



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Ústav ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče

Diplomová práce

Paliativní péče poskytovaná rodinou pacienta v domácím prostředí

Vypracoval: Bc. Tereza Kučerová

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Diplomová práce s názvem Paliativní péče poskytovaná rodinou pacienta v domácím prostředí se zabývá specifiky péče o těžce nemocného v jeho domácnosti. Poskytování péče nemocným v domácím prostředí začíná být trendem domácí péče, ale též čím dál častějším přáním těžce nemocných. Rodina však musí mít dostatečné teoretické znalosti i praktické dovednosti, aby mohla samostatně vykonávat náročnou ošetrovatelskou péči u svých blízkých. Záměrem diplomové práce proto bylo shrnout současnou situaci poskytování paliativní péče v domácím prostředí v České republice, navíc se zaměřením na specifika péče a potřeb nemocných, včetně potřeb jejich rodin.

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zdali byly rodiny seznámeny se specifiky paliativní péče u těžce nemocných, dále zmapovat dovednosti rodin v oblasti poskytování paliativní péče v domácím prostředí a rovněž zjistit nejčastější problémy, s nimiž se rodiny v domácím prostředí setkávají. Posledním cílem bylo zmapovat služby ve Středočeském a Libereckém kraji, které mohou rodiny v péči o těžce nemocného využít. Pro výzkumnou část diplomové práce bylo využito metody kvalitativního šetření pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodinami nemocných a všeobecnými sestrami, pracujícími v domácí hospicové péči. Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že informovanost rodin o možnostech poskytnutí paliativní péče v domácím prostředí, je velmi nízká a rodinám jsou v nemocnicích poskytovány pouze povrchní či dokonce žádné informace.

Na základě výsledků výzkumného šetření byla jako výstup diplomové práce vytvořena informačně edukační brožura, určená zejména pro rodiny nemocných, která si klade za cíl zlepšit informovanost a sjednotit specifika ošetrovatelské péče, čímž by těžce nemocným umožnila důstojný závěr života.

Klíčová slova: paliativní péče, rodina, pacient, domov, všeobecná sestra, umírání, domácí hospicová péče

Abstract

The thesis, titled Palliative Care Provided by Patient's Family in Home Environment, discusses the specific care needs of a terminally ill patient in his/her own home. Caring for an ill person in a home environment is beginning to be a growing trend in home care, but also it is an increasingly common wish of the patients themselves. The family is therefore required to have enough theory and practical knowledge in order to deliver a highly demanding personal care for their close family members. The aim of the thesis is to summarize the current situation of delivering palliative care in home environment in Czech Republic whilst concentrating on the specific needs of the patient and the needs of their family.

The objectives of the research were to determine whether family members were introduced to the specifics of palliative care of terminally ill patients; to map their skills in delivering palliative care in home environment and to reveal the most common issues that family members come across in that home environment. The final objective was to map out services in regions of Central Bohemia and Liberec that are accessible to family members whilst caring for a terminally ill patient. The research part of the thesis was completed employing a method of qualitative investigation using semi-structured interviews with patient's family members and nurses providing hospice care in home environment. It emerged from the analytical interviews that the family's knowledge level regarding support for palliative care in home environment is very limited and in hospitals families are only given minimal or no support or information.

As a final document for the thesis an informative educational brochure was created based on the results of aforementioned research, primarily targeting patient's family; its core objective is to improve information and collate the specifics of care that would allow the patient a dignified end to their life.

Key words: palliative care, family, patient, home, nurse, dying/death, hospice care in home environment

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 18. 8. 2016

.....

Tereza Kučerová

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Ditě Novákové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, trpělivost, ochotu, cenné připomínky a rady, které mě při tvorbě práce inspirovaly. Rovněž bych chtěla poděkovat svým nejbližším a zejména pak mé rodině za všestrannou pomoc a podporu při studiu. Poděkování patří též všem respondentům, kteří se podíleli na výzkumné části diplomové práce.

Obsah

Seznam použitých zkratk	8
Úvod	9
1 Současný stav	10
1.1 Paliativní péče	10
1.1.1 Organizační formy poskytování paliativní péče	12
1.2 Specifika paliativní péče o pacienta v domácím prostředí	13
1.2.1 Péče o osobní hygienu	15
1.2.2 Péče o výživu	17
1.2.3 Péče o vyprazdňování	19
1.2.4 Péče o spánek a odpočinek	20
1.2.5 Péče o psychiku	21
1.3 Nejčastější obtíže pacientů v paliativní péči	24
1.3.1 Bolest	25
1.3.2 Zácpa	27
1.3.3 Dušnost a jiné respirační obtíže	28
1.3.4 Zmatenost a neklid	30
1.3.5 Duchovní péče	31
1.4 Rodina pacienta a její role v poskytnutí paliativní péče	32
1.4.1 Problematika poskytování paliativní péče v domácím prostředí	33
1.4.2 Potřeby rodiny	34
1.4.3 Možnosti podpory rodiny	35
1.5 Možnosti poskytnutí paliativní péče v České republice	36
2 Cíle práce, výzkumné otázky	38
2.1 Cíle práce	38
2.2 Výzkumné otázky	38
3 Metodika	39
3.1 Metodika výzkumu	39
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	40
4 Výsledky	42

4.1 Výsledky – analýza rozhovorů s rodinami	42
4.1.1 Doba péče	42
4.1.2 Motivace pečovat	43
4.1.3 Zjišťování informací a jejich zdroj	44
4.1.4 Informace o půjčovných pomůcek	46
4.1.5 Spolupráce s domácí péčí	48
4.1.6 Překážky při poskytování péče.....	49
4.1.7 Obsah péče a samostatnost.....	51
4.1.8 Poskytovatel péče.....	53
4.1.9 Schopnost sester pomoci	54
4.1.10 Náročnost péče	55
4.1.11 Pocity rodiny.....	57
4.1.12 Vliv na osobní život.....	59
4.1.13 Znovurozhodnutí	61
4.2 Výsledky – analýza rozhovorů se všeobecnými sestrami	62
4.2.1 Doba praxe	62
4.2.2 Obsah práce a příprava	63
4.2.3 Doporučení rodině	65
4.2.4 Postup po oslovení rodinou	66
4.2.5 Informovanost rodiny.....	67
4.2.6 Časové omezení doby péče	68
4.2.7 Priority při poskytování péče.....	69
4.2.8 Potíže při poskytování péče	70
4.2.9 Spolupráce s rodinou po úmrtí nemocného	71
4.3 Výsledky – analýza 4. výzkumného cíle	72
5 Diskuze	74
6 Závěr	82
Seznam použité literatury	84
Seznam příloh	93

Seznam použitých zkratk

AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i> – syndrom získaného selhání imunity
ALB	ambulance léčby bolesti
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČPFS	Česká pneumologická a ftizeologická společnost
ČR	Česká republika
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
DDOT	dlouhodobá domácí oxygenoterapie
LMWH	<i>Low Molecular Weight Heparines</i> – nízkomolekulární hepariny
N	nemocný
NaCl	chlorid sodný
NCO NZO	Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
PMK	permanentní močový katétr
RHB	rehabilitace
Sb.	sbírka
SpO ₂	saturace krve kyslíkem
St.	<i>Saint</i> – svatý
TOS	terénní ošetrovatelská služba
VAS	vizuální analogová škála
WC	<i>Water closet</i> – toaleta
WHO	<i>World Health Organization</i> – Světová zdravotnická organizace

Úvod

„Umíráš. Odcházíš a já zůstávám. Se svými slzami. Se svojí láskou. Se svojí bolestí. Opouštíš mě a já se budu dál bit s nástrahami tohoto světa, dokud nepřijde i můj čas.“

William Shakespeare

Smrt je v podstatě jedinou jistotou, kterou v životě máme. Pokud bychom si mohli zvolit, kde chceme strávit závěr svého života, většina z nás by si přála strávit poslední chvíle na tomto světě v okruhu svých nejbližších v domácím prostředí, které nám je tolik blízké. Valná většina těžce nemocných však umírá osamocena v nemocničním pokoji, kde jsou obklopeni pouze bílými zdmi. Často se tak děje proto, že rodina nemocného ani netuší, jaké možnosti péče jsou v dnešní době možné. Současná úroveň domácí péče a především pak domácí hospicové péče přítomným nemocným, ale i jejich rodinám umožňuje poskytnout odbornou pomoc při zajištění potřebné péče v domácím prostředí.

Problematika poskytování paliativní péče v domácím prostředí je v současnosti velmi závažným problémem. Již v 90. letech byla Světovou zdravotnickou organizací vyzdvižována paliativní péče, ba dokonce byla jednou z jejích priorit, avšak po více než dvaceti letech lze zaznamenat pouze nepatrný posun v jejím rozvoji. Kladu si otázku proč tomu tak je. Pominu-li fakt, že zemřít v domácím prostředí je přáním většiny obyvatel, nedokáží se již pozastavit, proč v současném zdravotnictví není snaha o větší prosazení paliativní péče v domácnosti, když by to znamenalo rovněž ušetření velkého množství financí, které by jinak stála hospitalizace ve zdravotnickém zařízení. Domnívám se, že z ekonomického hlediska by větší rozvoj poskytované péče v domácnostech znamenal nesporné přínosy pro zdravotnictví, ale zejména by došlo k ulehčení posledních chvil těžce nemocných na této zemi. V diplomové práci se proto snažím upozornit na nejčastější problémy, s nimiž se rodiny potýkají, stejně jako na nízkou informovanost o dostupných službách, které jsou pro rodinu nesmírně cenné v její nelehké situaci.

Výběr tématu byl ovlivněn osobní zkušeností s péčí o těžce nemocného v domácím prostředí, kdy jsem společně se svou rodinou, za podpory všeobecných sester z domácí hospicové péče, pečovala o svého blízkého a setkala se s řadou obtíží, plynoucích nejen z nedostatečných informací, které nám byly poskytnuty.

1 Současný stav

Přestože první zmínky o paliativní péči v České republice jsou datovány na počátek 90. let minulého století a v posledních dvou dekádách je rozvoj paliativní péče jednou z priorit Světové zdravotnické organizace, nejsou výsledky stále uspokojivé. V současné době žije v naší republice přibližně 10,5 milionů obyvatel, přitom pokrytí hospicové péče u nás činí jen 18 lůžkových hospiců a např. v Karlovarském kraji a na Vysočině doposud lůžkový hospic schází. Rovněž agentur domácí mobilní hospicové péče není v naší republice dostatečné množství, nemluvě o neuspokojivém poskytování obecné paliativní péče ve zdravotnických zařízeních na standardních odděleních. Otázkou tedy zůstává, proč po více než dvaceti letech od založení 1. hospice v České republice, je zaznamenán pouze minimální pokrok v rozvoji paliativní péče u nás.

1.1 Paliativní péče

Paliativní péče patří k nejstarším formám medicíny, jež je stará jako lidstvo samo. Jedná se o poskytování multidisciplinární péče nevyлéčitelně nemocnému či umírajícímu jedinci, včetně jeho rodiny, která je ověřená dějinami. Dříve byla péče poskytována zejména v domácím prostředí, a to především rodinou, přáteli či duchovními. V mnohem menší míře byla poskytována lékaři, ošetrovatelkami a řeholnicemi ve špitálech a klášterech. Ve vymezení tohoto pojmu se ovšem literatura zcela neshoduje (Marková, 2010; Vorlíček a kol., 2012). Slovo pallium je latinského původu, značí plášť či obal, a proto si lze paliativní péči vysvětlit jako poskytování ochrany umírajícímu pacientovi v posledním stadiu života (Haškovcová, 2007). Nejčastěji se však vychází z definice Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO), jež paliativní péči vysvětluje jako „*aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní důležitost má léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírnění psychických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodiny*“ (WHO, 1986 in Vorlíček a kol.,

2004). Z výše zmíněné definice je zřejmé, že pokud není pacient s jeho rodinou či blízkými brán jako celek nebo pokud je jim péče poskytována zvlášť či jedné straně vůbec, nelze hovořit o kvalitním poskytování paliativní péče (Marková, 2010).

Paliativní péče též bezesporu dbá na zachování důstojnosti pacienta, snižuje utrpení i veškeré obtíže spojené s konkrétním onemocněním a tím účelně zlepšuje kvalitu života, přičemž může nemocným život prodloužit, a to řádově až o několik měsíců. Efektivně rovněž snižuje nároky, týkající se výdajů za zdravotní péči, protože dochází ke zmenšení četnosti návštěv na pohotovosti i počtu vlastních hospitalizací (Marková a kol., 2015). Dále klade velký význam na individuální potřeby a přání pacienta, zdůrazňuje význam a podporu jeho rodiny a blízkých, kterým poskytuje účinnou oporu, a to i po úmrtí pacienta (Sláma a kol., 2011).

K většímu povědomí a zejména k rozšíření uplatnění paliativní péče do praxe pomohlo hospicové hnutí. V období středověku byl hospic vysvětlován jako přístřešek pro pocestné a tuláky, jež na svých cestách potřebovali mnohostrannou pomoc. Teprve v první polovině 19. století dochází v Evropě ke spojitosti slov hospic a péče o umírající. V současné době je hospic chápán jako zdravotně sociální zařízení, poskytující specializovanou péči v preterminální a terminální fázi nemoci, jehož hlavním cílem je zlepšit kvalitu života těžce nemocnému a umožnit mu tak důstojný odchod z tohoto světa, přičemž nevyhléditelně nemocnému zaručuje, „že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že bude respektována jeho lidská důstojnost a že nebude v posledních chvílích opuštěn“ (Svatošová, 2011, s. 115). Obvykle se jedná o zařízení, které čítá 20-30 lůžek, prostředí však spíše než nemocniční připomíná domácí. Nabízí rodinám a přátelům pacienta v podstatě neomezené návštěvy, což má nesmírně pozitivní vliv na psychickou stránku nejen u pacienta, ale též jeho rodiny a blízkých (Vorlíček a kol., 2012).

V roce 1967 byl na předměstí Londýna při nemocnici St. Christopher's lékařkou Cicely Saundersovou, iniciátorkou hospicového hnutí, založen 1. hospic moderního typu na světě, což zásadně ovlivnilo rozvoj medicíny a paliativní péče, neboť Cicely Saunders mj. vytvořila koncept celkové bolesti, dle něhož je zřejmé, že fyzická bolest je úzce ovlivňována a spojena s utrpením v rovině biologické, psychické, sociální i spirituální (Kalvach, 2004; Opatrná, 2008). V České republice se paliativní péče začala rozvíjet

až po roce 1990. Vůbec k prvnímu pokusu o vytvoření lůžkové paliativní péče došlo v roce 1992, kdy bylo otevřeno oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Na rozvoji paliativní péče v České republice má dále významný podíl lékařka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské seskupení Ecce homo, jež sloužilo pro podporu domácí péče a hospicového hnutí u nás. Velkým úspěchem tohoto seskupení je zřízení 1. hospice v naší zemi, k čemuž došlo v roce 1995, kdy byl otevřen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. U zrodu stála právě lékařka Marie Svatošová, jež je považována za zakladatelku hospicového hnutí u nás (Payneová a kol., 2007; Bužgová, 2015). Pro další rozvoj paliativní péče je velmi podstatný i rok 2004 a s ním spojený vznik samostatného, atestačního, nástavbového oboru Paliativní medicína a léčba bolesti. Na počátku roku 2009 byl rovněž velkým přínosem vznik České společnosti paliativní medicíny, někdy též uváděnou pod zkratkou ČSPM. Jedná se o multidisciplinární sdružení, zabývající se problematikou této péče, a to z hlediska klinického, etického, organizačního a ekonomického (Marková, 2010; Sláma a kol., 2011).

