

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Eutanazie nebo paliativní péče

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. et Mgr. Zdeněk Šigut, PhD., MPH

Vypracovala:
Yveta Šarpatková

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Eutanazie nebo paliativní péče*“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

Brno 15. 4. 2012

.....

Yveta Šaraptková

Poděkování

Děkuji panu PhDr. et Mgr. Zdeňkovi Šigutovi, PhD., MPH. za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.

Yveta Šaraptková

OBSAH

Úvod

1. Problematika eutanazie

1.1 Objasnění pojmu eutanazie	3
1.2 Počátek a vývoj eutanazie v dějinném kontextu	4
1.3 Typy eutanazie	5
1.4 Eutanazie v České republice	6

2. Paliativní péče

2.1 Vysvětlení termínu paliativní péče	9
2.2 Celosvětový rozvoj paliativní péče a její vývoj v České republice	10
2.3 Etické pojetí paliativní péče	14
2.4 Rozdělení paliativní péče	15

3. Hospicová péče

3.1 Cíle a záměry hospicové péče	18
3.2 Formy hospicové péče	19

4. Domácí péče

4.1 Historie domácí péče	21
4.2 Cíl domácí péče	21
4.3 Zřizovatelé a poskytovatelé domácí péče	22
4.4 Indikované skupiny nemocných v domácí péči	23

5. Praktická část

5.1 Cíl výzkumu, výběr výzkumného vzorku a metoda sběru dat	25
5.2 Čtyři případové studie	25
5.3 Analýza a vyhodnocení	34

Závěr	37
--------------	----

Resumé	38
---------------	----

Anotace	39
----------------	----

Seznam použité literatury	40
----------------------------------	----

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala uvedené téma, protože pracuji 30 let ve zdravotnictví. Z toho se nemocným v domácím prostředí věnuji již 15 let. Velká část mých klientů je v terminálním stadiu nemoci a spolu se svými blízkými mají potřeby a přání, se kterými si společně musíme poradit a řešit je. Pomocí interdisciplinární spolupráce je potřeba nalézat ta nejlepší východiska s ohledem na individuální biologické, psychologické a sociální potřeby pacienta.

Každý z nás si uvědomuje nevyhnutelnost smrti, a to vyvolává strach i obavy. Je proto důležité naslouchat těm, kteří se na prahu smrti ocitli, a snažit se porozumět tomu, co chtějí sdělit. Odkrývat podtext, který by pomohl lépe pochopit jejich život i přibližující se smrt. V každém z příběhů hledat poučení, které se musíme snažit předávat ostatním, aby se jejich tíživá situace stala přívětivější a snesitelnější. A v neposlední řadě nezneužívat vědy a pokroku k předčasnému ukončení života terminálně nemocných lidí, ale s pomocí vědy snižovat bolest a utrpení a umožnit důstojnou smrt lidem, kteří jí stojí tváří v tvář.

Bakalářská práce je koncipovaná do dvou částí. Teoretické, která se zabývá pojmy, nezbytnými pro orientaci a pochopení dané oblasti. A praktické, jejímž cílem je poukázat na úskalí, ale i přínos péče o nemocného v jeho vlastním sociálním prostředí.

První kapitola teoretické části se zabývá problematikou eutanazie. Jejím vývojem v dějinném kontextu, typy eutanazie a přístupem k eutanazii v České republice. Následující kapitola je zaměřena na paliativní péči. Zachycuje její celosvětový rozvoj a její vývoj v České republice. Dále se orientuje na etické pojetí paliativní péče a její dělení. Třetí kapitola pojednává o hospicové péči. Konkrétně o jejích cílech, záměrech a formách. V rámci čtvrté kapitoly je popsána domácí péče. Je zde specifikován její cíl, dále zřizovatelé a poskytovatelé domácí péče a v neposlední řadě skupiny nemocných indikované pro domácí péči.

Obecným cílem mojí práce je rozpoznat úskalí, která velmi ztěžují rozhodování blízkých, zda budou o nemocného pečovat doma do konce jeho života, a poukázat na ně. V případových studiích chci prověřit a poukázat na to, že někdy je paliativní péče v domácím prostředí ekonomicky i psychicky náročná, ale pro klienta velmi přínosná, vhodná a žádoucí.

1. PROBLEMATIKA EUTANAZIE

Ani naše odborná společnost nedovede sjednotit názor na eutanazii. Ke kompromisu dojde jen tehdy, když se budou reprezentovat názory většiny, s jasným stanoviskem pro klinickou praxi. Argumenty pro a proti vyžadují sjednocení terminologie a s tím související faktickou znalost této problematiky.

1.1 Objasnění pojmu eutanazie

Pojem eutanazie není jednoznačně vymezen. Pro úplnou orientaci v problematice je nezbytné sjednocení nejen obsahu termínu samotného, ale i souvisejících okolností. Navzdory tomu neustále existuje množství rozličných, nejednotných definic, které se snaží být co nejuvýstižnější. V podstatě se ale autoři shodují v tom, že jde o slovo, které má svůj původ v řečtině a vzniklo, na první pohled lehce absurdním, spojením slov eu – dobrý a thanatos – smrt, tedy *dobrá smrt*¹. Ekvivalentem dobré smrti je taková smrt, která přichází rychle, bezbolestně, nejlépe po dlouhém a radostně prožitém životě. Avšak díky výkladovému posunu je pojem eutanazie v současnosti chápán spíše jako smrt z milosti.² Současní tvůrci definic vidí eutanazii jako úmyslnou akci, která vede k ukončení života trpícího člověka. Například jedna z lékařských definic popisuje eutanazii jako „*Usmrcení pacienta s nevléčitelnou nemocí pro zkrácení jeho utrpení*“.³ Jiná definice charakterizuje eutanazii jako: „*(...) úmyslné ukončení života člověka někým jiným, než člověkem samotným (=lékařem), na jeho vlastní žádost*“.⁴ Autoři úvodníku v časopise Kanadské lékařské asociace dokonce usuzují, že by lékaři neměli používat termín eutanazie, protože slovo není jednoznačné a ztěžuje současnou debatu o důstojném umírání. Jedni tvrdí, že jde o vraždu, jiní hovoří o milosrdenství. Tak proti sobě stojí právo na život a právo na důstojnou smrt, což značí sobeckost proti soucitu.⁵

Existence nemalého množství vymezení, popisujících výše zmíněný termín, svědčí o jeho nepřiliš snadné uchopitelnosti. Podstatnou roli hraje také historický rámec a stanovisko autora, které se v definicích většinou odráží.

¹) *Ottův slovník naučný XIV*. Praha: PASEKA, 1999. ISBN 80-7203-117-1, s. 367

²) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 120

³) VOKURKA, M. HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. Praha: Maxdorf, 2001, s. 56

⁴) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, Praha, 2005, s. 49

⁵) ZDRAVOTNICKÉ NOVINY.15/2010, Praha: MSD, 2006. Vychází dvakrát týdně, s. 7

1.2 Počátek a vývoj eutanazie v dějinném kontextu

Konečnost svého bytí si lidé uvědomovali vždy. Rozdíly je možné spatřovat v akceptaci smrti samotné v rámci jednotlivých historických období. V dávno minulých dobách byla smrt chápána jako velmi významný mezník. Jakýsi předěl mezi krátkým, útrpným životem na zemi a blaženým věčným životem. Postupem času však takzvaný pozemský život začal nabírat na významu a život po smrti „ztratil perspektivu“.⁶

Pro klasické (antické) národy nenabývala eutanazie stejného významu jako dnes. Ne nezbytně eutanazie znamenala čin, který měl urychlit smrt. Hlavní důraz byl kladen na způsob umírání. Na to, jak se člověk ke smrti postaví, a jaký je duševní stav umírajícího. V podstatě bylo důležité, aby člověk umíral tzv. *dobrou smrtí*. Dobrá smrt – eutanazie - tedy nebyla dávána do souvislosti pouze s lékařstvím a nebyla vnímána v kontextu s vraždou.⁷ Ani v antické kultuře nebyl dobrovolný odchod ze světa chápán jednomyslně. Rozporuplnost nahlížení na tuto problematiku lze spatřovat například u Platona, který zastával názor, že sebevražda může být projevem hrdinství a že utrpení, způsobené bolestivou nemocí, je dostatečným důvodem pro ukončení života sebevraždou. Naopak Aristoteles tvrdil, že sebevražda není projevem odvahy. Naopak ji viděl jako přímý útok proti státu.⁸ Vedle etických hledisek lze v této době spatřovat také lékařská stanoviska. Lékař, který usoudil, že pacientovi již nemůže nijak pomoci, odmítl o takového člověka pečovat, a to včetně oblasti usnadnění odchodu ze světa.⁹ Problematika lékařem asistovaného ukončení života je zachycena i v Hippokratově přísaze: „*Nepodám nikomu smrtící látku, i kdyby ji ode mne žádal, a ani nikomu tuto možnost nenavrhnou.*“¹⁰

Hippokratovská tradice se odrážela i v době středověku, kdy měla hlavní slovo církve. Křesťanská etika hlásala takzvaný „princip správcovství“, chápající život jako dar od Boha, jehož je člověk pouhým správcem, a nemá tak právo rozhodovat o jeho ukončení.¹¹ Za podstatný mezník mezi středověkým a dnešním chápáním eutanazie je obecně považován pohled novověkého myslitele Francise Bacona. Ten se zamýšlel

⁶) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 23

⁷) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, Praha, 2005, s. 25

⁸) BLAHOVÁ, Z.: *Eutanazie – ano či ne?* Brno, 2008, 104 s.. Diplomová práce na Fakultě humanitních studií v Brně. Vedoucí diplomové práce MUDr. Peter Kováčik.

⁹) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 123

¹⁰) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Lékařská etika*, 1997, s. 67

¹¹) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, Praha, 2005, s. 28

nad tím, v jakém rozsahu může lékařská věda pomoci - i v oblasti umírání.¹² Jeho koncepce je založena na přesvědčení, že dobrá smrt je smrt, která je prostá utrpení.

Dnešní pojetí eutanazie velmi významně ovlivnil konec 19. století, kdy se němečtí vědci zabývali takzvaným sociálním darwinismem. V obavách o degeneraci lidské rasy se snažili o prosazení rasové hygieny, která se nakonec stala pilířem extrémních praktik nacistického Německa. Jednou z nich byl *Program eutanazie*, potřebný pro zachování čistoty lidské rasy ve speciálních dětských klinikách a vyhlazovacích koncentračních táborech.¹³

Veškerá historická pojetí eutanazie neustále v mnoha směrech ovlivňují dnešní chápání této oblasti. Časté diskuse o eutanazii a nástup moderní medicíny s sebou přinesly různé způsoby jejího provádění.

1.3 Typy eutanazie

Typy eutanazie prošly obsahově-terminologickým vývojem, který se v posledním desetiletí ustálil a určil několik základních kategorií.

- *eutanazie*

Jde o vědomé usmrcení člověka na jeho výslovnou opakovanou žádost někým jiným, než pacientem samotným. Jedná se o aktivní jednání, přičemž smrt u konkrétního pacienta by nepřišla samovolně. Proto je aktivně zapříčiněna zásahem druhé osoby, v tomto případě vždy lékařem.¹⁴

- *asistované suicidium*

Děje se v případě, kdy lékař na žádost jiné osoby poskytne prostředky či doporučení, s jejichž pomocí si tato osoba způsobí smrt. Lékař sám akt neprovádí, pouze přizpůsobuje okolnosti tak, aby se mohl pacient rozhodnout, kdy sám ukončí svůj život.¹⁵

¹²) ŠPINKA, Š., ŠPINKOVÁ, M.: *Euthanasie: víme, o čem mluvíme?* Praha, Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2006, s. 26

¹³) CAPLAN, A.: *When Medicine Went Mad: Bioethics and the Holocaust*. Kindle Edition, 1992, s. 132

¹⁴) BLAHOVÁ, Z.: *Eutanazie – ano či ne?* Brno, 2008. 104 s. Diplomová práce na Fakultě humanitních studií v Brně. Vedoucí diplomové práce MUDr. Peter Kováčik. s. 10

¹⁵) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 48

- *odstoupení od léčby*

Odstoupení od léčby je jedním z práv pacienta, které je zaneseno v dokumentu Práva kriticky nemocných. V tomto případě se pacient po dohodě s lékařem a po jeho důkladném poučení o veškerých možných důsledcích rozhodne, že ne zahájí léčbu, popřípadě, že v ní nebude nadále pokračovat. A to konkrétně v léčbě, která by měla pacienta udržovat při životě.¹⁶

Do typologie eutanazie řadí Haškovcová ještě následující:

- *prenatální eutanazie*

Označení pro interrupci ze sociálních důvodů. Tento typ je velmi diskutován. Nejen odborníci si nejsou jisti jeho vhodností.

