

# **Pacient v domácí hospicové péči**

**Zdeňka Mrázková**

Bakalářská práce  
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

# Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Zdeňka Mrázková**  
Osobní číslo: **H17264**  
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Forma studia: **Kombinovaná**  
Téma práce: **Pacient v domácí hospicové péči**

### Zásady pro vypracování

Rešerše a studium odborné literatury.  
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti paliativní a hospicové péče.  
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.  
Formulace kritérií pro výběr participantů.  
Realizace výzkumu technikou rozhovoru.  
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.  
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BYOCK, I. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Vyd. 2. Přeložil Ladislav ŠENKYŘÍK. Praha: Vyšehrad, 2013. 328 s. ISBN 978-80-7429-134-0.  
CALLAMAN, M. a P. KELLEY. Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Praha: Vyšehrad, 2005. 221 s. ISBN 80-7021-819-3.  
DOYLE, D., D. JEFFREY a D. DOYLE. Palliative care in the home. New York: Oxford University Press, c2000. 184 s. ISBN 01-9263-227-2.  
KABELKA, L. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. 344 s. ISBN 978-80-204-5049-4.  
SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 148 s. ISBN 978-80-7195-580-1.  
ŠPATENKOVÁ, N. O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, c2014. 316 s. ISBN 978-80-7492-138-4.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Anna Krátká, Ph.D.**  
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: 11. října 2019  
Termín odevzdání bakalářské práce: 15. května 2020



---

Mgr. Libor Marek, Ph.D.  
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.  
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně

25.5.2020

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b  
Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se věnuje tématu domácí hospicové péče. Teoretická část se zaměřuje na paliativní a hospicovou péči, zejména na významnou roli všeobecné sestry v ošetrovatelské péči, důležitost saturace potřeb umírajícího, zachování jeho lidské důstojnosti a potřeby komunikace nejen s nemocným, ale i s jeho blízkými.

Praktická část je založena na rozhovorech s pracovníky domácího hospice a paliativního nemocničního týmu, díky kterým chce zjistit, jaká jsou specifika práce sestry v podmínkách domácí hospicové péče, jaký je její význam pro pacienta a zjistit, zdali a jaká úskalí se v práci sester objevují.

Klíčová slova: mobilní hospic, umírající nemocný, komunikace, paliativní léčba

## **ABSTRACT**

This dissertation work focuses on home palliative care. The theory part of this work is describing the palliative and hospice care, especially shows the importance of the role of a nurse in care role, importance of dying person satisfaction, keeping dignity in care and the need of communication with the ill person and their relatives.

Practical part is based on communication with care staff in home hospice care, hospital palliative staff aiming the best outcome of the care practice of specific needs in the field, to compare differences between hospital environment based on the client's experience and their emotional feelings while looking after dying person.

Key words: Mobile hospice, Dying person, Communication, Palliative Treatment

Touto cestou bych ráda poděkovala PhDr. Mgr. Anně Krátké, Ph.D. za cenné rady, profesionální přístup a trpělivost při zpracování této práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.



## OBSAH

ABSTRACT.....	7
OBSAH.....	9
1 HOSPICOVÁ PÉČE.....	13
1.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE.....	13
1.2 SOUČASNÉ FORMY HOSPICOVÉ PÉČE.....	14
1.2.1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE.....	15
1.3 LEGISLATIVA HOSPICOVÉ PÉČE V ČR.....	16
1.4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM.....	17
1.4.1 VŠEOBECNÁ SESTRA V TÝMU.....	18
1.4.2 SPOLUPRÁCE S RODINOU.....	19
1.5 ETIKA HOSPICOVÉ PÉČE.....	20
2 SMRT A UMÍRÁNÍ.....	22
2.1 PROCES UMÍRÁNÍ.....	22
2.2 REAKCE NEMOCNÉHO NA ZÁVAŽNOST SVÉHO STAVU, MODEL KÜBLER-ROSSOVÉ.....	23
2.3 INSTITUCIONALIZACE UMÍRÁNÍ.....	26
2.3.1 DOBRÁ SMRT.....	26
2.4 DYSTANÁZIE.....	27
2.5 EUTANAZIE.....	27
3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO.....	29
3.1 BIO-PSYCHO-SOCIO-SPIRITUÁLNÍ MODEL.....	29
3.2 PŘIJETÍ NEMOCNÉHO DO DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE.....	30
3.3 LÉČBA NEJČASTĚJŠÍCH SYMPTOMŮ U TERMINÁLNÍCH STAVŮ.....	31
3.4 KOMUNIKACE S RODINOU.....	33
3.5 PÉČE O ZEMŘELÉHO.....	33
3.6 PÉČE O POZŮSTALÉ.....	34
4 METODIKA.....	37
4.1 CÍLE VÝZKUMU.....	37
4.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU.....	37
4.3 TECHNIKA VÝZKUMU.....	38
4.4 CHARAKTERISTIKA ROZHOVORU.....	39
4.5 ORGANIZACE VÝZKUMU.....	39
4.6 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH INFORMACÍ.....	40
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	41
6 DISKUZE.....	56

<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>58</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>60</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>63</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>64</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>65</b>

## ÚVOD

Lidský život je nenahraditelný dar. Chvilí zrození se před námi otevírá cesta života. Cesta, kterou nikdo předem nezná, neví, kudy povede, u kolika rozcestí se zastaví. Neví, kolik balvanů bude odvalovat, kolik drobných kamínků zraní jeho chodidla. Slunce střídá vánici, klidnou chůzi rychlý běh. Někdy cesta končí nečekaně, jindy je cíl vidět už z dálky, pomalu se k němu blíží a může se na něj připravit. Poslední úsek cesty může být dlouhý a těžký. A nikdo na něj nechce být sám. Blížkost těch, které máme rádi, pocit jistoty v prostředí, které známe a kde se cítíme nejlépe. To vše může ulehčit tento pomyslný poslední kus cesty.

Hospicová péče nabízí pomoc těm, kteří končí svou životní pout', i těm, kteří je doprovází. Péče o umírající a terminálně nemocné je mou pracovní náplní již několik let. I proto jsem se rozhodla věnovat tomuto tématu v mé bakalářské práci. Jsem nesmírně vděčná za možnost být nablízku umírajícím lidem. Jsou to právě nemocní, kteří dávají mé práci smysl a naplnění. Jejich moudrost a pokora často pomáhají mému životu udávat směr a uvědomit si, co je důležité a nepostradatelné, ale mnohdy tak křehké.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je členěna na tři kapitoly. První kapitola seznamuje s podstatou hospicové péče, její historií i možnostmi péče v současné době. Zmíněny jsou profese, které utvářejí multidisciplinární tým, zejména pak pozice všeobecné sestry a její spolupráce s rodinou i etická dilemata hospicové péče. Ve druhé kapitole je přiblížen proces umírání, fáze smíření při sdělení závažnosti diagnózy podle modelu Kübler-Rossové, problematika institucionalizace umírání a také téma dystanázie a eutanazie. Třetí kapitola se zabývá ošetrovatelskou péčí o terminálně nemocného, saturací jeho bio-psycho-socio-spirituálních potřeb, léčbou symptomů provázejících terminální stavy, způsobem komunikace s rodinou a v neposlední řadě je uveden postup při péči o zemřelého v domácím prostředí a možnosti podpory pozůstalým.

Praktická část je založena na rozhovorech s pracovníky domácího hospice a paliativního nemocničního týmu. Cílem výzkumu je zjistit, jaká jsou specifika práce sestry v podmínkách domácí hospicové péče, její význam pro pacienta a nastínit, zdali a jaká úskalí se v práci sester objevují. Dále bude zhodnocen rozdíl mezi poskytovanou ošetrovatelskou péčí nemocnému v podmínkách domácí hospicové péče a na lůžkovém oddělení v nemocnici a v jaké míře je péče o pacienta i jeho blízké přínosná v podmínkách domácího prostředí.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 HOSPICOVÁ PÉČE

Paliativní a hospicová péče je učena pro nemocné, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti léčby vedoucí k uzdravení. Je to péče zaměřená na uspokojení pacientových potřeb. Umírání a smrt považuje za fyziologický proces, smrt neurychluje ani neoddaluje. Doba paliativní péče není nijak omezená a průběh nemoci se může na nějakou dobu stabilizovat (Tomeš et al., 2015).

*„Krédem paliativní medicíny by mělo být: umenšit utrpení, ctít život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi“* (Kalvach, 2010, s. 13).

Hospicová péče je jednou z forem paliativní péče. Znamená doprovázení člověka v konečné fázi jeho života a zásadním cílem je zachovat důstojné dožití. O hospicové péči mluvíme tehdy, jestliže se prognóza nemocného pohybuje v krátkém časovém horizontu dnů až měsíců. Nemocný tak vstupuje do poslední fáze onemocnění (Marková, 2015).

### 1.1 Historie hospicové péče

Pojem hospic pochází z latinského „hospitium“, což znamená pohoštění, pohostinství, přátelské přijetí. V období středověku (5.–6. století n. l.) zakladatel řádu benediktinů, sv. Benedikt z Nursie, zřizoval při benediktinských kláštorech útulky pro poutníky, které nesly název „hospitalia“ nebo „hospitalaria“ (Slamková a Poledníková, 2013). Tyto útulky sloužily jako místo odpočinku zdravým i nemocným poutníkům, byly útočištěm před hladem, žízní a únavou a poskytovaly tak úlevu vyčerpanému člověku (Slezáková, 2007).

Termín „hospic“ jako místo, které sloužilo nemocným na sklonku života, poprvé použila Jeanne Garnierová (Slezáková, 2007). V roce 1842 založila v Lyonu společenství žen, které pečovaly o nevyлéčitelně nemocné a umírající. V roce 1847 byl v Paříži otevřen první hospicový dům, kde byli přijímáni umírající (Vorlíček a Sláma, 2005).

V roce 1878 založila Marie Aikenheadová v irském Dublinu kongregaci Sester lásky, jejichž posláním bylo pečovat o nemocné na sklonku života. Bylo založeno několik domů zaměřených na doprovázení umírajících v Irsku a Anglii. Jedním z nich byl Hospic sv. Josefa v Londýně, který se stal důležitým pro jednu z nejvýznamnějších osobností hospicové péče, a to Cicely Saundersovou. Cicely Saundersová zde pracovala po druhé světové válce jako zdravotní sestra, po dokončení studia na oxfordské univerzitě jako lékařka (Vorlíček a Sláma, 2005). Saundersová se především věnovala potřebám nemocných a umírajících. Její koncept „celkové bolesti“ se stal pilířem hospicové péče. Podle této myšlenky je bolest tělesná úzce spjata a vzájemně se ovlivňuje s utrpením v oblasti psychické, sociální i duchovní a zvláště u terminálně nemocných je tato

propojenost zásadní a nelze ji oddělovat (Bužgová, 2015). V roce 1967 zakládá Saundersová na předměstí Londýna Hospic sv. Kryštofa (St. Christopher's hospice). V tomto zařízení se začala realizovat péče o nemocné a umírající se saturací potřeb ve všech oblastech. St. Christopher's hospice tak ukázal cestu ke kvalifikovanému doprovázení nevléčitelně nemocných za pomoci lékařsko-sesterského týmu a otevřel standardy péče o umírajícího v dalších letech (Vorlíček a Sláma, 2005).

V ČR se začala hospicová péče jako specifický model péče o nevléčitelně nemocné rozvíjet po roce 1989. Prvním zařízením poskytující péči tohoto typu bylo zřízeno v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992. Nemělo však dlouhého trvání a posléze bylo změněno na oddělení dlouhodobě nemocných (Tomeš et al., 2015).

Průkopnicí hospicové péče v naší zemi je MUDr. Marie Svatošová (nar. 1942). Do roku 1990 pracovala jako praktická lékařka, kde v systému tehdejšího zdravotnictví pocítila absenci péče o terminálně nemocné pacienty. V roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem Ecce homo (Ejhle člověk). Byla iniciátorkou zbudování prvního kamenného hospice v ČR, a tak v roce 1996 byl otevřen první hospic u nás, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Bužgová, 2015).

Postupně dochází k rozvoji na poli hospicové péče, jsou zřizovány kamenné hospice a zakládány týmy pro domácí hospicovou péči. K tomuto rozvoji přispěla také Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče v ČR, která byla založena v roce 2005. V roce 2007 vydala Standardy hospicové paliativní péče, jejichž cílem bylo definovat požadavky na poskytovatele hospicové péče v ČR, aby byla zajištěna úroveň a kvalita péče. V roce 2009 byla založena Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM), která má za cíl podporovat a rozvíjet vzdělání a praxi v oblasti specializované paliativní péče (Bužgová, 2015).

## 1.2 Současné formy hospicové péče

V současné době můžeme hospicovou péči rozdělit do tří základních modulů:

**Domácí hospicová péče** – poskytuje péči nevléčitelně nemocným a umírajícím v jejich vlastním sociálním prostředí v kruhu svých blízkých. Ač je tato forma péče pro nemocného nejideálnější, ne vždy je možná. Překážkou může být nedostatečné rodinné zázemí, které není schopno zajistit nemocnému dohled a péči. Důvodem může být pokročilý věk pečujících, špatný zdravotní nebo psychický stav, ale také neochota pečovat nebo špatné bytové podmínky (Kupka, 2014).

**Stacionární hospicová péče (denní pobyty)** – je vhodná spíše pro nemocné v kompenzovaném zdravotním stavu. Nemocný je ráno přijat do stacionáře a v odpoledních či večerních hodinách se

vrací zpět domů. Dopravu zajišťuje rodina nebo hospicové zařízení. Tato forma péče je výhodná především pro pečující, kteří nemohou opouštět svá zaměstnání. Stacionární hospicová péče bývá obvykle součástí lůžkového hospicového zařízení (Kupka, 2014).

**Lůžková hospicová péče** – do lůžkového hospice jsou přijímáni nemocní, u kterých nelze zajistit péči v domácím prostředí z jakéhokoliv důvodu, jejich stav neumožňuje převoz do stacionární hospicové péče a vzhledem k celkovému stavu a prognóze onemocnění není indikována hospitalizace (Kupka, 2014). Je zde zajištěna nepřetržitá ošetrovatelská i lékařská péče. Režim lůžkového hospice se podřizuje požadavkům a individuálním potřebám nemocného, důraz je kladen na kvalitu života nemocného (Svatošová, 2008).

### 1.2.1 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče, nebo také mobilní hospic, je ve světě nejrozšířenější formou poskytování specializované paliativní péče (Marková, 2010). Je poskytována ve vlastním sociálním prostředí nemocného. Hlavní myšlenkou domácí hospicové péče je umožnit nemocnému důstojně strávit konec života v prostředí, ve kterém se cítí dobře a bezpečně, v blízkosti své rodiny a přátel, při zachování vlastní identity a svobodné volby. To však vyžaduje nejen dobře fungující zázemí rodiny, ale také ochotu a odhodlání o těžce nemocného pečovat (Svatošová, 2008).

Domácí hospicová péče je poskytována nemocným s ukončenou kurativní léčbou základního onemocnění. Nemusí se jednat jen o nemocné s onkologickou diagnózou, ale jsou to nemocní s neurodegenerativními onemocněními, s chronickými orgánovými onemocněními – chronická plicní obstrukční nemoc (CHOPN), renální insuficience, kardiální selhávání, AIDS, vigilní kóma. Do hospicové péče jsou přijímáni také geriatřiční pacienti.

Základní charakteristikou domácí hospicové péče je:

- odborná paliativní a zdravotní péče poskytovaná kvalifikovaným personálem;
- pružná reakce zdravotnického personálu na aktuální změny zdravotního stavu;
- dostupnost péče 24 hodin denně a 7 dnů v týdnu;
- empatická a otevřená komunikace s nemocným i rodinou;
- systematická podpora rodiny;
- respektování vůle nemocného;
- neomezený kontakt s blízkými lidmi;
- rozloučení a smíření;
- spirituální, psychologická a sociální podpora;
- podpora pozůstalým v době zármutku (Kalvach, 2010, s. 16–17).

Nezbytné je přístrojové a materiální vybavení domácího hospice. Asociace poskytovatelů paliativní a hospicové péče doporučuje na každých pět pacientů nezbytné základní vybavení: „*elektrické polohovací lůžko s antidekubitální matrací, polohovací pomůcky, lineární dávkovač, odsávačka, oxygenátor, WC židle, chodítko, mechanický vozík, dopravní prostředek pro přepravu k pacientovi, brašna se zdravotnickým materiálem a ampuláři*“ (Asociace poskytovatelů paliativní a hospicové péče, 2016, s. 16).

Základem kvalitní hospicové péče v domácím prostředí je partnerství mezi nemocným, rodinou a zdravotníky. Dominovat by mělo otevřené a poctivé jednání založené na dostatečné informovanosti a respektování nemocného (Doyle a Jeffrey, 2000).

### 1.3 Legislativa hospicové péče v ČR

**Paliativní péče** je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, (dále jen zákon č. 372/2011 Sb.) definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyhléditelnou nemocí.

**Paliativní péče obecná** – souhrn léčebných postupů o pacienty s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb i v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.

**Paliativní péče specializovaná** – je poskytována lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína pacientům s komplexními problémy. Specializovaná paliativní péče vyžaduje týmový přístup spojující různé profese s multidisciplinárním způsobem práce. Odborným garantem specializované paliativní péče je lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. Specializovaná paliativní péče je určena pacientům, kteří komplexností svých potřeb (somatických, psychických, sociálních, spirituálních) přesahují možnosti, případně kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti (viz Příloha P I) (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2017, s. 23).