1.1.1 Organizační formy poskytování paliativní péče

Mezi laickou veřejností dochází často k mylnému smýšlení o paliativní péči, jenž bývá často nesprávně považována za hospicovou péči (Marková, 2010). Rada Evropy rozdělila paliativní péči dle míry její komplexnosti na organizační formy poskytování paliativní péče, do nichž řadí tzv. obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči (Marková, 2010; Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2015).

Obecná paliativní péče je poskytována ve zdravotnických zařízeních týmem zdravotníků různé odbornosti. V podstatě by se dalo říci, že by ji měli umět poskytnout všichni zdravotničtí pracovníci s ohledem na specifika své odbornosti, a to ve všech zdravotnických zařízeních bez rozdílu. Základ péče tkví ve zhodnocení celkového stavu pacienta a rozhodnutí o smysluplnosti další léčby. Důraz je kladen na respekt k pacientovi a jeho individualitě, léčbu bolesti či případně dalších obtíží, které mohou dané onemocnění doprovázet. Důležitý je tudíž citlivý, taktní a empatický přístup, kdy je třeba

myslet rovněž na účelnou komunikaci nejen směrem k pacientovi, ale i k jeho rodině a blízkým (Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2007; Marková, 2010).

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče, která je poskytována nejen nevyлéčitelně nemocným, ale i jejich rodinám a blízkým (Skála a kol., 2011). Poskytují ji zejména specializovaná pracoviště, jejichž personál, který je složen z týmu odborníků, disponuje speciálním vzděláním a dostatkem zkušeností a znalostí v dané oblasti. Tento tým tvoří lékaři, lékaři s paliativní atestací, společně s psychologem či psychoterapeutem, všeobecnými sestrami a ostatním ošetrovatelským personálem, dále dobrovolníky, administrativními pracovníky, skupinou odborných konzultantů a duchovními různých církví (Marková a kol., 2015). Mezi pracoviště, poskytující specializovanou paliativní péči, patří oddělení paliativní péče, domácí hospicové mobilní péče, denní (v ČR málo užívaná forma, rozvíjí se) nebo týdenní stacionáře, lůžkové hospice, specializované ambulance paliativní péče a zvláštní zařízení paliativní péče, jako jsou např. poradny, tísňové linky či půjčovny pomůcek (Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2007; Radbruch, Payne, 2010).

1.2 Specifika paliativní péče o pacienta v domácím prostředí

Domácí paliativní péče je pro valnou většinu pacientů tou nejlepší možnou volbou. Aoun a O'Connor (2014) tvrdí, že pokud by si nemocní mohli vybrat, kde chtějí zemřít, pro většinu z nich by to byl domov. Tuto domněnku potvrzuje rovněž Volandes (2015) jež uvádí, že dokonce 80 %, tedy více než $\frac{3}{4}$, nemocných, by si přála zemřít doma za přítomnosti svých nejbližších, nicméně v současné době je tomu přesně naopak, a to i přesto, že pro valnou většinu pacientů představuje úmrtí v kruhu rodinném za přítomnosti rodiny, příbuzných, přátel a navíc v domácím prostředí iluzi dobré smrti (Marková, 2010; Gupta, Bhatnagar, 2015). Umírání za přítomnosti rodiny a blízkých pacienta přitom v minulosti bylo naprosto běžnou součástí života a smrt nebyla tabuizována tak jako tomu je v dnešním čase (Svatošová, 2011). Rodiny se tudíž musely naučit, jak mají s umírajícím komunikovat, jak účinně reagovat na jeho individuální

potřeby a přání, což nemocnému umožnilo odchod z tohoto světa v blízkosti svých nejbližších v důvěrně známém prostředí s vědomím, že mohl být stále právoplatnou součástí své rodiny, po jejímž boku prožil celý svůj život. Vlivem rozvoje medicíny lze již v současné době ve většině případů umožnit péči v domácím prostředí, přičemž musejí být splněny 3 podmínky, a to přítomnost minimálně jednoho člena rodiny, který souhlasí s převzetím každodenní péče do svých rukou, dále je potřeba souhlas nemocného a v neposlední řadě musí být přítomen tým odborníků, jež by byl schopen 24 hodin denně, 7 dní v týdnu poskytnout všestrannou pomoc nejen pacientovi při náhlém zhoršení stavu, ale i jeho rodině a blízkým, kteří o něho pečují po celé dny. Tuto péči nejčastěji zajišťují ve spolupráci s agenturami domácí hospicové mobilní péče. Velkou nevýhodou ovšem i nadále zůstává nedostatečné pokrytí těchto agentur po České republice. Často se proto stává, že ačkoliv se pacient propustí do domácího prostředí, při náhlém zhoršení stavu bývá převezen do zdravotnického zařízení, kde většinou umírá osamocen uprostřed neutěšných bílých stěn (Marková, 2010). Hatoková (2013) též uvádí, že úkolem zdravotnického personálu nebo pracovníků mobilní hospicové služby mj. je připravit příbuzné a blízké pacienta na náročnost péče a zároveň je naučit efektivní péče a zejména komunikace, protože mnohdy stačí pouhá přítomnost pečující osoby, aby se nemocný cítil v klidu a bezpečí. Svatošová (2011) zdůrazňuje nutnost této přípravy, protože jediné dobře edukovaná rodina je připravena účelně pečovat a reagovat na reakce nemocného, které jsou velmi často nevyzpytatelné a proměnlivé. Sláma a Špinka (2004) tvrdí, že potřeby pacientů, jež vyžadují paliativní péči, vlivem nevyléčitelného onemocnění, závisí na několika faktorech. Mezi tyto faktory se řadí základní onemocnění, aktuální zdravotní, ale i psychický stav a v neposlední řadě též věk a sociální situace nemocného. Důraz musí být dále kladen na uspokojování základních biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb nemocného, a to např. adekvátní péči o osobní hygienu, výživu a dalších (Kupka, 2014; Sláma a kol., 2009).

1.2.1 Péče o osobní hygienu

Potřeba hygieny a čistoty je v Maslowově pyramidě potřeb řazena do 1. patra, tedy do biologických potřeb, jenž jsou pro blaho člověka ty nejdůležitější. Míra hygieny závisí na individuálních zvyklostech nemocného, návycích z dětství a stejně tak se bude lišit s aktuálním zdravotním nebo psychickým stavem. Osobní hygiena v sobě skrývá péči o sebe sama, díky níž si lidé udržují zdraví a chrání se tak proti různým nemocem. Její míra je rovněž zcela individuální, stejně tak jako reakce na její neuspokojení, a může být ovlivňována kulturními, sociálními a rodinnými faktory. Do provedení komplexní hygienické péče lze zahrnout celkovou koupel, čištění zubů, holení a případně i stříhání vlasů. Vždy však záleží na domluvě s nemocným (Trachtová, 2013).

Před zahájením hygieny je nutné posoudit míru soběstačnosti nemocného. Celkovou koupel je dobré provádět alespoň 3x týdně, nicméně pokud pacient trpí například inkontinencí či se vlivem subfebrilie výrazně potí, je třeba konat celkovou očistu častěji, pokud to zdravotní stav nemocného umožňuje. Před první koupelí je vhodné požádat všeobecnou sestru z domácí (mobilní) hospicové péče o rady, jak při mytí postupovat, aby koupel pacientovi neškodila, zbytečně při ní neměl vlivem nadměrného polohování bolesti a zároveň si jí užil. Celkovou koupel lze vykonávat ve vaně, sprše či na lůžku, a proto je před zahájením celého procesu třeba posouzení, který způsob by bylo nejlepší uplatnit, přičemž rozhodujícím faktorem je zdravotní stav nebo případně též přání nemocného. Pro usnadnění hygieny, ale zároveň i pro větší bezpečnost pacienta, je možné použít různé pomůcky k tomu určené. Nápomocny mohou být např. sedačky do vany nebo sprchového koutu, úchopová madla či protiskluzové podložky, které se pokládají na dno vany či sprchového koutu (Sláma a kol., 2009; Šamánková, 2011).

Ošetřování dutiny ústní, a zejména pak čištění zubů bývají v péči o osobní hygienu často opomíjené. Přitom Marková (2010) uvádí, že v ústní dutině se, především u onkologických pacientů, výrazně častěji objevují mykózy, stomatitidy, bolestivost nebo suché sliznice, a proto je třeba věnovat ústům dostatečnou péči a udržovat vlhké sliznice a pravidelně se o zuby a dutinu ústní starat, což v ideálním případě znamená alespoň 1-2x denně zuby měkkým kartáčkem s pastou vyčistit, společně s výplachem úst ústní

vodou s protizánětlivými účinky anebo např. 1% roztokem peroxidu vodíku eventuálně fyziologickým roztokem (NaCl 0,9%). Pakliže nemocný netoleruje ani kartáček s jemnými štětinami, je možné pro vyčištění zubů využít houbičku, tampon anebo gázu. Obdobný postup je i v případě, že má pacient zubní protézu. Ta se nejprve mechanicky očistí za pomoci kartáčku a tekoucí vody a následně se na noc nakládá do čistícího roztoku. Ráno se poté znovu opláchne a nasazuje se zpět nemocnému do úst, pokud s tím souhlasí. Ústa je potřeba opět vypláchnout ústní vodou či případné nečistoty odstranit borax-glycerinovými tyčinkami (např. tyčinky Pagavit). Hygienu dutiny ústní je žádoucí zakončit promazáním rtů balzámem či nesoleným sádlem. Pokožka by měla být udržována v suchém, čistém a dostatečně hydratovaném stavu. Ideální je používání jemných mýdel, hydratačních či případně ochranných mastí, kterých je dnes na trhu nepřehledné množství (např. Menalind). Pokud je nemocným muž, zahrne se do osobní hygieny též holení vousů, kdy se dbá na jeho požadavky v průběhu provedení, čímž je myšleno holení na mokro, užití gelu nebo pěny na holení atd. Opět záleží na zvyklostech pacienta během života, rozhodně není žádoucí provádět změny podle našeho přesvědčení, aniž bychom se předem s nemocným domluvili. V případě, že pacient užívá antikoagulační léčbu anebo trpí-li metabolickým onemocněním, např. Diabetem mellitem, dává se přednost spíše elektrickému holicímu strojku, aby se zabránilo možnému pořezání a následnému krvácení. V neposlední řadě je třeba dbát na dostatečný příliv čerstvého vzduchu, omezení pachů a taktéž na uspokojivou úpravu lůžka, přičemž lze použít i speciální pomůcky, které usnadňují polohování či slouží jako prevence vzniku dekubitů. Jeli nemocný zcela imobilní, polohuje se každé dvě hodiny, aby se váha přenášela na jiné části těla a nebyla nadměrně zatěžována pouze určitá část. Výjimku tvoří zpravidla pacienti v terminálním stadiu, u nichž se polohuje mnohdy v delších časových intervalech, a to zejména proto, aby se bezdůvodně nevysilovali a netrpěli zbytečně bolestí. Před prvním polohováním by však rodina měla být edukována od zdravotnického personálu nebo od všeobecné sestry z agentury domácí (mobilní) hospicové péče o zásadách polohování v lůžku, stejně tak jako upozornění, na co si při jeho provedení dávat pozor, např. intertriga či počínajících dekubitů (Sláma a kol., 2009).

1.2.2 Péče o výživu

Potřeba výživy je životně důležitá, a proto je v Maslowově pyramidě zařazena do 1., tedy pro život nejvýznamnějšího, patra. Trachtová a kol. (2013) uvádí, že jídlem netlumíme pouze pocity hladu, ale zároveň jím navozujeme pocity spokojenosti a harmonie, což výrazně ovlivňuje duševní pohodu a celkové zdraví jakož i průběh některých onemocnění. Vlivem pokročilých nemocí u většiny pacientů dochází ke snížení až vymizení chuti k jídlu, a to i těch potravin, které v minulosti vyhledávali. Obvykle začínají mít odpor k masité stravě, zelenině, přičemž se stává, že nemocní začnou odmítat stravu úplně, což velmi těžce nesou zejména rodiny a blízcí pacienta, jež se o nemocného starají v domácím prostředí. Získávají dojem, že nemocnému nechutná jejich kuchyně, kterou celý život milovali a často též mají obavy, že pokud nebude nemocný jíst, bude se stav rapidně zhoršovat, ale taktéž, že by pacient mohl zemřít hlady. Následující skutečnosti vedou obvykle k rozhodnutí pečující rodiny převézt svého blízkého do nemocnice, kde mu určitě pomůžou, když už to v domácím prostředí nelze zvládnout. Nicméně tyto myšlenky jsou často mylné, protože jak uvádí Reda (2009), odmítání stravy není v posledních stádiích života nikterak ojedinělé, ba naopak je zcela běžné. Před vlastním propuštěním nemocného do domácího prostředí je proto záhodno opětovné důkladné edukace pečující rodiny, se zdůrazněním, kdy nemocného nesmějí v žádném případě do jídla nutit ani ho nijak zvlášť přemlouvat. Příčiny nechutenství jsou různé. Nejčastěji dochází k odmítání jídla a různých pochutin z důvodu nevolností nebo zvracení, jež nastávají bezprostředně po pozření potravy. Na vině však mohou být změny chuti, úzce související s léčbou či progresí onemocnění a velmi často rovněž bolest, která může být nedostatečně tlumena analgetiky. V praxi se však lze setkat i s takovými pacienty, kteří mají v posledních chvílích života abnormální chutě, kdy preferují jídla, jež jim dříve nechutnala, anebo k nimž měli v minulosti vyloženě odpor. Ve zdravotnických zařízeních se řídí tzv. dietním systémem, kdy je nemocným podávána strava, jenž do jisté míry podporuje léčbu dané choroby. U pacientů v terminálním stadiu ovšem tento systém využíván není, zpravidla se ruší všechna neúčelná dietní opatření a nemocní mají prakticky povoleno jíst cokoliv, na co dostanou chuť. Vlivem narušení nutričního stavu

lze nasadit nutriční podporu za pomoci tzv. sippingu, což je výživa určená k pozvolnému popíjení či požívání předem připraveného nápoje nebo pudinku v průběhu dne. Farmaceutické firmy dnes nabízejí poměrně pestrou nabídku různých příchutí, z nichž si nemocný vybere tu, která mu nejvíce vyhovuje. Přípravek je možno podávat i vychlazený, valná většina pacientů jej v dané podobě hodnotí jako chutnější. I přes veškerou snahu zdravotnického personálu, společně s rodinou pacienta, dochází u mnohých nemocných k syndromu anorexie-kachexie. Jedná se o souhrnnou poruchu látkové přeměny bílkovin, tuků a sacharidů, projevující se nechutenstvím, neočekávaným váhovým úbytkem, únavou a celkovou slabostí. Nastane-li tento stav je nutná včasná konzultace s lékařem či nutričním terapeutem, který zjistí příčinu nechutenství, přičemž o metabolické změny se jedná pouze minimálně. Jak uvádí mj. Vorlíček a kol. (2012), poměrně častým faktorem, jenž stav anorexie-kachexie způsobuje, je nedostatečným způsobem tlumená bolest. Mezi praktické rady, které všeobecná sestra, pracující v domácí (mobilní) hospicové péči, předává pečující rodině, patří kromě zrušení dietního omezení rovněž doporučení podávat stravu v menších dávkách, povzbuzovat nemocného a snažit se nalézt potraviny, jež by nezpůsobovaly trávicí obtíže a též zvýšit nutriční hodnotu jídla, a to např. přidáním cukru, medu, smetany aj. Důležité je nevystavovat nemocného pachům spojeným s vařením jídla, které by mohly tlumit chuť k jídlu a vést k nevolnosti nebo dokonce zvracení. Velmi dobře jsou tolerovány mléčné výrobky, stejně tak jako strava podávaná v chladnějším prostředí. Během vlastního podávání stravy se obvykle nedoporučuje konzumovat nápoje, aby docházelo k zasycení nemocného kaloricky bohatšími potravinami. Nápoje je vhodné podávat taktéž chlazené, neboť jsou pacienty tolerovány lépe. Pokud si pacient v průběhu života rád dopřál sklenku vína, piva anebo aperitivu, je žádoucí dopřát mu ji zejména v těchto chvílích. Nejen, že mu dodají nějaké ty kalorie navíc, ale navíc mohou zmírnit pocity plnosti a především pak mohou podpořit chuť k jídlu. Podávání vychlazené Coca-Coly zase může při pozvolném popíjení pomoci při nevolnosti zklidnit žaludek. Výše zmíněné poznatky však není možné paušálně globalizovat na všechny pacienty, trpící nechutenstvím (Sláma a kol., 2008; Marková a kol., 2015).