- *sociální eutanazie*

Každý občan by měl kdykoliv a kdekoliv obdržet takovou péči, která koresponduje se současnými vědecko-technickými poznatky moderní medicíny. Problémem je rozdělení zdrojů a geografické a vzdělanostní bariery. Tyto problémy by mohlo a mělo řešit zavedení standardů kvality – taková péče, která by mohla být dostupná každému.¹⁷

V České republice je eutanazie společně s asistovanou sebevraždou považována za nezákonný trestný čin a její provádění je tudíž zakázané. Odstoupení od léčby je naopak legální, neboť plně respektuje pacienta jako osobu hodnou důstojné smrti.¹⁸

1.4 Eutanazie v ČR

Podstatou problému eutanazie je dle Pollarda její morální hledisko.¹⁹ Česká republika zastává vůči eutanazii negativní stanovisko. Ovšem v minulosti se vyskytly určité pohnutky a snahy, které se zasazovaly o legalizaci eutanazie, nebo alespoň o zmírnění trestní sazby za její provedení. V roce 1996 chtěl tehdejší ministr

¹⁶) BLAHOVÁ, Z.: *Eutanazie – ano či ne?* Brno, 2008. 104 s. Diplomová práce na Fakultě humanitních studií v Brně. Vedoucí diplomové práce MUDr. Peter Kováčik, s. 9

¹⁷) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 122

¹⁸) BUMBA, I. *Eutanazie ano či ne?* Brno, 2010. 65 s. Bakalářská práce na Fakultě humanitních studií UTB Institut mezioborových studií Brno. Vedoucí bakalářské práce PhDr. et Mgr. Zdeňka Vaňková, s. 4

¹⁹) POLLARD, B.: *Eutanazie – ano či ne?* Praha, 1996, s. 75

spravedlnosti, Jiří Novák, prosadit holandský model.²⁰ Jinými slovy chtěl stanovit konkrétní podmínky, za kterých je provedení eutanazie přípustné a tudíž beztrestné.

Tato událost vyvolala v České republice vlnu nejrůznějších ohlasů a diskuzí. V roce 2007 byla Poslaneckou sněmovnou parlamentu České republiky projednávána novela trestního zákona. Eutanazie měla být nadále považována za trestný čin, ale měla být výrazně snížena trestní sazba. Ministr Pospíšil, v zájmu přijetí nového trestního zákoníku, však tento návrh obětoval, jelikož nechtěl ohrozit přijetí normy.²¹ V roce 2008 horní komora Parlamentu odmítla předložený návrh zákona senátorky Václavy Domšové o „důstojné smrti“. Návrh by podle lékařů, kteří byli jeho největšími kritiky, legalizoval vědomé zabití a vůbec neřešil zneužití této hrozby.²²

*„Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné“.*²³

Postoj České lékařské komory k tématu eutanazie, konkrétně z roku 2001, byl jednohlasně negativní: „Civilizovaný stát musí chránit život, ne legalizovat jeho likvidaci“.²⁴

Za neetickou a nesprávnou považuje provádění eutanazie i Evropská asociace pro paliativní péči. Eutanazie se naprosto přičí jejímu přesvědčení a nejlepším principům péče o lidi, kteří jsou nevléčitelně nemocní.

V souvislosti s otázkami, jež jsou spojeny s koncem života člověka, je pozornost veřejnosti upřena zejména k problematice eutanazie. Neprávem tak v pozadí zůstává oblast ožehavější a v mnohém nejasnější – oblast kvality života umírajících pacientů a s tímto související otázky. Kdy a za jakých podmínek pokračovat v léčbě. Jestli má pacient právo předem si stanovit, co se s ním má dít, až nebude schopen své požadavky artikulovat.²⁵ Idea dříve vyslovených přání plyne z respektu k autonomii člověka - z jeho práva na sebeurčení dle principu autonomie – viz s. 15.

Do českého zdravotnického práva bylo dříve vyslovené přání poprvé zaimplementováno prostřednictvím Úmluvy o biomedicíně s účinností od roku 2001.

²⁰⁾ HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 132

²¹⁾ ČTK. www.novinky.cz [online]. 2011, poslední revize 2012 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z <http://www.novinky.cz/domaci/111417-pospisil-navrhuje-snizeni-trestni-odpovednosti-na-14-let>.

²²⁾ ČTK. www.lidovky.cz [online]. 2008, poslední revize 2012 [cit. 2012-02-27]. Dostupné z http://www.lidovky.cz/eutanazie-v-cr-zatim-uzakonena-nebude-d8i-/ln_domov.asp?c=A080918_193317_ln_domov_mel.

²³⁾ *Etický kodex České lékařské komory*, § 2 – Lékař a výkon povolání, ods. 7

²⁴⁾ MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 59

²⁵⁾ VÁCHA, M.: *Dříve vyslovená přání a pokyny: Do not resuscitate v teorii a praxi*. Praha, 2010., s. 11

Článek 9 stanovuje, že bude brán ohled na dříve vyslovená přání pacienta v souvislosti s lékařským zákrokem za podmínky, že pacient není v době zákroku ve stavu, kdy může své přání vyjádřit.²⁶ V současné době se v České republice oblastí resuscitace a ukončování léčby obecně zabývají tři dokumenty. Nutné podotknout, že ani jeden z nich nedisponuje právní závazností. Jde o doporučený postup České lékařské společnosti J. E. Purkyně s názvem Neodkladná resuscitace, Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním a doporučení České lékařské komory k postupu při rozhodování o změně léčby z intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stadiu nemoci, kteří nejsou schopni vyjádřit svoji vůli.²⁷

Tomáš Hříbek z Filozofického ústavu Akademie věd České republiky souhlasí s tím, že právo na ukončení života je jedno ze základních práv člověka. Upozorňuje však na špatné vztahy mezi lékaři a pacienty, jelikož se v České republice cítí pacient v podřízené pozici a lékaře nezajímá, jaké má pacient duchovní potřeby. Proto by byl v legalizaci eutanazie opatrný a v současné době zastává negativní stanovisko. Přiklání se k návrhu, který předložil ministr zdravotnictví Leoš Heger v zákonu o zdravotních službách, kdy nemocný bude moci odmítnout resuscitaci nebo udržování na přístrojích.

Pacient toto bude muset učinit včas, když ještě bude schopen provést zápis u notáře. Tento úředně ověřený souhlas bude součástí zdravotnické dokumentace pacienta a měl by platit pět let. Tuto změnu již před čtyřmi lety prosazoval bývalý ministr zdravotnictví Tomáš Julínek, ale neuspěl.²⁸

²⁶) Čl. 9 Úmluva o biomedicině. Dostupné z <http://www.pacienti.cz/>

²⁷) PETERKOVÁ, H.: *Dříve vyslovená přání a pokyny: Do not resuscitate v teorii a praxi*. Praha, 2010, s. 60-61

²⁸) HAMERSKÝ, M. Eutanazie? [online]. 2012, poslední revize 2012 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z WWW <http://eutanazie-dobrasmt.bluefile.cz/>.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Neobeznámení pozorovatelé mohou vnímat eutanazii a paliativní péči jako totožné. Nevidí etický rozdíl, jelikož konečným výsledkem obou procesů je smrt. Je důležité si uvědomit, že paliativní péče neoddaluje ani neurychluje smrt, ale hledá prostředky ke zlepšení kvality zbývajících života.²⁹

2.1 Vysvětlení termínu paliativní péče

Podstatný základ tohoto pojmu nacházíme v původním termínu latinského pallium, což znamená maska, pokrytí, zakrytí pláštěm. Cílem je zastřít působení neléčitelné choroby a „zakrýt pláštěm“ nemocné, které nemůžeme „nechat v chladu“, když jim již nebylo možné pomoci kurativní léčbou. Nejpodstatnější jsou takové činy, které mají za cíl nastolit co nejlepší kvalitu života nemocného s ohledem na jeho individualitu, a tak ovlivnit průběh choroby.³⁰

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako: „*Přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolestí a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních*“.³¹ Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) citlivě vnímá rozdíl evropských jazyků a kultur. Diskursivní analýzou zjistila, že v různých zemích se používají odlišné výrazy, a je potřeba se dohodnout na sjednocující terminologii. Aby byl postoj ke kvalitní paliativní péči efektivní, navrhuje používat tuto definici: „*Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolestí a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí*

²⁹) SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi* Praha, 2007, s. 27

³⁰) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 62

³¹) RADBRUCH, L. PAYNE, S. správní rada EAPC: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, 2009, s. 14

*a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti“.*³²

Z těchto definic je jasně zřejmé, že se jedná o jistou filozofii, která ukazuje cestu k porozumění, správnému lidskému chápání a jednání s cílem zachovat co možná nejvyšší kvalitu života zmírněním duševního a tělesného strádání a v neposlední řadě i bolestí.

2.2 Celosvětový rozvoj paliativní péče a její vývoj v České republice

Složkou lékařské i sociální péče byla vždy v širším slova smyslu paliativní péče. Omezenými možnostmi medicíny vyléčit některé pacienty však lékařská péče nekončí. Nastupuje její klíčová součást, kterou je tišení bolestí a snižování utrpení.³³

Ve druhé polovině dvacátého století byl vznik a rozvoj moderní paliativní péče ovlivněn několika faktory. Prodlužuje se délka života a mění se hlavní příčiny úmrtí. Medicína je podpořena svými terapeutickými úspěchy, a tím s sebou přináší i tyto paradoxní důsledky. Slibné výsledky moderní medicíny však zastiňují potřebu a význam paliativní péče. Přes mnohé překážky se začala rozvíjet kvalitní paliativní péče, která byla a je východiskem pro zlepšení péče o umírající i jejich rodiny. Lze se opírat i o pokroky, které přinesly terapeutické možnosti v moderní medicíně - v léčbě bolesti i zvládání dalších příznaků nemoci.

Od pradávna si lidé uvědomovali svoji smrtelnost. Pomáhali těm, co umírali, vnímali smrt ve svém okolí a tím se umírat učili, což je idealizováno do formy tzv. domácího modelu umírání. Za uplynulých 200 let se smrt však více a více tabuizovala. Postupně se nemocní umísťovali v chorobincích, posléze ve špitálech a nemocnicích, kde mělo být ochráněno soukromí nemocných, a ostatní lidé by byli uchráněni pohledu na umírajícího. Rozvinul se tzv. institucionální model umírání.³⁴ Můj oblíbený spisovatel Robert Fulghum vystihl problematiku ve své knize těmito slovy: „Jakmile umřeme, tak většina z nás už není v péči blízkých a přátel – ujmou se nás cizí lidé a instituce. V televizi a filmech se sice tisíckrát díváme na smrt a umírání, ale málokdo mrtvého člověka viděl na vlastní oči, natož aby se zesnulého dotkl nebo o něj pečoval.

³²) RADBRUCH, L. PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009, s. 14

³³) SLÁMA, O. ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha, 2004, s. 11

³⁴) BUŽGOVÁ, R.: *Paliativní péče v geriatrii*, Ostrava, 2011, s. 7

Smrt není ve školních osnovách. Ještě tak možná v biologii, ale jinak se o smrti a umírání nemluví“.³⁵ Tento model se snažili zvrátit stoupenci paliativní péče.