## 1.4 Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým je skupina pracovníků v hospicovém zařízení zajišťující celostní péči terminálně nemocnému i jeho rodinným příslušníkům. Podle Markové (2015, s. 12) je tým obvykle složen z následujících profesí:

- lékař;
- všeobecná sestra;
- sociální pracovník;
- psycholog;
- nemocniční kaplan nebo pastorační asistent;
- dobrovolníci.

Multidisciplinární, nebo také multiprofesní tým, určuje a realizuje individuální plán péče o nemocné a za úkol má „*sledovat jejich stav, promptně na něj reagovat, účinně jim pomáhat, zkoordinovat služby jednotlivých členů týmu, nezatížit rodinu, ale naopak jim prospět, zajistit efektivní předávání informací a dobrou celkovou komunikaci mezi jednotlivými profesemi v týmu*“ (Marková, 2015, s. 12).

**Lékař** přijímá nemocného do hospicové péče, provádí u něj návštěvu s kontrolou zdravotního stavu a doporučením vhodné medikace v pravidelných intervalech (obvykle 1x týdně) a kdykoliv dle aktuální potřeby nemocného.

**Všeobecná sestra** vyhledává a uspokojuje potřeby nemocného, plní ordinace lékaře, její snahou je podpora pečujících a ujištění nemocného, že není sám.

**Sociální pracovník** napomáhá rodině řešit aspekty sociální problematiky, zejména příspěvky na péči či možnosti a podmínky čerpání ošetřovného.

**Psycholog a pastorační asistent** nabízejí svou pomoc v oblasti duchovní a psychologické. Ač nejsou nalezeny odpovědi k těžkému životnímu údělu nevyлéčitelné nemoci, jejich snahou je vždy naslouchat a povzbudit nemocného i pečující, aby neztráceli odvahu.

Multidisciplinární tým se schází pravidelně k týmovému sezení dle zvyklosti hospice, minimálně však jednou za čtrnáct dnů. Při těchto setkáních je řešena problematika konkrétních pacientů i jejich rodin. Je také prostorem pro vzájemné sdílení mezi členy týmu a pravidelně je nabízena možnost supervizního setkání pro prevenci syndromu vyhoření (Charita Uherské Hradiště, 2019).

### 1.4.1 Všeobecná sestra v týmu

Neodmyslitelným a jedním z klíčových členů týmu, který je v nejčastějším kontaktu s nemocným, je všeobecná sestra. Spolu s lékařem je účastna první návštěvy pacienta, provází jej během každodenních návštěv, podílí se na koordinaci a realizaci ošetrovatelského procesu, je připravena na pohotovostním telefonu reagovat na aktuální potřeby nemocného a je to právě ona, která je oporou rodině ve chvíli samotného odchodu a loučení.

Zvláště při péči o umírající se klade důraz na pečlivou identifikaci ošetrovatelských potřeb, odborné znalosti a manuální a technickou zručnost. (Slamková a Poledníková, 2013). Téměř vždy je medikace nastavena přes lineární dávkovače, při dušnosti je u lůžka umístěn oxygenátor, či odsávačka. Nemocní jsou přijímáni s rozličnými diagnózami i v různé závažnosti stavu. Často jsou přijímáni přímo ze zdravotnického zařízení s hrudními drény, stomiemi, nasogastrickými či jejunálními sondami. Sestra musí mít znalosti v péči o permanentní žilní vstupy, zejména PICC a porty (Charita Uherské Hradiště, 2019).

Pravidelné plnění ordinace lékaře, ale i okamžitá reakce na aktuální potřeby nemocného vyplývající z jeho nestabilního stavu a závažných symptomů, staví hospicovou sestru také do role manažerky. Musí rychle a dobře vyhodnotit situaci s případnou návštěvou lékaře.

Je pomocníkem a rádcem pečujícím v každodenní ošetrovatelské péči, vyhodnocuje celkovou situaci a atmosféru v pečující rodině. Je také schopna doporučit vhodné kompenzační a polohovací pomůcky.

Významné je praktické uplatnění komunikace a schopnost empatie, kdy jsou nemocní v terminální fázi svého onemocnění velmi citliví na obsah, a především způsob podávání informací. Správný emocionální postoj otevírá cestu k vytváření důvěry. Empatický rozhovor je pro umírajícího nejlepším způsobem, jak se podělit o bolest, strach a uniknout z pocitu osamělosti (Slamková a Poledníková, 2013). Sestra musí respektovat osobnost umírajícího, jeho zvyklosti a náboženské vyznání.

Všeobecná sestra při výkonu své profese provádí činnosti v souladu s platnou legislativou v ČR, danou ve vyhlášce č. 391/2017 Sb., kterou se mění vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění vyhlášky č. 2/2016 Sb. Jedná se především o podávání léčivých přípravků perorálně nebo parenterálně (v paliativní péči se upřednostňuje subkutánní, výjimečně intramuskulární podání léčiv), zavádění a udržování inhalační nebo kyslíkové terapie, ošetření akutních i chronických ran, ošetření drénů, péče o drenážní systémy, sestra provádí výměnu a ošetření tracheostomických kanyl, katetrizaci močového měchýře

u žen a dívek starších tří let, aplikuje enterální výživu, provádí návštěvu, službu a péči o pacienta v jeho vlastním sociálním prostředí (Vyhláška č. 391/2017 Sb., 2019).

Důraz je také kladen na vzdělání všeobecné sestry. Možností jsou certifikované kurzy, semináře nebo webináře. Volbou také může být doplnění specializačního vzdělání s označením odbornosti „Sestra pro domácí péči a hospicovou péči“. Podmínkou pro zařazení do specializačního vzdělávání všeobecných sester v oboru Domácí péče a hospicové péče je *„získání odborné způsobilosti k výkonu povolání všeobecné sestry dle zákona č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon č. 96/2004 Sb.). Další podmínkou pro zařazení do specializačního vzdělávání v oboru Domácí péče a hospicová péče je prokázání alespoň jednoho roku výkonu povolání všeobecné sestry při poskytování péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta podle § 10 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon č. 372/2011 Sb.), nebo v hospici podle § 44a zákona č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů nebo alespoň 2 roky výkonu povolání všeobecné sestry v lůžkovém zařízení podle § 9 zákona č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, nebo ambulanci péči podle § 7 zákona č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, nebo 2 roky výkonu povolání všeobecné sestry v zařízeních sociálních služeb, podle § 34 zákona č. 108/2006 Sb. o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů, a to v rozsahu alespoň poloviny týdenní pracovní doby“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2019, s. 2).*

Předpokladů pro doprovázení umírajících je nespočet, ale sestra musí především ctít lidskou důstojnost. Do poslední chvíle by měl umírající pocítit svoji výjimečnost a nenahraditelné místo, které během svého života zanechal. A k tomu mu pomáhá nejen blízká rodina, ale i doprovázející sestra.

#### **1.4.2 Spolupráce s rodinou**

Rodina sehrává v péči o nevléčitelně nemocného významnou roli. Zdravotnický personál může být pro blízké zdrojem jistoty a určitou oporou při zvládnutí nemoci (Bužgová, 2015).

Příbuzní nemocných v paliativní péči musí čelit velkým nárokům, které na ně onemocnění klade. Očekává se od nich vyrovnání s péčí o blízkého i změny jejich role. Podle Světové zdravotnické organizace je rodina základním kamenem paliativní péče (O'Connor a Aranda, 2005).

Rodina prochází stejnými fázemi procesu smíření jako nemocný. Mnohdy však bývá v časovém skluzu. Nemocný je již ve fázi smíření, ale rodina ještě hledá alternativy léčby. Navázání kontaktů s příbuznými a vytvoření důvěry tak hraje velkou roli pro pozdější období truchlení (Vorlíček, Adam a Pospíšilová, 2004).

Schopnost rodiny poskytnout nemocnému podporu a starat se o něj souvisí do jisté míry s tím, kolik podpory dostanou oni samotní. Stejně jako nemocnému, tak i blízkým je potřeba věnovat pozornost a sledovat jejich potřeby, aby se brzy nevyčerпали (O'Connor a Aranda, 2005).

Úkolem sestry je při návštěvách nemocného zachytit již počínající problémy a zavčas je řešit. Důležitá je pochvala a povzbuzení v péči, ale zároveň ujištění, že jejich emocionální potřeby jsou na místě.

## 1.5 Etika hospicové péče

„*Úcta k životu je nejvyšší instance*“ (Schweitzer in Kalvach, s. 18).

Při péči o terminálně nemocné mnohdy vyvstávají vážné etické otázky týkající se jak role pacienta, tak pečujících.

V současnosti, jako nikdy předtím, je možno zachraňovat a prodlužovat život. Tyto pokroky však mají i druhou stranu. Mnohdy dochází k tomu, že život je zachráněn, ale současně je vnímán jako velká zátěž pro nemocného i jeho blízké. Otázkou zůstává, co je to kvalita života a od kterého okamžiku už není smysluplné život prodlužovat (Munzarová, 2005).

Cílem paliativní péče je zajištění pohody a kvality života a je důležité, aby směr péče určoval sám pacient. Etika v paliativní péči je postavena na dobru (beneficienci) a nepoškozování (non-maleficienci) nemocného (O'Connor a Aranda, 2005).

Jedním z etických aspektů je rozdílnost názorů na poskytování paliativní péče. Jako reakce na tuto problematiku vznikla koncepce zabývající se otázkami konce života, a to klinický pragmatismus (O'Connor a Aranda, 2005). Jedna z nejčastějších otázek je pravděpodobně podávání sedativ. Jako příklad můžeme použít masivní krvácení u exulcerovaných tumorů. S nemocným i rodinou je probráno riziko, kdy může dojít k narušení velké cévy a s tím spojenému nekontrolovanému krvácení. Vzhledem k obvyklému stupni a rozsahu tumoru či metastáz se tomuto krvácení nedá zabránit. Nemocnému je navržena v tomto případě sedace, např. midazolamem. Rodina i nemocní jsou poučeni, a pokud s daným postupem souhlasí, v případě výskytu masivního krvácení je podána podkožně dávka midazolamu, která utlumí vnímání nemocného a zároveň místo krvácení je překryto tmavými ručníky. Ty snižují rozrušení a paniku z velkého množství krve. Druhou

variantou by byl převoz do nemocničního zařízení. Otázkou však zůstává, zda by tento postup nevedl k prodloužení umírání, většímu utrpení a jednalo by se o benefienci pro nemocného (O'Connor a Aranda, 2005).

Častým etickým dilematem je také rozsah péče na konci života. Poskytovaná péče tak může být komplikována rozdílností názorů nemocného a rodiny (O'Connor a Aranda, 2005). Přání nemocného odmítnout léčbu, v rozporu s přáním rodiny, mnohdy komplikuje pozdější období truchlení. Rodina totiž nepřijímá fakt smrti jako následek pocitu nedokončené či nedostatečné léčby. Východiskem je efektivní komunikace mezi rodinou, nemocným a zdravotníky (O'Connor a Aranda, 2005).

Nejdiskutovanějším tématem je otázka eutanazie. Má nemocný právo rozhodnout o ukončení života? Možná by bylo vhodné položit otázku: Kdy nemocný žádá o ukončení života? Svatošová považuje za podstatný důvod nedostatečné uspokojení potřeb nemocného. Je nutné se zamyslet nad tím, co vede těžce či terminálně nemocného k rozhodnutí pro eutanazii. Je to skutečně bolest a strádání? Nebo je to spíše strach z osamocení, strach ze ztráty důstojnosti, strach, že bude na obtíž svým blízkým? Fyzické symptomy lze zvládnout kvalitní a dobře nastavenou paliativní léčbou. *„Nejčastější příčinou takových žádostí je bohužel nezájem a neúcta k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti“* (Svatošová, 2008, s. 32).

## 2 SMRT A UMÍRÁNÍ

Není nutné zdůrazňovat, že umírání a smrt je neodmyslitelnou součástí života. Každý živý organismus je podřízen určitým biologickým zákonitostem, nad nimiž nelze zvítězit. Fakt konečnosti lidského bytí si lidé uvědomovali již od pradávna, jen vztah ke smrti se měnil s postupnou vyspělostí kultury a společnosti. V minulých dobách byla smrt brána jako mezník mezi krátkým a těžkým životem na zemi a mezi životem věčným. Smrt byla běžnou součástí života a byla viditelná (Haškovcová, c2007). Celé generace byly srozuměny s tímto faktem, je však nutné podotknout, že umírání nebylo vždy idylické, lidé umírali nejen doma, ale i na veřejných prostranstvích, často o hladu a bídě, bez jakékoliv pomoci a mnohdy s pohrdáním svého okolí (Haškovcová, c2007).

Strach ze smrti v západních kulturách je dnes dán konzumním způsobem života, materialismem a blahobytem. Vytratila se úcta a respekt k živému bytí. Přírozené součásti života, jako je umírání a smrt, jsou odsouvány a tabuizovány. Smrt je chápána jako konec všeho, co jsme zde vybudovali a čeho jsme dosáhli (Loučka, Špinka, Špinková, 2015).

### 2.1 Proces umírání

Při procesu umírání dochází ke složitým pochodům, kterým předchází vlastní smrt. Blížící se konec je spojen s mnoha změnami fyzického i psychického stavu, má různou délku i různé způsoby emočního prožívání (Křivohlavý a Kaczmarczyk, 1995).

#### Fáze první – prae finem

Nemocný prochází pěti fázemi vyrovnání se s těžkou nemocí dle modelu Kübler-Rossové: negace, agrese, smlouvání, deprese, smíření. Tato fáze nastává po sdělení závažnosti diagnózy a může být velmi dlouhá, několik měsíců, někdy až několik let. V tomto období stále probíhá aktivní účast nemocného v boji s onemocněním, podstatou je psychická podpora, zvláště v období relapsu (Slamková a Poledníková, 2013).

#### Fáze druhá – in finem

Reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu. Otvírá se zde problematika eutanazie. Během této fáze jsou pečující vystaveni velké emoční zátěži. Umírající přestává postupně vnímat své okolí, dochází k poruchám vědomí. Dech se prohlubuje, stává se rychlejším, nepravidelným, typické je Cheynovo-Stokesovo dýchání. Respirace je hlučná, hromadí se hleny v dýchacích cestách, dýchání je „bublavé“, což ve většině případů velmi znepokojuje pečující, kteří mají strach, že umírající se udusí hleny. Zde je nutné uklidnění a vysvětlení, že toto je nepříjemné pro okolí, ale samotného

umírajícího neobtěžuje. Dýchání otevřenými ústy způsobuje vysychání dutiny ústní a rtů, je nutné dbát o zvlhčování vlhčenou gázou, velmi osvědčené jsou Pagavit tyčinky, rty je vhodné hydratovat např. vazelínovými tyčinkami („jelení lůj“). Kůže je bledá a opocená, akra jsou cyanotická. Tělesná teplota může stoupat, krevní tlak klesá, snižuje se saturace krve. Dochází ke snížení svalového tonu, k relaxaci mimického svalstva, k poklesu dolní čelisti. Výraz tváře je unavený, typický je tzv. „facies Hippocratica“ – propadlá tvář, vystouplé lící kosti, špičatý nos, opocená tvář. Dochází k narušení polykacího reflexu. Pro riziko aspirace již nepodáváme tekutiny, osvědčené je alespoň potírání sliznic dutiny ústní a rtů zamraženými kostkami ledu, třeba oblíbené chutě nemocného. Snažíme se tím alespoň trochu snížit pocit žízně. Umírající přestává postupně vnímat své okolí, propadá se do tzv. „agónie“. Je však důležité zdůraznit, že poslední smysl, který umírající ztrácí, je sluch. Ač již nereaguje na zevní podněty, stále slyší, co se kolem jeho lůžka děje. Je velmi důležité dávat pozor na to, o čem se u lůžka umírajícího bavíme a jak se chováme. V těchto chvílích ještě může být vysloveno nevyřčené a usnadnit tak nemocnému jeho „cestu“ (Slamková a Poledníková, 2013).

### **Fáze třetí – post finem**

Čas se naplnil, nemocný zemřel. Tato fáze zahrnuje péči o zemřelého a podporu pozůstalým. Přestože tato chvíle byla očekávána, mnohdy nastává pocit zmatenosti, nejistoty, beznaděje. Je vhodné se zastavit, zůstat v tichu a nechat na sebe působit zvláštnost této chvíle. První reakce na ztrátu blízkého může být ryze individuální a je nutné takové projevy respektovat (Haškovcová, 2007). S okamžikem úmrtí jsou spojeny určité rituály, např. otevření okna, věřící lidé se modlí nad tělem zemřelého a prosí za spásu jeho duše. Při úmrtí doma je nutné přivolat lékaře, který provede ohledání a konstatuje smrt. Provede se péče o zemřelé tělo a vše je zakončeno oficiálním rozloučením se zemřelým – pohřbem (Haškovcová, 2007).