1.2.3 Péče o vyprazdňování

Potřeba vyprazdňování patří mezi biologické, tedy základní, potřeby člověka. Vzhledem k tomu, že se jedná o intimní oblast, bývá spojeno se studem nemocného, a to i přesto či možná zejména proto, že o něj pečuje jeho rodina a nejbližší. Nemocný často pociťuje stavy bezpomoci a degradace, dává si za vinu, že nezvládá péči o sebe při poměrně banálním, každodenním úkonu. V posledních týdnech života trpí nemocní vlivem léčby a nedostatečného aktivního pohybu zácpou, a to až v 80 %, přičemž tento stav doprovází i bolesti břicha a mnohdy negativní emoce. Jeli nemocný schopen dojít si sám či s pomocí na toaletu, je žádoucí ho v tom podporovat, aby daný úkon zvládl vykonávat sám co možná nejdéle. Nápomocny mohou být např. úchopová madla na stěnu či různé nástavce na WC pro usnadnění vstávání a dosedání na toaletu anebo je v případě zhoršení pohyblivosti možné zapůjčit nebo zakoupit pojízdné toaletní křeslo, které má pacient umístěno v blízkosti lůžka. Pokud již není nemocný schopen pohybu, používají se plenkové kalhotky nebo absorbční podložky, kdy je od zdravotnického personálu žádoucí, aby rodinu naučil, jak je co nejrychleji a nejjednodušeji nemocnému navléknout, aniž by trpěl zvýšenou bolestí. V době propuštění nemocného do domácího ošetřování je třeba dále rodinu pacienta edukovat o vhodných pomůckách, stejně tak o možných komplikacích, a to i s konkrétními postupy, co dělat při jejich vzniku. V případě nedostatečných informací je možné kontaktovat zdravotnické zařízení, kde byl pacient hospitalizován, či příslušnou agenturu domácí (mobilní) hospicové péče a požádat o radu tamější personál. Účinným prostředkem pro fyziologické vyprazdňování stolice je úprava stravování, např. dostatečná hydratace, přidat do stravy olej a celkově zvýšit příjem vlákniny (semínka či oříšky, luštěniny, ovoce – švestky, fíky, meruňky atd.) pokud to umožňuje zdravotní stav nemocného. Návčik defekačního reflexu může být rovněž velmi efektivní, spočívá v pravidelném návčiku defekace např. každé ráno po probuzení. Pokud došlo k úpravě stravy i zvýšení pohybové aktivity a nemocný i přesto trpí obtížemi spojenými se zácpou, je nutné se o daném stavu poradit s všeobecnou sestrou z agentury domácí (mobilní) hospicové péče, která za pacientem

dochází nebo případně s lékařem a řešit tento problém za pomoci jím doporučených medikamentů (Sláma a kol., 2009; Marková, 2015).

Vyprazdňování moče může provázet řadu obtíží. Nemocní často trpí močovou inkontinencí či vlivem zhoršené pohybové aktivity pro ně může být náročné a též značně stresující přesunout se včas na toaletu. Naštěstí v dnešním trhu inzerujících firem lze nalézt velký výběr pomůcek, usnadňujících vyprazdňování. Jedná se např. o močové lahve, pojízdná toaletní křesla nebo inkontinenční vložky či kalhotky anebo plenkové kalhotky. V průběhu hospitalizace ve zdravotnickém zařízení lékař často ve spolupráci s všeobecnou sestrou naordinuje pacientovi tzv. permanentní močový katetr (dále jen PMK), s nímž lze pacienta propustit do domácí léčby. Nastane-li tato situace, musí být rodina pacienta edukována o způsobech manipulace a péče o něj, stejně tak jako o potřebě výměny, kterou lze zajistit prostřednictvím agentur domácí (mobilní) hospicové péče, kterou pacientovi, jenž vyžaduje paliativní péči a který je propuštěn do domácího prostředí, předepíše ošetřující lékař dle závažnosti stavu (Sláma a kol., 2009; Šamánková, 2011).

1.2.4 Péče o spánek a odpočinek

Spánek a odpočinek jsou nezbytné pro udržení fyzického a psychického zdraví, mj. mají pro člověka význam ochranný i regenerační. Maslow spánek považoval za základní lidskou potřebu, podstatnou pro všechny bytosti. Požadavky na množství spánku, ale i odpočinku jsou zcela individuální a podmíněny faktory, mezi něž patří např. věk, zdravotní stav, denní aktivita jedince, bolest, dušnost a další. V případě nemoci potřeba spánku narůstá, neboť je obvykle doprovázena nadměrnou únavou. U pacientů v terminálním stadiu je potřeba spánku obzvláště zvýšená a pečující ji musí respektovat, protože dostatečný, ničím a nikým nerušený spánek patří mezi významné faktory ovlivňující kvalitu života. Pokud nemocní spí přes den, není žádoucí je budit, neboť tak dost možná konají po bezesných nocích, způsobených bolestí, respiračními nebo jinými obtížemi. V tzv. spánkové inverzi je však není dobré podporovat, proto se v průběhu dne

nechávací roztažené rolety, které dovnitř pouští světlo, sluneční paprsky, namísto šera, které by potřebu spánku o to více podpořilo. Další možností rovněž je zaměstnat nemocného během dne, např. zapojením do běžných denních činností, které mu umožňují jeho aktuální zdravotní stav. Naproti tomu odpočinek nemusí vždy značit spánek. Odpočívat lze při relaxaci, sportu, četbě oblíbené knihy či poslechu hudby, což vede ke zmírnění stresu a uvolnění tak od napětí a úzkosti, jíž nemocný zažívá (Kalvach, 2010; Trachtová, 2013). V rámci bazální stimulace mohou pečující vyzkoušet nastavbové prvky tzv. somatické stimulace, jako jsou zejména dotyky anebo šetrné polohování do určitých poloh bazální stimulace. Základním předpokladem pro poskytování kvalitního doteku je klid, význam, ale i způsob a vyvinutá síla při jeho provedení. Chystá-li se nemocný ke spánku nebo k odpočinku, je vhodné využít zklidňujícího doteku, který se vede od hrudníku k horním končetinám až po konečky prstů, a to vždy po směru růstu chlupů. V rámci polohování je možné též vyzkoušet specifické polohy bazální stimulace, jakou je např. poloha hnízdo, která nemocným navozuje pocity jistoty a bezpečí, umožňuje vnímat hranice svého těla, a to díky jeho ohraničení dekami či polštáři, což je podstatou této polohy. Další nespornou výhodou též je, že ji lze aplikovat v takřka všech možných polohách – na zádech, boku nebo břiše (Friedlová, 2007; Kolektiv autorů, 2014).

1.2.5 Péče o psychiku

Péče o psychiku je obzvláště důležitá, protože většina pacientů po sdělení závažné diagnózy prožívá šok, beznaděj a prodělává existencionální krizi. Obvykle, nezávisle na rozsahu nemoci, si pacienti plně uvědomují vlastní smrtelnost, která je spojena s koncem bytí na této zemi (Opatrná, 2008). „*Sdělit nemocnému pravdu a nevzít naději je kus umění*“ (Svatošová, 2011, s. 126). Přesto doposud neexistuje univerzálně platný návod, jak sdělit nepříznivé informace správně. Podstatný je individuální přístup k jednotlivým nemocným, ale i jejich rodinám a blízkým a rovněž efektivní komunikace, na což upozorňuje též Pethel a Engel (2010). Sdělení informací, týkajících se konkrétní diagnózy, prognózy a léčby je plně v kompetencích ošetřujícího lékaře. Všeobecná sestra

ve spolupráci s lékařem zajistí dostatečnou přípravu na závažné sdělení o zdravotním stavu pacienta. Samozřejmostí je dostatek času a klidné, nerušené místo pro rozhovor. Informace o zdravotním stavu by měly být nemocnému sdělovány pravdivě, upřímně, s notnou dávkou empatie, ale zároveň jednoduše a bez odborné terminologie, neboť Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, uvádí povinnost poskytovatele daných služeb informovat pacienta srozumitelně a v dostatečném rozsahu (Česko, 2011). Marková (2010) dále uvádí potřebu dopřát nemocnému dostatečný časový prostor pro vstřebání nových informací a zároveň k vyjádření se a položení případných dotazů. Úkolem lékaře, všeobecné sestry a zejména rodiny pacienta, která se o svého blízkého chce postarat v domácím prostředí, je rozpoznat změny psychiky a umět tak nemocnému účinně a včasné pomoci. Fáze psychiky, tzv. reakce na pravdu, popsala ve své teorii v roce 1969 americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová a rozdělila je do pěti fází, kterými prochází nejen pacient, ale i jeho nejbližší. **Fáze popření nebo též zavírání očí před skutečností** je první fází, jež je velmi úzce spojena se šokem a silnou emoční odezvou, která je, vzhledem k závažnosti sdělení, očekávaná. Z důvodu hrozící ztráty vlastního já vede k popírání kruté reality. Často si nemocní kladou otázky typu: „Proč se to stalo zrovna mně? Co jsem komu udělal? Ne, to není možné. To musí být určitě omyl.“ Právě nepřipouštění si dané diagnózy umožňuje pacientům jakýsi útěk od nových skutečností, a proto mohou vyžadovat od zdravotnického personálu další vyšetření, které by závažnou diagnózu vyvrátili. Doba trvání je různá a zpravidla sama odezní, ovšem může se stát, že přetrvává po celou dobu léčby. Theová (2007) upozorňuje, že komunikace, ale i péče v této fázi je na pečovatele náročná, a to zejména proto, že nemocní se cítí být ohroženi na životě a odmítají tak personál, mnohdy i svou vlastní rodinu. Podstatné tudíž je nic nemocnému nezatajovat, být oporou, naslouchat mu, komunikovat s ním a respektovat jeho potřeby nebo přání. Kübler-Rossová (2012) dodává, že to hlavní, na čem záleží, je dělat věci s láskou a lásku nemocnému v dostatečné míře též vyjadřovat. Druhou fází je **fáze zloby a hněvu**, která je náročná zejména pro pečující. Pocity zlosti, podrážděnosti i rozčarování jsou zcela přirozené, obvykle charakterizují obavy z nejisté budoucnosti a blížící se smrti. Pacienti jsou rozhněvaní na celý svět a mohou za svůj stav vinit své okolí, nejčastěji své

nejbližší. I přes náročnost, kterou tyto chvíle pro pečující jsou, je třeba zachovat dekorum a věnovat nemocnému o to větší péči, nepohoršovat se nad ním, ba naopak ho ujistovat o své lásce a být mu neustále na blízku. Právě toto chování vzbuzuje v nemocném pocity, že se s ním počítá jako s právoplatným členem rodiny i nadále. Třetí fáze, **fáze vyjednávání či smlouvání** je typická pro vyjednávání, prosby či smlouvání s pomyslnou vyšší mocí. Nemocný může rovněž hovořit o cílech nebo přáních dožít se určitého cíle jako je např. dožít se narození vnoučka nebo stihnout svatbu dcery. Ještě více typické bývá hledání nových léčebných metod či obracení se na vyhlášené lékaře. Pacient upravuje své priority, též může pátrat po zázračných lécích anebo vidět spásu v alternativních metodách léčby. Úkolem pečujících je nevymlouvat mu tyto myšlenky, obrnit se trpělivostí a podporovat nemocného v jeho přáních a zapojit ho příkladně do příprav chystané svatby atp. Nejsložitější a nejtěžší fází je bezesporu **fáze deprese**, a to nejen pro pacienta, ale i pro pečující osoby. Deprese lze dále rozdělit na depresi reaktivní a přípravnou. Při reaktivní depresi pociťuje pacient beznaděj, často i pocity viny, obavy, kdo se postará o domácnost, až tady nebude či kdo zajistí rodinu. Pokud deprese doprovázejí právě obavy z budoucnosti ve smyslu, co bude po jejich skonu, může jim pomoci vyřešit dané skutečnosti během zbývajících chvil života. Oproti tomu přípravná deprese se vyvíjí vlivem blížící se ztráty, neboť nemocný postupně ztrácí vše, co v průběhu života miloval. V obou případech je nutná konzultace s odborníkem, který rozhodne, zdali je nutná již podpůrná léčba pomocí anxiolytik nebo antidepresiv. Rodina však nadále zůstává podstatným článkem v léčbě, a to především svou přítomností, neutuchající podporou či případnou pomocí při hledání řešení, např. zajištění rodiny atp. Poslední fází je **fáze smíření, akceptace**, která bývá také nazývána jako stadium psychického uvolnění, neboť rozumový přístup k nemoci převáží dosavadní vypjaté emoce. V přijetí svého osudu však Svatošová (2012) připomíná nutnost odlišit smíření od rezignace. Společný cíl, ke kterému směřuje rodina a blízcí nemocného, společně s ošetřujícím zdravotnickým personálem, tkví v dosažení přijetí neodvratitelné skutečnosti. Rozdíl mezi smířením a rezignací popsala Kübler-Rossová následovně. U nemocných, kteří svůj osud přijali, lze ve tváři shledat tzv. stav vnitřní důstojnosti, kdy jsou vyrovnaní a plní míru. Těm, jež na svůj život a osud rezignovali, tento výraz schází,

chybí jim onen pocit klidu i míru a je možné u nich spatřit zahořklost a duševní trýzeň. V této fázi obvykle potřebuje větší podporu rodina a blízcí oproti pacientu samotnému. Nemocní jsou si vědomi, že stojí na sklonku života, přičemž si mohou promítat svůj život, s vědomím, že jejich konec se nezadržitelně blíží a kruh života se tak nemilosrdně uzavírá (Vorlíček a kol., 2012; Kübler-Rossová, 2015).

Výše zmíněné fáze se neřídí žádným systémem ani pravidly, a proto se mohou v průběhu onemocnění jednotlivé fáze opakovat, prolínat či zcela chybět. Tento proces bývá ovlivněn zejména psychickým či fyzickým stavem pacienta, reakcí okolí či náhlou změnou léčby, a proto se nemocný z fáze smíření může opětovně dostat i do fáze popírání nemoci a opětovným nepřijetím skutečnosti (Kübler-Rossová, 1994; Svatošová, 2011).