Za zakladatelku moderní paliativní péče je považována Cecílie Saundersová, která svůj život zasvětila péči o pacienty trpící progresivní a pokročilou nemocí. Právě tato dáma v roce 1967 vybudovala v Anglii (Londýn) Hospic sv. Kryštofa, který se stal prvním moderním paliativním zařízením.³⁶ Směr se rozšiřoval nejenom v Anglii, ale i v jiných zemích. Velký význam měly zkušenosti Elisabeth Kübler-Rossové. Ta popsala stadia, jimiž člověk, který ví, že umírá, prochází, a nastínila, jak mu pomoci se smířením. Všechny své postřehy shrnula do tabulky, která by měla být součástí každého zdravotnického zařízení. Pro konkrétní představu je tabulka součástí této práce. Viz tabulka č. 1.³⁷

Tabulka č. 1. *Proces vyrovnání se s umíráním dle Kübler-Rossové*

FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
NEGACE	<p>“Ne, já ne, to se mě netýká!” “Já?! To není možné!” “Určitě zaměnili výsledek!”</p>	Navázat kontakt a získat důvěru.
AGRESE	<p>“Proč zrovna já?” “Či je to vina?”</p> <p>Zlost na zdravotníky. Hádání se s Bohem i lidmi – vyčítání nespravedlnosti...</p>	Dovolit odreagování.
SMLOUVÁNÍ	Ochota zaplatit za cokoliv. Slibování.	Maximální trpělivost.
DEPRESE	<p>Strach o zajištění dětí. Smutek z účtování. Smutek z utržené ztráty.</p>	Dovolit verbalizaci. Pomocť urovnat vztahy.
SMÍŘENÍ	<p>“Skončil boj...” “Dokonáno jest...”</p>	<p>Mlčenlivá lidská přítomnost. Blížkost. Držení za ruku. POZOR! Rodina nás možná potřebuje víc než pacient.</p>

Zdroj: SESTRA: 10/2011, Praha, Mladá fronta a. s., 2011, s. 45

³⁵) FULGHUM, R.: *Od začátku do konce*, Praha, 1995, s. 144

³⁶) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 61

³⁷) SESTRA: 10/2011, Praha, Mladá fronta a.s., 2011, s. 45

Je třeba podotknout, že výše uvedené fáze na sebe nemusí nutně navazovat. Naopak, mohou se různě střídat a prolínat, mnohdy i v jednom dni. Není ani překvapením, když si uvědomíme jedinečnost člověka, že některá stadia chybí a některá jsou různě dlouhá. Těmito fázemi procházejí i nejbližší pacienta, nejenom on sám, přičemž mohou prožívat fáze rozdílné. Proto mnohdy potřebuje pacient i rodina někoho, kdo bude mít roli doprovázejícího. Je nutné odlišit rezignaci od fáze smíření. Tento rozdíl popisuje Kübler-Rossová následovně: *"Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti, zbytečného usilování a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového stadia přijetí pravdy."*³⁸

Je důležité zmínit, že se v Anglii, která se stala „kolébkou“ hospicového hnutí, nevyskytují žádosti o eutanazii. V zemi, kde ještě nedávno hospicová péče neexistovala, jako je Nizozemí, je tisíce pacientů lékaři zabíjeno. Z toho jasně vyplývá, že pro snížení žádostí o eutanazii je velmi potřebná dokonalá paliativní péče.³⁹

V roce 2002 bylo již ve více než 100 zemích po celém světě přes 8000 zařízení tohoto typu. Ve vyspělých státech dochází k velmi rychlému rozšiřování paliativní péče a stává se všeobecně dostupnou. 25. 6. 1999 bylo v Evropě kodifikováno právo pacienta na komplexní paliativní péči Parlamentním shromážděním Rady Evropy v dokumentu O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících (Charta umírajících).⁴⁰

Významnými celosvětovými, evropskými a národními institucemi je zdůrazňována paliativní péče jako jedna z priorit rozvoje zdravotnické péče.⁴¹

Rozvoj paliativní péče měl v různých zemích rozdílnou podobu i dynamiku, což můžeme zjednodušeně rozdělit do tří fází.

- Vyrůstání paliativní péče „zdola“ díky obětavé snaze jedinců a lokálních iniciativ. Ti svou příkladnou péčí o umírající ovlivňují stále větší část odborníků i laiků.

³⁸) SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*, Praha, 1995, s. 20

³⁹) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 70

⁴⁰) Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících [online]. 2003, poslední revize 2012 [cit. 2012-02-20]. Dostupné z [www: umirani.cz](http://www.umirani.cz)

⁴¹) SLÁMA, O. ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha, 2004, s. 11

- Jednotlivá pokroková hnutí se začínají spojovat v celonárodní a nadnárodní, přičemž se zapojují i další, kteří poskytují paliativní péči, i další vrstvy společnosti. Přestává být tabuizována péče o umírající a jejich rodiny. Význam této problematiky stále narůstá ve veřejném mínění.
- Snaha o začlenění paliativní péče do systému zdravotní a sociální péče, což by nastolilo její širokou dostupnost všem občanům. Tady však nastávají problémy v přenesení a propojení vysoké kvality a standardů specializované paliativní péče do dalších institucí zdravotnického a sociálního systému.⁴²

V České republice vývoj paliativní péče oproti jiným vyspělým zemím velmi zaostává. Kvalitní paliativní péče tady existuje, ale je dostupná pouze malému počtu pacientů. Důvodem je zpoždění o několik desetiletí v důsledku odlišné politické a ekonomické situace. Počátky zaznamenáváme až v první polovině devadesátých let, kdy byl učiněn první pokus o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče v nemocnici TRN v Babicích nad Svitavou. V prosinci 1993 bylo založeno lékařkou Marií Svatošovou občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí pojmenovaného *Ecce homo* (Ejhle člověk).

Prvotním velkým zdarem bylo slavnostní otevření prvního lůžkového hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995.⁴³

V červnu 2011 bylo v České republice 16 lůžkových hospiců a další jsou ve výstavbě. Jsou provozovány též specializované ambulance a oddělení paliativní péče a postupně se rozvíjí domácí hospicová péče.⁴⁴

⁴²) SLÁMA, O. ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha, 2004, s. 12

⁴³) BUŽGOVÁ, R.: *Paliativní péče v geriatрии*, Ostrava, 2011, s. 10

⁴⁴) Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2011, poslední revize 2011.[cit. 2012-2-12]. Dostupné z: www.uzis.cz

2.3 Etické pojetí paliativní péče

Přes rozdíly v postojích k paliativní péči v odlišných státech se všichni poskytovatelé shodují na základních etických hodnotách, viz tabulka č. 2.⁴⁵

Tabulka č. 2. *Filozofie paliativní péče dle Radbrucha a Payna*

AUTONOMIE	Každý člověk je jedinečná bytost. Proto je třeba respektovat všechny jeho hodnoty. Péče je poskytována pouze tehdy, když jsou pacient nebo jeho rodina připraveni ji akceptovat. Pacienti by měli mít možnost podílet se na rozhodování, pokud chtějí. A vybírat si mezi různými variantami léčby.
DŮSTOJNOST	Paliativní péče by měla být šetrná, citlivá, ohleduplná. Ideální je vytvořit prostředí a situace, kde pacient cítí a též uplatňuje svoji důstojnost.
VZTAH MEZI PACIENTEM A ZDRAVOTNÍKEM	Pro efektivní paliativní péči je nezbytné udržovat jak s pacientem, tak s jeho rodinou vztah na bázi spolupráce. Pacient a rodina jsou důležití partneři při plánování péče i při zvládnutí onemocnění pacienta.
KVALITA ŽIVOTA	Hlavním cílem paliativní péče je dosáhnout, podpořit, zachovat a posílit nejvyšší možnou kvalitu života, tedy takovou, jakou preferuje osoba, které se týká.
POSTOJ K ŽIVOTU A SMRTI	Paliativní péče se nesnaží smrt popohnat ani pozastavit.
KOMUNIKACE	Dobré komunikační schopnosti tvoří základ efektivní paliativní péče. Komunikace je nezbytná v interakci pacient a odborný zdravotnický personál, pacient a rodina, zdravotnický personál a rodina.
EDUKACE VEŘEJNOSTI	Je nezbytné propagovat a podporovat obecně dostupnou léčbu i preventivní a zdravotní péči, díky které budou mít budoucí generace menší strach z umírání a zármutku.
MULTIPROFESNÍ TÝM A INTERDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP	Paliativní péče by měla být poskytována v interdisciplinárním rámci. I když je možné, aby obecný paliativní přístup realizovala i jediná osoba zastupující určitou profesi nebo obor, komplexní specializovanou paliativní péči je možné poskytovat pouze na základě neustálé komunikace a spolupráce různých profesí a oborů s cílem zajistit fyzickou, psychickou, sociální i duchovní podporu.
PÉČE O TRUHLÍČÍ POZŮSTALÉ	Péče o pozůstalé je jedním ze základních kamenů paliativní péče. Podpora, příprava a pomoc tohoto typu by měly probíhat u pacienta i rodiny po celé období nemoci. V případě rodiny i po ní.

Zdroj: RADBRUCH, L., PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009, s. 21-25

⁴⁵) RADBRUCH, L., PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009, s. 21 - 24

Z podstaty těchto hodnot vychází i Etické pojetí paliativní péče v České republice, viz tabulka č. 3.⁴⁶

Tabulka č. 3. *Etika paliativní péče v ČR dle Kabelky a Prokopa*

AUTONOMIE	Každý je zodpovědný za vlastní zdraví a rozhodování o něm (to by mělo být uskutečňováno na základě plné informovanosti). Prání by měla být respektována a to i tehdy, kdy by mohla zapříčinit úmrtí pacienta (například odmítnutí léčby).
INFORMOVANOST PACIENTA	Dostačující, kvalitní a srozumitelné informace jsou předpokladem pro racionální rozhodování pacienta.
BENEFICE	Jde o závazek lékaře, aby pro pacienta udělal vše, co je pro něj prospěšné. Základem je naslouchání a vzájemná komunikace obou.
NONMALEFICENCE	Základním principem je neškodit pacientovi, ale také nedovolit, aby mu bylo uškozeno. A to po bio-psycho-sociální stránce.
SPRAVEDLNOST	Jde o dimenzi mezi potřebami jedince a tím, co je společnost schopna a ochotna poskytnout. Příkladem může být dostupnost paliativní péče v jednotlivých regionech.

Zdroj: SLÁMA, O. , KABELKA, L. , VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 319

Z tohoto etického pojetí paliativní péče plyne správné chápání a vidění problémů pacienta. V tomto i já spatřuji silný pilíř pro individuální poskytování paliativní péče s ohledem na bio-psycho-sociální i duchovní potřeby pacientů.

2.4 Rozdělení paliativní péče

Základní onemocnění pacienta i přidružení dalších vážných onemocnění, psychický stav nemocného a jeho sociální situace určuje poskytování paliativní péče. Může se aplikovat v nejrůznějších typech nemocnic, v hospicích i ve vlastním sociálním prostředí nemocných klientů. Podle komplexnosti péče můžeme rozdělit paliativní péči na dvě úrovně.

⁴⁶⁾ SLÁMA, O. , KABELKA, L. , VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 319

1. Obecná paliativní péče

Je poskytována zdravotnickými pracovníky v rámci různých odborností a jejich rutinní práce. Tato péče nemusí být nutně označena jako paliativní. Jde o kvalitní péči o nemocného s pokročilým onemocněním, kde je důležité specificky přihlížet k léčbě a efektivně léčit příznaky onemocnění s psychosociální podporou pacienta i jeho rodiny. Poskytovatelé ve sféře nespécializovaných služeb paliativní péče musí mít snadný přístup ke konzultacím s odborníky, kteří jim dovedou kvalifikovaně poradit a podpořit je. Především pomohou řešit určité potřeby nemocných, kteří jsou v terminálním stadiu nemoci. Obecná paliativní péče je poskytována ve formě služeb těmito subjekty.