## **2.2 Reakce nemocného na závažnost svého stavu, model Kübler-Rossové**

Americká psychiatrická švýcarského původu Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (1926–2004) zasvětila svůj život umírajícím. Při svých rozhovorech s umírajícími začala rozlišovat různé podoby chování, které však byly u určité skupiny pacientů stejné. Při pečlivém pozorování začala určovat jednotlivé reakce nemocných a začlenila je do následujících fází:

### **Fáze první – popírání a izolace, šok**

„Ne, to není možné, to mně se nemůže stát.“

„ To je určitě omyl.“

„ Určitě zaměnili výsledky.“

Tato fáze prvotního odmítání se vyskytuje u pacientů při prvotním sdělení jejich diagnózy. Je typičtější u nemocných, kdy jim byl jejich stav sdělen nešetrně, stroze, ve spěchu, lékařem, který dostatečně pacienta neznal nebo nevzal na vědomí, zda je připraven tuto informaci přijmout (Kübler-Ross, 2015). V této fázi je velmi důležité, aby nemocný měl v blízkosti někoho, komu může svěřit své obavy a úzkosti. Zdravotník má velký úkol – navázat kontakt, naslouchat a vytvořit u nemocného důvěru.

### **Fáze druhá – zlost, agrese, vzpoura**

Po prvotním popírání nastává fáze druhá. Pocity zlosti, vzteku, závidění. Tato fáze je na rozdíl od fáze popírání mnohem náročnější pro okolí nemocného (Kübler-Ross, 2015). Dochází k výbuchům zlosti až agrese ke zdravotnickému personálu i vůči svým nejbližším. Nemocný vnímá obrovskou nespravedlnost a zášť ke zdravým lidem. Příbuzní mnohdy odcházejí z návštěv s pocitem smutku, mnozí se již dalším kontaktům vyhýbají, zdravotník se chová chladně a odměřeně, a to jen prohlubuje zlobu a nespokojenost nemocného (Kübler-Ross, 2015). V této fázi by se měla projevit zdravotníková profesionalita, měl by k nemocnému zaujmout tolerantní postoj prostoupený hlubokou empatií.

### **Fáze třetí – smlouvání**

V tomto období nemocný hledá zázračné léky, léčitele, diety. Za své uzdravení je ochoten zaplatit cokoliv, činí velké sliby (Svatošová, 2008). Nemocní hledají čas, dávají si cíle.

„ Musím se dožít svatby syna.“

„ Chci uvidět svého vnoučka, který se zanedlouho narodí.“

Jestliže nemocný v první fázi nepřijímá fakt kruté skutečnosti, v druhé fázi se hněvá na lidi i na Boha, ve třetí fázi přemýšlí nad tím, zda by se mohla uskutečnit jakási dohoda. Kübler-Rossová připodobňuje tuto fázi dětskému domáhání se něčeho (Kübler-Ross, 2015). Nemocný volí stejnou taktiku. Velmi často se snaží uzavírat smlouvy. Také se stává, že nemocní chtějí své tělo věnovat vědě, pokud jim bude dán čas navíc. Zdravotník zde musí být především citlivým a trpělivým posluchačem. Je zde nutné být také ostražitým před podvodníky, kteří zneužívají důvěřivosti nevléčitelně nemocných.



### Fáze čtvrtá – deprese, smutek

Na nemocného doléhají změny související se samotnou nemocí. Žena po odstranění dělohy či po amputaci prsu se cítí méněcennou. Muž cítí selhání své role jakožto živitele rodiny. Tuto depresi popisuje Kübler-Rossová jako reaktivní. Významnou a často opomíjenou je deprese přípravná. Tato je určitou přípravou na definitivní rozloučení s tímto světem, jakási přípravná fáze (Kübler-Ross, 2015). Ta pramení z obavy, jak rodina vše zvládne bez mé přítomnosti. V této fázi je velmi užitečná pomoc sociálního pracovníka, jež může rodině pomoci vyřešit ekonomickou situaci možnými sociálními dávkami nebo např. zajištěním péče o osamoceného seniora, o kterého se doposud starala nemocná dcera/syn. Nemocné matce zase uleví pocit, že její děti si spokojeně hrají u sousedů (Kübler-Ross, 2015). Pro sestru je důležité nyní ostražitě naslouchat nemocnému i rodině, být velmi vnímavá k projevům neurovnaných vztahů. V této fázi se nejvíce uplatňuje spolupráce multidisciplinárního týmu, a to zejména sociálního pracovníka, psychologa nebo pastoračního asistenta.

### Fáze pátá – smíření, akceptace, souhlas

Vyrovnaní, pokora, skončil boj. Je čas loučení (Svatošová, 2008). Toto období je zbaveno všech pocitů, nastává odpočinek před dlouhou cestou. Po dosažení vnitřního pokoje a smíření hledá umírající klid, nechce být rušen problémy okolního světa, ustávají návštěvy, nemocný již nemá náladu si povídat. V pokoji bývá ticho, ubývá slov a převládá neverbální komunikace. Tichá přítomnost se stiskem ruky je pro nemocného více než spousta slov. Je pro něj také ujištěním, že nezůstává na této cestě sám (Kübler-Ross, 2015). V této fázi je nutné pamatovat zejména na rodinu, která mnohdy potřebuje podporu více než nemocný.

Rozdíl mezi přijetím a rezignací popisuje Kübler-Rossová takto: „*Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového přijetí pravdy*“ (Kübler-Ross in Svatošová, 2008, s. 24–25).

Všechny uvedené fáze nemusejí být v uvedeném pořadí. Mohou se vracet, střídat, prolínat. Může se také stát, že některá nenastane vůbec. Toto souvisí s individualitou každého člověka. Zároveň je nutné podotknout, že jednotlivé fáze se mohou lišit u nemocného a jeho blízkých. Např. zatímco nemocný již dosáhl fáze smíření, rodina ještě žádá možnosti léčby či naopak. Je důležité, aby jednotlivé fáze byly sjednoceny na obou stranách. Toto bývá náročný úkol pro doprovázející

sestru. Ta by měla znát hranice vlastních sil a v případě známek psychického vyčerpání by jí měl být oporou multidisciplinární tým s pravidelnými supervizemi.

## 2.3 Institucionalizace umírání

Institucionalizace umírání neboli umírání ve zdravotnickém, příp. sociálním zařízení, se vyvíjela postupně. Souvisela s vývojem medicíny a s rozvojem nových léčebných postupů se začaly posouvat hranice možností léčby. Medicína začala vítězit, lékaři uplatňovali *pia frassus* – milosrdnou lež. Základem bylo zajistit v nemocnici čisté lůžko, teplo, jídlo a základní hygienické zázemí. Nemocní byli umístováni na velké pokoje s mnoha lůžky, umírající byli izolováni bílou plentou. Ta byla postupem času v některých zařízeních vyměněna za zvlášť vyčleněný pokoj, který sloužil jen k umírání (Haškovcová, c2007). Jaký asi byl pocit těžce nemocného, když jej z jeho pokoje převáželi a mohl si jen domýšlet, co bude následovat dál. Takové pokoje byly „fenomémem“ na odděleních, kde byli pacienti hospitalizováni opakovaně a dlouhodobě, především se jednalo o oddělení onkologická. Přesun umírajícího pacienta měl psychický dopad i na spolubydlící, kteří se báli, aby je nepotkal brzy stejný osud (Haškovcová, c2007).

Završením péče o umírajícího bylo přesvědčení, že nemocní potřebují přísný klid a pořádek. Z toho vyplynulo vyloučení spoluúčasti na péči o těžce nemocné, striktně byl dodržován už tak krátký kontakt, limitovaný přesně danou dobou povolených návštěv. Nemocní byli odsunuti do nemocnic v pochopitelné naději, že vítězná medicína zabráni smrti nebo smrt bude mít „profesionální podobu“. A nakonec přichází stručný telegram, který oznamuje, že zemřel člověk (Haškovcová, c2007).

### 2.3.1 Dobrá smrt

Smrt je spojena s filozofickými, náboženskými i etickými otázkami. Její vnímání je podmíněno zkušenostmi, které člověk viděl ve svém okolí. Většina lidí dříve umírala doma, v místnostech, kde žili ostatní členové rodiny, u stejného stolu, k němuž sedali a mnohdy i ve stejné posteli, ve které spali. Smrt nebyla odcizená, byla součástí běžného života. Umírající byli obklopeni celou svou rodinou, pečlivě se naslouchalo každému jeho slovu, sledovalo každé jeho přání. Umírající byl v jistém slova smyslu posvátný. *Ars moriendi* neboli umění umírat, bylo vlastně obdobou umění žít. Dobrá smrt následovala po dobrém životě. Naši předkové pojem dobrá smrt zakládali na přijetí svátostí a rozloučení s příbuznými. Dnešní moderní společnost považuje za dobrou smrt nejčastěji tu, která přijde v pozdním stáří, člověk je obklopen moderní zdravotnickou technikou a vzdělaným personálem (Šiklová, 2013).

Dobrou smrt ovlivňuje samotný postoj nemocného k procesu umírání. Nezanedbatelný vliv má také rodina, okolí a zdravotníci, kteří by měli poskytnout péči na co nejvyšší možné úrovni. Tuto péči však nelze zacílit jen na poslední okamžiky života, ale je nutné se na ni postupně připravovat, aby nemocný pocíťoval smysluplnost a plnohodnotnost svého života (Byock, 2005).

Poslední úsek by měl být založený na lásce k člověku a respektování jeho života až do konce (Kutnohorská, 2007).

## 2.4 Dystanázie

Pojem dystanázie neboli zadržovaná smrt souvisí s vývojem vítězné medicíny. Je definována jako stav, kdy smrt je neodvratná, ale lékaři oddalovaná (Haškovcová, c2007).

V období po druhé světové válce dochází k významnému rozvoji v oblastech medicíny, díky nimž klesá úmrť na infekční choroby, minimalizuje se dětská úmrtnost, dochází k rozmachu chirurgických výkonů a jsou zaznamenány počátky úspěchů transplantologie. Výrazně se zkvalitňuje život a prodlužuje se jeho délka. Zdravotníci využívají všechny metody a techniky k uzdravení, ale mnohdy se nebere na vědomí konečnost lidského života. Nemocní jsou tak mnohdy zatěžováni léčbou, i když zátěž pro nemocného převyšuje prospěch. Paliativní formy péče jsou tak zahajovány pozdě nebo vůbec, nemocní nejsou na konec svého života připraveni a smrt berou jako svoji prohru (Haškovcová, c2007).

## 2.5 Eutanazie

Eutanazie pochází ze slova „eu“ – dobrý a „thanatos“ – smrt. Ve starověkém Řecku bylo slovo „euthanasia“ synonymem pro přirozenou, šťastnou a mírumilovnou smrt, smrt bez utrpení (Payne, Seymour a Ingleton, 2007).

Významový posun termínu eutanazie pozorujeme počátkem 17. století. Anglický filozof Francis Bacon klade důraz na utrpení umírajících a to, jakým způsobem lékař utrpení zmírní. Svůj současný význam však nabývá eutanazie až koncem 19. století a je chápána jako sebevražda prostřednictvím zástupce nebo sebevražda in extremis, při níž lékař záměrně podá smrtící lék, aby zbavil pacienta nesnesitelného utrpení (Payne, Seymour a Ingleton, 2007).

Bert Broeckaert definuje typy eutanazie:

- přímá eutanazie – záměrem je smrt pacienta;
- nepřímá eutanazie – smrt pacienta je předvídaným, ale nezáměrným vedlejším účinkem zmírňování bolesti nebo symptomů;

- aktivní eutanazie – jedná se o úmyslné podání prostředků nebo jinou aktivitu, která vede ke smrti nemocného;
- pasivní eutanazie – představuje přerušeni nebo odnětí léčby s cílem nechat zemřít;
- dobrovolná eutanazie – život nemocného je ukončen ve shodě s jeho vůlí;
- nedobrovolná eutanazie – život nemocného je ukončen proti jeho vůli (Broeckaert in Payne, Seymour a Ingleton, 2007).

Zvláštní formou eutanazie je asistovaná sebevražda. Nevyléčitelně nemocný si přeje zemřít, protože trpí nesnesitelnými bolestmi a má nepříznivou prognózu. Ukončení života však neprovádí lékař, ale za jeho asistence nemocný sám (Haškovcová, c2007).

Aktivní eutanazie není povolena nikde ve světě. Jediným státem, kde byla přechodně uzákoněna, byla Austrálie. Zákon byl přijat po většinovém hlasování obyvatelstva, v platnost vstoupil v červnu 1996, v říjnu téhož roku byl pozastaven a zrušen byl v březnu 1997 (Haškovcová, c2007).

V České republice je eutanazie nezákonná a její provedení je v trestním řádu kvalifikováno jako trestný čin. Stejně tak Etický kodex České lékařské komory má k eutanazii odmítavý postoj (Haškovcová, c2007).

Téma eutanazie je terčem mnoha diskuzí v rámci snahy o legalizaci i v našem státě. Poslední návrh zákona byl předložen v roce 2019 poslankyní Věrou Procházkovou (ANO), která uvedla, že eutanazii by mohla provádět hospicová zařízení. Lékaři hospicových zařízení však k tomuto návrhu zaujali jednoznačně negativní postoj (Vácha, 2019).

Vácha zároveň poukazuje na riziko tzv. kluzkého svahu, jehož příkladem je Nizozemí. Kluzký svah je charakterizován jako kluzká cesta, po které se společnost nebo jedinec vydá a je gravitací stahován dál a jinam, než byl původní záměr (Munzarová, 2005). V roce 2010 bylo provedeno 3 136 eutanazií (osm případů denně) a v roce 2017 již celkem 6 585 eutanazií (18 případů denně). V roce 2014 se v Nizozemí ztrojnásobil počet eutanazií u mentálně postižených (Vácha, 2019). Profesor Theo Broer, který byl zastáncem eutanazie a sám byl členem schvalující komise, nyní apeluje právě na riziko kluzkého svahu a varuje představitele zemí, které přijetí zákona o eutanazii zvažují: *„Býval jsem podporovatelem tohoto zákona. Avšak nyní, po dvanácti letech zkušeností, mám odlišný názor. Přinejmenším prosím počkejte na pravdivé a intelektuálně uspokojující analýzy, proč došlo k tak explozivnímu nárůstu eutanazií. Bylo to proto, že zákon měl mít lepší záruky, aby byl dodržován? Nebo je to proto, že již pouhá existence takového zákona nás uvádí do situace, kdy vnímáme asistovanou sebevraždu a eutanazii jako normalitu namísto poslední možnosti? Než budou tyto otázky zodpovězeny, nepřijímejte jej. Jak je jednou džin vypuštěn z láhve, není pravděpodobné, že by se do ní kdy vrátil“* (Broer in Vácha, 2019).

### 3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO

#### 3.1 Bio-psycho-socio-spirituální model

Klidné a důstojné umírání zajistíme jen v případě, pokud jsou respektovány a co nejlépe uspokojovány základní lidské potřeby, a to biologické (tělesné), psychologické (lidské prožívání), sociální (společenské) a spirituální (duchovní a nehmotné).

Priorita lidských potřeb se může během nemoci měnit. Na začátku nemoci mohou být upřednostňovány biologické potřeby, na konci života však mohou být nejdůležitější potřeby spirituální (Svatošová, 2008).

**Biologickými potřebami** lze nazvat to, co potřebuje lidské tělo. Je to příjem potravy, vyprazdňování, klidné dýchání, nerušený spánek, odpočinek, ale i tišení bolesti. Právě bolest je jeden z nejčastějších důvodů strachu z umírání. Bolest nemocného velmi vyčerpává, proto sledování a včasná reakce na již první známky projevu bolesti jsou prvořadou snahou paliativní péče (Svatošová, 2008).

**Potřeby psychologické** zahrnují především uspokojení našich emocí. Potřeba milovat a být milován, cítit se nenahraditelný, chtěný a v bezpečí. Psychologické potřeby kladou velký důraz na ochranu a respektování lidské důstojnosti. Každý člověk je jedinečná bytost a jako takového je potřeba ho respektovat, chápat a přijímat. V době nemoci bývá nejvíce narušena potřeba bezpečí a jistoty. Tuto potřebu může naplnit důvěrný vztah nemocného a zdravotníka založený na empatii, správné komunikaci, otevřenosti a pravdomluvnosti. Důraz musíme klást i na naše gesta, postoj, mimiku. Nevhodná, i když mnohdy neúmyslná neverbální komunikace, může nemocnému spíše ublížit. Zásadou je také říkat jen to, co nemocný chce slyšet a tehdy, kdy to chce slyšet (Svatošová, 2008).

**Sociální potřeby** vycházejí z potřeby sociálních kontaktů, a to v rodině, ve škole, v zaměstnání i mezi přáteli. Nemocí ztrácí člověk volnost pohybu, mnohdy zaměstnání, je izolován od přátel a blízkých, které má rád. Nemocný je proto často vděčný za návštěvy, je však nutné se podřídit jeho přáním a respektovat jeho soukromí.

**Spirituální potřeby** nevycházejí pouze z potřeb duchovních u věřících, jak je mnohdy mylně chápáno. Jedná se o potřebu každého člověka přemýšlet o významu svého bytí, svého života, svého utrpení. Pocit nenaplněnosti smyslu svého života se rovná stavu duchovní nouze (Svatošová, 2008). Zdravotník, který si nechce uvědomovat své vlastní duchovní potřeby a nepřipouští si svá vlastní zranění a vytěšňuje je, je málokdy schopen identifikovat duchovní potřeby nemocného. Nemocný

tak může vycítit nepochopení, uzavře se do sebe a důvěra mezi ním a zdravotníkem může být narušena. Naopak odvaha vybavení negativních pocitů a pochopení vlastního zranění je předpokladem schopnosti chápat druhé a stává se tak mostem v komunikaci mezi zdravotníkem a nemocným (Svatošová, 2012).