1.3 Nejčastější obtíže pacientů v paliativní péči

Vlivem pokročilých onemocnění tíží valnou většinu pacientů nespočet obtíží souvisejících s danou chorobou. Nejčastěji se jedná o bolesti různého původu, respirační obtíže, nechutenství, zažívací obtíže jako je nevolnost až zvracení, zácpa či průjem, rovněž úzkostné, depresivní a někdy též delirantní a amentní stavy (Vorlíček a kol., 2004). Úkolem zdravotnického personálu a pečujících by proto měla být snaha tyto obtíže zmírnit či ještě lépe zcela odstranit, aby byl dopad na kvalitu života nemocného co možná nejmenší. Úplné odstranění obtíží, které pacienta vlivem pokročilého onemocnění trápí, však mnohdy není uskutečnitelné, nicméně i přesto je nutné se o to pokusit. Vždy se volí přístup, který pacientovi nejvíce vyhovuje, tak aby z výsledků profitoval, neboť mnohdy se lze setkat s léčbou např. bolesti, při níž je nemocný vlivem podávaných analgetik či opioidů značně somnolentní. Pro úspěšnou léčbu je třeba kvalitně nastavit léčbu a v pravidelných intervalech posuzovat její efektivitu, společně s účinností jednotlivých stanovených intervencí a celkovým zdravotním stavem nemocného v určitém časovém odstupu. V případě, že nežádoucí účinky léčby převažují nad profitem pro pacienta, léčba se zpravidla ukončuje a podle lékaře je zahájena nová, která pacientovi přináší lepší výsledky (O'Connor, Aranda, 2005).

1.3.1 Bolest

„Bolest je nejkompexnější lidskou zkušeností, neboť její prožívání je spojeno s poznatky tělesnými, emočními i sociálními“ (Trachtová, 2013, s. 125). Dle Šamánkové a kol. (2011) je potřeba být bez bolesti řazena do základních smyslových percepčí a zároveň je jí přiřazována stejná úroveň jako např. hmatu, chuti nebo čichu. Bolest lze dále charakterizovat jako ryze subjektivní, nepříjemný, smyslový či emoční zážitek, jenž souvisí s přímým nebo hrozícím poškozením tkání. Obecně je tedy možné říci, že bolest je to, o čem pacient tvrdí, že bolí, v místech, která nám blíže specifikuje. Do jisté míry se o bolesti hovoří jako o varovném signálu, jenž nám hlásí stav ohrožení. Avšak Grossová-Klementová (2015) tvrdí, že bolest je ve 21. století vždy zbytečná a zubožuje člověka, a to tak, že za krátký čas udělá ze skvělého ducha bytost štvanou, uzavřenou do sebe, soustředěnou na své trápení a navíc neustále posedlou z návratů jejích atak. I přesto se v terminálním stadiu nemoci bolest objevuje až u 90 % onkologicky nemocných, u 80 % nemocných s AIDS a u 60 % nemocných s orgánovým selháváním (O'Connor, Aranda, 2005). Dle délky trvání se bolest rozděluje na akutní a chronickou, dále se rozlišuje podle původu, a to na neuropatickou a nociceptivní, která se dále dělí na somatickou (např. kostní metastázy) a viscerální, jež je velmi náročná na diagnostiku. Neuropatickou bolest může způsobit poškození periferních nebo centrálních nervů. Pacienti ji popisují jako prudkou, vystřelující a pálivou bolest. Nociceptivní bolest vzniká následkem přímé stimulace nervového zakončení a je typická u většiny nádorových bolestí. Lékařka Cicely Saunders popsala ještě navíc tzv. totální bolest (total pain), která přesahuje fyzické pojetí bolesti a postihuje rovněž aspekty sociální, psychické a duchovní (Bužgová, 2015). **Akutní bolest** je stav, který vzniká náhle v souvislosti s přímým nebo hrozícím poškozením tkání a trvá kratší dobu než 3 měsíce. Může mít náhlý, ale i plíživý nástup s různou intenzitou, a to od mírné až po velmi silnou. Typickými projevy akutní bolesti jsou nadměrné pocení, tachykardie, tachypnoe, vazokonstrikce, mydriáza, retence moči, hyperglykémie a další. Oproti tomu **chronická bolest** souvisí s reálným nebo potencionálním poškozením tkání a přetrvává po dobu delší než 3 měsíce. V definici chronické bolesti, zejména tedy jejím rozmezí, se literatura ve většině publikací rozchází,

neboť je možné setkat se s vymezením, že o chronické bolesti lze mluvit tehdy, pokud trvá déle než 3-6 měsíců. Rokyta a kol. (2009) dále uvádí, že o chronické bolesti lze hovořit i v případě, kdy výrazně přesahuje časové období, které je typické pro dané onemocnění. Chronická bolest se může projevit poruchou spánku a chováním, změnami osobnosti, zácpou, depresí, sociální izolací, zhoršenou kvalitou života atp. (Nanda, 2015).

Léčba bolesti bývá velmi často podceňována, a proto je třeba umět ji účelně vyhodnotit a reagovat na ni. K vlastnímu hodnocení bolesti se využívají různé škály, mezi ty nejčastěji používané se řadí vizuální analogová škála neboli VAS, verbální škála bolesti či obličejová škála. **Vizuální analogová škála (VAS)** je využívána zejména ve zdravotnických zařízeních, pro záznam o bolestech však může posloužit i v domácím prostředí. Jedná se o úsečku, očíslovanou od 0 do 10, přičemž 0 značí žádnou bolest a 10 naopak bolest nesnesitelnou. Při využití této škály je nutné edukovat o jejím principu pacienta, popřípadě i rodinu pacienta, aby nedocházelo ke zkreslení hodnot z důvodu chybných či nedostatečných informací. **Verbální škála** též slovní vyjádření intenzity bolesti. Vzhledem k tomu, že může být nepřesná, používá se tzv. slovní stupnice, jíž tvoří číslice od 0-5, které blíže určují bolest žádnou, nepatrnou, mírnou, střední, krutou a nesnesitelnou. **Obličejovou škálu** je vhodné využít zejména u malých dětí anebo u nemocných, kteří mají obtíže s komunikací či trpí jazykovou bariérou. Pro efektivní zhodnocení nemocný vybere z pěti, někdy i šesti obličejů ten, který nejvíce vystihne aktuální intenzitu bolesti. Ve zdravotnických zařízeních nebo v ambulancích bolesti se dá dále setkat s různými hodnotícími testy, např. McGillův dotazník, avšak v domácí péči je jednodušší použít některou z výše uvedených škál společně s precizním vedením záznamů o bolesti (Rokyta a kol., 2009; Sláma a kol., 2011). V domácím prostředí je proto velmi efektivní založit si a psát tzv. deník bolesti. Monitorace bolesti probíhá alespoň 3x denně a pacient či pečující osoba si pečlivě zaznamenává den po dni situaci, kdy bolest vypukla, intenzitu, charakter, hodnocení emočního stresu a svou vlastní reakci na bolest, což vede k lepšímu pochopení její složitosti, ale zároveň k účelné léčbě, a to zejména při zpětném pročitání záznamů. Důležité tedy je při propuštění nemocného do domácího prostředí poučit rodinu pacienta o podstatě a přínosu vedení takovýchto záznamů. Aby byla bolest účinně léčena, je nutné správného nasazení léčby u daného

pacienta, a proto je nutné získat si zprvu důvěru nemocného vůči pečujícímu, neboť se jinak může stát, že nemocný skutečné projevy bolesti začne zatajovat nebo bagatelizovat. Často se tak děje, pokud má nemocný obavy z prodloužení hospitalizace, jeli v současné době hospitalizace nutná, nebo že bude muset být na určitou dobu znovu přesunut z domova do zdravotnického zařízení. Při zjišťování intenzity bolesti je nutné od nemocného získat konkrétnější informace, týkající se např. lokalizace bolesti či jejího charakteru, časového úseku, kdy bolest propuká, rovněž zdali si je pacient vědom, co ji vyvolává, co ji naopak snižuje apod. Nicméně obecně se při léčbě bolesti vychází z analgetického žebříčku WHO, který je třístupňový, a to od mírné až po silnou bolest, s doporučením léčby od neopioidních analgetik až po silné opioidy, při nichž je nezbytné poučít rodinu o správné aplikaci, případných nežádoucích účincích, ale i specifických jednotlivých forem podání. Zejména při transdermálním podání opioidů je třeba nemocného a zejména jeho rodinu důkladně poučít o místech vhodné aplikace (oblast lopatky či pod klíční kostí v oblasti prsního svalu) a zároveň o účincích opioidů, jež nastávají nejdříve 12 hodin po vlastní aplikaci. Samozřejmostí je poučít pacienta, včetně pečující rodiny, aby danou oblast nikterak nezahřivali, protože v takovém případě by tento proces mohl mít za následek rychlejší uvolňování účinných látek a tím zvýšené riziko nedostatečného pokrytí bolesti. Rovněž aplikace další náplasti, např. v případě neustupování bolesti, je nepřijatelná, neboť by mohlo snadno dojít k předávkování a s ním spojených mnohdy fatálních následků jako je útlum dechového centra aj. Kromě farmakologické terapie je vhodné používat rovněž i metody nefarmakologické léčby jako mohou být např. chladné nebo naopak hřejivé obklady, masáže, bylinné doplňky, aromaterapie atd. (Kolektiv autorů, 2006; Marková a kol., 2015).

1.3.2 Zácpa

Zácpu lze charakterizovat jako obtížnou či méně častou frekvenci vyprazdňování tuhé, suché stolice, jež doprovází nepříjemné pocity jako např. bolesti břicha nebo bolest při defekaci, únava atd. (Nanda, 2015). Marková (2010) tvrdí, že postihuje až 80 %

nemocných v paliativní péči. Pravdou však zůstává, že zácpa je jedním z vedlejších účinků léčby opiáty, jejíž pomocí se u těžce nemocných často tlumí bolest, pokud neoioidní analgetika anebo slabé opioidy již nejsou dostačující pro její tlumení. Na vině rovněž může být snížený příjem potravy či tekutin, dále strava s nízkým obsahem vlákniny, nedostatečná pohybová aktivita a s ní spojená snížená peristaltika tenkého i tlustého střeva, ale též chorobné stavy, jako jsou např. deprese, hypotyreóza a další. Pokud není zácpa včas odhalena a léčena, mohou ji doprovázet poměrně závažné komplikace, a to fyzické, ale i psychické. Mezi fyzické patří vzednutí a bolest břicha, nauzea, zvracení až střevní obstrukce, zatímco do psychických důsledků zácpy lze zařadit stres, úzkost anebo zmatenost. V neposlední řadě se v paliativní péči je možné setkat s tzv. paradoxním průjmem, čímž nazýváme stav, kdy řídká stolice obtéká kolem tuhé stolice, k čemuž ošetřující rodina často přistupuje jako k léčbě průjmu. Důležité tudíž je zjistit pravou příčinu tohoto stavu a nasadit účinnou léčbu a prevenci. Sláma a kol. (2009) doporučuje nabízet nemocnému potraviny, změkčující stolicí (mléčné výrobky – jogurty, kefíry) anebo stravu s dostatečným množstvím vlákniny (např. švestkový kompot), dále dostatek tekutin, ale i zajištění soukromí a vhodné polohy k vyprázdnění. Všeobecná sestra z agentury domácí (mobilní) hospicové péče může nemocnému ulevit podáním glycerinového čípku, laxativ nebo případně aplikací klyzmatu, který je však žádoucí volit až po vyčerpání předcházejících metod, protože pro nemocného v paliativní péči představuje poměrně velkou zátěž (O'Connor, Aranda, 2005; Vorlíček a kol., 2012). Pokud není dostačujícím řešením ani jedna ze zmíněných metod, navrhuje Marková (2010) tzv. digitální vybavení stolice, které ovšem zpravidla provádí lékař či případně k tomu pověřená sestra.

1.3.3 Dušnost a jiné respirační obtíže

Dušnost patří k poměrně častým obtížím, jež pacienty v paliativní péči trápí. Pocity dechové tísně mohou být trvalého rázu v klidu či se objevovat pouze při námaze. Jedná se o subjektivní pocit nedostatku vzduchu, jenž se projevuje ztíženým dýcháním, úzkostí

někdy též strachem ze smrti, což výrazně ovlivňuje i psychiku nemocného včetně jeho rodiny. Tu při pohledu na dušného příbuzného sužují pocity bezmocnosti, kdy mají pocit, že musí nutně něco udělat, aby mu ulevili. Z obecných rad může pomoci zdvihnout horní polovinu těla, otevřené okno a příliv čerstvého vzduchu, stejně tak jako různá dechová či relaxační cvičení. Neméně důležitá je rovněž psychická podpora nemocného, protože pocity dechového dyskomfortu jsou pro něho velkou stresovou zátěží. Při nově vzniklé dušnosti je nutné zjistit a začít okamžitě řešit její příčinu, pakliže to lze. Pokud to není možné, zaměří se zdravotnický personál, společně s pečující rodinou, na symptomatické postupy, které na vnímání dechové tísně a celkovou kvalitu života působí (O'Connor, Aranda, 2005; Marková a kol., 2015). Jestliže nemocný trpí dlouhodobě dušností a celkovou chronickou hypoxémií, které mu narušují kvalitu života, může ošetřující lékař po vyčerpání dostupných léčebných prostředků, odeslat pacienta na pneumologickou ambulanci či lůžkové oddělení, kde mu jsou provedeny kyslíkové testy a dle nich je možné nemocného indikovat k tzv. dlouhodobé domácí oxygenoterapii (dále jen DDOT), jež mu v případě respiračních obtíží uleví od obtíží, ba dokonce jim do jisté míry bude předcházet. Podmínkou užití DDOT dále je stabilizace stavu nemocného, dodržování režimových opatření (např. striktní zákaz kouření), jejich porušení by mohlo vést k okamžitému odebrání DDOT. Alespoň 1x za 6 měsíců je žádoucí kontrola léčby pneumologem, kdy součástí prohlídky je mj. měření SpO₂. Každý rok se poté provádí kontrola respirace bez a při inhalaci kyslíku. Nutností je poučit rodinu nemocného, jak s daným přístrojem zacházet a rovněž co dělat v případě obtíží (Chlumský a kol., 2012).

U těžce nemocných a umírajících bývá poměrně obtížné ovlivnit základní příčinu dušnosti. Dýchání se u těchto pacientů mění od zrychleného (tzv. tachypnoe), přes povrchové či nepravidelné dýchání, projevující se dlouhými pauzami mezi jednotlivými nádechy, při čemž se může pečujícímu zdát, že se jedná o nádech poslední. Výdech je mnohdy doprovázen chrčením anebo vzdycháním, což může budit dojem akutní dušnosti. Chrčivé dýchání však může být známkou posledních chvil nemocného a nelze ho tudíž automaticky považovat za projev dušnosti. Způsobuje ho nejčastěji hromadění sekrece v dýchacích cestách, které pacient již nedokáže sám vykašlat. Je-li rodina nemocného poučená a má-li k dispozici příhodné pomůcky, může se pokusit hleny odsát,

avšak vzhledem k nepříjemným pocitům, jež nemocný při vlastním odsávání pociťuje, přistupuje se k němu pouze v krajním případě. Pokud to je možné a nemocný souhlasí, jsou pro něj vhodné tzv. Fowlerova poloha se zvýšenou horní polovinou těla v lůžku, již lze docílit zdvižením hlavové části či přidáním dalšího polštáře anebo poloha na boku. Při uvedení do konkrétní polohy, by však pacient neměl pociťovat bolest a poloha by pro něho měla být příjemná a alespoň trochu pohodlná (Skála a kol., 2011; Marková, 2010).