- Pečovateľské služby
- Praktičtí lékaři
- Standardní nemocniční oddělení
- Zařízení dlouhodobé ošetrovateľské péče⁴⁷

2. Specializovaná paliativní péče

Tuto péči poskytují speciálně vyškolení odborníci se zkušenostmi (lékaři, všeobecné sestry, zdravotně sociální pracovníci nebo sociální pracovníci, psychologové, fyzioterapeutové, duchovní a dobrovolníci). Uplatňuje se tam, kde nemocný nebo jeho blízcí mají nějaké obtíže a není je možné zvládnout poskytovateli paliativní péče obecné. Specializovaná paliativní péče má několik organizačních forem.⁴⁸

- *Domácí paliativní péče (mobilní hospic)*

Poskytování specializované paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacientů. Je uskutečňováno formou návštěv všech výše uvedených odborníků. Služba je dostupná 24 hodin denně, 7 dnů v týdnu. Není zde opomenuta komplexní opora blízkých, kteří se na péči o pacienta podílejí.⁴⁹

- *Hospic*

Samostatně stojící zařízení lůžkového typu, kde se specializovaná paliativní péče poskytuje nemocným v preterminálním a terminálním stadiu nemoci. Péče je zaměřena

⁴⁷) RADBRUCH, L., PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009, s. 42

⁴⁸) SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 30

⁴⁹) BUŽGOVÁ, R.: *Paliativní péče v geriatřii*, Ostrava, 2011, s. 15

na jednotlivé potřeby a přání pacienta a vytvoření podmínek pro udržení intenzivních vztahů s jeho blízkými.⁵⁰

- *Konziliární tým paliativní péče*

Působí na kvalitu paliativní péče a postupně edukuje pacienta ve zdravotnickém zařízení, kde je toho času hospitalizován. Každý člen týmu (lékař, sestra, sociální pracovník) má hluboké znalosti z oblasti paliativní péče.⁵¹

- *Oddělení paliativní péče (OPP)*

Je lůžkovou jednotkou ve zdravotnickém zařízení různého typu. Je určeno pro pacienty, kteří jsou závislí na diagnostice a léčbě jinými komplementy tohoto zdravotnického zařízení.⁵²

- *Denní hospicový stacionář a specializovaná hospicová poradna*

Pacient denně navštěvuje stacionář, kde mu tým odborníků pomáhá řešit zdravotní problémy. Účastní se edukačních, relaxačních i rekreačních aktivit dle svých možností. Pro specializovanou poradnu je důležitá úzká spolupráce s praktickými lékaři, domácí zdravotní péčí i specializovanou paliativní péčí, jelikož ji využívají pacienti z domova nebo z oddělení paliativní péče. Bývá většinou součástí domácí paliativní péče.⁵³

⁵⁰⁾ SLÁMA, O. ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha, 2004, s. 25

⁵¹⁾ SLÁMA, O. , KABELKA, L. , VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 31

⁵²⁾ BUŽGOVÁ, R.: *Paliativní péče v geriatрии*, Ostrava, 2011, s. 15

⁵³⁾ SLÁMA, O. ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha, 2004, s. 25

3 HOSPICOVÁ PÉČE

Hospicová péče je jednou z nejrozvinutějších forem specializované paliativní péče v České republice. Bylo by chybné i nebezpečné oddělovat hospicovou, tedy specializovanou institucionální péči od paliativní péče, která je poskytována v nemocnicích i formou domácí péče. Mohlo by to poškodit ušlechtilé hospicové myšlenky.⁵⁴

3.1 Cíle a záměry hospicové péče

Myšlenka hospicové péče je založena na úctě k životu a úctě k člověku v jeho neopakovatelnosti a jedinečnosti. Hospicová péče se především zaměřuje na tišení bolestí a léčbu ostatních přidružujících se tělesných projevů nevyléčitelné nemoci, jelikož zde pracuje tým odborníků, kteří mají s touto problematikou bohaté zkušenosti.⁵⁵ Hospic respektuje důstojnost pacienta a garantuje mu, že nezůstane osamocen v posledních chvílích života.⁵⁶ Cílem hospiců je, s filozofií paliativní péče, pomáhat nemocným i jejich rodinám. Vždy s citlivým vnímáním všech dimenzí člověka i umírání. A také pomoci blízkým pacienta se s touto skutečností vyrovnat.⁵⁷

Obecně lze cíle rozdělit do tří kategorií. *Kognitivní cíle*, které jsou spojené zejména s předáváním informací, vysvětlováním a zjišťováním toho, zda pacient, potažmo jeho rodina, všemu náležitě porozuměl. *Afektivní cíle* se týkají obzvláště postojů, hodnot a životních přesvědčení. Jde o složité pojmy, které jsou velmi často propojeny se silnými emocemi. *Behaviorální cíle* se vztahují k dovednostem a činnostem pacienta i rodiny a blízkých. Když například učíme rodinné příslušníky základním postupům při polohování pacienta, je cílem osvojení a používání těchto dovedností a činností.⁵⁸

3.2 Formy hospicové péče

Stadium nemoci, symptomy nemoci, ošetrovatelská náročnost, dostupnost hospicové péče, sociální důvody a mnohé jiné aspekty mohou rozhodovat o formě

⁵⁴) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 49

⁵⁵) SLÁMA, O. DRBAL, J. PLÁTOVÁ, L.: *Umřít doma*, Brno, 2008, s. 67

⁵⁶) SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*, Praha, 1995, s. 103

⁵⁷) MUNZAROVÁ, M.: *Eutazie, nebo paliativní péče?* Praha, 2005, s. 69

⁵⁸) GOODING, S.: *Lemon*. Brno, 1996, s. 60

poskytování hospicové péče. Běžně se tato péče rozděluje do formy lůžkové hospicové péče, hospicového stacionáře neboli denního pobytu a domácí péče.⁵⁹

Domácí péče bude samostatnou kapitolou pro její složitější členění a výběr nemocných pro případové studie nemocných v praktické části, právě z domácího prostředí.

Lůžková hospicová péče

V hospicích je příjemný interiér, který je spíše domácí a je plně přizpůsoben individualizované péči o nemocného. Denní režim, jako vstávání, hygiena a jídlo, si pacient určuje sám. Příbuzní i přátelé mohou nemocného navštěvovat nepřetržitě a je možná i stálá přítomnost rodinného příslušníka, který se může podílet na péči o pacienta.⁶⁰

Hospice se skládají obvykle z malých lůžkových částí, kde převažují jednolůžkové pokoje, součástí kterých je i přistýlka pro člena rodiny. Ten může být u nemocného nepřetržitě 24 hodin, nebo si může vybrat pro pobyt pouze určité dny. V každém pokoji je telefon pro snadnou komunikaci jak s personálem hospice, tak s jinými lidmi mimo hospic. Terasa a zahrada je tu pro všechny nemocné, kteří chtějí využít čas na procházky a pobyt na čerstvém vzduchu. Součástí hospiců jsou stacionáře, edukační centra s poradnami a půjčovnami pomůcek pro domácí využití.⁶¹

Do lůžkového hospice jsou přijímáni pacienti, u kterých již není nutná nemocniční léčba a není možná péče v pečovatelském zařízení či doma.⁶²

O přijetí na hospicové lůžko rozhoduje vždy hospicový lékař na návrh ošetřujícího lékaře nebo samotného nemocného. Pacient musí být plně informován a musí s pobytem v hospicovém zařízení souhlasit. V hospicích je zdravotní péče hrazena z veřejného zdravotního pojištění, na úhradu sociálních aspektů musí přispívat nemocný sám.⁶³

⁵⁹) URBÁNKOVÁ, Š.: Hospicová péče, časopis Florence, 9/2011, s. 3

⁶⁰) BUŽGOVÁ, R.: *Paliativní péče v geriatrici*, Ostrava, 2011, s. 17

⁶¹) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 49

⁶²) RADBRUCH, L. PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009, s. 51

⁶³) SLÁMA, O. DRBAL, J. PLÁTOVÁ, L.: *Umřít doma*, Brno, 2008, s. 67

Hospicový stacionář – denní pobyt

Pro nemocného je žádoucí, aby byl zařazen do hospicového programu co nejdříve. Pokud to jeho zdravotní stav dovolí, může využívat služby hospicového stacionáře, jelikož to pacientovi umožňuje denní návrat do plné domácí péče.⁶⁴

Do hospicového stacionáře je nemocný přijímán ráno. Je dopravován rodinou, případně převoz pacienta zařídí sám hospic. To vše záleží na domluvě a lokalitě, jelikož tento denní pobyt je nejvhodnější alternativou pro pacienty, kteří mají hospic v místě bydliště nebo v blízkém okolí. Je vhodný také pro nemocné, kteří potřebují lékařskou kontrolu nad bolestí nezvládnutou doma, pro osamělé pacienty nebo ty, kteří si potřebují o problémech pohovořit. Denní stacionář může sloužit též pro ty pacienty, u kterých nemoc probíhá již déle, a ač se vše v domácí péči dobře zvládá, potřebuje si odpočinout rodina, která je vyčerpaná.⁶⁵

⁶⁴) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 58

⁶⁵) SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*, Praha, 1995, s. 107

4 DOMÁCÍ PÉČE

Domácí péče je specifickou formou ambulantní zdravotní péče, která je profilována do zdravotní péče a sociální pomoci ve vlastním sociálním prostředí klienta. Ten je přebírán do domácí péče na základě ordinace lékaře.

4.1 Historie domácí péče

První zmínky o formě domácí péče, kterou poskytovaly různé řeholní řády, se objevují již na počátku 12. století. Větší rozvoj je zaznamenán teprve až ve druhé polovině 19. století. Ten je podnícen aktivitami Florence Nightingalové, která byla nejenom nejznámější sestrou v historii světového ošetřovatelství, ale současně byla i poradkyní v otázkách rozvoje terénního ošetřovatelství v Liverpoolu. Tady založila v roce 1865 ošetřovatelskou službu v rodinách. Mnoho sester, vyškolených podle její vize, se stalo dalšími průkopnicemi komunitní péče.⁶⁶

Domácí péče je jeden z nejrychleji se vyvíjejících oddílů zdravotnictví, na jehož rozvoji mají podíl především společenské faktory – stárnutí populace, demografické skutečnosti, ekonomický tlak a narůstající poptávka veřejnosti.⁶⁷

V České republice začaly vznikat první agentury domácí péče v roce 1990 a v dalších letech byl zaznamenán jejich další bouřlivý rozvoj.⁶⁸ Tyto agentury poskytují služby umírajícím i všem potřebným pacientům. Tam, kde z geografických důvodů není možná péče o pacienta v hospicovém stacionáři, se rozvíjí forma tzv. mobilních hospiců.⁶⁹

4.2 Cíl domácí péče

Hlavním cílem domácí péče je zajištění potřebné kvalitní zdravotní a sociální péče pacientům v jejich vlastním sociálním prostředí. V místě, které je naplněno intimitou, emočně bohatými vztahy, konkrétními lidmi, ale je navíc také místem, kde si sami pacienti určují svůj denní režim a o řadě záležitostí mohou rozhodovat.⁷⁰

⁶⁶) STAŇKOVÁ, M.: *Florence Nightingalová*, časopis *Sestra*, 4/2001, s. 12

⁶⁷) JAROŠOVÁ, D.: *Sborník 3. mezinárodní konference sester domácí péče*, Brno, s. 38,

⁶⁸) MISCONIOVÁ, B.: *Stručný průvodce domácí péčí*, s. 2

⁶⁹) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*, Praha, 2007, s. 60

⁷⁰) SLÁMA, O. , KABELKA, L. , VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 329

4.3 Zřizovatelé a poskytovatelé domácí péče

Po roce 1990 nastaly celospolečenské změny, které se odrazily ve změnách legislativy. Velké změny byly učiněny v novelizaci zákona č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu. Domácí péče se tak stala součástí systému zdravotní a sociální péče.