### 3.2 Přijetí nemocného do domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče je určena nemocným, kteří si přejí prožít závěr svého života ve svém vlastním sociálním prostředí a jejich onemocnění nebo klinická nestabilita vyžaduje péči mobilní specializované paliativní péče (Ministerstvo zdravotnictví, 2017, s. 25).

Proces spolupráce nemocného, rodiny a domácí hospicové péče začíná prvním kontaktem na základě podání žádosti.

Žádost může podat rodina, praktický lékař nebo zdravotnické zařízení, pokud je nemocný hospitalizován.

Podmínkou pro přijetí do domácí hospicové péče je písemný informovaný souhlas pacienta a jeho rodiny s poskytováním, podmínkami a cíli mobilní specializované paliativní péče (Ministerstvo zdravotnictví, 2017, s. 25).

Domácí hospic je poprvé kontaktován obvykle telefonicky, kdy se žadatel ujišťuje o kapacitě a možnostech poskytování hospicové péče. S rodinou je domluven termín prvního vyšetření nemocného lékařem hospicového zařízení. Vyšetření probíhá zpravidla v den propuštění nemocného ze zdravotnického zařízení, nejpozději však druhý den po podání žádosti.

K nemocnému vyjíždí lékař spolu se všeobecnou sestrou. Je vhodné, aby měl lékař ještě před první návštěvou k dispozici nejen iniciály nemocného, ale i aktuální lékařské zprávy. Obeznamení s diagnózou i anamnézou velmi usnadní počáteční komunikaci. Nemocní jsou mnohdy propuštěni z nemocnice s informací, že jejich onemocnění již není léčitelné a jejich život je omezen jen na určitou dobu. Touto informací jsou natolik zraněni, že nejsou zpočátku ochotni o tom otevřeně hovořit. Listování v „papírech“ a hledání souvislostí by tak kontakt s nemocným jen ztěžoval (Charita Uherské Hradiště, 2019).

Po rozhovoru s nemocným a jeho rodinou je provedeno základní fyzikální vyšetření lékařem s vyhodnocením škál, které indikují přijetí do mobilní hospicové péče:

- PPS (Palliative Performance Scale) – klasifikace podle míry funkčního omezení způsobené nemocí (viz Příloha P III);

- MSSE (Mini Suffering State Examination) – hodnocení utrpení u nemocných, kteří své obtíže nejsou schopni verbalizovat. To jsou nemocní s demencí nebo poruchami vědomí (viz Příloha P IV);
- ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) – hodnocení devíti symptomů, které nejčastěji postihují nevléčitelně nemocné a umírající (viz Příloha P V) (Ministerstvo zdravotnictví, 2017, s. 25).

Na základě zhodnocení celkového zdravotního stavu je vypracován plán péče, nastavena medikace a určena četnost návštěv (Charita Uherské Hradiště, 2019).

### 3.3 Léčba nejčastějších symptomů u terminálních stavů

Specifické pro paliativní péči je subkutánní podávání léků. Při aplikaci častěji než 4x denně je podkožně zaveden tzv. venofix – tenká jehla s „křídýlky“ a krátkou spojovací hadičkou velikosti 18–22 G. Aplikuje se podkožně do oblasti paží, hrudníku, břicha, výjimečně do oblasti stehna a fixuje se náplastí. Do venofixu lze aplikovat léky bolusově, kontinuálně přes lineární dávkovač nebo můžeme aplikovat hypodermoklýzu (subkutánní hydrataci infusními roztoky). Touto cestou lze podat většinu léků ze skupiny analgetik, antiemetik, anxiolytik, neuroleptik i kortikoidů a potlačit tak symptomy provázející terminální fáze nevléčitelných onemocnění (Sláma, 2008).

**Bolest** je nejčastějším symptomem u pokročilých fází onemocnění a výrazně ovlivňuje komfort a náladu nemocného. Vnímání bolesti je velmi subjektivní a je nutné mít na paměti, že *„bolest je vždy to, co pacient označí za bolest a vyskytuje se vždy, kdy to pacient říká“* (O'Connor a Aranda, 2005, s. 89).

Z hlediska trvání rozlišujeme bolest akutní a chronickou. Za chronickou bolest označujeme, pokud má délku trvání více než tři měsíce. Mezi chronickou bolest je řazena i tzv. průlomová bolest, která je charakterizována jako náhlé, akutní zhoršení jinak chronické a případně i analgeticky zvládnuté bolesti. Jedná se o epizody bolesti, které nelze předvídat a které nemají jasnou vyvolávající příčinu (Sláma et al., 2007) a v paliativní péči se s ní setkáváme poměrně často.

Intenzita bolesti se může hodnotit u spolupracujících nemocných těmito hodnotícími nástroji:

- verbální škála bolesti – nemocný kategorizuje slovně svou bolest jako žádná – mírná – středně silná – silná – nesnesitelná;
- vizuální analogová škála – nemocný vyznačí svou bolest na úsečce nebo trojúhelníku, znázorňující kontinuum bolesti od žádné bolesti až po nejhorší, jakou si umí představit;
- numerická škála – nemocný si ke své bolesti přiřadí číslo (obvykle 0–10). Čím větší bolest, tím vyšší číslo (Sláma et al., 2007).

U nemocných s poruchami vědomí, s demencí nebo nespolupracujících se sledují neverbální projevy, jako jsou grimasy, pláč, výkřiky.

V dnešní době farmaceutický průmysl nabízí širokou paletu léků využívaných k léčbě bolesti.

V paliativní péči jsou uplatňovány:

- neopioidní analgetika – Paracetamol, NSA, Metamizol;
- opioidní analgetika – tzv. „slabé opioidy“ (Tramadol, Codein, Dihydrocodein) a „silné opioidy“ (Morfin, Hydromorphon, Oxycodon, Fentanyl) (Sláma et al. 2007).

Morfin je nejčastěji používané opioidní analgetikum, je dostupný ve všech lékových formách (tablety, kapky, čípky, injekce) a je považován za zlatý standard v léčbě silné nádorové bolesti (Sláma et al. 2007).

Bohužel panují v široké veřejnosti často mýty o podávání opiátů. Mnohdy je léčba opiáty mylně považována za urychlení smrti. Opiáty jsou využívány jako pomocníci dobrého umírání, nikoli však k usmrcení nemocného (Byock, 2005).

**Nauzea a zvracení** je příznakový komplex způsobený různými příčinami. Jedná se o faktory centrální, gastrointestinální, metabolické, fyzikální (ozařování), medikamentosní, ale také psychogenní (Sláma et al. 2007).

Neléčená nauzea nebo zvracení vedou k celkovému diskomfortu, snížení chuti k jídlu, snížení příjmu stravy i tekutin, ztrátě na váze, dehydrataci až elektrolytové dysbalanci (Kabelka, 2018).

Léčba nevolnosti a zvracení spočívá jak v nefarmakologickém, tak farmakologickém postupu.

Z nefarmakologického postupu lze uplatnit:

- vyhýbat se intenzivním vůním nebo pachům;
- stravu podávat po malých porcích, ale častěji;
- podávat stravu spíše vlažnou, nápoje chladnější;
- při jídle poloha vsedě, kdy je omezen reflux žaludku do jícnu;
- pečlivá hygiena dutiny ústní (Sláma et al. 2007).

Farmakologická léčba spočívá v podávání antiemetik nebo antipsychotik s antiemetickým účinkem:

- prokinetika – Degan, Cerucal, Motilium;
- antipsychotika – např. Haloperidol, Tisercin, Torecan;
- antihistaminika – např. Prothazin;
- antagonisté 5-HT<sub>3</sub> receptorů (setrony) – např. Zofran, Kytril, Aloxi (Sláma et al. 2007).



**Dušnost** je vnímána jako subjektivní pocit nedostatku dechu a je úzce spojena s poruchami spánku, depresivitou a úzkostí (Kabelka, 2018).

Dušnost se vyskytuje jak primárně u postižení dýchacích cest (tumory, chronická obstrukční plicní nemoc, pneumonie), kardiovaskulárního systému (srdeční selhání), tak u celkové vyčerpanosti organismu a psychogenních poruch (O'Connor a Aranda, 2005).

Neléčená dušnost velmi ovlivňuje kvalitu života nemocného i jeho rodiny (Kabelka, 2018).

K léčbě dušnosti je aplikována oxygenoterapie pomocí oxygenátoru, který aplikujeme nejčastěji kyslíkovými brýlemi.

Z medikamentosní léčby velmi dobře dušnost reaguje na podání Morfinu v dávce 2,5–5 mg s.c. Pokročilé fáze onemocnění jsou často provázeny úzkostnými stavy, které dušnost vyvolávají, proto lze uplatnit podání anxiolytik, nejčastěji alprazolam (Neurol, Xanax) v dávce 0,25–1 mg p.o.

Velmi významná je psychická podpora, empatie. I drobné úkony, jako například otevření okna, mohou nemocnému dát pocit úlevy.

### **3.4 Komunikace s rodinou**

Již sdělení samotné závažné diagnózy se netýká jen nemocného, ale má velký vliv i na jeho nejbližší. Rodina nejenže čelí faktu nevléčitelnosti nemoci, ale najednou se ocitá před podstatou lidské konečnosti a musí se připravit na ztrátu svého drahého (Callanan a Kelley, 2005).

Chování nejbližšího okolí má výrazný vliv na nemocného, a proto, pokud je to v souladu s přáním nemocného, by rodině měly být podávány informace o stavu jejich blízkého citlivě, ale pravdivě, a naopak zdravotníci by měli naslouchat potřebám rodiny, protože komunikace je základem dobrého vztahu mezi zdravotníkem, nemocným a rodinou (Byock, 2005).

Správné informace o nemoci i o způsobu péče dávají příbuzným pocit jistoty, že svou roli zvládnou. Podávané informace by měly odpovídat aktuálním potřebám nemocného, být jednoduché a srozumitelné (O'Connor a Aranda, 2005). Tyto informace zahrnují sdělení o vývoji zdravotního stavu a možnostech řešení. Důležitým prvkem v komunikaci je ujištění, že nemocný ani pečující nezůstanou na péči sami.

### **3.5 Péče o zemřelého**

Úmrtí v domácím prostředí je emočně poměrně náročná událost, při níž hrají významnou roli rozloučení a rituály (Kalvach, 2010).

Při postupném zhoršování celkového stavu se četnost návštěv sestry u nemocného zvyšuje, a rodina je tak postupně připravována na blížící se konec. O úmrtí rodina telefonicky informuje hospicovou sestru, která v případě přání rodiny vyjíždí k zemřelému.

Smrt konstatuje lékař. „*Základním příznakem je spolehlivé zjištění zástavy dýchání a srdeční činnosti spolu s nálezem rozšířených zornic, které nereagují na světlo, a vymizení korneálního a konjunktiválního reflexu*“ (Špatenková et al., 2014, s. 35).

Péče o zemřelé tělo v domácím prostředí je v určitých postupech odlišné od úmrtí v nemocničním zařízení. Bezprostředně po úmrtí je vhodné ponechat tělo chvíli v klidu, nechat příbuzným prostor na rozloučení a projev emocí. Do příjezdu přivolání lékaře (koronera), který provede ohledání, je provedena péče o zemřelé tělo. Jsou odstraněny invazivní vstupy – nejčastěji venofix a močový katetr, drény jsou zkráceny a ponechány. Brada je šetrně podvázána obinadlem. Tělo je omyto vlažnou vodou a mýdlem, je dána čistá inkontinenční pomůcka a zemřelý je oblečen do připravených šatů. Tělo musí být však oblečeno s ohledem na ohledání, není vhodné zapínat knoflíky u halenky či košile, dávat kravatu nebo oblékat punčocháče. Z okolí lůžka jsou odstraněny zdravotnické pomůcky a léky a v blízkosti zemřelého je zapálena svíce. Do rukou může být vložen růženec, křížek nebo květina. Nastávají chvíle ticha, vzpomínek, věřící rodiny se u zemřelého mohou modlit. Při péči o zemřelého je vždy nutné respektovat přání a individualitu rodiny.

Po ohledání lékařem je zemřelý dooblékán a je přivolána pohřební služba, kterou si určí rodina. Nemocný dokončil svou životní pouť a blízcí skončili láskyplnou službu svému milovanému. Nastává čas pro truchlení.

### 3.6 Péče o pozůstalé

Vyrovnaní se se ztrátou blízkého je velmi individuální. Truchlení může trvat několik měsíců, někdy i déle, v ojedinělých případech může trvat navždy, zvláště u rodičů, kteří přišli o své dítě (Špatenková et al., 2014).

Truchlení probíhá ve třech fázích. Prvotní šok je vystřídán obdobím akutního diskomfortu a sociální izolace, je provázáno vzpomínkami na zemřelého, izolací od vnějšího světa, hněvem či pocity viny. Poslední fáze, tzv. restituce až reorganizace, je nalezením nových sociálních rolí a vztahů (Kabelka, 2017).

Hospicová péče úmrtím nemocného nekončí. Na doprovázení umírajícího navazuje péče o pozůstalé. Bezprostřední dny po úmrtí jsou obvykle naplněny starostmi se zařizováním pohřbu a pozůstalí procházejí obdobím tzv. „ohlušení“ (Haškovcová, c2007). Po posledním rozloučení jsou si pozůstalí již naplno vědomi své nevratné ztráty svého blízkého a naplno na ně dopadá samota.

V této době je vhodné kontaktovat pozůstalé a domluvit si pozůstalostní návštěvu. Během tohoto setkání rodina většinou rekapituluje svůj čas strávený péčí o nemocného, zpětně hodnotí, zda udělali pro svého blízkého vše, co bylo v jejich silách. Úkolem pracovníků hospicové péče je podpora a ujištění pozůstalých, že svou roli zvládli velmi dobře. Pozůstalým je možno nabídnout pomoc psychologa nebo pastoračního asistenta. V některých hospicích je pravidelně pořádáno setkávání pozůstalých v období památky zesnulých, tzv. „dušiček“. Pozůstalí mohou mezi sebou sdílet zkušenosti, pocity, těžkosti i radosti uplynulého období a využít také odborného poradenství a pomoci.

„Bez truchlení není vyrovnání“ (Sláma et al., 2007, s. 318), proto je důležitá pomoc okolí k přijetí ztráty a prožití zármutku, aby pozůstalí mohli nalézt emoční rovnováhu pro další etapy svého života.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODIKA

V praktické části byla k získání informací použita metoda kvalitativního výzkumu s technikou rozhovoru. Dle Hendla (2016, s. 46) je kvalitativní výzkum „proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému“. Na začátku výzkumu je vybráno téma a jsou určeny základní výzkumné otázky. Sběr dat a jejich analýza probíhá v delším časovém intervalu (Hendl, 2016).

### 4.1 Cíle výzkumu

Cíle práce byly určeny před zahájením výzkumu. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit specifika práce sestry v podmínkách domácí hospicové péče, její význam pro pacienta a také zjistit, jaká úskalí v práci sester se objevují.

Dílčí cíle byly stanoveny takto:

Cíl č. 1 – Zjistit, jaký je rozdíl mezi poskytovanou ošetrovatelskou péčí nemocnému v podmínkách domácí hospicové péče a na standardní ošetrovací jednotce v nemocnici.

Cíl č. 2 – Zjistit, zdali a jak je péče o pacienta v podmínkách domácího prostředí přínosná pro něj a jeho blízké.

### 4.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro výzkum bylo osloveno devět pracovníků hospicové a paliativní péče, z toho jedna dětská sestra, sedm všeobecných sester (šest žen a jeden muž) vzdělaných dle platné legislativy (Zákon č. 201/2017, Sb.) a jedna lékařka. Sedm informantů pracuje v domácím hospici a dva informanti jsou členy paliativního nemocničního týmu, kteří mají zároveň zkušenost s domácí hospicovou péčí. Hlavním kritériem pro výběr informantů byla stávající praxe v oboru hospicové a paliativní péče, dalším kritériem byl souhlas s provedením výzkumu. Věková hranice nebyla stanovena. Charakteristika informantů je zaznamenána do tabulky č. 1 a účastníci výzkumu jsou označeni I1-I9.

Tabulka 1 Charakteristika informantů

Informant	Iniciály	Věk	Pracoviště	Délka praxe v hospici	Vzdělání	Pohlaví
I1	VK	49 let	Domácí hospic	8 let	SZŠ, všeobecná sestra	žena
I2	RJ	47 let	Domácí hospic	17 let	SZŠ, všeobecná sestra	žena
I3	MH	42 let	Paliativní nemocniční tým a domácí hospic	4 roky	SZŠ, všeobecná sestra, specializace ARIP	žena
I4	ZK	48 let	Domácí hospic	10 let	SZŠ, dětská sestra	žena
I5	LM	58 let	Paliativní nemocniční tým a domácí hospic	4 roky	SZŠ, všeobecná sestra, specializace ARIP	žena
I6	MK	48 let	Domácí hospic	3 roky	SZŠ, všeobecná sestra	žena
I7	AČ	63 let	Domácí hospic	1 rok	SZŠ, všeobecná sestra	žena
I8	RB	35 let	Domácí hospic	1 rok	VOŠ, všeobecná sestra a zdravotnický záchranář	muž
I9	ZP	37 let	Domácí hospic	3,5 roku	LF UP Olomouc, všeobecné lékařství	žena

### 4.3 Technika výzkumu

K dosažení potřebných údajů byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Hlavní skupina sběru dat v empirickém výzkumu je tvořena nasloucháním, kladením otázek a získáváním jejich odpovědí (Hendl, 2016).