Mezi respirační obtíže rovněž patří i hemoptýza neboli vykašlávání krve, což může být pro nemocné i jejich rodiny značně stresující. Příčiny stavu jsou různé, nejčastěji se tak děje jako následek nádorového onemocnění plic, průdušek, hlavy anebo krku, méně často následně u nenádorového onemocnění plic. Úkolem pečující rodiny je zachovat klid a snažit se o zmírnění strachu, jež nemocný bezesporu pociťuje, přičemž ho uložíme do polohy vsedě nebo polosedě a případně přiložíme ledový obklad na hrudník. V žádném případě se nepodávají horké nápoje. Pokud nemocný trpí nádorovým onemocněním plic či průdušek, je nutné připravit rodinu na možnou komplikaci, tzv. hemoptoe, což je chrlení krve, které vzniká většinou narušením cévy nádorem. Důležité je opět zachovat klid, snažit se odvrátit pozornost nemocného, uklidnit ho, přidržovat mu hlavu a přivolat pomoc. Tento stav však většinou končí fatálně (Marková, 2010).

1.3.4 Zmatenost a neklid

Při posuzování stavů zmatenosti či neklidu je třeba vždy prvně rozlišit chronickou zmatenost, jež je jedním z typických projevů demence a akutní zmatenost, již lze charakterizovat jako častý projev u pacientů v terminálních stádiích. V současné medicíně bývá též označovaná jako delirium. Jedná se o akutně vzniklou poruchu pozornosti, kognitivních funkcí a psychomotorických projevů. „*Nerozpoznaná akutní zmatenost může mít negativní vliv na vzájemnou komunikaci rodiny i zdravotníků s nemocným*“ (Marková, 2010, s. 114). Náhle vzniklé projevy zmatenosti či neklidu mohou být varovnými příznaky blížící se smrti, a proto je důležité sledovat jejich projevy a zabývat se možnostmi odstranění vyvolávající příčiny. Příčin může být celá řada, např.

užívání vyšších dávek opioidů, kortikoidů nebo tricyklických antidepresiv, silné bolesti, infekce, dehydratace, psychické obtíže a další. Objeví-li se u těžce nemocného tyto stavy, aniž by byl zřejmý vyvolávající podnět, je třeba kontaktovat co nejdříve lékaře, který komplexně nemocného vyšetří. Úkolem zdravotnického personálu, ale i všeobecné sestry z domácí (mobilní) hospicové péče, je důkladně edukovat před propuštěním do domácího ošetřování rodinu pacienta o možnostech prevence a nefarmakologických postupů. Mezi ně patří především dostatečná hydratace, důsledná komunikace, bezpečné a klidné prostředí a v neposlední řadě rovněž interakce členů rodiny v rámci poskytování komplexní ošetrovatelské péče (Marková, 2015; Vorlíček a kol., 2012).

1.3.5 Duchovní péče

I přes holistické pojetí jedince se dnes ve zdravotnických zařízeních ošetrovatelská péče zaměřuje především na léčbu fyzických obtíží, přičemž duchovní část bývá opomíjena. To potvrzuje i Huneš a Ludáčková (2016), jež se ve svém článku zabývají jejími přínosy i riziky. Do duchovní péče lze zařadit tzv. nefyzickou bolest, do níž patří sociální, psychický a spirituální rozměr, přičemž ty se obvykle vzájemně prolínají. Na rozdíl od bolesti nebo dalších tělesných potíží nelze psychickou bolest vyléčit léčivou. Snahou zdravotnického personálu a rodinných příslušníků by proto mělo být nemocnému naslouchat, projevovat mu pochopení, úctu i uznání a především věnovat pozornost jeho duchovním potřebám a snažit se je naplnit, aby nemocný nabyl dojmu, že jeho život měl smysl, i přes jeho blížící se konec, neboť na tomto konci prožívá existenciální bolest, jež může být zapříčiněna obavami z neznáma, strachem z osamění, nevyřešenými křivdami či pocity viny. Umírající prahnou po pocitech odpuštění a lásky, vědomí, že svůj život neprožili nadarmo a že mají pomyslně čistý štít, jim dává pocit svobody, jež směřuje ke smíření s vlastní smrtelností. Jak udává Rousseau (2003) duchovní péči nelze chápat pouze, co se náboženské stránky týče, ačkoliv tomu tak mnohdy je, ale především *„duchovní péči rozumějme léčbu směřující k tomu, aby člověk zemřel usmířen a s vděčností za život, který mu byl dán“* (Huneš, Ludáčková, 2016, s. 28).

1.4 Rodina pacienta a její role v poskytnutí paliativní péče

„Najlepšie a najvplyvnejšie prostredie, ktoré už od narodenia, neskôr počas vývoja a dospievania, podmieňuje formovanie osobnosti a správania každého člena, je rodina“ (Kovačič, 2002, s. 16-17). Dle WHO je rodina považována za hlavní jednotku, jež je podstatná pro kvalitní poskytování paliativní péče nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu. *„Od příbuzných se očekává, že se vyrovnají s každodenní péčí o pacienta, změnami své role i rozdělením úloh mezi jednotlivé členy rodiny“* (O'Connor, Aranda, 2005, s. 221). Jak potvrzují mj. Doyle a Jeffrey (2000), úkolem rodiny těžce nemocného je poskytnout, kromě nezbytně nutné ošetrovatelské péče, rovněž uspokojení základních biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb jakož i ukojení pocitu lásky, bezpečí, potažmo též jistoty. O'Connor a Aranda (2005) dále osvětlují, že míra uspokojení těchto potřeb podléhá tomu, jak velká míra všeobecné podpory je věnována jim samotným, neboť vzhledem k náročnosti péče o umírajícího pacienta může snadno dojít k vyčerpání vlastních sil, což by mohlo vést až k tzv. syndromu vyhoření. *„Z toho plyne, že pokud někdo trpí nějakou život ohrožující nemocí, pak by měla být hlavní pozornost péče zaměřena na rodinu (do níž patří i pacient), spíše než jen na samotného pacienta“* (Parkes a kol., 2007, s. 11).

Na počátku léčby je nutný důkladný sběr anamnézy a údajů nejen o zdravotním stavu nemocného, ale i o osobách, jimž budou sdělovány informace o průběhu léčby. Často se tak lékař či všeobecná sestra, sbírající základní informace, mohou dozvědět, že pacient za svou rodinu považuje i lidé, jenž s nemocným nejsou spojeni pokrevním nebo právním závazkem. Z výše uvedeného je zřejmé, že na rodinu pacienta jsou kladeny velké nároky, a to nejen po fyzické, ale zejména po psychické stránce (O'Connor, Aranda, 2004; Sláma a kol., 2008). I přesto však umírající neodmyslitelně patří do rodiny a rodina patří k němu, proto by měl paliativní tým udělat vše pro to, aby mohli být spolu. V ideálním případě společně v domácím prostředí anebo alespoň ve zdravotnickém zařízení nad rámec návštěvních hodin umožňuje-li to provoz daného zdravotnické zařízení (Marková, 2010). Pokud se rodina pacienta skutečně rozhodne převzít komplexní ošetrovatelskou péči do svých rukou a umožnit tak nemocnému prožít poslední chvíle v domácím prostředí,

je důležité, aby lékař upozornil na náročnost takové péče a zároveň nutnost naučit se provádět běžné úkony, jež pacient sám nezvládne a které pro něho mohou být životně důležité. Vzhledem k náročnosti péče je nutné poskytnout kontakt na psychologa či psychoterapeuta, pokud by rodina či blízcí měli obavy či pocit, že již dál nedokáží poskytovat adekvátní péči. Kostková (2006) dále uvádí, že před vlastním propuštěním pacienta s nevléčitelným onemocněním, je zpravidla nutností upravit prostředí v domácnosti do takové míry, aby mu zde mohla být poskytována adekvátní péče. Rovněž je třeba podat rodině informace, co mají dělat či kam se mají obrátit v případě zhoršení stavu nebo pokud si nebudou vědět s některými činnostmi rady. Nejčastěji se jedná o agentury domácí (mobilní) hospicové péče. Většina těžce nemocných se neobejde bez specifických pomůcek, jako je např. speciální polohovací lůžko s pasivní nebo aktivní antidekubitní matrací, které slouží k usnadnění manipulace s pacientem a rovněž jako prevence vzniku dekubitů, pojízdné toaletní křeslo, pokud již není nemocný schopen dojít si na toaletu, ale zároveň je u něho pohyblivost stále částečně zachována a další. Od zdravotnického personálu se proto očekává předání dostatečného množství údajů o možnostech a podmínkách pro zapůjčení těchto pomůcek, stejně tak o specifikách, jenž některé pomůcky anebo přístroje, jako mohou být např. DDOT či manuální/elektrické polohovací lůžko, vyžadují. Případně je potřeba odkázat příbuzné na půjčovny pomůcek, a to nejlépe v blízkosti jejich bydliště, pro potřebné informace týkající se podmínek k zapůjčení pomůcek, možností financování a postupů, jak správně s konkrétními pomůckami zacházet a manipulovat (Kalvach, 2008; Wehner, 2014).

1.4.1 Problematika poskytování paliativní péče v domácím prostředí

Poskytování paliativní péče těžce nemocným v domácím prostředí je v přímé souvislosti se současným trendem domácí péče, ale i s přáním nevléčitelně nemocných umírat v jim důvěrně známém prostředí v kruhu své rodiny a blízkých (Kurucová, 2016). Pokud se rodina pacienta rozhodne postarat se o něj vlastními silami či s pomocí všeobecných sester z domácí (mobilní) hospicové péče, je vždy, vzhledem k náročnosti

péče, žádoucí, zvážit jejich fyzické, psychické, ale i finanční možnosti. Velmi často se stává, že člen rodiny, jež je odhodlán péči obstarat, musí přerušit své zaměstnání z důvodu nutnosti celodenní péče o nemocného, což sebou nese riziko ekonomického strádání (Marková, 2010; O'Connor, Aranda, 2005).

Jeden z největších problémů v současnosti lze spatřit v nedostatečném plošném pokrytí agentur domácí (mobilní) hospicové péče v ČR. Marková (2010) dodává, že mnohdy i ti nemocní, jež by si přáli zemřít doma za přítomnosti svých nejbližších, jsou při zhoršení stavu převezeni do zdravotnických zařízení, kde následně umírají. Jak navíc vyplývá ze Strategie paliativní péče z let 2011-2015, daná péče není stále plnohodnotně začleněna do současného zdravotního systému. Doposud schází též jednoznačné legislativní ukotvení a potíže se týkají i možností, jak péči financovat a tudíž by se dalo říci, že „*právo člověka na volbu místa, kde stráví závěr života, není u nás naplňováno*“ (Paliativní medicína, 2011, str. 10).

1.4.2 Potřeby rodiny

„Cílem paliativní péče zaměřené na rodinné příslušníky je zvyšování kvality života rodiny umírajícího pacienta, a to posílením jejich způsobů zvládnání během cesty nemoci i v době truchlení“ (Bužgová a kol., 2013, s. 30). Ostatně, jak uvádí Sláma a Špinka (2004), kvalitní paliativní péče v domácím prostředí mj. předpokládá systematickou podporu ošetřujících, neboť rodina a příbuzní nemocného čelí často velkým nárokům, které jsou na ně při poskytování péče kladeny, a proto je důležitá snaha o uspokojení jejich potřeb, aby se byli schopni o pacienta plnohodnotně postarat. Nejčastěji jim schází dostatek informací, praktické dovednosti v péči, ale i emocionální podpora v jejich nelehké situaci. Rodina pacienta nejednou zakouší tíhu, jež na ní při péči o těžce nemocného leží, a tudíž je nutností nabídnout jim praktickou pomoc, a to již v době hospitalizace. Výše zmíněné potvrzují i Šerfelová a kol. (2012), jež zdůrazňují, že na pečující jsou kladeny extrémně vysoké fyzické a psychické nároky. I přesto ale bývají příbuzní vnímáni spíše jako určitá forma opory pro nemocného, než jako někdo,

kdo sám potřebuje poskytnout péči. Při propouštění nemocného do domácího prostředí by proto zdravotnický personál měl dbát nejen na důslednou edukaci ohledně ošetřování, jak správně o nemocného pečovat, ale i o uspokojení psychické stránky rodiny, jež se o svého blízkého rozhodla postarat sama. Doporučit lze spojení s agenturami domácí (mobilní) hospicové péče, psychologem nebo podpůrnými skupinami, kde se scházejí lidé se stejnými či obdobnými obtížemi a následně si sdělují své zkušenosti i pocity pod vedením odborného terapeuta. Nejdůležitější myšlenkou je pro příbuzné nemocného vědomí, že netrpí, a to ať už nadměrnou bolestí či jinými neduhy. Není-li tomu tak a nemocného viditelně trápí bolesti, pocity dušnosti nebo nevolnosti, mohou rodinní příslušníci pociťovat bezmoc až zoufalost, obzvláště pokud mu nedovedou při daných obtížích účelně pomoci a ulevit. Tyto pocity mohou následně výrazně ovlivnit proces truchlení, a proto je třeba předcházet jim. Pakliže rodina žije ve vědomí, kdy nemocný umírá v poklidu a bez výrazného utrpení v obklopení svých nejbližších, nabývají pocitu spokojenosti s péčí, kterou nemocnému mohli, s podporou zkušené všeobecné sestry z agentury domácí (mobilní) hospicové péče, poskytnout, což vede k výraznému ulehčení vyrovnání se s jeho ztrátou (O'Connor, Aranda, 2005; Marková, 2010).

1.4.3 Možnosti podpory rodiny

Rodina je klíčovým prvkem v poskytování domácí paliativní péče. Rozhodnutí postarat se o svého blízkého v domácím prostředí sebou nese spoustu kuráže a odhodlání, protože náročná péče vyžaduje neustálou přítomnost dané osoby, což dotyčného fyzicky i psychicky velmi vyčerpává. Tato osoba se tak stává rovnocenným členem paliativního týmu, neboť se významně na poskytování péče podílí. Všeobecná sestra z domácí (mobilní) hospicové péče by proto měla průběžně nejen hodnotit stav nemocného, ale i rodinnou situaci a případně účelně zasáhnout a navrhnout řešení (Kalvach, 2010; Kurucová, 2016). Vyjma poskytnutí dostatečného množství informací o specifických péče o nemocného a nácviku ošetrovatelských a dalších činností je třeba rodině podat též informace o podpůrných službách, mezi něž řadíme např. respitní pobyty, pečovatelské

služby, sociální dávky či svépomocné skupiny. **Respitní** neboli odlehčovací pobyty nabízí dnes většina hospicových zařízení. Jejím posláním je umožnit pečující rodině krátkodobý odpočinek s cílem vytvořit prostor pro regeneraci a znovunabytí sil pro další péči. Pobyt jsou obvykle poskytovány na dobu určitou, přičemž jejich délka se liší v závislosti na zvyklostech jednotlivých zařízení, zpravidla se však jedná o dobu 2-12 týdnů. V tomto mezikase se o nemocného stará zdravotnický personál tamějších zařízení. Ve **svépomocných skupinách** se scházejí lidé, kteří se setkávají s obdobnými problémy a obtížemi, přičemž si navzájem naslouchají, podporují a vyměňují informace, a to obvykle pod dohledem odborníka, který danou skupinu zřídil či vede. Velmi známý je např. Klub Podvečer, který pořádá hospicové sdružení Cesta domů (Umírání, 2016; Kalvach 2010).