Zřizovateli jsou státní správa, samospráva, ambulantní i lůžkový typ zdravotnického zařízení, humanitární a charitativní organizace, privátní lékaři a sestry a další subjekty.⁷¹ Poskytovatelem je multidisciplinární tým, který je složen z profesionálních zdravotnických a sociálních pracovníků.

Profesionální zdravotničtí pracovníci

Poskytují odbornou ošetrovatelskou péči maximálně třikrát denně v délce jedné hodiny sedmkrát týdně. Péče se poskytuje na požádání nemocného, rodiny nebo nemocnice vždy na doporučení lékaře. Ten určuje rozsah a délku ošetrovatelských návštěv. Na dobu 14 dnů indikuje domácí péči ošetřující lékař z nemocnice, při delším trvání péče ji indikuje praktický lékař. Ošetření je plně hrazeno zdravotními pojišťovnami dle seznamu výkonů s bodovými hodnotami. Určité nadstandardní výkony si platí pacient nebo jeho rodina.

Pečovatelská služba

Je terénní službou, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Služba je prováděna ve vlastním sociálním prostředí osob z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění. Obsahem služby je pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při hygieně apod. Pečovatelskou službu si hradí pacient sám obvykle z přiznaného příspěvku na péči. O příspěvek je možné požádat na krajské pobočce Úřadu práce ČR, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt. Výše příspěvku je určena na základě sociálního šetření a vyšetření zdravotního stavu a soběstačnosti žadatele.

Osobní asistence

Je též terénní službou, která je poskytována osobám výše uvedeným. Služba se shoduje s činnostmi pečovatelských služeb a též se provádí ve vlastním sociálním prostředí potřebných osob.

⁷¹⁾ KERNOVÁ, A.: Základy paliativní medicíny, Rajhrad, 2002, s. 78

Odlehčovací služba

Je terénní, ambulantní nebo pobytovou službou pro osoby s postižením výše uvedeným. Jejím cílem je umožnit nezbytný odpočinek pečující fyzické osobě. Je to tzv. respitní péče – z angl. respite care – oddech, přestávka, pauza.⁷²

4.4 Indikované skupiny nemocných v domácí péči

Ve vztahu ke kvalitě i rozsahu poskytované zdravotní péče vytváří pro nemocného vhodné podmínky účelná indukce domácí péče.

- **akutní stavy pacientů** jako alternativa nemocniční péče v pooperačním nebo poúrazovém období
- **chronické stavy pacientů** převážně jako součást péče specializované a léčení u různých skupin onemocnění

- plicní onemocnění

při závislosti pacienta na oxygenoterapii i na umělé plicní ventilaci

-gastroenterologická onemocnění

při zajišťování enterální a parenterální výživy a péči o stomie

- metabolická onemocnění

při péči o pacienty s komplikacemi diabetu, nácvik a aplikace inzulínu u diabetiků

- psychiatrická onemocnění

při monitoraci a kompenzaci psychických stavů, podávání léků v různých formách, aktivizaci a edukaci rodinných příslušníků

- neurologická onemocnění

při péči o nemocné s cévní mozkovou příhodou, Parkinsonovou chorobou, Alzheimerovou demencí a péči o paraplegiky

⁷²) SLÁMA, O. , KABELKA, L. , VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*, Praha, 2007, s. 334-335

- onkologická onemocnění

při aplikaci analgezie, prevenci infekce u nemocných s chemoterapií, předcházení stresu a celkovém ošetřování onkologicky nemocných pacientů

- péče o umírající

při odborné péči o umírající, podpoře nejbližších

Spirituální péče, při které chápeme a akceptujeme duchovní stránku pacienta.⁷³

Z výčtu vyplývá, že největší skupinu ošetřovaných tvoří nemocní s chronickým onemocněním. Na péči o umírající nemocné se větší částí podílí forma domácí péče, která se nazývá - mobilní hospic.

⁷³⁾ JUŘENÍKOVÁ, P. HŮSKOVÁ, J. TOMÁNKOVÁ, D.: *Ošetřovatelství*, Uherské Hradiště, 2000, s.108-109

5 PRAKTICKÁ ČÁST

Následující popis průběhu výzkumu je obrazem všech kroků, které bylo nutno podstoupit k jeho dokončení. Tedy k získání dat, potřebných k dosažení vytýčeného cíle. V první řadě bylo nutné zvolit v dané oblasti cíl výzkumu. Následně pak vybrat výzkumnou metodu a výzkumný vzorek vhodný pro dosažení cíle. Podrobněji viz níže.

5.1 Cíl výzkumu, výběr výzkumného vzorku a metoda sběru dat

Cílem výzkumu bylo na případových studiích ukázat, že péče o pacienta v domácím prostředí je vhodná a žádoucí nejenom pro něho, ale i pro rodinné příslušníky. Poukázat přitom na psychickou a mnohdy i ekonomickou náročnost péče, což někdy ztěžuje rozhodování blízkých, zda budou o nemocného pečovat doma do konce jeho života.

Výběr pacientů jako výzkumného vzorku jsem provedla na svém pracovišti, jelikož jsem je znala osobně a na péči o ně jsem se podílela v rámci svého povolání zdravotní sestry. Volba nemocných pro případové studie byla učiněna na základě onemocnění, které bylo příčinou infaustních terminálních stavů vybraných pacientů.

Níže uvedené případové studie jsem zpracovala na základě přímého, participativního, nestrukturalizovaného pozorování, které mělo dlouhodobější charakter. Tato metoda byla zvolena z toho důvodu, že se jednalo o klienty umírající, u kterých musel být brán ohled na jejich zdravotní a psychický stav se zásadami etiky a taktu.

5.2 Čtyři případové studie

Jak je psáno výše, volba nemocných pro případové studie byla učiněna na základě jejich onemocnění, které byly příčinou nepříznivých terminálních stavů. Hanu, Františka, Janu a Ivana jsem znala a spolupodílela jsem se na poskytování péče nejen o ně samotné, ale komunikovala jsem a spolupracovala i s jejich rodinnými příslušníky.

První případová studie – „Hana“

Osobní a rodinná anamnéza

Haně bylo 44 let, byla rozvedená, měla dvě zabezpečené dospělé dcery s vlastní domácností. Byla spolumajitelkou firmy a několik předchozích let žila s přítelem ve společném bytě.

Medicínská a ošetrovatelská anamnéza

Do nemocnice byla přivezena rychlou záchrannou službou a následně přijata pro recidivující krvácení z aneurysmatu (výdutě) do mozku – subarachnoidální krvácení (SAK). Ač byla ihned po základních vyšetřeních provedena zevní komorová drenáž, docházelo k rozvoji hydrocefalu (zvýšené množství mozkomíšního moku v centrálním nervovém systému) a mnohočetných svalových křečí. Pacientka zůstala ve vigilním komatu, což je hluboká porucha vědomí. Jde o stav, kdy má pacient otevřené oči, nefixuje, verbálně ani non-verbálně nekomunikuje, jsou zachovány primitivní reflexy. Zůstala plně inkontinentní (neschopnost udržet moč a stolicí). Spontánní dýchání bylo zajištěno endotracheální kanylou (zavedena do vnitřku průdušnice), pro přijímání stravy byl zaveden PEG – perkutánní gastrostomie (vyústění žaludku přes stěnu břišní) a pro močovou inkontinenci byl zaveden permanentní močový katétr. Během hospitalizace se přes veškerou ošetrovatelskou péči vytvořil dekubit (proleženina) v sakrální oblasti. Občas byl podáván kyslík, jelikož klesala saturace (nasyčení) krve kyslíkem.

Pacientku bylo nutno několikrát denně odsávat z horních i dolních dýchacích cest, provádět celkovou ošetrovatelskou péči, pasivní rehabilitaci, ošetrovat denně všechny invazivní (vnikající do těla) vstupy, pravidelně převazovat dekubit (proleženinu) a předcházet vytvoření dalších správným a častým polohováním nemocné. Péče o pacientku se již soustředila převážně na ošetrovatelskou péči, z medicínského hlediska již nešlo pro nemocnou nic udělat. Prognóza byla velmi závažná, proto bylo po poradě s rodinou rozhodnuto o nerozšiřování terapie a o přechodu na bazální terapii. Jelikož hospitalizace na klinickém pracovišti již nebyla nutná, bylo potřeba vytvořit sociální plán tak, aby bylo nalezeno co nejoptimálnější a nejlepší řešení pro pacientku a její rodinu. Hledání následné péče je pro nemocné s diagnózou „vigilní koma“ velmi problematické, protože kapacita lůžek v hospicích pro tuto konkrétní diagnózu je

značně omezená. Jiné zařízení následné péče není vhodné, jelikož je nutné dobré přístrojové vybavení a hlavně dostatečné personální obsazení s potřebnými kvalifikacemi.

Rodinná úskalí v domácí péči

Rodina se vždy spolupodílí na rozhodování o další následné péči o pacienta. V tomto případě musela dokonce rozhodnout bez účasti pacientky. Byla seznámena s alternativou i úskalím hospice, domácí péče i pečovatelské služby. Po zvážení všech svých možností se členové rodiny rozhodli, že nemocná Hana půjde domů. S pomocí sester domácí ošetrovatelské péče o ni bude pečovat její přítel a dcery je budou navštěvovat. Přítel velmi dobře spolupracoval s celým týmem zdravotnických a sociálních pracovníků, i když byl tragédií hluboce zasažen a uvědomoval si, jak to změni jeho životní náplň vzhledem k rozsahu postižení Hany a náročnosti ošetřování. Odhodlaně se postavil k vyřizování záležitostí, které bylo nezbytné řešit pro komfort nemocné.

Ekonomická úskalí v domácí péči

Prvním krokem ke kvalitní ošetrovatelské péči pacientky bylo zajistit nemocniční lůžko s elektrickým ovládáním, antidekubitní matraci (matrace proti proleženinám) a odsávačku na udržení a zlepšení průchodnosti horních a dolních cest dýchacích. V době, kdy měla být Hana propuštěna z hospitalizace, však nebylo možné toto zapůjčit v některé z agentur, a zdravotní pojišťovny neumožňují lékařům cokoli předepsat před propuštěním pacienta. Jelikož jsme vzhledem k vážnému zdravotnímu stavu pacientky chtěli mít při jejím příjezdu domů vše nachystáno, její přítel se rozhodl lůžko i matraci zakoupit. Dále zakoupil oxymetr (přístroj k měření obsahu kyslíku), abychom rozpoznali saturaci (nasycení) krve kyslíkem. Pro případ nízké hodnoty za nemalý poplatek zapůjčil i kyslíkovou lahev se zvlhčovačem a maskou. Pořídil sterilní odsávací kanyly, nádoby na dezinfekci, rukavice, ústenky a další potřeby, které zdravotní pojišťovny nehradí. Sehnal i nefunkční odsávačku, kterou nechal opravit v autorizovaném servisu. Do začátku zakoupil absorpční (pohlcující) podložky, které po propuštění Hany již nechal předepisovat u její praktické lékařky. K ošetřování nemocné se postavil velmi odpovědně, nechtěl nic zanedbat. Hlavně si byl vědom toho, že většina pomůcek podléhá schválení revizních lékařů zdravotní pojišťovny a věděl, že Hana bude potřebovat jeho stálou přítomnost a nebude možné z časových důvodů vše

vyřizovat. Dokonce předal vedení svojí firmy pověřenému pracovníkovi, aby mohl být stále s nemocnou Hanou. Správně předpokládal, že dcery Hany se nezapojí.