Rozhovor, nebo také interview, patří mezi nejrozšířenější techniku výzkumu. Výhoda spočívá v navázání osobního kontaktu s možností následného proniknutí do motivů a postojů informantů. Úspěšnost se odráží od schopnosti vytvořit atmosféru, získání důvěry informanta a kladení otázek (Chráška, 2007). Kvalitativní rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je nutné uvážit délku rozhovoru, pozornost věnujeme začátku a konci rozhovoru. Na počátku rozhovoru je důležité prolomit bariéry a na konci rozhovoru, při samotném loučení, mnohdy ještě můžeme získat důležité informace (Hendl, 2016).

Ve výzkumu byl použit polostrukturovaný rozhovor, ve kterém je veden dialog podle předem připravených otázek (viz Příloha P II). Výzkumník může během rozhovoru pokládat doplňující otázky nebo rozhovor usměřňovat (Hendl, 2016).

#### 4.4 Charakteristika rozhovoru

Při stanovování otázek do výzkumného rozhovoru bylo vycházeno z Pattonovy teorie otázek (Hendl, 2016), přičemž bylo směřováno k typu otázek vztahujících se ke zkušenostem nebo chování a dále pak otázky vztahující se názoru informantů. Celkem bylo zformulováno 14 otázek.

Otázky byly pokládány informantům postupně podle seřazených dílčích cílů výzkumu. Na počátku byly kladeny otázky zjišťující základní informace o dotazovaných, následovaly otázky vztahující se k jednotlivým dílčím cílům:

- Základní: otázka č. 1–3;
- Dílčí cíl č. 1: otázka č. 4–7;
- Dílčí cíl č. 2: otázka č. 8–14.

#### 4.5 Organizace výzkumu

Pro výzkum byli osloveni pracovníci domácí hospicové péče a paliativního nemocničního týmu. Jednalo se o jednu dětskou setru, sedm všeobecných sester (z toho šest žen a jednoho muže) a jednu lékařku. Informanti byli předem seznámeni s tématem, otázkami a průběhem výzkumu. Před rozhovorem byl získán informovaný souhlas každého informanta s účastí na výzkumu. Informanti byli také srozuměni se skutečností, že kdykoliv mohou rozhovor ukončit. Současně jim byla zaručena anonymita a mlčenlivost. Podepsané informované souhlasy jsou k dispozici u autorky práce.

Rozhovory byly uskutečněny v době od 10. března 2020 do 15. dubna 2020 na základně domácího hospice, jeden rozhovor probíhal na přání informantky v uvedeném časovém rozmezí ve volné přírodě, na louce. Rozhovory byly nahrávány po souhlasu informantů na diktafon mobilního

telefonu. Výzkum byl komplikován epidemiologickou situací výskytu Covid-19 a vyhlášením karanténních opatření. Přes tyto potíže se však podařilo vše zorganizovat tak, aby rozhovory byly realizovány.

#### **4.6 Zpracování získaných informací**

Získané informace z rozhovorů byly přeneseny do PC a autenticky přepsány. Během transkripce bylo využito techniky selektivního protokolu (Hendl, 2016), do přepisu byly uvedeny informace týkající se tématu, ostatní nebyly využity.

Při analýze bylo použito metody prostého výčtu. Tento byl zvolen pro výskyt daných jevů, prvků, typů otázek, kde to jejich podstata dovolovala.

Informace k základním otázkám a odpovědi ze získaných rozhovorů byly vloženy do tabulek a následně shrnuty pod každou tabulku. Odpovědi byly upraveny tak, aby se nezměnil jejich význam.



## 5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Na počátku rozhovoru byly kladenými otázkami zjištěny základní údaje o informantech.

Tabulka 2 Údaje o informantech

<b>Informanti</b>	<b>Údaje o informantech</b>
<b>I1</b>	Pracuje v hospicové péči 8 let. Této práci předcházela dlouhá rodičovská dovolená se čtyřmi dětmi, před kterou pracovala na urologii a dětské kardiologii. K práci hospicové sestry ji přivedla touha pomáhat lidem a doprovázet je k pokojnému a klidnému odchodu z tohoto světa.
<b>I2</b>	Pracuje v hospicové péči 15 let. Přistěhovala se sem z Čech, kde pracovala na geriatrickém oddělení a poté několik let v domácí zdravotní péči. Pro hospicovou péči ji vedla potřeba naplňovat touhu nemocných umírat v domácím prostředí.
<b>I3</b>	Pracuje v hospicové péči nyní jeden rok. Před tímto zaměstnáním pracoval v oboru anestezie a intenzivní péče. Cíleně obor hospicové péče nevyhledával, považuje to spíše za určitý osud.
<b>I4</b>	Pracuje v hospicové péči 12 let. Po maturitě několik let pracovala na urologickém oddělení, po rodičovské dovolené poté u praktického lékaře, kde velmi silně vnímala osamocení pečujících o terminálně nemocné, proto vnímá potřebu být jim společníkem v tomto těžkém období.
<b>I5</b>	Pracuje v hospicové péči téměř čtyři roky. Po absolvování lékařské fakulty pracuje jako lékařka na porodnicko-gynekologickém oddělení. Mimo zmíněné oddělení slouží i na oddělení následné péče. Tam vznikl impuls pro potřebu pomoci nemocným v terminální fázi a najít jim jinou cestu než osamocení na nemocničním lůžku.
<b>I6</b>	Pracuje v hospicové péči 3 roky. Prošla si mnohými obory, od interního, kardiologického, ARO, poté domov pro seniory a domácí péči. Zásadní rozhodnutí pro hospicovou péči sehrála přednáška MUDr. Marie Svatošové, kdy si uvědomila, jak důležité je naplňovat potřeby nemocného, ale ze zkušeností z lůžkového oddělení věděla, že některé potřeby lze saturovat jen v domácím prostředí.
<b>I7</b>	V hospicové péči pracuje jeden rok a současně pracuje na interním oddělení již 30 let. Do oblasti hospicové péče ji přivedly zkušenosti z nemocničního prostředí a také skutečnost, že odchod z tohoto světa nás jednou čeká všechny.
<b>I8</b>	Pracuje v hospicové péči 3 roky. Zároveň pracuje na ARO, nyní již 22 let, a je součástí nemocničního paliativního týmu. Vůči nemocným pociťuje velký dluh z důvodu opomenutí zdravotníků k důležitosti dobrého umírání a smrti. Dobrou paliativní péči považuje za rovnítko úcty k životu, člověku, k žitým vztahům, lidskosti, dobrotě a lásce. Také obrovské množství nemožnosti umírat doma. Má srovnání kvůli dlouhé praxi u lůžka na ARO, kde často není možnost přeložit pacienta domů.
<b>I9</b>	Pracuje v hospicové péči 4 roky. Je součástí nemocničního paliativního týmu, mimo obor hospicové péče pracuje 39 let na ARO. Práci v hospici považuje za smysluplnou, nachází zde návrat k původním hodnotám, chce pomáhat lidem zemřít doma, mezi blízkými a v co nejlepším komfortu.

**Otázka č. 4** – Jaké vnímáte rozdíly a specifika v péči o terminálně nemocného v domácím prostředí oproti lůžkovému nemocničnímu zařízení?

Tabulka 3 Rozdíly péče v domácím prostředí oproti lůžkovému nemocničnímu zařízení

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Tak tam vidím velký rozdíl, každý ví, jak se cítí člověk doma a jak se cítí člověk jenom na návštěvě v nemocnici, to je obrovský rozdíl. Už jenom to, jak na vás působí to prostředí, jak člověka stresuje a stres na vás vždycky působí negativně. Když je člověk doma, je uvolněný, více v pohodě, může dodržovat své zvyklosti, má kolem sebe lidi, které zná, se kterými se cítí dobře. V nemocnici jsou jen cizí lidé, a to je velký rozdíl.</i>
<b>I2</b>	<i>Vnímám veliké rozdíly, protože v současné době jsem zaměstnanec i lůžkového nemocničního zařízení a rodinné prostředí je domácíjší, jsou přítomni úplně všichni členové rodiny včetně přátel a v nemocnici, díky prostoru, díky chodu každého oddělení, jestli je to chirurgie, interna, to není možné z kapacitních důvodů a z režimu oddělení. A lůžkové oddělení není v dnešní době stále ještě přizpůsobeno k doprovázení lidí, jestli jsou to děti nebo dospělí. Nejsou podmínky pro důstojné umírání. Co se týká práce sestry, je to úplně něco jiného. V domácím prostředí je odkázána sama na sebe, musí se rozhodnout rychle, nemá žádnou kolegyni po ruce. A třeba když jsou nějaké technické problémy, maximálně se může poradit po telefonu, s kolegyní, jestli neřešila stejnou nastalou situaci. Ale má samozřejmě za zády lékaře, který doporučí vhodnou medikaci, případně i přijede, ale ten samotný stres je na ní a nesmí ho dát znát před rodinou, aby je všechny neznejstila. Kolikrát nastane situace, kterou vůbec nepředvídáte a vy musíte doslova improvizovat a vystačit si třeba ve dvě v noci s obsahem brašny, kterou máte v autě nebo s vybavením domácnosti. V nemocnici si něco můžete půjčit třeba z vedlejšího oddělení, prostě tam na to nejste sama. Ale právě možná toto mám na té práci ráda, že to zvládnou a pak si řeknu: „jsi dobrá“.</i>
<b>I3</b>	<i>V nemocnici je pacient v submisivní rovině ke zdravotníkovi, doma šéfuje on a my jsme na návštěvě. Doma je díky domácí hospicové péči lépe symptomově ošetřen než v běžné nemocniční péči, kde nefunguje paliativa. Nesrovnatelný je komfort pacienta v domácím prostředí, kdy je v psychické pohodě a žije „rodinné společenství“. V nemocnici vidím, jak vyhasíná pacientům radost v očích, často vidím, jak ještě za života umřou, protože jsou zoufalí a sami. Zvláště na odděleních s malým personálním obsazením je situace zoufalá a není ani pokryta bazální péče o nemocné. Troufám si říct, že všichni nemocní pre finem toužili jít domů.</i>
<b>I4</b>	<i>Doma umírající mužou dořešit věci, které by v nemocnici dořešili velmi těžce, hlavně ty mezilidské vztahy, různé i věci, které by ještě chtěli zorganizovat a z té nemoci se to organizuje mnohem hůř, cítí to i ten, který pečuje, že je mnohem víc užitečný pro toho umírajícího, že udělal vlastně všechno, co mohl.</i>
<b>I5</b>	<i>Domácí prostředí, stálá přítomnost blízkých, možnost naplnit pacientovy priority.</i>
<b>I6</b>	<i>Asi je to v něčem podobné jako v té domácí péči. Tam člověk musí být rozhodnější a spoléhat se na své zkušenosti, nemá tam v zádech pořád lékaře u sebe. V hospicové péči je lékař samozřejmě na telefonu, musí být schopen zhodnotit ten stav a musí mít určité zkušenosti. Potom je to v léčebném přístupu, protože samozřejmě v nemocnici</i>

	<i>se lékaři snaží spíše léčit za každou cenu, někdy míň vnímají toho člověka jako takového. Hodně to vnímám tak u geriatrických pacientů. Doma už mají svůj klid, svoje pohodlí.</i>
<b>I7</b>	<i>Tak určitě je to pro rodinu hodně náročné, ale zase je to uspokojuje v tom, že pro toho příbuzného udělali maximum a pro toho pacienta je to taky takové příjemnější, že má rodinu blíž. V nemocnici je to takové anonymní, protože kolem toho pacienta chodí cizí lidi, a když ho pohladíte, mluvíte k němu vlídně, jsme pro něho pořád cizí lidi. A i té sestřičce se pracuje líp, když s ní rodina spolupracuje. A je to takové příjemnější.</i>
<b>I8</b>	<i>Myslím, že je to nesrovnatelná péče. V nemocničním zařízení se rodina na ničem nepodílí.</i>
<b>I9</b>	<i>Asi ten první vidím v tom, že je mezi svými nejbližšími, v tom prostředí, které je mu blízké od nepaměti. V nemocničním prostředí je opravdu v cizím prostředí, je s dalšími cizími lidmi na pokoji. I když se sestřičky snaží maximálně věnovat pacientům, nikdy nebudou mít tolik času jako nejbližší rodina, když o ně pečuje manžel, manželka, sourozenci. Vnímám to asi v tomto, opravdu v každodenní péči a v tom čase, který věnují pečující. Sestřička v nemocnici to má, řekněme, všechno tak trochu naservírované, tím nechci říct, že ta práce je jednodušší, to ne. Taky to má samozřejmě své úskalí, ale v tom terénu si holky musí poradit zkrátka se vším, musí umět spravit pípající dávkovač, musí myslet na to, co má vzít s sebou za materiál a léky, protože si neodskočí do sesterny nebo nezavolá na kolegyni, ale musela by jet třeba 20 km tam a zpět, takže musí být připravena na každou situaci.</i>

**Shrnutí:**

Nejvíce zastoupená odpověď informantů byla, že v domácím prostředí jsou příjemnější podmínky, dochází k většímu psychickému uvolnění, I3 definuje domácí prostředí jako „rodinné společenství“, které poskytuje nesrovnatelný komfort oproti pobytu v nemocnici. I2, I9 a I6 se shodují, že sestra v domácí hospicové péči musí být samostatná, rozhodná a erudovaná. Informanti se svěřují, že v nemocničním lůžkovém zařízení vnímají jako problém celkový režim institucionálního zařízení, kdy nelze z provozních důvodů zajistit saturaci všech potřeb terminálně nemocného. Zároveň ale poukazují na lepší a „po ruce“ dostupné technické a materiální zázemí v nemocničním zařízení. Jedním ze zásadních rozdílů shledávají absenci komunikace personálu s nemocnými a určitou anonymitu nemocného v lůžkovém nemocničním zařízení.

**Otázka č. 5:** Nastala někdy situace, která byla v rozporu s etickými principy, či vaším svědomím při péči o nemocného v domácí hospicové péči?

Tabulka 4 Situace v rozporu s etickými principy či svědomím

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Nevzpomínám si, že bych někdy něco takového řešila.</i>
<b>I2</b>	<i>Nad touto otázkou se musím zamyslet. Ale myslím, že ani ne. Já mám pocit, že člověk tak nějak přirozeně ze sebe dává tu pomoc od srdce. Nikdy jsem se nesečkala s tím, že bych musela řešit, jestli je něco proti etice nebo proti zákonu. Nepotkala jsem se s ničím, vždycky to bylo všechno lege artis.</i>
<b>I3</b>	<i>Ano, nastala. Lékař trval na tom odvézt umírajícího nemocného do nemocnice, i když to nemocný ani rodina nechtěla. Lékař je silně nedoslýchavý, tiše jsem naváděla rodinu, že mají právo odmítnout, ale rodina nechtěla jít proti autoritě. Pacient dostal v nemocnici transfuze a za pár hodin zemřel. Zbytečné trauma na straně všech. Dlouho jsem to žvýkala.</i>
<b>I4</b>	<i>Ano, stalo se to jedenkrát a bylo to v případě, že pacientka už byla v takovém horším stavu, ale ještě přijímala tekutiny i stravu. Ale lékař rozhodl, že se již ukončí jakékoliv přijímání potravy i tekutin s odůvodněním, že se tímto stav jenom prodlužuje. Toto ale bylo proti mému, cítila jsem, že toto ještě nebylo na místě.</i>
<b>I5</b>	<i>Ano, pacient trpěl diskomfortem a lékař nechtěl rozumět mému naléhání.</i>
<b>I6</b>	<i>Ano, těch příběhů by bylo hodně. Ale jeden takový příklad, který jsme řešili i s Cestou domů, byl zrovna z domova důchodců Při zápalu plic byla indikována hospitalizace, ale paní to rezolutně odmítala kvůli nepříjemným zkušenostem z minulé hospitalizace. Nakonec jsme po dohodě s paní doktorkou oslovili organizaci Cesta domů, jak by bylo dobré postupovat. To, kdy už tam není ten benefit žití, už je tam jenom to trápení, to mně přijde neetické. A hlavně, když ti lidé už nechtějí do nemocnice, chtějí být doma. A pak se stala mé kolegyni nepříjemná zkušenost. Rodina ji při jedné návštěvě posadila do rohu sedačky ke stolu, zablokovali ji, aby nemohla odejít a žádali po ní eutanazii. A docela natvrdo tu sestřičku tam drželi „teď nám řekněte, co mu máme dát, aby on umřel“. Samozřejmě to byl pro ni otřesný zážitek, musela být supervize. A něco takového je velmi těžké, když je člověk nastavený, že bude pomáhat. My sice víme, že ten pacient zemře, ale snažíme se, aby umíral v klidu, smířený. Tam byl velký problém v rodině, ve vztazích. T: A jaký měla ta rodina důvod k eutanazii? I: Pacientova maminka nezvládala se dívat na svého nemocného syna, nezvládala tu bolest. Ale přitom tam nejezdila až tak často. Byl to mladý pacient, 40 let. Dopadlo to tak, že manželka pacienta poté odmítla matku vpustit k němu. Zemřel za krátkou dobu v poklidu. T: Jak na to reagovala potom ta sestřička? Byla ochotna tam nadále jezdit? I: Bylo to pro ni opravdu hodně těžké, ale jak tam přestala docházet matka, pak to už bylo v klidu, střídaly jsme se tam, a co vím, tak ta sestřička se občas ještě s pozůstalou manželkou setká.</i>
<b>I7</b>	<i>Já si myslím, že vždycky se dá domluvit. Pokud mají nějaké požadavky, že by se něco mělo dělat jinak, vyslechneme, a když se jim to vysvětlí, tak to přijmou. Ale s nějakýma kolizema jsem se nesečkala.</i>
<b>I8</b>	<i>Nenastala.</i>

<b>I9</b>	<i>Můžu říct, že za těch 3,5 roku, co pracuju v domácí hospicové péči, nenastala situace, která by byla opravdu v rozporu s etickými principy. Víceméně vždycky všechno probíhalo podle mých etických zásad a podle mého křesťanského přesvědčení. Myslím, že ne, nenastala.</i>
-----------	--

**Shrnutí:**

Převážná většina informantů odpověděla, že nebyli vystaveni situaci, která by byla v rozporu s jejich etickými zásadami. I4 se však setkala s požadavkem lékaře na ukončení příjmu stravy a tekutin u terminálně nemocného, který ona sama ještě považovala za předčasný. I6 zasáhla zkušenost kolegyně, která osobně musela čelit ostrému nátlaku rodiny k provedení eutanazie u nemocného. Také I3 uvádí případ terminální hospitalizace u nemocného, kdy rodina si nedovolila odporovat autoritě lékaře, který tuto hospitalizaci nařídil.