1.5 Možnosti poskytnutí paliativní péče v České republice

V České republice dochází k rozvoji paliativní péče již od roku 1995, kdy byl založen první hospic. Kromě poskytování obecné paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, lze využít služeb specializované paliativní péče, zejména pak oddělení paliativní péče, konziliárních zdravotnických týmů paliativní péče, domácích mobilních hospiců, lůžkových hospicových zařízení, denních stacionářů nebo ambulancí léčby bolesti. Nevýhodou **oddělení paliativní péče** je jejich nedostatečné pokrytí v naší zemi (Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, stanice paliativní péče v Krajské nemocnici Jihlava). **Konziliární (interdisciplinární) tým** působí přímo u lůžka nemocného, kdy lékaři, zejména s paliativní atestací, ve spolupráci s ostatními členy týmu volí optimální léčebný postup. **Domácí (mobilní) hospicová péče** v dřívějšku bojovala o svou existenci, neboť nebylo zcela jasné její financování a hrazení, což vedlo a stále občas vede k jednáním se zdravotními pojišťovny. Od roku 2007 je sice v novele zákona o veřejném zdravotním pojištění paliativní péče v domácím prostředí nemocného zakotvena, viz Zákon č. 261/2007 Sb., i přesto je však její poskytování a financování stále nejednoznačné. To potvrzuje i Ziková (2013), jež uvádí, že v ČR stále

chybí systémové financování mobilní hospicové péče. Tu poskytují zkušené všeobecné sestry v dané problematice, jež jsou v úzké spolupráci s lékařem, psychologem, ale i sociálním pracovníkem. Pacient i jeho rodina mohou odborný personál kontaktovat 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. **Lůžkový hospic** je v převážné většině nestátní zdravotně-sociální zařízení, jež působí jako samostatná jednotka, nikoliv jako součást nemocnic. Jeho služby jsou určeny zejména nemocným v terminálním stadiu onemocnění, u nichž se prognóza přežití udává v řádu méně než 6 měsíců, včetně. Jak uvádí Král (2016) podmínkou pro přijetí povětšinou je nemocný, jehož choroba bezprostředně ohrožuje na životě, potřebuje celodenní péči, ale přitom není nutná hospitalizace na akutním lůžku a zároveň již není možná či dostačující péče v domácím prostředí. V neposlední řadě je třeba doporučení příslušného zdravotnického zařízení nebo praktického lékaře a informovaný souhlas nemocného. **Denní hospicová centra** nebo též známé jako paliativní stacionáře poskytují komplexní paliativní péči nemocným, jež potřebují pouze denní zajištění péče, přičemž ve zbývajícím čase o ně pečují např. rodina v rámci domácího prostředí. Často jsou využívány rodinami, jež nemohou odejít ze zaměstnání, ale přitom se o nemocného chtějí postarat. Vzhledem k tomu, že 24 hodinová přítomnost pečující osoby je obvykle podmínkou pro domácí hospicovou péči, využívají proto služeb denních hospicových center. Tento způsob péče je poměrně rozšířený ve Velké Británii, nicméně poskytování dané péče v České republice je doposud v počátcích. **Ambulanci léčby bolesti** (ALB) je u nás v současné době již více než 90, přičemž většina z nich je vedena lékaři s atestací paliativní medicíny. Do těchto ambulancí však dochází především nemocní s chronickou bolestí, neboť komplexní paliativní péči se v nich lékaři zabývají spíše okrajově. V onkologických centrech v Brně a Hradci Králové jsou navíc ambulance paliativní onkologie, které provozují rovněž lékaři s atestací paliativní medicíny a jež poskytují ambulantně paliativní péči onkologicky nemocným (Sláma, 2012; Sláma a kol., 2013; Gupta, Bhatnagar, 2015).

2 Cíle práce, výzkumné otázky

V diplomové práci na téma Paliativní péče poskytovaná rodinou pacienta v domácím prostředí byly stanoveny 4 výzkumné cíle a k nim odpovídající 4 výzkumné otázky.

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, zda byli rodinní příslušníci seznámeni se specifiky paliativní péče u pacienta v terminálním stadiu.
2. Zmapovat dovednosti rodinných příslušníků v oblasti poskytnutí paliativní péče v domácím prostředí.
3. Zjistit nejčastější problém, s nímž se rodina pacienta setkala v domácím prostředí.
4. Zmapovat služby (Liberecký kraj, Středočeský kraj), které může využít rodina pacienta v terminálním stadiu.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jakým způsobem byli rodinní příslušníci seznámeni s ošetřováním pacienta v terminálním stadiu v domácím prostředí?
2. Jaké jsou dovednosti rodiny pacienta v oblasti poskytování paliativní péče v domácím prostředí?
3. S jakými problémy se potýká rodina pacienta při péči o jeho zdraví v domácím prostředí?
4. Jaké služby jsou dostupné pro rodinu pacienta v terminálním stadiu v Libereckém a Středočeském kraji?

3 Metodika

3.1 Metodika výzkumu

Pro zpracování výzkumné části diplomové práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, ke kterému byly předem připraveny převážně otevřené otázky (Přílohy 1, 2), jež byly v průběhu vlastního rozhovoru doplňovány dotazováním dle potřeby. Výzkumné šetření probíhalo v období od 3. 3. 2016 – 21. 6. 2016 ve Středočeském a Libereckém kraji v domácnostech rodin, starající se o pacienty, jež vyžadují paliativní péči. Kromě rodin pacientů bylo osloveno rovněž i 6 všeobecných sester, pracujících v zařízeních, jež poskytují paliativní péči v domácím prostředí. Oslovení respondenti byli nejprve seznámeni s účelem a cílem výzkumného šetření a rovněž s předpokládaným průběhem rozhovoru. Zároveň byli ubezpečeni o naprosté anonymitě poskytnutých údajů i zjištěných informací. Rozhovory byly následně zaznamenávány za pomoci diktafonu, přičemž dané nahrávky byly použity výhradně pro účel doslovného přepisu rozhovorů, sloužících ke zpracování výzkumné části diplomové práce. Vyjma jedné respondentky, všichni respondenti souhlasili s provedením rozhovoru a jeho záznamem na diktafon, přičemž svůj souhlas potvrdili podpisem v předloženém souhlasu (Příloha 3) s výzkumným šetřením. Tyto souhlasy jsou k dispozici k nahlédnutí u autorky práce. Rozhovory s rodinami probíhaly přímo v domácím, tedy autentickém, prostředí nemocných, přičemž jejich délka byla přibližně 15-30 minut. Rozhovory s všeobecnými sestrami probíhaly v soukromí na pracovišti a jejich délka byla kolem 10-20 minut.

Získaná data byla následně doslovně, včetně stylistických nepřesností, slangových, hovorových nebo nespisovných výrazů, přepsána do textové podoby v programu Microsoft Office Word 2016 a vtištěna. Každý respondent byl na počátku označen číslem, na něž je následně odkazováno v textu, přičemž první respondent je označován jako R1, druhý respondent jako R2 atd. V případě rozhovorů s všeobecnými sestrami byly dotazované označovány jako S1, druhá všeobecná sestra jako S2 atd. Vlastní analýza dat

byla uskutečněna za pomoci metody tužka a papír, kdy po důkladném pročtení přepsaných rozhovorů proběhlo vyhledávání a kódování slovních spojení nebo pouze jednotlivých slov, na základě nichž byly vytvářeny související kategorie a podkategorie, jež byly následně graficky znázorněny pomocí schémat v programu FreeMind. Uvedené tabulky byly tvořeny v programu Microsoft Office Excel 2016.

Doslovný přepis všech rozhovorů byl nahrán na CD, jež je součástí diplomové práce (Příloha 4). Jména, která se v rozhovorech objevují, byla z důvodu zachování anonymity respondentů změněna.

V rámci 4. cíle diplomové práce bylo zmapovat služby v Libereckém a Středočeském kraji, které může využít rodina pacienta v terminálním stadiu (Příloha 5). Toho bylo dosaženo jednak osobní zkušeností a především díky informacím, poskytnutým od rodin a všeobecných sester při vlastním sběru rozhovorů, stejně tak jejich doporučením na příslušné služby. Dále bylo postupováno pomocí vyhledávání na webových stránkách asociace hospiců a jednotlivých agentur domácí péče, stejně tak i telefonickým obvoláváním příslušných organizací, zajišťující potřebné služby, jež může rodina těžce nemocných využít při poskytování paliativní péče v domácím prostředí.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

První výzkumný soubor tvořilo 7 rodin (R1 – R7), starající se o pacienty, vyžadujících paliativní péči, v domácím prostředí. Prvním respondentem se stal muž, který pečoval o svého těžce nemocného otce. Kontakt nám byl poskytnut od zaměstnanců zařízení, poskytujících paliativní péči v domácím prostředí. Při shánění dalších rodin, jež by byly svolné k poskytnutí rozhovoru, bylo mj. využito techniky tzv. Snow Ball neboli sněhové koule, kdy nám rodiny, s nimiž byly rozhovory dělány, poskytly kontakt na další rodiny, jež poskytovaly paliativní péči v domácím prostředí. Posledními respondenty se stali autorky blízcí příbuzní, jež se v období probíhání výzkumu, starali o svého nemocného otce, tchána.

Druhý výzkumný soubor tvořilo 6 všeobecných sester (S1 – S6), pracujících v zařízeních, které poskytují paliativní péči v domácím prostředí v Libereckém a Středočeském kraji. Věk respondentů se pohyboval v rozmezí 29-49 let, přičemž celková doba praxe činila od 8 do 30 let, na současném pracovišti poté od 4 do 12 let. 4 respondenti měli vysokoškolské vzdělání, 1 respondentka vystudovala Střední zdravotnickou školu (dále jen SZŠ), kterou absolvovala před rokem 2004 a jedna z dotazovaných byla toho času v procesu získání vysokoškolského titulu, nicméně střední zdravotnickou školu absolvovala taktéž před rokem 2004.

4 Výsledky

Výsledky kvalitativního výzkumu jsou rozděleny do dvou částí. První část zahrnuje rozbor rozhovorů s rodinami, jež se v době výzkumného šetření staraly o pacienty v domácím prostředí, vyžadující paliativní péči. Druhá část obsahuje rozbor rozhovorů s všeobecnými sestrami, pracujícími v domácí hospicové péči.

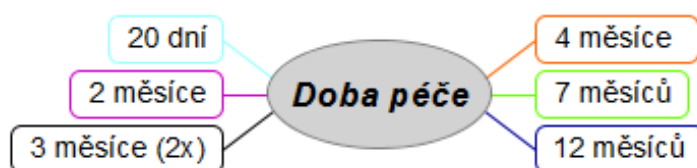
4.1 Výsledky – analýza rozhovorů s rodinami

Tabulka 1 Charakteristika výzkumného souboru – rodiny

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Pohlaví	muž	žena	žena	žena	muž	žena	muž, žena
Věk	46 let	33 let	46 let	54 let	42 let	68 let	55, 52 let
Doba péče	3 měsíce	2 měsíce	12 měsíců	20 dní	4 měsíce	7 měsíců	3 měsíce
Spolupráce s dom. hospic. péčí	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano

(Autor, 2016)

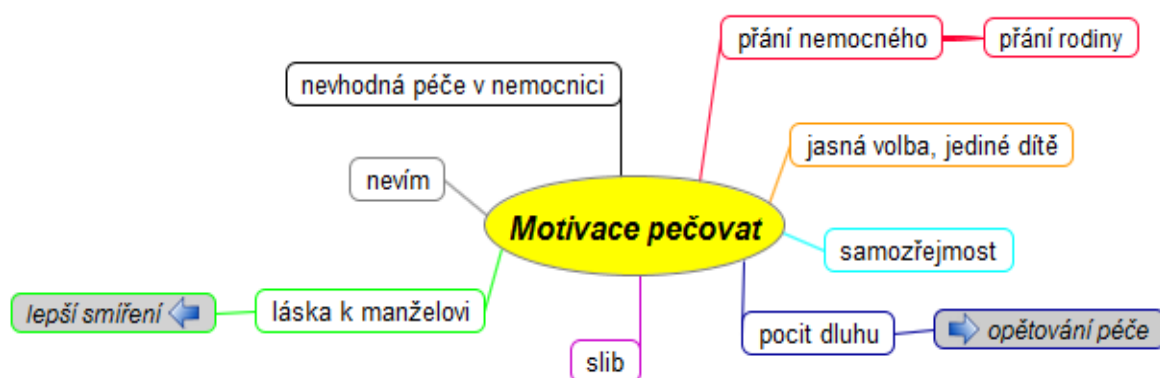
4.1.1 Doba péče



Na počátku všech rozhovorů byly rodiny dotazovány, jak dlouho se starají o svého příbuzného v domácím prostředí. Doba poskytování péče se různila, nejkratší dobu o svého muže v období vlastního výzkumného šetření pečovala respondentka 4 (R4),

která odpověděla, že „ted' už to budou tři týdny, co je tady manžel se mnou.“ Mezi odpověďmi byli i dva měsíce, neboť tak dlouhou dobu se v době konání rozhovoru starala R2 o svého umírajícího muže. R1 se zmínil, že „ted', co je na tom táta, takhle špatně, to už je, no, přes tři měsíce.“ R7 takřka shodně uvedli, že se o svého příbuzného v domácím prostředí starají rovněž 3 měsíce. R5 uvedl „před týdnem to už byly tři, nebo nenene, počkejte, dokonce už čtyři měsíce.“ Skoro třičtvrtě roku, přesněji 7 měsíců, se o svého nemocného syna stará R6. Nejdéle o svou nemocnou matku pečuje R3, která se mi svěřila, že „ted' nedávno už to byl rok, sestřičko. Když jsme si ji brali domů, doktorka jí dávala tři měsíce, maximálně půl roku a vidíte, od té doby uplynul už rok a já věřím tomu, že to je i díky péči a lásce, kterou ji neustále dáváme najevo.“