Naše ošetrovatelská péče byla vykonávána 3x denně, pečovatelskou službu nechtěl a ani nepotřeboval, jelikož vše vzorně zvládal. Jak to bývá, i tady se začaly vyskytovat první komplikace. Pro potíže s výměnami tracheostomické (vyvedené z průdušnice) kanyly Hana musela podstoupit vyšetření na ORL, kde byla diagnostikována ezofago-tracheální (jícno-průdušnicová) píštěl. Další výměny kanyly musely být prováděny na specializovaném pracovišti ORL pod kontrolou bronchoskopu a to denně, ambulantně. Po týdnu transportů sanitkami a dlouhém čekání na jejich příjezd přítel Hany nevydržel a odjel se svým transportérem do odborného příslušného servisu. Tam si nechal ze svého automobilu „sanitku“ vyrobit. Aby mohl být soběstačný v přesunu Hany, nechal podle svého návrhu vyrobit i zvedák.

Přestože péči o pacientku přítel mistrně zvládal, začaly se objevovat potíže v jeho firmě a on musel alespoň na pár hodin denně do práce. To si vyžádalo další finanční náklady na tým pracovníků se zdravotnickým vzděláním, které Hanu v době jeho nepřítomnosti hlídaly. Po roce intenzivní péče byla již únava přítele pacientky znát a po neustálých přímluvách podal žádost do hospice, kde Hana nakonec po 10 měsících zemřela.

Dodnes mě několikrát ročně přítel Hany navštěvuje v zaměstnání a při vzpomínkách uvádí, že kdyby se měl rozhodnout pro domácí péči dnes, rozhodl by stejně. I když se finanční náklady vyšplhaly na více než milion korun. Hanu moc miloval a doba jeho plného nasazení a pocitu, že pro ni udělal vše, co mohl, mu pomohla se lépe vyrovnat s její smrtí.

Druhá případová studie – „František“

Osobní a rodinná anamnéza

Františkovi bylo 59 let, byl ženatý, měl dvě dobře zaopatřené dospělé dcery, přičemž jedna dcera byla již vdaná a žila samostatně, druhá dcera bydlela s rodiči ve společné domácnosti. Byl ředitelem akciové společnosti. Docházel na pracoviště ještě dva měsíce před svou smrtí, i když nepravidelně, nebo pracoval na dálku.

Medicínská a ošetrovatelská anamnéza

U Františka byl diagnostikován zhoubný nádor tlustého střeva s metastázami do uzlin již 5 let před tím, než jsem ho poznala. Podstoupil operaci a následnou chemoterapii, ale po dvou letech došlo k relapsu (opětovné objevení se příznaků) choroby v uzlinách levého nadklíčku a krku, což si vyžádalo sérii několika ozáření. Po dalších třech letech František celkově sešel, chátral, hubl a byl slabý, objevil se ikterus (žluté zbarvení tkání žlučovým barvivem, bilirubinem). Po vyšetřeních byl diagnostikován zhoubný nádor hlavy pankreatu s metastázami do jater. Následně byla provedena perkutánní (procházející kůží) drenáž žlučových cest, kdy žluč vytéká drénem z těla pacienta do speciálního sběrného sáčku. Více nešlo z medicínského hlediska udělat a u nemocného byla lékařem indikována léčba bolesti a domácí paliativní péče.

Františkovi bylo nutné minimálně 2x týdně odebírat krev na hladinu bilirubinu v krvi. Několikrát denně se musel drén proplachovat a bylo nutné ošetřovat jeho okolí, jelikož žluč obtékala i kolem vyvedení drénu a při nepřevazování hrozilo narušení a infikování okolní kůže. Měřilo se množství žluče ve sběrném sáčku za 24 hodin. František byl velmi zesláblý a potřeboval dopomoc i při přecházení po místnosti. Jeho velkým přáním a žádostí bylo být stále se svojí rodinou ve svém známém a intimním prostředí.

Rodinná úskalí v domácí péči

Po domluvě s pacientem a rodinou byl propuštěn z nemocnice domů. Při našich prvních návštěvách byl František rezervovaný, lhostejný a verbálně věcný. Předstíral klid. Nepohodu, úzkost a nejistotu maskoval úsměvy. Později moji pomoc přijímal rád a postupně byl poměrně sdílný. Velmi ho znepokojovala aktivní ztráta schopností, občas se cítil rozladěný. S rodinou o nemoci vůbec nemluvil, předpokládal, že manželka a dcery o rozsahu onemocnění a prognóze nejsou informovány tak podrobně jako on. Když jsem přicházela na ošetrovatelské návštěvy, chtěl, abych za sebou zavírala dveře do pokoje, a nesnesl v té chvíli přítomnost rodinných příslušníků. Rád vzpomínal na svoje zájmové a sportovní aktivity a snažil se připustit si, že lyžování, rybaření, plavby lodí a tenis jsou již minulostí. V rodině se o nemoci vědělo, ale nemluvalo se o tom. Přes moje intervence nechtěl ani s manželkou o těchto věcech mluvit. Dle jeho sdělení o tom nebylo třeba hovořit, protože se členové rodiny natolik dobře znají, že komentáře jsou bezpředmětné. Ke své rodině byl ovšem velmi citově připoután. Cítil se

v ní dobře a vítal její podporu v nemoci. Vyhovovalo mu být neustále v něčí přítomnosti.

Mluvil se mnou i o závěti. Předpokládal, že v jeho případě ji není nutno pořizovat, jelikož je z jeho pohledu rodina natolik homogenní, že dělení majetku nezpůsobí vnitřní konflikty. Přijímal moji spoluúčast na potížích a prožívání, ale odmítal shovívavost a „pohlazení“. Ztrátu kompetencí a možností aktivního života prožíval jako devalvující a znehodnocující. Františkova manželka mě vždy vyprovázela k domovním dveřím a z rozhovorů jsem věděla, že je plně informována o brzkém odchodu manžela ze života. Reagovala vždy racionálně, měla zájem získat informace o jeho prožívání. Vždy zdůrazňovala jako důležitý prvek mladistvý přístup společně bydlící dcery.

V krátkém čase se stal František ležícím. Manželka i dcera u něho trávily veškerý čas, držely ho za ruku a stále si s ním povídaly. Dokonce i o pocitech a jeho prožívání nemoci a smrti. František už nechtěl, aby odešly při mém příchodu, a naopak vyžadoval jejich přítomnost. Byly u něho do poslední chvíle života, která nastala tři týdny po jeho propuštění z nemocnice.

Ekonomická úskalí v domácí péči

Podle indikace lékaře z onkochirurgického oddělení byly prováděny ošetřovatelské návštěvy 3x denně. Od začátku bylo domluveno, že je bude provádět jedna sestra, pokud to bude možné, jelikož to vyžadoval jeho psychický stav.

Obvazový materiál na převazy drénu hradila zdravotní pojišťovna, graduovaný výpustný sběrný sáček na žluč však nešlo ani specialistou předepsat na poukaz. Při propuštění měl jeden sběrný sáček, který byl napojen na drén. Jelikož již za pár dnů byl sáček úplně žlutý, chtěl František čistý, nový. V prodejně zdravotnických potřeb bylo možné nový objednat za cenu téměř tisíc korun, což jsem pro komfort po pacientově souhlasu udělala. František se cítil den ode dne slabší. Chodil v bytě již jen na toaletu, velmi pomalu, jen s oporou. Bylo potřeba zajistit v prvé řadě jeho bezpečí, proto nechala Františkova manželka nainstalovat na toaletu i do koupelny madla a protiskluzné podložky. Po téměř čtrnácti dnech se stal František plně ležícím a využíval svoji oblíbenou manželskou postel. Ta se ukázala velmi nevhodná pro nepřístupnost z obou stran a malou výšku. Jelikož nemocniční lůžko v žádné z půjčoven nebylo a onkolog ani praktický lékař ho nemohou předepsat, Františkova manželka se rozhodla lůžko zakoupit. Umírající František ho nakonec využil pouze jediný den.

František statečně se smrtelnou chorobou bojoval pět let, a když již cítil, že se jeho život blíží ke konci, bylo mu rodinou splněno největší přání – být se svými blízkými a zemřít doma. Odešel smířený a vyrovnaný. Rodina mu byla velkou oporou, a jelikož si to mohla finančně dovolit, dopřála mu i komfort, ve kterém byl František zvyklý žít.

Třetí případová studie – „Jana“

Osobní a rodinná anamnéza

Janě bylo 64 let, byla rozvedená, měla jednu dceru a dva syny. Dcera bydlela převážnou část roku v Kanadě, synové bydleli samostatně ve stejném městě jako matka. Jana byla v důchodu, dříve pracovala jako učitelka českého jazyka a dějepisu. Bydlela sama v rodinném domě.

Medicínská a ošetrovatelská anamnéza

Jana měla potvrzené zhoubné nádory obou vaječníků a močového měchýře již šest let. Od té doby podstoupila další čtyři operace. První dvě operace byly z důvodu pupeční kýly, další z důvodu osteosyntézy (připoutání úlomků kostí kovovými hřeby a dlahami) zlomeniny krčku pravé stehenní kosti. Poslední operace byla provedena na specializovaném pracovišti pro perforaci (proděravění) tenkého střeva, což pro rozsáhlý nádor a metastázy v celé dutině břišní bylo řešeno odsáváním stolice přímo ze střev drénem a srkavým sáním v pravidelných intervalech speciální odsávačkou. Jana nepřijímala žádnou stravu ústy, jelikož měla zavedenou žaludeční sondu. Byla upoutána na nemocniční lůžko z důvodu připojení na nitrozilní výživu, která kapala v podobě lékařem předepsaných roztoků přes infuzní pumpu do vyvedené podklíčkové žíly a výše zmíněná odsávačka byla též stále v akci. Oba přístroje byly zapojeny trvale v elektrické síti. Projít se v chodítku mohla jen 2x denně, s doprovodem dvou osob.

Do domácí péče byla Jana převzata po vzájemné domluvě s lékaři i s rodinou, protože si přála být doma. Zprvu se to zdálo nemožné, jelikož jsme všichni věděli, že tato péče je stálá, ve dne i v noci. Musí být přítomni zdravotničtí pracovníci pro náročnost ošetřování i obsluhu speciálních přístrojů. Poté, co se synovi nemocné podařilo zajistit přístrojové vybavení a z nemocnice se povedlo vyčlenit čtyři zdravotní sestry pro tuto práci, se Janě přání být doma splnilo.

Rodinná úskalí v domácí péči

Jana byla přivezena do svého domu s dokonale připraveným přístrojovým, materiálním i personálním zázemím. Stále se nedokázala s nemocí smířit a doufala, že se nepříznivé příznaky nějak zastaví. Upřednostňovala vždy pořádek a řád. I její děti, ač byly dospělé, jí na slovo poslouchaly. Dcera se na její pokyn vrátila z Kanady a doma byl připraven Janou vypracovaný rozpis, které z dětí bude u ní přítomno a kdy. Synové i dcera byli pracovití, ale nekompromisnost a stále příkazy nemocné vyvolávaly stále častější spory mezi sourozenci. Bylo jasné, že Jana tímto chováním „volala o pomoc“ a stále častěji vyžadovala jen jejich větší pozornost, přítomnost a sdílení všech svých těžkostí. Jelikož se situace zhoršovala, po poradě všech u Jany sloužících zdravotních sester následovala i rozmluva s jejími dětmi. V následujícím období převzal největší iniciativu nejmladší syn nemocné. Dokázal s Janou hodiny vzpomínat, hovořit o své práci a nebyly neobvyklé ani chvíle, kdy přilehl na chvíli k mamince na lůžko a díval se s ní na televizi. Dcera často četla nemocné oblíbenou knihu. Druhý syn Janě stále jezdil ukazovat, co nakoupil, byť to byly potraviny. Ač to velmi dobře věděl, zajímal se o názor Jany, jestli koupil dobře. Neutěšená situace se mezi sourozenci velmi zlepšila. Jana byla vyrovnanější, ale také vyčerpanější a slabší vlivem pokročilé nemoci.