**Otázka č. 6:** Vnímáte rozdíl spolupráce s rodinou nemocného v domácím prostředí jinak, než v lůžkovém nemocničním zařízení?

Tabulka 5 Rozdíl spolupráce s rodinou v domácím prostředí oproti nemocničnímu

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Určitě ano, protože rodina v nemocnici se cítí jako host a nemá pocit, že by měla více spolupracovat a zapojovat se do péče. Doma se cítí zapojeni, více užiteční, protože celodenně pečují, můžou mu pomáhat.</i>
<b>I2</b>	<i>Oni všichni vidí to, že je to nemocniční prostředí a že to funguje jinak. Jsou tam sice lékaři, ale ty sestřičky jsou uspěchané, personál je uspěchaný a doma mají všichni čas. Při péči o terminálně nemocného člověka, tam ten čas plyne pomaleji a lidé jsou ochotni víc naslouchat a vše v klidu řešit.</i>
<b>I3</b>	<i>V domácím prostředí se člověk naváže asi rychleji. Rodina je ve svém prostředí, komunikace je jednodušší. Navíc většina péče je na rodině, vyzkouší si její náročnost. V nemocnici nemusí spoustu úkonů dělat, co nezažijí, neosahají, neuvěří.</i>
<b>I4</b>	<i>Určitě ano, protože v lůžkovém nemocničním zařízení se sestry střídají, nedojdou do kontaktu s příbuznými, kteří navštěvují toho pacienta, nemůžou ani vést rozhovor, protože buď nemůžou, ta rodina o to nestojí nebo je to ani nenapadne. V domácím prostředí je ta situace úplně jiná, příbuzní většinou čekají, že s něma povedeme rozhovor, že je budeme doprovázet v té situaci a že jim budeme pomáhat.</i>
<b>I5</b>	<i>Záleží na rodině, dobré vztahy se dají navázat v obou prostředích, v rodině je užší kontakt, klidnější atmosféra.</i>
<b>I6</b>	<i>Určitě ano. Doma příbuzní vidí ty propady, vidí, že toho utrpení je někdy více než toho benefitu života a postupně začínají toho člověka pouštět. Ale když přijdou na návštěvu jednou za den, za dva, nemocný se zmobilizuje, posadí se a oni mají pocit, že je vlastně dobrý. Zvlášť u onkologických pacientů, kdy rodina už neví, že odejdou a nemocný je tak vyčerpaný, že lehne a není schopný už ničeho. Zkrátka není tam kontinuita náhledu, nedokážou ho pomalíčku pouštět a pak o to víc musí bojovat s tím, že umřel. Protože hlavně u mladých lidí je nejhorší asi to, že ten stav skoro až do konce je relativně dobrý, ten člověk ještě chodí, jsou zachované kognitivní funkce a vám nepřijde, že ten člověk je tak špatný, že ten nádor je tak hrozný a</i>

	<i>rodina má pořád naději, pořád věří. Ale když jsou s tím nemocným 24 hodin, vidí, že se blíží konec, že se ten člověk začíná měnit. Je to jiné, když ten konec prožijí spolu doma, než když jenom přijde zpráva z nemocnice, že zemřel.</i>
<b>I7</b>	<i>Určitě, v té domácí péči je ta spolupráce v klidu, bez většího vypětí. V nemocnici příbuzní jen přijdou na návštěvu, takže nás berou, že je všechno automatické a pocitově studené.</i>
<b>I8</b>	<i>Jak to říct. V nemocnici se ta rodina na ničem nepodílí, zatímco v domácím prostředí musí a dělají téměř vše a sami, s dopomocí hospice.</i>
<b>I9</b>	<i>No, tak tam jsou opravdu velké rozdíly, protože ta rodina, která pečuje o toho nemocného, je s ním v každodenním kontaktu celých 24 hodin a chtějí se nabídnout, nechci říct až do krajnosti, ale snaží se mu být hodně nablízku. V nemocničním prostředí, i když se snaží zajistit návštěvy, tak ne vždycky může rodina přijít v daný čas a personálu ta rodina tam občas i překáží, v uvozovkách. Takže nemocný nemůže mít blízkého u sebe tak dlouho, jak by potřeboval, tam vidím ten rozdíl. Nemocniční lůžkové zařízení má určité své rytmy, co se týká třeba podávání jídla, ošetřovatelských procedur a toto vlastně všechno v rodinném prostředí odpadá.</i>

**Shrnutí:**

Informanti vypovídají, že v domácím prostředí dochází k intenzivnímu zapojení rodiny a aktivní spolupráci na péči o nemocného. I6 uvádí v domácím prostředí také náhled rodiny na postupně progredující stav nemocného, kdy pečující jsou schopni sami hodnotit zhoršující se stav při každodenním kontaktu, než při časově omezených návštěvách v nemocnici. Informanti vyzdvihují v domácím prostředí zejména uvolněnou komunikaci s nemocným i pečujícími.

**Otázka č. 7:** Byl(a) jste někdy vystaven(a) konfrontaci s rodinnými příslušníky nemocného?

Tabulka 6 Konfrontace s rodinou

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>To ano, ale vždycky poklidným způsobem se to vyřešilo.</i>
<b>I2</b>	<i>Já osobně ne, nesetkala jsem se s tím nikdy, ani za ty léta. Mám dar řeči, tak jsem se snažila každému pomoci, jak to šlo. Když došlo na to, že bylo úmrtí, zvládla jsem i panáka slivovice. T: A co auto? I: To jsem byla zrovna na kole. Bylo úmrtí v místě mého bydliště, bylo horko, to si pamatuju jako dnes, pán si chtěl povykládat. Dala jsem si s ním panáka slivovice, chtěl, abychom se napili „na cestu“ jeho manželce, byl tam sám. Potřeboval, abych ho vyslechla, že ten závěr doprovázení manželky byl tak, jak chtěla ona, tak, jak si přáli. Ale jinak ve službě nepiju!</i>
<b>I3</b>	<i>Nikdy jsem s příbuznými nekončila rozhovor rozepří. Začínají někdy všelijak, ale končívají ve shodě.</i>
<b>I4</b>	<i>Ne, to jsem asi nebyla.</i>
<b>I5</b>	<i>Ano, opakovaně při neočekávaném zhoršení stavu pacienta – terminální delirium, kdy nastala akutní stresová reakce pečujících se slovní agresí. Po zklidnění se příbuzní omluvili.</i>



	<i>jiných symptomů, samoty.</i>
<b>I6</b>	<i>Asi nejvíc úzkosti, co bude. Ani ne smrti, ale spíš z bolesti, to asi nejčastěji, pak, že rodinu zatíží víc, než je schopná unést. A pak přijat tu bezmoc, být odkázaný na pomoc druhého. A to je někdy složitější.</i>
<b>I7</b>	<i>Tak někteří mají strach z toho odchodu, někdy si stěžují, že ještě chtěli něco stihnout a nestihli. Záleží to na jedinci. Někdy stačí, když se člověk s něma zastaví, chvílečku pomodlí a už se zklidní.</i>
<b>I8</b>	<i>Asi nejvíce strach ze smrti.</i>
<b>I9</b>	<i>Obavy? Co si tak vybavuju, tak hlavně pocit osamělosti v té své nemoci a také často, že svou nemocí obtěžují toho svého syna, dceru, snachu. Viděli, že i ti pečující mají své povinnosti. Že by se třeba báli bolesti nebo jiných příznaků, to ne, ta bolest byla většinou dobře zaléčená.</i>

### Shrnutí:

Zatímco nemocní se obávají nebo se strachují samotné smrti, rodina uvádí nejistotu při péči, manipulaci s nemocným, bezmoc z jeho utrpení, shodují se však i na strachu z mrtvého těla. Velmi významným faktorem je samota, která pak nastane po odchodu nemocného. I5 také uvádí obavu pečujících z nerozpoznání úmrtí a toho, jak bezprostředně tyto chvíle zvládnou psychicky.

**Otázka č. 9:** Jaké největší obavy vnímáte, či vám sami svěřují blízcí při péči o terminálně nemocného?

Tabulka 8 Obavy blízkých při péči o nemocného

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Blízcí mají nejčastěji obavy, jestli to doma zvládnou, ale když je uklidníte a stojíte při nich, začnou se zklidňovat a vidí, že to jde a ví, že na to nejsou sami. A právě někdy je odrazuje to, že by to sami nezvládli. Ale když vy je vedete, stojíte při nich, oni potom tu oporu mají a cítí se jistější.</i>
<b>I2</b>	<i>Oni těch strachů mají asi víc, ale co jsem tak za ty léta vyzorovala, tak jak se pozůstalí o všechno postarají, jestli zvládnou se postarat o zahrádku, o děti, o zvířátka, to je asi největší starost. Já si pamatuju, jak mně vyprávěla kolegyně, kdy paní umřela, a manžel chodil po domě a hledal oblečení na poslední cestu: „Jarmilko, co jsi mně to udělala? Tys mě tady nechala samotného, to jsi mně neměla dělat! Nevím, kde máš spodní prádlo? Kam si dávaš punčochy? A teď mně to tady nemá kdo říct.“ Takže je to taková bezradnost, kdy ten terminálně nemocný má strach, kdy ví, že ten druhý to zvládnout nemusí. Co si budeme vykládat, protiklady se přitahují, a když odejde ten styčný důstojník v rodině, tak potom ta druhá půlka občas neví, co má dělat.</i>
<b>I3</b>	<i>Často se bojí samotné smrti v jejich domácnosti, že „přijde“ k nim. Bojí se, jak potom v těch prostorách budou moci žít, když tam někdo zemřel. Bojí se utrpení jejich milované osoby, bojí se dušení, bolesti, epi záchvatů. A bojí se prázdného místa v posteli.</i>
<b>I4</b>	<i>Mají kolikrát strach, aby jim neublížili, aby udělali všechno správně, aby jim nezpůsobili problém, ale my je musíme v té péči povzbuzovat a říkat jim, že je to</i>



	<i>všechno dobře, že nemají co pokazit nebo udělat špatně, že jsme pořád na telefonu a k dispozici. A oni potom tím získávají důvěru a menší ostych v té péči. Ví, že se na nás můžou kdykoliv obrátit.</i>
<b>I5</b>	<i>Pečující mají největší strach, jak zvládnou péči, že nepoznají a nezvládnou psychicky úmrtí blízkého.</i>
<b>I6</b>	<i>Myslím, že je to hodně podobné, ale hodně se bojí, aby ten nemocný se nedusil, to dost často, pak co budou dělat, až umře, někdo se bojí mrtvého těla. Také úzkost, co budu dělat, až tu budu sám. Zvládnu to? A taky je těžké toho umírajícího propustit. Zažila jsem jednu maminku, které umírala 40letá dcera, měli 7 dětí. Maminka zorganizovala 40 lidí, kteří se každý týden modlili za zázrak, aby se ta holka uzdravila. Bylo to těžké, jak ji nechtěla propustit. Bylo to ale takové zvláštní, přišlo mně, že ona spíš prosila za zázrak pro sebe, ne pro tu dceru. Maminka do poslední chvíle vyčítala manželovi dcery, že ji nepřemluvil na nějakou alternativní léčbu sodou. Nakonec zemřela přesně v dobu, kdy se za ni těch 40 lidí modlilo, na svátek Panny Marie. Ale ta maminka se nesmířila do poslední chvíle. Přitom člověk jí nechtěl brát tu naději, ale musíš ji připravit i na ten konec. Proto je důležité, aby se v těch rodinách nestřídalo moc sester z hospice, ti lidi se pak hůře otvírají a svěřují.</i>
<b>I7</b>	<i>Tak určitě mají strach a je jim líto, že ten dotyčný odchází.</i>
<b>I8</b>	<i>Mají strach, aby jejich nejbližší netrpěl.</i>
<b>I9</b>	<i>Tak blízcí se nám hlavně svěřovali, že mají strach, že nezvládnou péči, třeba i podávání léků, hlavně podávání SOS medikace do vstupů, protože nikdy se s tím nesetkal. Bylo to pro ně něco úplně nového, kdy pracovali třeba v kanceláři a z tohoto měli většinou největší obavy.</i>

**Shrnutí:**

Zatímco nemocní se obávají samotné smrti, rodina uvádí nejistotu při péči, manipulaci s nemocným, bezmoc z jeho utrpení, shodují se však i na strachu z mrtvého těla. Velmi významným faktorem je samota, která pak nastane po odchodu nemocného. I5 také uvádí obavu pečujících z nerozpoznání úmrtí a toho, jak bezprostředně tyto chvíle zvládnou psychicky.

**Otázka č. 10:** Stalo se vám někdy, že došlo ke sporům mezi nemocným a pečujícími v náhledu na další postup péče? Jak se případně tyto situace řešily?

Tabulka 9 Rozdíl názorů na další léčbu mezi nemocným a pečujícími

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Ano, někdy docházelo k tomu, že ten nemocný už nechtěl podstupovat radikální léčbu, ale ta rodina chtěla. Je to ale různé. Někdy si to prosadí rodina, jindy rodina má toho blízkého natolik ráda, že jeho přání respektuje. Jsou takové i takové případy, ale nevím, čeho je víc, jestli se přikloní k tomu nemocnému. Snad ano, ale nedovedu to teď posoudit.</i>
<b>I2</b>	<i>Já už si moc případů nepamatuji, ale osobně jsem se s tímto nesetkávala, ale znám to z vyprávění od kolegů. Já si spíš myslím, že na to máme celý hospicový tým, který s tou rodinou i nemocným pracuje. My víme, proč ten člověk v hospicové péči je a tam jsou nastíněná pravidla, co se může a co se nemusí, nebudu říkat, co se nesmí, protože je to hloupost, vždycky ten člověk může říct tak já to chci, jestli je to rodina nebo samotný nemocný. Třeba někdy ten nemocný už má pocit, že chce odejít, my s tím pracujeme a rodina stále nechce, ale na řešení těchto situací máme lékaře, pastoračního asistenta nebo kněze, já si myslím, že všechno je řešitelné, vše se dá domluvit. Trvá to někdy dýl, ale dá se to.</i>
<b>I3</b>	<i>Častá je hra na schovávanou, kterou hrají příbuzní. „Sestři, neříkejte, že jste z hospice.“ Ale také my zdravotníci nechceme vyslovit Morphín, ale říkáme „emko“. Moje zkušenost je, že umírající chtěli zoufale žít, smlouvali každý den, rodina taktéž. Myslím si, že si ani neuvědomují nějaké rozkoly. V nemocnici jsme jako paliativní sestry byly často volány do situace se zadáním lékaře daného oddělení „promluvte s rodinou, chtějí pacienta uléčit k smrti, aktivně vyšetřovat umírajícího, krmit soporózního“. Příbuzní často nechtějí připustit, že se už opravdu konec přiblížil a vyšetřováním a léčením umírajícímu by se spíše ubližovalo.</i>
<b>I4</b>	<i>Ne, to jsem nebyla.</i>
<b>I5</b>	<i>Mezi nemocným a pečujícími bývají rozpory v léčebných metodách nebo stravování – nemocný chce odpočívat, pečující ho nutí do jídla – pokud nebude jíst, zemře. Řešení postupným sblížováním cílů citlivou komunikací, stálým opakováním, že péči děláme pro pacienta, péči provádět dle přání nemocného.</i>
<b>I6</b>	<i>Teď nedávno se nám stalo, u rodiny G., že syn naléhal na maminku, aby už nejedla. Měla indikované infuze, syn je ale pro maminku nechtěl. My jsme ale komunikovali s pacientkou, souhlasila, a to je pro nás směrodatné.</i>
<b>I7</b>	<i>Ne, v domácím prostředí ne, s ničím takovým jsem se nesetkala.</i>
<b>I8</b>	<i>Spíš se rodina mezi sebou neshodovala, jak má konec vypadat. A nakonec si to ten nemocný vyřešil sám. Myslím tím, že zemřel dřív, než rodina očekávala.</i>
<b>I9</b>	<i>Tak přímo ke sporům asi ne. Vzpomínám si, že nemocný už odmítal jídlo a ti pečující jej do poslední chvíle nutili. Měli pocit, že tam musí být ta snídaně, oběd a my jsme se pak snažili vysvětlit, že nejdůležitější je nechat nemocného v poklidu, spíš nabízet tekutiny, pokud již nechce jíst. Pečující jsou zvyklí vyvařovat svým nejbližším a bojí se, aby nehladověli. Tak s tím jsem se asi setkala nejčastěji.</i>

**Shrnutí:**

V odpovědích zde převládá fakt, že rodina stále není smířená s blížícím se odchodem nemocného, ten již cítí, že nastal jeho čas, rodina však hledá další možnosti léčby a vyšetření. I3 udává mnohdy snahu příbuzných „ulčít nemocného k smrti“. I9 a I5 poukazuje na obavy z hladovění nemocného a z toho plynoucí nucení do jídla. Oproti tomu zde zazněla odpověď u I6, kdy syn si přál urychlení smrti u své maminky naléháním, aby již nejedla, nesouhlasil také s podáváním infúzí z obavy prodlužování života.