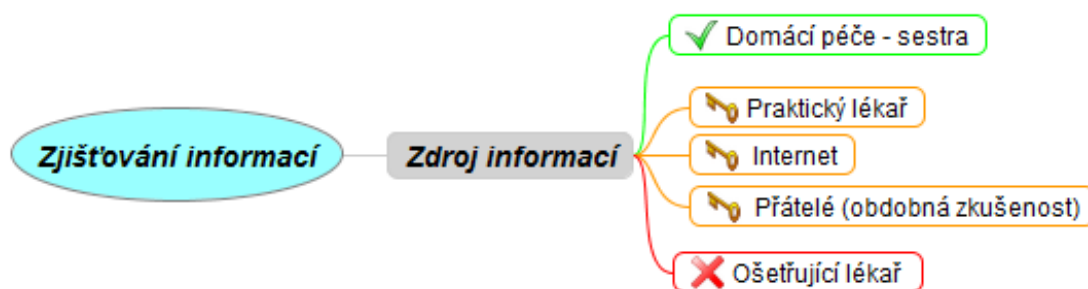
4.1.2 Motivace pečovat



Motivace, rozhodnutí rodin pečovat o nemocného v domácím prostředí se lišila. V praxi se lze setkat s případy, kdy rodiny pečují o své blízké v domácím prostředí, protože si to jejich příbuzní přejí. Respondenti (R1, R4) se s těmito poznatky ztotožňují, neboť R1 se vyjádřil: „máma mi umřela, když mi bylo 16, a to víte, sourozence nemám, syn je už druhý rok v Anglii, a mám jen manželku a tátu. Vždycky chtěl umřít doma, pořád mi to říkal, pořád mě o to prosil, i v té nemocnici. Zvažovali sme to se ženou, oba celkem dost pracujem, ale nakonec sme si řekli, že to zvládnem. Táta byl šťastnej.“ Pro většinu respondentů (R2, R5, R6) by pomyšlení, že jejich příbuzní zemřou osamoceni ve zdravotnickém zařízení bez jejich přítomnosti, bylo natolik nepřijatelné, že se raději

rozhodli postarat se o ně svépomocně, za podpory všeobecných sester z domácí péče, v domácím prostředí. R2 navíc dodává: „*snažíme se na to takhle líp připravit a připravujeme na to i našeho synka. Je to ale těžký, hrozně těžký.*“ R3 považovala rozhodnutí postarat se o svou nemocnou matku za samozřejmost, neboť jak sama řekla: „*máma se o mě starala jako o malou a vlastně celý život, tak teď se o ní starám já.*“ R7 se mi svěřili, že si svého otce vzali domů, protože mu ve zdravotnickém zařízení, kde byl hospitalizován, nebyla poskytována dostatečná péče a personál se nechoval vhodně. Ve vyprávění se střídali společně s manželkou, v rozhovoru jsou z důvodu zachování anonymity nazývány jako pan a paní XY. Na otázku, co je vedlo k rozhodnutí, aby si vzali svého příbuzného do domácího ošetřování, odpověděli následovně: „*No comment. Jako v tý LDNce to bylo šílený. To prostředí bylo hrozný, zdravotnický personál taky, vůbec se pacientům nevěnoval, sestry mu braly i zvonek, aby si nemohl zazvonit, a to byl na kyslíku. Když něco potřeboval, v podstatě ho ignorovaly, hrozně tam na ně kašlaly, a to jsem ještě slušnej. X hodin ležel v podělaný plíně, přestože sestry pily kafe na sesterně a nebyly zrovna u jiných pacientů, že by mu nemohly jít pomoci.*“ Jeho paní k tomu dodává: „*když jsem po sestře chtěla, aby taťku přebalila, protože byl pokálený, vždy mi jenom řekla, že hned jde a nakonec v tom taťka ležel další dvě hodiny, přitom sestry seděly na sesterně a pily kávičku. Člověk by to chápal, kdyby měly na práci něco důležitýho, ale nechat člověka s prominutím ve vlastních hovnech skoro celé odpoledne, to je šílený. Připadala jsem si hrozně, cítila jsem strašný vztek a bezmoc.*“

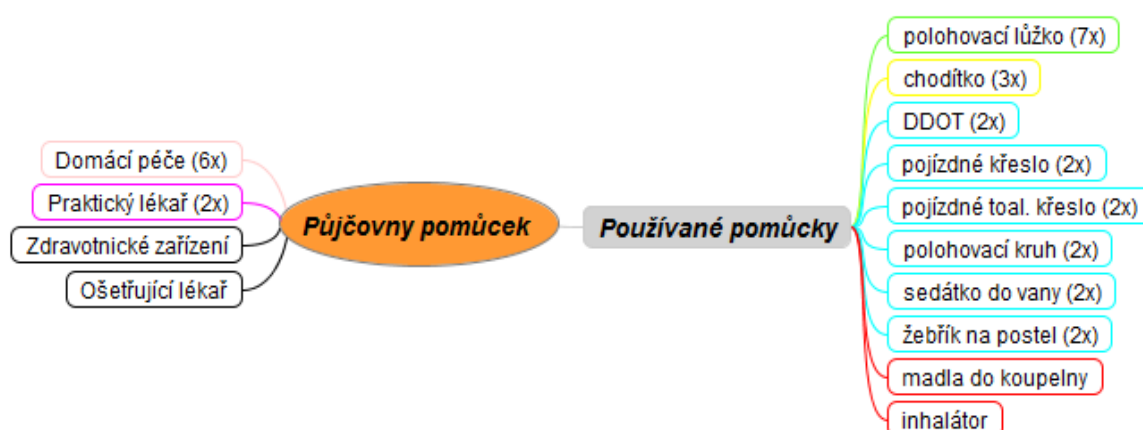
4.1.3 Zjišťování informací a jejich zdroj



Velkým problémem v nynějším poskytování paliativní péče v domácím prostředí tkví v současnosti zejména v nedostatečných znalostech ohledně základních informací nejen ze stran laické veřejnosti, ale zejména ze strany zdravotnického personálu, a proto v rozhovoru rovněž zaznělo, zdali si rodiny tyto informace zjišťovaly předem a rovněž, kdo jim je poskytl. Z rozhovorů vyplynulo, že všech 7 rodin se o informace zajímalo a všechny se je prvotně snažily zjistit ve zdravotnickém zařízení, kde byl jejich příbuzný hospitalizován. R7 uvedl: „*No zeptal jsem se toho doktora v LDNce jestli si ho budeme moc vzít domů, byl hrozně neochotnej, ale řekl, že by to asi šlo, když si to zařídíme, že to on dělat nebude a že to už je naše odpovědnost.* Na dotaz, kdo jim tedy potřebné informace poskytl, odpověděl: „*No to byla hlavně ta jeho doktorka (myšleno praktická lékařka nemocného), protože v tý LDNce bysme se od nich nedozvěděli nic, tam to bylo fakt šílený. Pak nás taky odkázala na hlavní sestru z domácí péče a napsala nám pro tatku poukazy, aby k nám mohly ty sestřičky z ní dojíždět.*“ Obdobnou zkušenost s nedostatečnými znalostmi či neochotou zdravotnického personálu měli i R5 a R4, která se mi svěřila, že „*v nemocnici mi neřekli dočista nic, jakoby to sami nevěděli.*“ Rovněž R5 se snažil informace o dostupných možnostech zjistit zprvu ve zdravotnickém zařízení, kde byla jeho žena hospitalizována, ale nesetkal se s úspěchem. „*Řeknu vám jako jen tak mezi náma jo, von o tom nikdo nic moc neví. V nemocnici vědí kulový, prakták jakbysmet, a tak jsem hodně koukal po netu, až sem se dostal do tý hospicový péče, co mi teď s péčí o ženu pomáhá.*“ R6 se setkala s přímým přiznáním zdravotnického personálu, že o dané problematice skutečně moc neví, ale alespoň jí doporučili, ať zkontaktuje domácí péči ve svém okolí a jak sama dodává: „*jednu nám nakonec i doporučili, takže jsme si tam zavolali a oni k nám přijeli.*“ Zkušenosti okolí jsou často velmi cenné, a proto se R2 radila o svém nápadu se známou, jež se v minulosti v domácnosti starala o umírající matku. Vzhledem k tomu, že chtěla získat víc informací, oslovila ošetřujícího lékaře svého muže, doufajíc, že jí pomůže. „*Tondův (manžel) ošetřující doktor mi řekl, že vzít si ho domů v tomhle stavu, ve kterém se před těmi třemi měsíci nacházel, je čiré bláznovství a kde prý sem na to přišla. Potom, co jsem si zjistila víc informací, jsem za ním přišla znovu a ptala se na tu hospicovou péči. Dá se říct, že mi jí opět vyvrátil, o hospicích jsem se dozvěděla, že prý tam poskytují stejnou péči jako oni v nemocnici, a to ani ne takovou,*

protože chemoterapii mu tam nepodají a kdesi cosi. Jediné v čem se to prý liší, je možnost častějších návštěv. Na domácí péči jsme zas neměli nárok, že prý byl manžel na ně těžký případ a že je třeba akutní péče v nemocnici. Ironií všeho je, že v té době na tom Toník zas tak špatně nebyl. Měl sice bolesti a bylo mu špatně po těch utrechách, ale pořád to byl vcelku on, jen trochu pohublý a posmutnělý.“ Zkušenosti R1 byly o něco lepší, i když ošetřující lékař jejich otce nejspíše neměl dostatečné povědomí o možnostech poskytnutí péče v domácím prostředí a tudíž jim nedokázal účelně poradit, nicméně jim zajistil alespoň kontakt se svou kolegyní. Tou rodině bylo doporučeno péči zvážit, neboť jim byla zdůrazněna náročnost dané péče, i přesto se však rodina nedozvěděla bližší podrobnosti, nicméně jim lékařka poradila kontakt na domácí hospicovou péči, kde jim byly poskytnuty potřebné informace. To, že praktičtí lékaři mohou poskytnout určitý klíč k nabytí potřebných znalostí, potvrzuje R3, protože jak sama řekla: „paní doktorka, se kterou jsem o mamce mluvila, nás varovala před náročností té péče a řekla možnosti, které mamka má, ptali jsme se jí a ona nás pak odkázala na domácí péči, zbytek už nám řekli tam.“

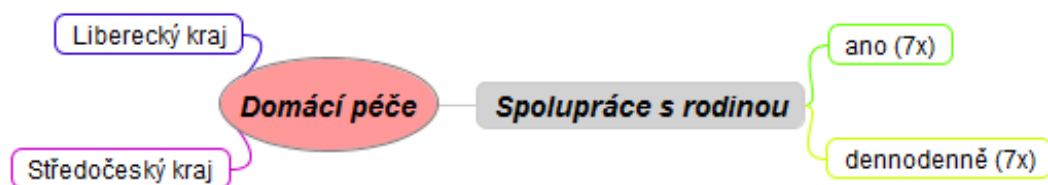
4.1.4 Informace o půjčovných pomůckech



Při péči o svého blízkého v domácím prostředí potřebuje mít rodina k dispozici příslušné pomůcky, které jí usnadní vlastní péči. Z rozhovorů je zřejmé, že všechny

rodiny nakonec potřebné informace, včetně pomůcek, získaly, nicméně tento proces se různil. R4 se mi svěřila, že „v nemocnici nám nebyl vůbec schopnej nikdo poradit a v domácí péči nám dokonce pomohly sestry i sehnat ty pomůcky anebo nám je zapůjčily přímo od nich, když je měly. Doma teď máme postel, pak máme ještě takovejhle kruh pod zadek.“ Polohovací lůžko bylo vůbec nejvyužívanější pomůckou při péči v domácnosti, což je pochopitelné, neboť svými možnostmi polohování, rodině značně ulehčuje péči, navíc i nemocní mají díky němu značně lepší komfort. To, že ve zdravotnických zařízeních není informovanost o dalších možnostech nebo případných pomůckách a konkrétních půjčovnách valná potvrzují i R2, R3, R5 či R7. Naopak vcelku kladnou zkušenost s poskytnutím bližších informací ze zdravotnického zařízení, ale především s domácí péčí měla R6, jež uvedla: „Ve špitále nám řekli, že určitě budeme potřebovat postel, ale ať se domluvíme s těma sestřičkama z domácí péče, že ty nám řeknou víc. Sestřičko, neřekly nám víc, oni nám řekly dočista úplně všechno.“ Z analýzy rozhovorů rovněž vyplynulo, že nejvíce informací byly rodinám sděleny v domácí péči, alespoň tak uvedla většina respondentů (R2, R3, R4, R5, R6, R7). Částečné informace jim poskytl i praktický lékař nemocného (R3, R7) či ošetřující lékař (R1), nicméně komplexní informace byly rodinám předány až od všeobecných sester, pracujících v domácí (mobilní) hospicové péči. R5 mj. pronesl, že „v nemocnici to bylo hrozný, nikdo nic nevěděl a přehazovali si mě mezi sebou jak rozpálenej brambor. Jako místo, aby se to snažili ulehčit, tak to dělaj akorát ještě těžší. Tady mi přišlo (myšleno v domácí péči), že konečně byl někdo normální, kdo i něco věděl. Sestřičky mi pomohly zařídit fakt úplně všechno. I tu postel mi zařídily, no i ten zbytek, všechno obvolaly místo mě. Takže máme teď doma tu postel, pak taky ten záchod a tohle chodítka, v posteli pak tenhle žebřík. Mám půjčenej taky tenhle vozejk. Pak taky používáme takovýhle kolo pod zadek, když sedí.“

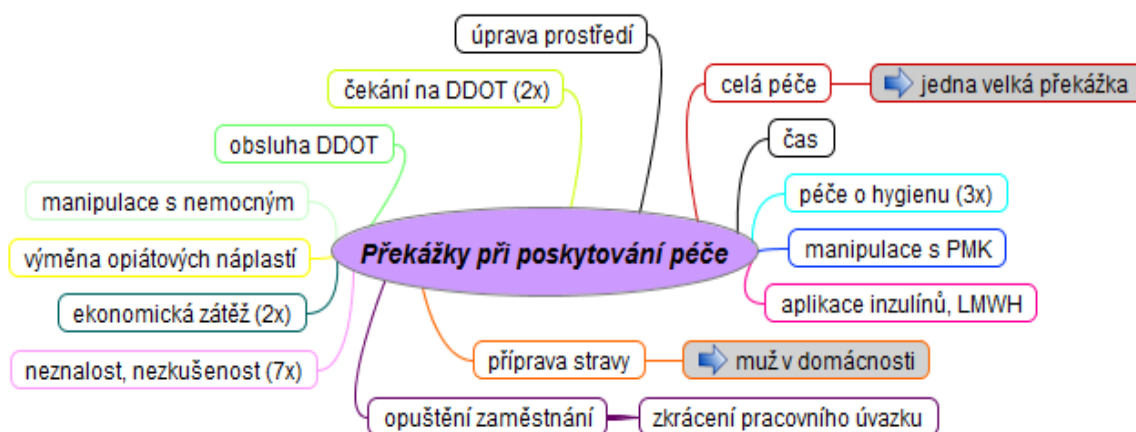
4.1.5 Spolupráce s domácí péčí



Spolupráce s domácí hospicovou péčí je jedním ze základních předpokladů pro kvalitní poskytování péče v domácím prostředí, neboť rodiny pacientů často nemají dostatečné zkušenosti a znalosti, co se týče jednotlivých specifíků péče. Jednou z otázek proto bylo, zdali jsou rodiny v kontaktu s agenturou domácí (mobilní) hospicové péče nebo jinými, obdobnými organizacemi. Všechny rodiny byly v době konání sběru rozhovorů v úzkém spojení se všeobecnými sestrami z těchto agentur. R5 jsou navíc každodenně dováženy obědy z místního pohostinství, R6, vyjma domácí péče, využívá i dalších služeb, a to zejména vzhledem k faktu, že se již 7 měsíců stará o svého syna, což jí v souvislosti s vyšším věkem a zhoršeným zdravotním stavem zmáhá, a proto využívá kromě služeb domácí péče ještě pečovatelskou službu a nově též osobní asistentku, která jí s péčí o jejího syna pomáhá, když nejsou přítomny všeobecné sestry z domácí péče. Ačkoliv většinu péče zvládnou rodiny po čase převzít samy, stává se, že některé výkony nejsou schopny provést z důvodu nedostatečné sebedůvěry, kdy mají strach, aby svým blízkým neublížily. To mi potvrdila i R7: „*Já se třeba furt nemůžu odhodlat píchnout tátovi ten inzulin. On je tak hrozně hubenej, tak mám strach, abych mu nějak neublížila, aby ho to zbytečně nebolelo, a tak se tomuhle vyhýbám.*“ Obdobně je na tom i R4, jež dodává: „*třeba s hygienou nám furt sestřičky pomáhají, něco dělají úplně samy, ty infuze a taky injekce. Bez nich bychom tátu mít doma nemohly.*“ Z důvodu nedostatečné informovanosti se rovněž stává, že rodiny se přechodnou dobu starají o svého blízkého samostatně bez odborné pomoci, protože o možnostech ulehčení péče netuší. Nejinak tomu bylo i u R1, který mi sdělil, že „*první dva dny jsme o tátu pečovali jen se ženou, mysleli sme si, že to zvládneme sami a ani sme o tom nevěděli. Pak tu byl jeho obvodník*

a ten napsal tu péči, tak sem se tam s nima domluvil a jezdí sem každý den. Táta je na heparinu, tak mu ho píchaj, přiznám se, že já to nedokážu.“