Po měsíci byla pro náhlé bezvědomí převezena rychlou záchrannou službou na interní jednotku intenzivní péče. Děti Janu několikrát denně navštěvovaly a byly přivolány telefonicky lékařem i před její smrtí. Důstojně se s maminkou v samostatném pokoji rozloučily.

Jana zemřela po třech dnech hospitalizace. Nevím, jestli vnímala přítomnost svých dětí, ale jestli ano, určitě se necítila opuštěná v cizím prostředí. S dětmi Jany jsem dodnes ve spojení. Bezprostředně po smrti nemocné mě její syn velmi často navštěvoval, jelikož si podle svých slov nemohl o svém velkém zármutku s nikým promluvit. V současné době se sejdeme jednou za půl roku, pohovoříme o tom, co je nového, a zavzpomínáme na maminku.

Čtvrtá případová studie – „Ivan“

Osobní a rodinná anamnéza

Ivanovi bylo 82 let, byl ženatý a měl tři zaopatřené, samostatně žijící děti a devět vnoučat. Byl vědeckým pracovníkem v důchodu a se svojí o dvacet let mladší ženou žil ve společné domácnosti.

Medicínská a ošetrovatelská anamnéza

U Ivana byla diagnostikována rakovina prostaty. Nádor byl velký a došlo k infiltraci (prostoupení) do malé pánve. Aby nedošlo k zablokování normálního odtoku moči vývodními močovými cestami, byla u pacienta provedena oboustranná nefrostomie (umělé vyústění ledvin a odvádění moči pomocí cévky zavedené skrz kůži přímo do ledvinné pánvičky). Následně vznikla komplikace subileózním stavem (částečná střevní neprůchodnost), která byla po neúspěšné konzervativní terapii operována. Byla vyšita paliativní (zmírňující obtíže a bolest, ale neléčící vlastní podstatu choroby) kolostomie (vyústění tlustého střeva břišní stěnou s odváděním jejího obsahu). Ivan byl plně informován o povaze onemocnění a možnostech paliativní péče. Bylo respektováno jeho přání o zaslání žádosti o přijetí v hospici s podmínkou nástupu za měsíc.

Domácí péče byla lékařem indikována 1x denně z důvodu převazů nezhojené operační rány, převazů nefrostomií a zaučení nemocného a jeho manželky v ošetrování kolostomie a výměně pomůcek u ní. Byl zesláblý, bledý, ale domů se velmi těšil.

Rodinná úskalí v domácí péči

Ivan byl až obdivuhodně vyrovnaný člověk. O své nemoci mluvil zcela otevřeně a celou dobu pobytu doma se snažil urovnat dědické záležitosti a velmi citlivě připravoval svoji manželku na svůj odchod ze života. Pozval si celou rodinu, všem řekl, jak si představuje rozdělení majetku, později to sepsal a nechal stvrdit notářem, který za ním přišel domů. Vzorně si urovnal svoje osobní věci a chronologicky seřadil svoje publikace. Dokonce nadepsal adresy na obálky, kam měly být po jeho smrti vložena parte. Ivanova manželka prožívala toto období velmi těžce, často plakala, ale Ivan se jí snažil dodávat sílu. Stále opakoval, že od života už nic nečeká, že procestoval celý svět, prožil klidný, plnohodnotný a šťastný život, má úspěšné děti, které se o sebe a jeho vnoučata dovedou vzorně postarat. Začal psát i deník, kam dle svých slov zaznamenával

postřehy i odkazy nejbližším. Ivan byl silně věřící a svůj klid a smíření nacházel i v návštěvách duchovního, který přicházel 2x týdně. Velmi si přál nezůstat nikomu na obtíž. Chtěl odejít do hospice, až úplně zeslábně. Odjel šest dnů před svou smrtí i s manželkou, která u něho stále byla až do konce jeho života.

Ekonomická úskalí v domácí péči

Veškerý materiál na převazy, sběrné sáčky, kolostomické pomůcky i návštěvy zdravotních sester hradila plně zdravotní pojišťovna. Žádné neobvyklé finanční výdaje na ošetřování Ivana jsem v této rodině nezaznamenala. Zcela jistě proto, že pacient už byl umístěn v hospici, když vznikla větší náročnost ošetrovatelské péče a tím i větší nároky na zdravotnické vybavení.

Ivan byl velmi vzácný člověk. Za celou dobu své praxe ve zdravotnictví jsem takového nepoznala. Za svého života mě denně překvapoval svým klidem, odhodláním, laskavostí a trpělivostí, čímž naplňoval zbývající život. Někdy jsem se cítila i provinilá tím, že jsem zdravá a zdaleka se neumím vypořádat s běžnými životními situacemi jako Ivan, který stál na prahu smrti.

5.3 Analýza a vyhodnocení

Na základě výše uvedených kasuistik jsem se pokusila poodkrýt atributy paliativní péče v domácím prostředí a ve specializovaném pobytovém zařízení, tedy hospici.

Posláním domácí péče je v první řadě zajistit ošetrovatelskou péči chodícím i imobilním pacientům a uspokojit jejich psychosomatické potřeby v domácím prostředí, kde se pacient cítí dobře a kde není vystaven zátěžovým faktorům nemocničního prostředí. I tento fakt, byť se na první pohled může jevit jako zdánlivá maličkost, může působit velmi kladně na celkový zdravotní stav pacienta.

Domácí péče neprospívá pouze pacientům. Mnohdy velmi pozitivně působí i na ostatní členy rodiny a blízké pacienta. A to i přesto, že samotná péče o rodinného příslušníka může být psychicky a ekonomicky velice náročná.

S domácí péčí a rodinou je spjato několik úskalí, které je při výběru takového druhu péče o umírajícího třeba brát v úvahu a respektovat je. Rodina si musí uvědomit,

že jde o velmi časově, psychicky a mnohdy ekonomicky náročnou situaci, která vyžaduje trpělivost, psychickou obrtnost a zejména střizlivý přístup k prognóze onemocnění. Všechny výše zmíněné aspekty se odvíjejí od stavu pacienta a délky jeho pobytu v domácím prostředí. Pobyt umírajícího pacienta v domácím prostředí může mít vliv i na interpersonální vztahy v rodině. Ne vždy však pozitivní, jak plyne z výše uvedených kasuistik. Velmi výrazným rysem pro členy rodiny, která je zainteresována do domácí péče, je pocit zadostiučinění, který v mnohých případech napomáhá při procesu smířování se s odchodem blízké osoby.

U pacienta v domácí péči není hrubým způsobem narušován jeho osobní prostor lidmi, kteří jsou mu cizí. Ani zdravotnické výkony, které jsou pacientovi prováděny, nerealizuje pokaždé jiná sestra, ale pouze jedna, ke které si povětšinou pacient vybuduje vztah. Není tak vystaven neustálým změnám osob, narušujících jeho soukromí. Dalším atributem, který může velmi pozitivně působit na osobnost pacienta v domácí péči, je pocit jistoty a bezpečí, pramenící ze zázemí a blízkých osob v okolí pacienta.

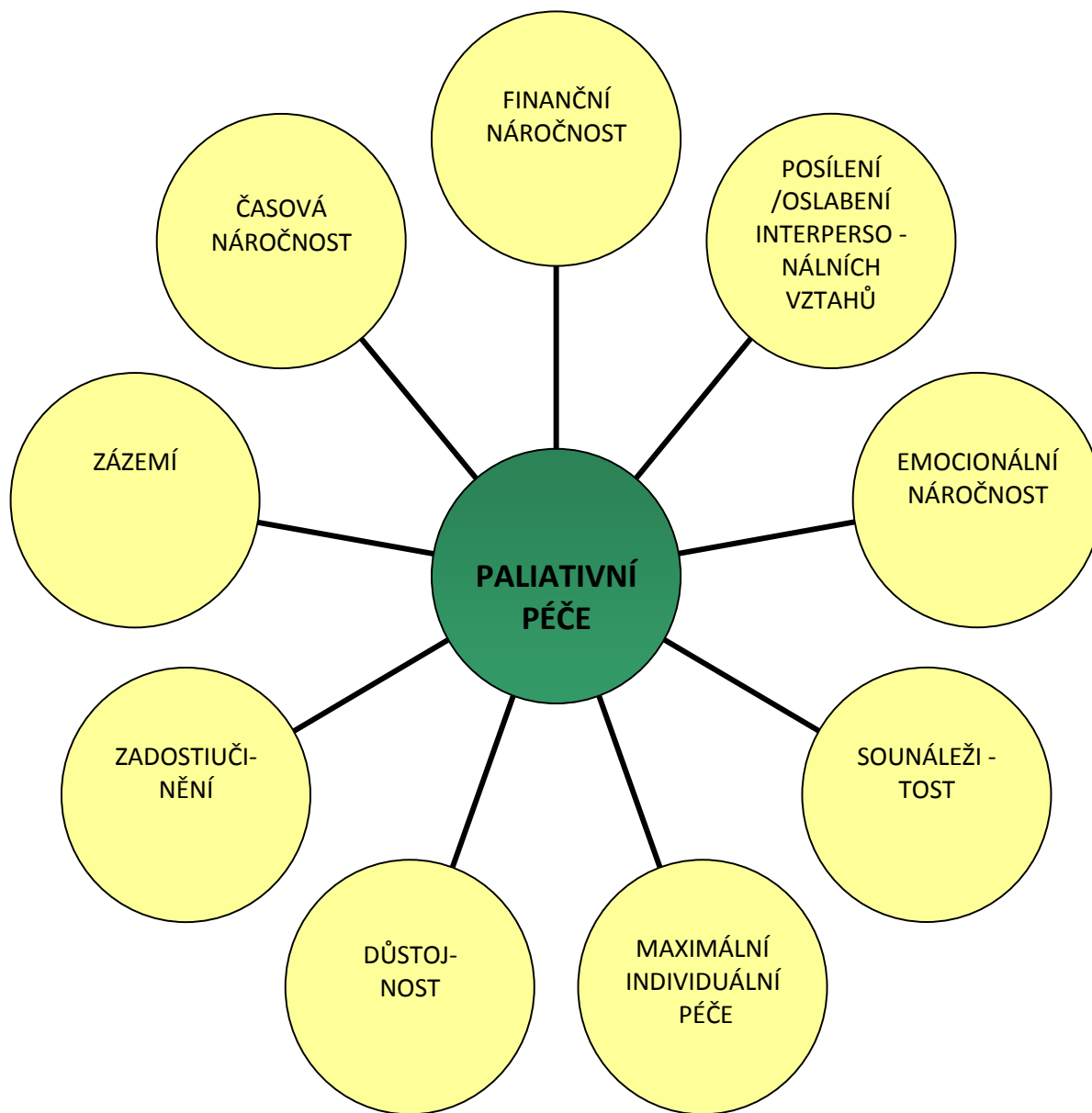
Může také docházet k rozvoji interpersonálních vztahů. V neposlední řadě je velmi důležité zmínit, že pacient v domácí péči má mnohdy i přes různé zdravotnické pomůcky pocit důstojnosti a sounáležitosti.

V případě, že už péče v domácím prostředí není ze strany pacienta žádoucí a on si přeje být hospitalizován, je zde možnost využití hospicového zařízení, které uzpůsobuje svůj denní režim tak, aby pacientovi i jeho rodině dopřál co nejvíce možného soukromí. Snaží se také o zpříjemnění pobytu v zařízení. Nabízí proto možnost nastěhování věcí, které jsou pacientovi blízké a které mu připomínají domov – kobereček, polštář, knihovničku a podobně.

Paliativní péče nabízí pacientovi i jeho rodině mnoho. Zásadní je uvědomit si, že proto, aby byla paliativní péče opravdu kvalitní, není třeba zapojení „pouze“ zdravotnického personálu, ale také podpora rodiny, přátel a odborníků stran sociální péče.

Pro lepší pochopení a přehlednost jsem vytvořila grafické znázornění (obrázek č. 1), který zachycuje všechny výše zmíněné znaky charakteristické pro paliativní péči.