**Otázka č. 11:** Stalo se vám, že došlo k urovnání rodinných, či mezilidských vztahů díky času, který nemocný mohl strávit v domácím prostředí?

Tabulka 10 Urovnání vztahů v domácím prostředí

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Ano, jeden byl takový moc pěkný příklad, ještě z domácí péče. Byl to pán, který měl těžkou chorobu, která vedla ke smrti. Jeho zdravotní stav se velmi zhoršil, byl přijat do nemocnice s tím, že brzy zemře. My jsme kontaktovali příbuzné, že je v nemocnici a rodina se k tomu postavila tak, že oni už desítky let vztahy neudrží a že nemají důvod za ním přijet. Až zázračným způsobem se jeho stav zlepšil, vrátil se zpět do domácího prostředí. Rodina se asi během měsíce znovu ozvala, s pacientem se setkala, začali se navštěvovat a ty rodinné vztahy začaly během půl roku fungovat, a to po desítkách let. Po tom půlroce došlo zase ke zhoršení zdravotního stavu a ten pacient zemřel.</i>
<b>I2</b>	<i>To jsem zažila opakovaně, ano to se stalo. Spousta rodin se potká u smrtelné postele toho pacienta a spousta věcí se dá vyříkat. Je to vidět, kdy někdo nám dlouho odchází z tohoto světa, pořád přemýšlíme jako ti pomáhající pečující, co ještě můžeme pro tu rodinu udělat, zkoumáme, velmi opatrně ty jejich rodinné vztahy, vztahy odcházejícího člověka třeba se svými sourozenci a podobně a pak zjistíme, že jsou tam určité nevyřčené věci. Celá rodina se potom snaží domluvit, jak to všechno vyřídí, vyřeší. Myslím si, že už jsem zažila tolik lidí, kteří si vyřešili svoje věci a jim se tak krásně odcházelo z tohoto světa, na to nikdy nezapomenu. Když se potom díváte na toho zesnulého, tak se ti lidi usmívají a vy víte, že odešli smířeni.</i>
<b>I3</b>	<i>Ano, ale díky jen pár službám nemám ten svůj příběh. Ale stává se to velmi často.</i>
<b>I4</b>	<i>Určitě, to určitě ano. Stává se to dost často, že se mezilidské vztahy urovnaly, že se pozvala i vzdálenější rodina, která měla nějaký konflikt s umírajícím. Věci se urovnaly, usmířily se a nemocní umírali s klidem a s pocitem, že se vše dalo do pořádku.</i>
<b>I5</b>	<i>Ano, narovnal se neuspořádané vztahy mezi sestrami pacienta. Díky společně strávenému času u pacienta k sobě znovu našly cestu, největší radost měl tatínek, který si toto uvědomoval.</i>
<b>I6</b>	<i>Určitě, toto je zásadní, proč já nesouhlasím s eutanazií. Pro mě nejdůležitější argument proti eutanazii je přínos rodině. I když je v té rodině pokoj a ví se, že ten nemocný zemře, oni sami potřebují ten čas, aby toho člověka pustili, aby si mohli urovnat vztahy, aby si mohli říct o odpuštění To je tehdy, když je to v té rodině v pořádku. Jednou se mně stalo, že jsem volala synovi pacientky, který byl</i>

	<i>propuštěný z vězení. První, co mně řekl, že tam přijede, ale zabije toho jednoho příbuzného. Začali jsme si povídat, říkal, že bydlí kousek od maminky, a když jede kolem nějaká sanitka, vždycky ho napadne, jestli nejede pro ni. Ale nikdy za ní nechtěl jít. Ale podařilo se to, i když celá rodina byla proti, aby ten kluk tam přišel.</i>
<b>I7</b>	<i>Ano, určitě ano. Často si odpustili. I to, co bylo zasunuto nebo zapomenuté, tak to bylo vyrovnáno.</i>
<b>I8</b>	<i>Ano, nyní si nevybavuji konkrétně, ale ano.</i>
<b>I9</b>	<i>To ano, to se často objevuje v těch našich rodinách, co jsem navštěvovala. Stihli si ještě něco vyříkat, něco si urovnat a často se svěřovali, že byli rádi ze ten čas, který ještě mohli strávit spolu třeba se svojí umírající maminkou.</i>

**Shrnutí:**

Informanti shledávají, že v domácím prostředí dochází k usmíření s rodinou, vzájemnému odpuštění a vyrovnání se s minulostí. I6 považuje za podstatné domácí prostředí pro pečující, kdy oni sami potřebují prostor a čas, aby svého blízkého „pustili“ a péče v domácím prostředí je pro ně velkým přínosem. Tatáž informantka zde zmiňuje také svůj postoj proti eutanazii, která o tento důležitý čas nemocného i blízké ochuzuje. Z odpovědí informantů také vyplývá skutečnost, jak významnou roli hraje domácí prostředí pro fázi smíření dle Kübler-Rossově.

**Otázka č. 12:** Jak podle vás vnímají nemocní, že nejsou v nemocnici, ale doma?

Tabulka 11 Vnímání pobytu doma oproti nemocnici

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Vnímají to velmi pozitivně. Všichni víme, jak se cítíme doma a jak v cizím prostředí, navíc v nemocnici. Takže oni se doma cítí ve větší pohodě, klidu, vyrovnanosti, v takovém bezpečí.</i>
<b>I2</b>	<i>No tak vnímají to velice dobře. Podle mě jsou to jen samá pozitiva. Negativum možná by někdo mohl zmínit, že tam nemá toho lékaře teď hned. Ale hospicová péče má svoje pravidla, je to týmová práce, je to o lékaři, o sestře, o pečovatelce a oni to vnímají pozitivně, že ten člověk je ve svém bytě, domě. Někdy jsou pacienti odstěhovaní u svých dětí, možná někdy to nesou hůř, že nejsou úplně ve svém, ale z praktických důvodů se to tak prostě děje. Já v tom vidím jen samá pozitiva, myslím, že i ti pacienti to takto vnímají.</i>
<b>I3</b>	<i>Vnímají to víc než pozitivně. Častá bolest je, že málo příbuzných si chce vzít domů staré nemocné. Smlouvají o možnostech nemocniční péče jen, co to jde, je to smutné. Pokud je umírající mladý, rodina funguje, chtějí si jej vzít domů.</i>
<b>I4</b>	<i>Jsou rádi. Málokdy se stane, že ten člověk by byl nešťastný, že není v nemocnici. Mám pocit, že ti lidé jsou spokojenější, mají pocit, že jsou ve svém prostředí, že mají kolem sebe ty své blízké.</i>
<b>I5</b>	<i>Často si společné chvíle velmi intenzivně užívají. Cituji jednu manželku pacienta: „náš vztah je po letech nejlepší“.</i>
<b>I6</b>	<i>Dobře, určitě. Mám zkušenosti, že ta péče musí být dobrá, na úrovni nemocnice, troufám si říct, že někdy i víc. A že mají např. zajištěný oxygenátor nebo lékaře, pak jsou spokojení. Ale taky mám zkušenost, že rodina nechce, aby toho příbuzného</i>

	<i>viděli umírat doma. Ale to je velká výjimka.</i>
<b>I7</b>	<i>Je to pro ně pohodlnější, příjemnější, milejší a láskyplnější prostředí. Takové to doma.</i>
<b>I8</b>	<i>No já si myslím, že jsou za to rádi, že můžou být doma.</i>
<b>I9</b>	<i>Napoprvé jsou vždycky všichni rádi, že můžou umožnit tomu blízkému být doma v těch posledních chvílích. Ale pak se někdy začnou objevovat obavy, jestli tu péči doma zvládnou, že ví, že v nemocnici jsou sestřičky, lékaři, pečovatelé. Vždycky jsme se je snažili uklidnit, ukázat jim tu ošetrovatelskou péči a pak ty obavy opadaly.</i>

**Shrnutí:**

Dle získaných odpovědí informantů v domácím prostředí nalézají nemocní pocit bezpečí, klidu a spokojenosti. I2 a I9 zmiňují počáteční obavy pečujících z nepřítomnosti zdravotnického personálu, ale informanti také dodávají, že pocit jistoty rodina získává a nejistota se vytrácí právě podporou pracovníků domácího hospice. I6 uvádí názor, že spokojenost nemocného i příbuzných se odvíjí od dobrého technického a personálního zabezpečení domácího hospice. Troufá si tak říct, že se pak může dostat péče v domácím prostředí na lepší úroveň, než v nemocnici. I5 vzpomíná na utužení manželského svazku při péči o umírajícího manžela v domácím prostředí se slovy pečující manželky „náš vztah je po letech nejlepší“.

Tabulka 12 Spokojenost v domácím prostředí

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Určitě!</i>
<b>I2</b>	<i>Ano. Já si myslím, že někdy ta špatná nálada vychází z delšího smířování s danou situací a nemocí. To, že odchází, chce kolikrát uspíšit, ale ono to nejde. A kolikrát se jednu noc vyspí a uvědomí si, že je doma a je náramně spokojený. A to potom i ti pečující.</i>
<b>I3</b>	<i>Ano.</i>
<b>I4</b>	<i>Ano!</i>
<b>I5</b>	<i>Za celou dobu jsem měla jednou pocit, že pacient chtěl do nemocnice, neuvědomoval si závažnost prognózy a nebyl smířený. Nemocnice mu dávala jistotu, že mu bude pomoheno.</i>
<b>I6</b>	<i>Naprostá většina.</i>
<b>I7</b>	<i>Ano.</i>
<b>I8</b>	<i>Ano.</i>
<b>I9</b>	<i>Ano! To určitě! To spíš při té první návštěvě, kdy jsme pacienta přebírali do hospicové péče, tak byly obavy. Ale při té další návštěvě třeba za dva, tři dny, už ty obavy klesaly a nemocný dával otevřeně najevo svou radost z péče doma.</i>

**Shrnutí:**

Informanti se ze svých zkušeností shodují, že nemocní jsou doma spokojeni. I9 udává možnou počáteční nejistotu nemocného, ale během několika málo dnů již nemocný dával najevo radost, že může být doma. I5 se ale i setkala s pocitem nemocného, který by raději chtěl do nemocnice. Toto přičítá nepřipouštění si závažnosti diagnózy související s nesmířením daného stavu.

**Otázka č. 14:** Stalo se vám někdy, že nemocný projevil radost, že může být doma? Nebo naopak? Zmiňují se o tom?

Tabulka 13 Projevená radost či nespokojenost nemocného v domácím prostředí

<b>Informanti</b>	<b>Odpovědi</b>
<b>I1</b>	<i>Tu radost vyjadřují velmi často, že můžou být doma. Uvědomují si to a jsou za to vděční. Ale v rodinách, kde vztahy nefungovaly, mohlo jít o spory, někdy i agresi, tak v tomto případě si někdy ti pacienti přejí, aby mohli být v nějakém zařízení. Jsou to ojedinělé případy, ale jsou.</i>
<b>I2</b>	<i>Ano, oba případy se mně staly. Přivezli mladého muže k nevlastní mamince a to na pár hodin. On byl moc rád, že je doma. Byli jsme domluvení, myslím, že to byla sobota, že uvařím své rodině oběd a přijedu. Přijela jsem, on mně podal ruku a povídá: „Tak a teď už můžu umřít, děkuju Ti za všechno.“ A opravdu odešel, spokojený. A druhá, negativní zkušenost byla ta, že jsme měli pána, měl tracheostomii, starala se o něho manželka, jezdila jsem tam na každé zavolání celé rodiny. Venku bylo velké dusno, pánovi bylo špatně, opakovaně se volal lékař, ten pánovi ulevil, ale spíše jen taková ta psychická podpora. A jednou v noci jsem měla telefon, že pán se nechal dobrovolně odvézt záchrankou, že nechtěl, aby se rodina trápila. Že má takové potíže, že nechce rodinu zatěžovat. Po přijetí k hospitalizaci v podstatě pán do 24 h zemřel. Ale rodina ho neviděla tak zoufalého, bezbranného, jak on si to tak nepřál. Takže to byla taková negativní zkušenost, byť ojedinělá. Ale byla to jeho volba. Do dneška vím to jméno, pamatuju si ten dům a pokaždé, když manželku potkám, vzpomenu si na to.</i>
<b>I3</b>	<i>Z nemocnice chtějí všichni pacienti domů, ale drtivá většina nemluví o tom, že chtějí jít domů zemřít. Nechtějí to vyslovit. Často, a zvláště mladí umírající, trvají na tom už být jenom doma a už nikdy do nemocnice.</i>
<b>I4</b>	<i>Někdy se i stalo, že ten člověk nebyl úplně přesvědčený, že ta péče doma je nejlepší, a měl třeba pocit, že v nemocnici by se postarali jinak, ale byla to výjimečná situace. Spíš to nebylo o tom, že v nemocnici by to bylo lepší, ale spíš to, že ten člověk byl nevyrovnaný, nespokojený, který pořád hledal nějaký problém kdekoliv, ale bylo to ojedinělé.</i>
<b>I5</b>	<i>Radost projevují svým způsobem všichni propuštění domů. Zmiňují se o tom často a hodně děkují, že je jim to umožněno.</i>

<b>I6</b>	<i>No ano, to se pozná hned. Jenom to, že si polebedí ve své posteli, televize v obýváku, pes, kočka, malé děti, které vlezou k dědovi do postele a povídají si. Nestalo se mně, že by někdo chtěl radši do nemocnice.</i>
<b>I7</b>	<i>Ano, jsou doma určitě rádi. Já můžu hodnotit z toho druhého pohledu, z nemocnice. Když je pouštíme do domácího ošetřování, jsou šťastní. Teď máme na oddělení jednoho pána, pacienta v terminálním stavu, a ten doslova a do písmene pláče a prosí, že chce jít domů.</i>
<b>I8</b>	<i>Mně ne, možná někomu se to stalo, kolegům, ale většina těch lidí je ráda, že jsou doma.</i>
<b>I9</b>	<i>Ano, ano, to se nám stává často, že ten nemocný vysloveně pookřál. Stav se výrazně zlepšil a to o dost, když byl převezený z nemocnice do domácího prostředí. A to příbuzní říkali, že v nemocnici už nejedl, nepil, skoro nevnímal, ale v momentě, kdy se ocitl doma, tak ožil. Začal mít zájem třeba o četbu, chtěl se podívat na vozíčku na zahrádku, takže tam šlo často vidět i padesátiprocentní zlepšení stavu, byť třeba krátkodobě, ale byl tam opravdu posun. T: A třeba naopak? Že by právě z domácího prostředí chtěli jít třeba do nemocnice? I: Já osobně jsem se teda s tímto nesetkala, že by byli nešťastní, že by chtěli zpátky do nemocnice.</i>

**Shrnutí:**

I1 a I2 uvádějí ojedinělou zkušenost s nemocným, který z ohledu na svou rodinu měl přání odjet do nemocnice. I přes toto uvedené se však potvrzuje fakt, kdy se informanti shodují v projevené radosti nemocného strávit poslední dny svého života v domácím prostředí. I9 uvádí příklad nemocných, kteří v nemocnici již nepřijímají stravu, nekomunikují, ale po příjezdu domů „ožijí“, mají zájem o okolní dění, chtějí se třeba podívat na zahrádku nebo si ještě přečíst knížku. I7 zmiňuje ze svého pracoviště hospitalizovaného nemocného, který doslova s pláčem prosil, aby mohl jít domů.

## 6 DISKUZE

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaká jsou specifika práce sestry v domácí hospicové péči, její význam pro pacienta a zjistit, zdali a jaká úskalí se v práci sestry objevují.

Dílčí cíl č. 1 – ***Zjistit, rozdíly mezi poskytovanou ošetrovatelskou péčí nemocnému v podmínkách domácí hospicové péče a na standardní ošetrovací jednotce v nemocnici.***

Všichni informanti mají pracovní zkušenost s péčí o terminálně nemocného v nemocničním lůžkovém zařízení, proto dokázali dobře posoudit rozdíl v obou případech. Z odpovědí informantů vyplynulo, že péče o nemocného v domácím prostředí vyžaduje pro sestru samostatnost, rozhodnost a erudovanost. Sestra musí dobře vyhodnotit danou situaci u terminálně nemocného a zvolit tak nejefektivnější postup směřující k uspokojení všech jeho potřeb. Péče o nemocného v domácím prostředí vychází z respektování jeho přání, zachování jeho autonomie, přičemž sestra vstupuje do rodiny jako host. Vysoce hodnocena je spolupráce s příbuznými v domácím prostředí, kteří se aktivně podílejí na péči, projevují zájem, cítí se užiteční a při každodenním kontaktu mají objektivní náhled na vývoj celkového stavu nemocného. Poklidná atmosféra a jistota vyplývající z vlastního sociálního prostředí napomáhá i lepší komunikaci mezi rodinou a sestrami domácího hospice. V domácím prostředí může být však zaznamenána počáteční obava rodiny o zvládnutí náročné péče, stejně jako nejistoty ze „vzdálenější“ přítomnosti sestry a lékaře oproti nemocničnímu zařízení. Ty však ve spolupráci s multidisciplinárním týmem a jeho nepřetržitou dostupností bývají dobře zvládnuty.