Obrázek č. 1 Atributy paliativní péče



Zdroj: vlastní tvorba

Paliativní péče s sebou přináší mnoho podstatných aspektů, které ovlivňují nejen nemocného, ale i jeho okolí. Všechny výše zmíněné aspekty je třeba brát v úvahu. Proto by s nimi měl být dle mého názoru každý klient seznámen v rámci úvodního pohovoru o možnostech tohoto druhu péče.

ZÁVĚR

Ve své práci nahlížím na problematiku eutanazie. Na rozličné definování, které není jednoznačně vymezeno, čímž se ztěžuje současná debata o důstojném umírání a problém se stává neuchopitelným.

Bez ohledu na to, jestli někdy v budoucnu bude eutanazie v České republice legalizována, je třeba stále zlepšovat kvalitu zbývajících života těžce nemocných, zajímat se o hlavní cíle paliativní péče a zaměřit se na dostupnost pro každého, kdo ji potřebuje. Nedopustit, aby nás medicínský a technický pokrok zaslepil, vidět smrt jako přirozenou součást života a nezačínat o ní přemýšlet až tehdy, kdy vážně onemocníme sami, nebo nemoc postihne někoho blízkého.

Jak jsem uvedla v úvodu, pracuji ve zdravotnictví 30 let a setkávat se s umírajícími je součástí mojí práce. Každý umírající člověk mě obohacuje o zkušenosti. Umírající jsou slabí, vyčerpaní svou těžkou nemocí, cítí trpkost, odmítají soucit, hledají smysluplné náplně dnů a času, který jim ještě zbývá. Poskytuji účastnou péči, pomáhám rodinám, které neví, co mají v takových situacích dělat, co říkat. Jelikož tyto chvíle intenzivně prožívají, i oni potřebují pomoc a podporu. S trpělivostí a pochopením se snažím předávat svoje zkušenosti, o které mě obohatili ti, kteří již zemřeli.

V součinnosti s těmito zkušenostmi a zdravotnickým vzděláním vidím velký potenciál ve využití sociální pedagogiky. V širším pojetí jako výchovu všech lidí ke správnému pohledu na paliativní péči, která zmírňuje bolest, tělesná i duševní strádání a udržuje co nejvyšší kvalitu života, a v užším pohledu jako pomoc pacientům a jejich blízkým v těžké životní situaci radou a pomocí, s ohledem na jejich jedinečnost a specifičnost.

Moje bakalářská práce by měla sloužit k tomu, aby se čtenář seznámil se základními informacemi o eutanazii a paliativní péči. Rovněž by měla sloužit jako zamyšlení nad tímto problémem, o kterém se ve společnosti diskutuje. Práce též dává nahlédnout prostřednictvím případových studií do konkrétních případů umírajících nemocných.

RESUMÉ

Smyslem mojí bakalářské práce s názvem „*Eutanazie nebo paliativní péče*“ bylo podkrýt, rozpoznat a poukázat na atributy paliativní péče v domácím prostředí a tomu určeném pobytovém zařízení - hospici.

Práci jsem rozdělila na dvě hlavní části, na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část obsahuje čtyři kapitoly. Ty jsou, kromě první, která se zabývá eutanazií, věnovány alternativám péče, zejména o nevléčitelně nemocné.

První z kapitol byla, jak již jsem zmínila, věnována eutanázii. Kapitola má název Problematika eutanazie a obecně slouží k hlubšímu proniknutí do této oblasti. Jsou zde zachyceny její počátky a vývoj v dějinném kontextu. Kapitola obsahuje také informace o typech eutanazie a o jejím pojetí v České republice.

Druhá kapitola nese název Paliativní péče a zabývá se objasněním tohoto druhu péče. Snažila jsem se postihnout také její celosvětový rozvoj a vývoj v České republice. Paliativní péče by měla vycházet z etických zásad a respektovat je. Proto se v této kapitole dále věnuji etickému pojetí paliativní péče a v neposlední řadě jejímu dělení.

V následující, třetí kapitole, pojmenované Hospicová péče, byly podrobně popsány její záměry, cíle a formy, ve kterých se může vyskytovat. Významem této kapitoly bylo srozumitelně a pravdivě popsat a objasnit podstatu takového druhu péče.

Čtvrtou, závěrečnou kapitolu teoretické části jsem nazvala Domácí péče. V této části práce jsem se snažila o úplný nástin vývoje, obsahu a cíle domácí péče. Za velmi podstatné jsem považovala také informace o zřizovateli a poskytovatelích domácí péče a o indikovaných skupinách nemocných, pro které je tento druh péče určen.

V praktické části jsem se na základě anamnéz mých klientů pokusila o vytvoření kasuistik. Z těchto pak vyšly najevo atributy, které mohou značně ovlivnit rozhodování pacienta a rodiny o využívání paliativní péče v domácím, ale i pobytovém prostředí tomu určeném.

Ráda bych, aby přečtení mojí práce obohatilo čtenářovy znalosti a přispělo k rozšíření povědomí o paliativní péči.

ANOTACE

Bakalářská práce objasňuje pojem eutanazie, nahlíží na počátek a vývoj eutanazie v dějinném kontextu a typově ji rozděluje. Přibližuje pohled na eutanazii v České republice i postoj České lékařské komory k této problematice. Popisuje paliativní, hospicovou a domácí péči jako alternativu proti eutanazii, jako možnost zlepšení kvality života v nepříznivé a složité situaci nemocného. V praktické části poukazuje na pozitivní i negativní aspekty v péči o pacienta v jeho vlastním sociálním prostředí.

KLÍČOVÁ SLOVA

Eutanazie, aktivní a pasivní eutanazie, smrt, paliativní péče, hospicová péče, domácí péče, umírání

ANNOTATION

This bachelor thesis explains the term euthanasia in regard of the beginning and development of euthanasia in historical context and divides it according to its types. It approximates the aspect of euthanasia in the Czech Republic as well as the attitude of the Czech Medical Chamber to this issue. It describes palliative, hospice and home care as an alternative to euthanasia and as a possible improvement of a life quality in a difficult life situation of the patient.

The practical part of the thesis shows positive and negative aspects of care of patients in their own social environment.

KEY WORDS

Euthanasia, active and passive euthanasia, death, palliative care, hospice care, home care, dying

LITERATURA A PRAMENY

Zákon

Zákon č. 220/1991 Sb. o České lékařské komoře, České stomatologické komoře a České lékárnické komoře.

Monografie

1. BAKOŠOVÁ, Z.: Sociální pedagogika jako životná pomoc. 3. rozšířené vydání. Bratislava: nakladatelství public promotion, s. r. o., 2008. ISBN 978-80-969944-0-3
2. BUŽGOVÁ, R.: Paliativní péče v geriatrii. 1. vydání. Ostrava, 2011. ISBN 978-80-7368-835-6
3. CALLANANOVÁ, M. KELLEYOVÁ, P. Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. 1. vydání. Praha 3: nakladatelství Vyšehrad spol. s. r. o, 2005. ISBN 80-7021-819-3
4. CAPLAN, A.: When Medicine Went Mad: Bioethics and the Holocaust. 1. vydání. Humana Press, 1992. ISBN 978-0896032354
5. CÍSAŘOVÁ, D. et al.: Dříve vyslovená přání a pokyny DO Not Resuscitate v teorii a praxi. Univerzita Karlova, Právnická fakulta, 2010. ISBN 978-80-87146-31-6
6. FULGHUM, R.: Od začátku do konce. Praha: nakladatelství Argo, 1995. ISBN 80-85794-44-6
7. GOODING, S.: Lemon. 1. vydání. Brno, 1997. ISBN 80-7013-248-5
8. HAŠKOVCOVÁ, H.: Fenomén stáří. 1. vydání. Praha: nakladatelství Pyramida, 1989. ISBN 80-7038-158-2.
9. HAŠKOVCOVÁ, H.: Lékařská etika. 2. vydání. Praha 1: nakladatelství Galén, 1997. ISBN 80-85824-54-X
10. HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. 2. přepracované vydání. Praha 5: nakladatelství Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
11. JUŘENÍKOVÁ, P. HŮSKOVÁ, J. TOMÁNKOVÁ, D.: Ošetřovatelství. Uherské Hradiště, 2000.
12. KERNOVÁ, A.: Základy paliativní medicíny. Rajhrad, 2002.
13. KÜBLER-ROSSOVÁ, E.: Hovory s umírajícími. 1. vydání. Hradec Králové: nakladatelství Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2

14. MUNZAROVÁ, M.: Eutanazie, nebo paliativní péče? 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0
15. *Ottův slovník naučný XIV*. Praha: nakladatelství Paseka, 1999. ISBN 80-7203-117-1.
16. POLLARD, B.: Eutanazie – ano či ne? 1. vydání. Praha: nakladatelství Dita, 1996. ISBN 80-85926-07-5
17. RADBRUCH, L., PAYNE, S. správní rada EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009. ISBN 978-80-904516-1-2
18. SLÁMA, O. KABELKA, L. VORLÍČEK, J.: Paliativní medicína pro praxi. Praha: nakladatelství Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5
19. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š.: Koncepce paliativní péče v ČR, Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5
20. SVATOŠOVÁ, M.: Hospice a umění doprovázet. 1. vydání. Praha 6: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-2-9
21. ŠPINKA, Š., ŠPINKOVÁ, M.: Euthanasie: víme, o čem mluvíme? Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2006. ISBN 80-239-8592-2
22. VOKURKA, M., HUGO, J.: Praktický slovník medicíny. Praha: Maxdorf, 2000. ISBN 80-85912-38-4

Diplomové a bakalářské práce

23. BLAHOVÁ, Z.: *Eutanazie – ano či ne?* Brno, 2008. 104 s. Diplomová práce na Fakultě humanitních studií v Brně. Vedoucí diplomové práce MUDr. Peter Kováčik.
24. BUMBA, I.: *Eutanazie ano či ne?* Brno, 2010. 65 s. Bakalářská práce na Fakultě humanitních studií UTB Institut mezioborových studií Brno. Vedoucí bakalářské práce PhDr. et Mgr. Zdeňka Vaňková.

Články a studie

25. Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících [online]. 2003, poslední revize 2012 [cit. 2012-02-20]. Dostupné z [www: umirani.cz](http://www.umirani.cz)
26. ČTK. www.novinky.cz [online]. 2011, poslední revize 2012 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z <http://www.novinky.cz/domaci/111417-pospisil-navrhuje-snizeni-trestni-odpovednosti-na-14-let>.

27. ČTK. www.lidovky.cz [online]. 2008, poslední revize 2012 [cit. 2012-02-27]. Dostupné z http://www.lidovky.cz/eutanazie-v-cr-zatim-uzakonena-nebude-d8i-/ln_domov.asp?c=A080918_193317_ln_domov_mel.
28. ZDRAVOTNICKÉ NOVINY.15/2010, Praha: MSD, 2006. Vychází dvakrát týdně. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2011, poslední revize 2011.[cit. 2012-2-12]. Dostupné z: www.uzis.cz
29. HAMERSKÝ, M.: Eutanazie? [online]. 2012, poslední revize 2012 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z WWW <http://eutanazie-dobrasmrt.bluefile.cz/>.
30. SESTRA: 10/2011, Praha, Mladá fronta a.s., 2011. Vychází jednou měsíčně. ISSN 1210-0404
31. SESTRA: 4/2001, Praha, Strategie Praha s.r.o., 2001. Vychází 11x ročně. ISSN 1210-0404
32. 96/2001 Sb.m.s. Úmluva o ochraně lidských práv v biomedicíně. [online]. 2011, poslední revize 2012[cit. 2012-02-24]. Dostupné z WWW <http://www.pacienti.cz/>.

Sborníky

33. JAROŠOVÁ, D.: *Sborník 3. mezinárodní konference sester domácí péče*, Brno
34. *Sborník 3. mezinárodní konference sester domácí péče*. Brno, 2005. ISBN 80-7013-418-6