Dílčí cíl č. 2 – ***Zjistit, zdali a jak je péče o nemocného v podmínkách domácího prostředí přínosná pro něj a jeho blízké.***

V odpovědích informantů byla patrná sdílená radost s nemocnými, kteří poslední úsek cesty života mohou strávit v domácím prostředí. Láskyplná péče, komfort a pohodlí domova poskytuje nenahraditelné zázemí pro umírajícího člověka. Blízkost rodiny a přátel napomáhá vyrovnat se s tíživým faktem blížícího se konce života. Čas, který je jim dopřán, bývá nejednou naplněn vzájemným usmířením a odpuštěním. Skutečnost významného přínosu doprovázení terminálně nemocného v domácím prostředí zaznamenává i dostupná literatura Svatošové (2008).

Získáním a zpracováním informací z dílčích cílů bylo zjištěno, jaký je rozdíl v poskytování ošetrovatelské péče nemocnému v podmínkách domácí hospicové péče a na standardní ošetrovací jednotce v nemocnici. Dále bylo zkoumáno, zdali a jak je péče o pacienta v podmínkách domácího prostředí pro něj a jeho blízké přínosná, a tak byla stanovena odpověď na hlavní cíl výzkumu – jaká jsou specifika práce sestry v podmínkách domácí hospicové péče, její význam pro pacienta a zjistit,



zdali a jaká úskalí se v práci sester objevují. Sestry domácí hospicové péče jsou odkázány na své dovednosti a zkušenosti. Jsou pomocníkem, rádcem i společníkem nejen nemocnému, ale i jeho rodině. Velkým úkolem sestry při doprovázení umírajících je vedle zdravotních úkonů také podíl na naslouchání jeho potřeb. Díky domácí hospicové péči a pravidelným návštěvám sestry, někdy označovanou jako „domácí hospitalizace“, mohou nemocní poslední období svého života strávit doma tak, jak oni si sami přejí a jak se cítí nejlépe.

Tématem domácí hospicové péče se zabývá několik autorů závěrečných prací. Cordiner (2005) se dotýká tématu umírání i hospicové péče a zaměřuje se na výzkum veřejného mínění. Dle uvedeného výzkumu je místem, kde by lidé chtěli zemřít, právě domácí prostředí. Ve své práci již však nevěnuje pozornost specifikům práce sestry a přínosu pro nemocného. Rozsívalová (2012) se ve své práci „Jedinec v hospicové a paliativní péči“ zabývá problematikou domácí hospicové péče, cíl výzkumu je však zaměřen na informovanost populace o hospicové a paliativní péči. Andrllová (2017) řeší téma domácí hospicové péče, ale s cílem výzkumu zaměřeným na zmapování systému péče o umírající. Jirousková (2014) v práci „Problematika domácí hospicové péče“ také nevěnuje pozornost péči sestry o pacienty. Ač jsou uvedené práce s podobným tématem, byly zacíleny jinak a nelze výsledky srovnat s výsledky našeho výzkumu.

## ZÁVĚR

Je velmi těžké se v dnešní době zastavit. Jsme pod velkým tlakem hektického tempa, práce a výkonu. Tak moc jsme zabráni do každodenních povinností, že možná ani nestačíme vnímat ty hodnoty, které činí lidský život tak vzácný a jedinečný. Ač se občas doslechne o těžké nemoci nebo úmrtí v našem okolí, možná sdílíme účast s trápením druhých, ale opravdové zastavení nastává ve chvíli, kdy se tato skutečnost dotkne nás osobně. Začneme se ptát, zda jsme na odchod z tohoto světa připraveni my, i naši blízcí. Smrt můžeme vnímat jako neodmyslitelnou, ale krutou součást života, která nám bere naše blízké. Pokud však závěr života prožijeme tam, kde je nám dobře, a s těmi, které máme rádi, je možné se na něj dobře připravit.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaká jsou specifika práce sestry v podmínkách domácí hospicové péče, její význam pro pacienta a jaká úskalí se v práci sester objevují. Z provedených rozhovorů je možné vyvodit fakt, že sestra poskytující tento typ péče, musí být co nejlépe předem připravená, jelikož nemá k dispozici veškeré vybavení, kterým disponuje zdravotnické zařízení. Důležitým zjištěním je skutečnost, že předpokladem je erudovanost, zkušenost a vyrovnanost. Sestra je nositelem klidu, podpory a především pomoci nejen umírajícímu, nýbrž celé rodině.

Lze říci, že péče o terminálně nemocné v jejich vlastním sociálním prostředí má velký přínos pro poslední chvíle jejich života, které mohou strávit se svými blízkými. Společný čas, který je jim dán, slouží mnohdy k urovnání vztahů, přijetí i odpuštění. Umírající tak odchází smířený a blízcí prožívají naplněné další dny života pocitem, že nemocnému pomohli uskutečnit přání zemřít doma. Ač péče o terminálně nemocného doma je velkou zátěží, domácí hospicová péče se stává oporou a pomocníkem v zajištění nejen kvalitní zdravotní péče, ale také poskytuje podporu sociální a duchovní.

Při zpracovávání rozhovorů jsem si uvědomila fakt rozdílnosti pohledů pracovníků domácího hospice na určitou problematiku. Příkladem mohou být obavy, které svěřují terminálně nemocní nebo blízcí. Společným jmenovatelem může být strach ze smrti, který má však mnoho podob. Pro někoho je to strach z fyzické bolesti, pro jiného strach z pocitu osamění v poslední chvíli, ale také strach, jak pozůstalí zvládnou životní roli bez svého partnera, tatínka, maminky. Toto všechno může představovat strach ze smrti.

Přínosem při zpracování bakalářské práce byly nově získané vědomosti, které jsem získala studiem materiálů.

Téma bakalářské práce jsem si zvolila z osobních důvodů. V blízkém okolí jsem byla účastníkem umírání dvouletého chlapečka na onkologické onemocnění. I přesto, že se toto odehrálo v nedávné

době, bohužel pro rodinu ještě nebyla plně rozvinutá domácí hospicová péče. Maminka, všeobecná sestra, se rozhodla se manželem doprovázet svého syna v posledních chvílích jeho života doma, aby mohli strávit každou chvíli už z tak krátkého času, který jim byl vyměřen. K překvapení, ale za citové podpory dětské onkologické kliniky, odjeli domů, kde byli odkázáni sami na sebe. Péči zvládli rodiče úžasně, mohlo jim být však mnohé ulehčeno za podpory lékařů a sester domácího hospice.

Závěrem bych ráda sdílela motto Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, které mě velmi oslovilo: „*Hospic je dobrá tečka za životem.*“

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE, 2016. *Standardy hospicové a paliativní péče*. [online]. Praha, říjen 2016 [cit. 2019-2020-03-05]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

BYOCK, Ira, 2005. *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-797-9.

CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY, 2005. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-702-1819-3.

DOYLE, Derek a David JEFFREY, 2000. *Palliative care in the home*. New York: Oxford University Press. ISBN 01-9263-227-2.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, c2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

CHARITA UHERSKÉ HRADIŠTĚ, 2019. *Metodika služby: Charita Uherské Hradiště: Domácí hospic Antoníněk*. Uherské Hradiště.

CHRÁSKA, Miroslav, 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.

KABELKA, Ladislav, 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK, 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-43-0.

KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetřovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2069-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

- LOUČKA, Martin, Štěpán ŠPINKA a Martina ŠPINKOVÁ, 2015. *Eutanazie: víme, o čem mluvíme? 2.*, přepracované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-08-9.
- MARKOVÁ, Alžběta a kol. 2015. *Hospic do kapsy: Příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
- MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2017. *Věstník MZČR č. 13/2017*. [online] 20. 12. 2017 [cit. 2019-2020-03-05]. Dostupné také z: [https://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017\\_14605\\_3699\\_11.html](https://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017_14605_3699_11.html)
- MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2019. *Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru VŠEOBECNÁ SESTRA – DOMÁCÍ PÉČE A HOSPICOVÁ PÉČE*. [online]. prosinec 2019 [cit. 2019-2020-03-05]. Dostupné také z: [http://www.mzcr.cz/Admin/\\_upload/files/3/P%C5%99%C3%ADloha%20%C4%8D\\_%2063%20VS%20-%20Dom%C3%A1c%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20a%20hospicov%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De.pdf](http://www.mzcr.cz/Admin/_upload/files/3/P%C5%99%C3%ADloha%20%C4%8D_%2063%20VS%20-%20Dom%C3%A1c%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20a%20hospicov%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De.pdf)
- MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
- SLÁMA, Ondřej, 2008. Podkožní aplikace léků a tekutin v paliativní medicíně. In: *Paliativní medicína a léčba bolesti* [online]. 1(2): 64–66 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/8db0dff7f0fba5d1b259ca591494aeec.pdf>
- SLÁMA, Ondřej et al., 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SLAMKOVÁ, Alica a L'ubica POLEDNÍKOVÁ, 2013. *Klinické a ošetrovatel'ské aspekty paliatívnej starostlivosti*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-379-0.
- SLEZÁKOVÁ, Lenka, 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty III: Gynekologie a porodnictví, onkologie, psychiatrie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2270-2.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠIKLOVÁ, Jiřina, 2013. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich. ISBN 978-80-7017-197.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al., 2014. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.

TOMEŠ, Igor et al., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2941-4.

VÁCHA, Marek, 2019. *Eutanazie – nedělejte naši chybu!* [online]. 21. 6. 2019 [cit. 2020-02-23]. Dostupné z: <http://blog.aktualne.cz/blogy/marek-vacha.php?itemid=34291>

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. 2. doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 80-2470-279-7.

VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA, 2005. *Paliativní medicína: Historie a současnost*. *SANQUIS*. (41), č. 10, 34.

VYHLÁŠKA č. 391/2017 Sb., 2019. In: *Sbírka zákonů ČR, částka 137/2017* [online]. 29. 11. 2017 [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz/cs/2017-391>.

## **SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Charakteristika informantů.....	38
Tabulka 2 Údaje o informantech.....	41
Tabulka 3 Rozdíly péče v domácím prostředí oproti lůžkovému nemocničnímu zařízení.....	42
Tabulka 4 Situace v rozporu s etickými principy či svědomím.....	44
Tabulka 5 Rozdíl spolupráce s rodinou v domácím prostředí oproti nemocničnímu.....	45
Tabulka 6 Konfrontace s rodinou.....	46
Tabulka 7 Obavy terminálně nemocných.....	47
Tabulka 8 Obavy blízkých při péči o nemocného.....	48
Tabulka 9 Rozdíl názorů na další léčbu mezi nemocným a pečujícími.....	50
Tabulka 10 Urovnání vztahů v domácím prostředí.....	51
Tabulka 11 Vnímání pobytu doma oproti nemocnici.....	52
Tabulka 12 Spokojenost v domácím prostředí.....	53
Tabulka 13 Projevená radost či nespokojenost nemocného v domácím prostředí.....	54



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha P I: Síť poskytovatelů paliativní péče

Příloha P II: Seznam otázek k rozhovorům

Příloha P III: Škála distresu pro pacienty s demencí

Příloha P IV: Škála hodnocení závažnosti symptomů

Příloha P V: Paliativní škála funkční zdatnosti

**PŘÍLOHA P I: SÍŤ POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE**

<b>Forma zdravotní péče</b> (§ 7–10 zák. 372/2011 Sb.)	<b>Obecná paliativní péče</b> (80–90 procent)	<b>Specializovaná paliativní péče</b> (10–20 procent)
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)	Registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby.	
Specializovaná paliativní péče (§ 7 odst. 2 b)	Ošetřující ambulantní specialista.	Ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvní služby.
Lůžková péče (§ 9)	Paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.	Lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení.
Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)	Lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, agentury domácí péče, návštěvní služba ambulantním specialistou.	MSPP (mobilní specializovaná paliativní péče) ve vlastním sociálním prostředí pacienta v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína.

**PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K ROZHOVORŮM**

1. Jak dlouho pracujete v hospicové péči?
2. V jakém oboru jste pracovala před hospicovou péčí?
3. Co vás vedlo rozhodnout se pro práci v hospicové péči?
4. Jaké vnímáte rozdíly a specifika v péči o terminálně nemocného v domácím prostředí oproti lůžkovému nemocničnímu zařízení?
5. Nastala někdy situace, která byla v rozporu s etickými principy, či vaším svědomím při péči o nemocného v domácí hospicové péči?
6. Vnímáte rozdíly spolupráce s rodinou nemocného v domácím prostředí jinak, než v lůžkovém nemocničním zařízení?
7. Byl/a jste někdy vystaven/a konfrontaci s rodinnými příslušníky nemocného?
8. Jaké největší obavy vnímáte, či vám svěřují terminálně nemocní?
9. Jaké největší obavy vnímáte, či vám svěřují blízcí terminálně nemocného?
10. Stalo se vám někdy, že došlo ke sporům mezi nemocným a pečujícím v náhledu na dalším postupu péče? Jak se tyto situace řešily?
11. Stalo se vám, že došlo k urovnání rodinných či mezilidských vztahů díky času, který nemocný mohl strávit v domácím prostředí?
12. Jak podle vás vnímají nemocní i jejich blízcí skutečnost, že nejsou v nemocnici, ale doma?
13. Máte dojem, že jsou nemocní doma spokojení?
14. Stalo se vám někdy, že nemocný projevil radost, že může být doma? Nebo naopak? Zmiňují se o tom?

## Příloha P III: ŠKÁLA DISTRESU PRO PACIENTY S DEMENCÍ



**Domácí hospicová péče**  
 Velchradská třída 181, 686 01 Uherské Hradiště  
 Tel: +420 731 680 347, dzp@uhradiste.charita.cz  
 www.uhradiste.charita

## ŠKÁLA DISTRESU PRO PACIENTY S DEMENCÍ

(Mini Suffering State Examination – MSSE)

Jméno a příjmení:

Pojišťovna:

Rodné číslo:

Datum:

Položky		ANO= 1, NE=0
1	Neklid	
2	Výkřiky	
3	Bolest	
4	Dekubity	
5	Malnutrice	
6	Poruchy stravování (nechutenství, dysfagie)	
7	Konfliktní chování	
8	Labilní zdravotní stav	
9	Utrpení podle zdravotníka	
10	Utrpení podle pečující osoby	
Celkové MSSE skóre		

## PŘÍLOHA P IV: ŠKÁLA HODNOCENÍ ZÁVAŽNOSTI SYMPTOMŮ



**Domácí hospicová péče**  
 Velehradská třída 181, 686 01 Uherské Hradiště  
 Tel: +420 731 680 347, dzp@uhradiste.charita.cz  
 www.uhradiste.charita

## ŠKÁLA HODNOCENÍ ZÁVAŽNOSTI SYMPTOMŮ

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Jméno a příjmení:

Rodné číslo:

Pojišťovna:

Datum:

Čas:

Vyplněno:

 pacientem pečující osobou zdravotníkem

Označte prosím číslo, které nejlépe vyjadřuje, jak se cítíte právě NYNÍ:

žádná bolest	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná bolest
žádná únava	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná únava
žádná ospalost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná ospalost
žádná nevolnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná nevolnost
žádné nechutenství	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelné nechutenství
žádná dušnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná dušnost
žádná deprese	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná deprese
žádná úzkost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná úzkost
max. celková pohoda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	naprostá nepohoda
další problémy	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná
závažnost symptomu	nízká			střední				vysoká				
Celkové ESAS skóre = součet hodnot pro jednotlivé symptomy												

## PŘÍLOHA P V: PALIATIVNÍ ŠKÁLA FUNKČNÍ ZDATNOSTI



Domácí hospicová péče  
 Velehradská třída 181, 686 01 Uherské Hradiště  
 Tel: +420 731 680 347, dzp@uhradiste.charita.cz  
 www.uhradiste.charita

**PALIATIVNÍ ŠKÁLA FUNKČNÍ ZDATNOSTI**  
 (Palliative Performance Scale – PPS)

Jméno a příjmení:

Pojišťovna:

Rodné číslo:

Datum:

PPS	Pohyblivost	Aktivita	Symptomy nemoci	Soběstačnost	Příjem potravy	Stav vědomí
100	neomezená	normální	žádné	plná	normální	normální
90	neomezená	normální	mírné	plná	normální	normální
80	neomezená	normální, vyžaduje úsilí	mírné	plná	normální nebo snížená	normální
70	omezená	neschopen zaměstnání/práce	významné	plná	normální nebo snížená	normální
60	omezená	neschopen práce/činnosti doma	významné	příležitostná pomoc nutná	normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
50	převážně leží nebo sedí	neschopen žádné práce	plně rozvinutá choroba	častá pomoc nutná	normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
40	převážně na lůžku	neschopen většiny činnosti	plně rozvinutá choroba	nutná pomoc s většinou činností	normální nebo snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
30	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
20	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	srkání tekutin	normální nebo spavost +/- zmatenost
10	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	jen zvlhčování úst	normální nebo spavost +/- zmatenost
0	smrt	-	-	-	-	-