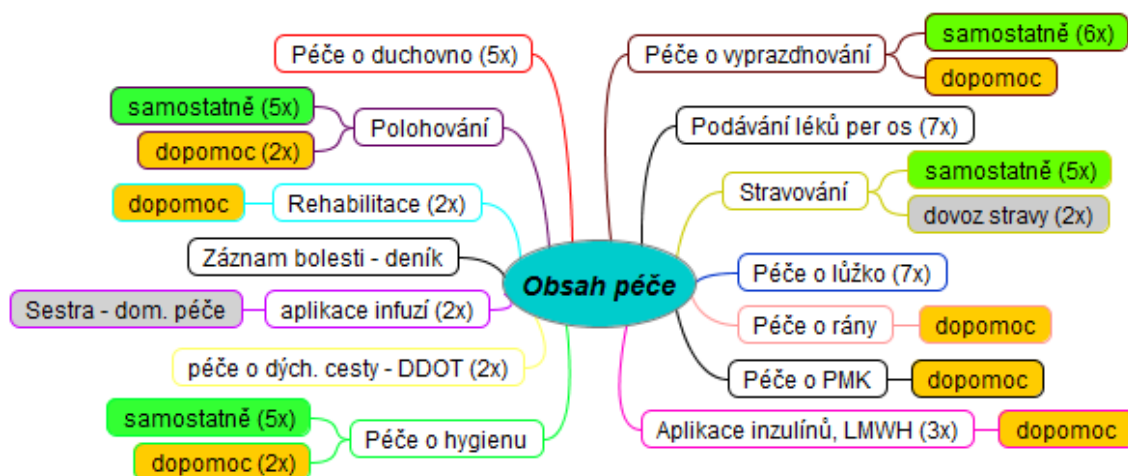
4.1.6 Překážky při poskytování péče



Rozhodnutí rodiny převzít péči o nemocného do svých rukou sebou nese značné množství překážek, jež následně musí překonat, pakliže se opravdu chce o svého blízkého v domácím prostředí postarat. Všechny rodiny, se kterými byl rozhovor konán, se setkaly s nejednou překážkou a pro některé z nich (R6) je „celá ta péče jedna velká překážka.“ Největší překážkou jsou pro laického pečujícího bezesporu jeho nedostatečné znalosti a zejména zkušenosti, na čemž se shodlo všech 7 rodin. R2 mi na otázku „**Setkala jste se s překážkami, plynoucími s ošetrovatelskou péčí v domácím prostředí?**“ odpověděla: „Těch bylo, sestřičko. Mám pocit, že je zažívám každý den. Všechno se učím za pochodu, pořád mě něco překvapuje. Začalo to mytím, polohováním, obsluha toho kyslíku, teď už je to skoro všechno, Toník (manžel) z postele už skoro nevstává, spíš výjimečně. Z toho plyne takových překážek, že z toho až někdy brečím do polštáře.“ Pro R4 bylo první překážkou již vlastní hledání, zařizování a úprava domácnosti i pomůcek, a to ještě před tím, než jí jejího umírajícího muže propustili do domácího ošetřování, což je však, vzhledem k extrémní náročnosti ošetrovatelské péče, zcela pochopitelné. „Dá se říct, že první překážka bylo už jen to hledání a zařizování, co vlastně udělat, abysme

si ho s holkou mohly vzít sem. No a pak taky ta péče, já jak mám bolavý ty záda, tak toho moc dělat nemůžu, jako co se týče jídla a přípravy kolem to jo, ale dělá mi problém to polohování, to prostě nedokážu. Tak musí holka a já jí jen tak přidržuju nebo udělám, co potřebuje, jinak potom taky naše sestřičky, když tu jsou. Jezdí k nám dvě a postupně se vždycky střídají, jak zrovna asi maj šichtu. Ale překážky jsou pořád, pořád na něco narážíme, je to náročný, ale myslim si, že to zatím zvládneme obstojně.“ O tom, jak i na první pohled zdánlivě banální úkony mohou být na provedení náročné, se mi svěřil R5, jenž se staral o svou ženu, neboť při rozhovoru uvedl, že s překážkami se setkává takřka neustále. *„Dyž mi Petru (manželka) přivezli domů, tak sem ji skoro neuměl ani umejt. Chápete to jo, prostě jako takovej běžnej no, jako běžná činnost a já nevěděl, jak to mám udělat. Někdy není schopná jíst sama, takže když sem jí ze začátku občas krmil, bylo to všude, no to bylo hrozný. Nebo prášky, taky sem s tím válčil. Jako čím dýl ji mám doma, tím líp pro mě, někdy už to zvládám docela obstojně, ale jako stejně mě furt občas něco překvapuje, a já si s tím třeba nevím rady, že volám sestřičkám.“* Fakt, že rodiny nejsou při propouštění nemocných do domácího prostředí dostatečně edukovány o specifických ošetrovatelské péče potvrzuje i zpověď R1. *„Hned třetí den mohl být malér, táta měl takový ty náplasti na bolest, jenže nikdo nám k tomu skoro nic neřek nebo už sem si to nepamatoval a bolesti měl, tak nás napadlo dát ještě jednu náplast, nevěděli sme se ženou, že se to nesmí a chtěli sme mu pomoct, navíc táta říkal, že i v nemocnici měl dvě. No nalepili jsme mu to a ráno si toho Anička (všeobecná sestra z domácí péče, která do rodiny dojíždí) všimla, tak se nás na to ptala, okamžitě to strhla a volala doktora. Naštěstí to bylo ještě brzo a ta náplast nezačla ještě pořádně zabírat. Připadal sem si hrozně a začal o sobě pochybovat, přemýšlel sem i že tátu vrátím do nemocnice.“* Nedostatek zkušeností jde ruku v ruce s rizikem chybných postupů, o čemž se přesvědčila R3, když na počátku péče v dobrém úmyslu chtěla vykoupat svou matku, nicméně zapomněla, že měla zavedený permanentní močový katétr, který byl v tu dobu zavěšen na straně lůžka. *„S překážkami jsem se setkala a ne jednou. Třeba hned na začátku s tím pytlíkem na čurání, mamku jsme chtěli koupat, tak jí pomůžeme vstát, rozejdeme se, mamka vykřikla a pytlík byl venku, normálně se nám ho povedlo vytrhnout, tak jsme volali sestřičkám a ty nám ho přijely znovu nandat.“*

4.1.7 Obsah péče a samostatnost



Péče o těžce nemocného v domácím prostředí, kdy hlavními poskytovateli péče jsou rodina a příbuzní pacienta, sebou nese řadu úkonů, které je nutné se naučit, aby mohla být péče poskytována komplexně a zejména kvalitně. S tím rodinám ve valné většině případů pomáhají zkušené všeobecné sestry z agentur domácí (mobilní) hospicové péče, osobní asistentky, sociální pracovníce z pečovatelských služeb, ale rovněž i praktičtí lékaři nemocných či různá sdružení, jež mohou být rodinám nápomocni praktickou ukázkou nebo radou, plynoucí ze znalostí a zkušeností s obdobnými situacemi. V rozhovoru byly proto rodiny nemocných dotazovány, co všechno péče o jejich příbuzného obnáší a zdali ji zvládají provádět samostatně. R5 se mi svěřil, že je to: „*jak kdy, ono Petra (manželka) má někdy dny, kdy jí je jako docela dobře, ale občas z té postele skoro ani nevstane. Občas jí to totiž fakt hodně bolí nebo by furt jen spala, a tak leží no. Ale většinou se ráno oblíkneme, vyměníme ty plíny, vynesu ten záchod, udělám něco k snídani, najíme se, dáme si prášky a když přijedou sestřičky, tak ji umyjeme a většinou dostává něco na bolest, buď nějaký ty infuzní flašky, nebo injekce. No a pak co je potřeba. Občas s ní sestry i cvičej, ale to spíš jako na začátku, teď už moc ne. Odpoledne pak co je zrovna potřeba, občas tu jsou ještě sestřičky, a když ne, vymyslím pro ženu program. Děcka nemáme, takže ji nemám čím rozptýlit, takže sem občas přijde třeba brácha se ségrou a rodinama a povídáme si nebo koukáme na filmy, ty má moc ráda. Taky někdy jen tak sedíme a držíme se za ruce.*“ Výstižná a všerhající byla též

odpověď R6, jež mi na otázku „*Co všechno péče o Vaše příbuzného obnáší?*“ odpověděla: „*Všechno. Toniček (syn) sám už nezvládne nic, takže je to od mytí až po jídlo.*“ Všech 7 rodin mi dále potvrdilo, že péče mj. obsahuje podávání léků per os a péči o lůžko, přičemž oba tyto výkony zvládají poskytnout samostatně, i přesto se však lze dále dozvědět, že v případě, kdy je přítomna všeobecná sestra z domácí péče, pomáhá nebo přebírá danou roli ona, aby si rodiny mohly odpočinout. To potvrzuje též R7, který mi sdělil, že „*Táta má třikrát denně inzulin, většinou mu ho píchám já, ale když tady je sestřička, píchne si ho většinou sama, ať si prý oddychnu a přitom omrkne, jestli je vše v pořádku.*“ Převážnou většinou péče zvládají poskytnout rodiny nemocných samostatně bez pomoci, nicméně v případě fyzicky náročnějších úkonů jako jsou například polohování, celková hygiena nebo při aplikaci inzulinů, nízkomolekulárních heparinů (LMWH) či aplikaci infuzí zajišťují danou péči přímo všeobecné sestry, jež do rodin pravidelně dojíždějí a které jsou v péči o těžce nemocného v domácím prostředí mnohdy nepostradatelné. S výše zmíněným se shoduje i R5, který řekl: „*s tím koupáním většinou čekám na sestřičky, tím že sem sám, tak mi i říkaly, že to budeme dělat spolu, tak už to tak máme zajatý. Pak taky ty injekce dostává od nich, já jí dávám jenom ty prášky.*“ R6 dodala: „*Bez Jolanky (osobní asistentka), co tu bývá místo sestřiček a vlastně i bez sester, co k nám každý den dojíždějí, by Toniček (syn) asi musel do ústavu, protože už bychom to asi nezvládli.*“ R4 se přidává: „*sama bych byla u manžela neschopná.*“ Dopomoc je pro některé rodiny (R5, R6) nutná rovněž v oblasti stravování, kdy využívají pečovatelských služeb a roznášky obědů, což R5 dále potvrzuje se slovy: „*já vařit moc neumím, to nám zařídil brácha, on dělá hospodskýho, tak nám sem od něj každé den dovezou jídlo. Občas mi taky něco uvaří ségra, ale jinak to беру hlavně z tý hospody.*“

Přítomnost všeobecných sester z domácí hospicové péče je pro rodiny nemocných nepostradatelná, a to zejména na počátku. Všech 7 rodin, se kterými byl rozhovor dělán, využívá služeb domácí hospicové péče i přesto, že některé (R1, R3, R7) z nich si jsou již postupem času ve valné většině úkonů jisté. Velmi výstižně význam přítomnosti všeobecných sester z domácí péče v rodině u nemocných shrnul R5: „*bez nich bych byl ztracenej a žena stále někde v nemocnici.*“

4.1.8 Poskytovatel péče



Ze sběru rozhovorů je patrné, že ačkoliv jsou rodiny na počátku často nedostatečně informované a nemají ani potřebné zkušenosti, v průběhu péče je získávají, a proto jsme se rovněž zajímali, kdo rodiny a zbylé pečující osoby naučil, jak správně a efektivně poskytnout ošetrovatelskou péči, již nemocný vyžaduje. Všechny rodiny se shodly, že převážnou většinu cenných rad získaly od všeobecných sester z agentur domácí (mobilní) hospicové péče, jež do rodin pravidelně dojíždějí. R2 to potvrzuje, v rozhovoru uvedla: „Sestřičky mi doporučily takovou knížku o mobilním hospici. Největší zásluhu na tom ale mají ony samy, bez nich bych nezvládla manžela ani správně omýt. Vždycky my všechno ukážou, a to klidně i několikrát, občas u mě stráví skoro celý den. Bez nich bych to asi nezvládla. R3 poskytly potřebné informace, týkající se poskytování péče v domácím prostředí „hlavně sestřičky, co k nám jezdí. V nemocnici nám nikdo nic neukázal, jen nám řekli, kam se třeba máme obrátit, ale jinak jsme se všechno učili, až když byla mamka doma a jezdily k nám sestřičky. Už na začátku s námi probíraly všechny věci kolem a pomáhaly nám zařídit bydlení, aby tu mamka měla všechno, co bude třeba.“ R6 se svěřila, že by se bez přítomnosti všeobecných sester s mužem neobešli, neboť jak sama dodává: „ony opravdu většinu věcí udělají u Tonička (syn) samy a my jim jenom tak pomáháme, protože si to řídí skoro samy, ale tak jsme i domluvený, protože jinak by tu Toniček být nemohl.“ R1 řekl, že potřebné činnosti je „Naučily hlavně ty naše holky zlatý (myšleno všeobecné sestry z domácí péče), co k nám jezděj. Ze začátku tu byly skoro celý dopoledne, všechno nám ukazovaly.“ Vyjma všeobecných sester z domácí péče jsou rodiny nemocných informovány též sociálními pracovníky z pečovatelských

služeb (R5, R6) nebo rovněž od praktického lékaře nemocného (R1, R3) anebo též od přátel (R2, R4), jež měli s péčí o těžce nemocného v minulosti zkušenosti a v neposlední řadě vyhledávají rady a tipy i na internetu (R4, R7). Z několika zdrojů získala informace rovněž R4, která mi na otázku „**Kdo Vás naučil, jak správně a efektivně poskytovat ošetrovatelskou péči?**“ odpověděla: „*Sestřičky, co sem jezdí, pak holka taky hodně studovala na tom počítači, tam toho taky hodně napíšu a ta její kamarádka jí taky radila a i ukazovala, co a jak. Byla tady na začátku, když nám tatku přivezli domů a hodně nám v těch začátcích pomohla. Nevím, jak bysme to s holkou zvládaly, nebýt všech kolem, protože v nemocnici nám nikdo nic neřek, ani nám nic neukázal, takže jsme se všechno musely naučit za tu dobu, co už byl manžel doma, když sem jezdily sestřičky už. Něco nám říkaly, už když jsme u nich byly s holkou na začátku na těch předběžných sezeních, jakoby ale tu péči jsme prakticky nikdy předem nedělaly, to až když byl tatka už doma z nemocnice.*“ Obdobně čerpal potřebné informace k péči i R7, jež mi sdělil, že efektivně poskytovat ošetrovatelskou péči jeho rodinu naučily „*hlavně sestry, co sem dojížděly, něco jsem taky přečetl na internetu a něco nám ukazovala i Lucka (člen rodiny, vystudovaná všeobecná sestra), ale ta dělá u zubaře, takže ty zkušenosti s tím takový neměla.*“

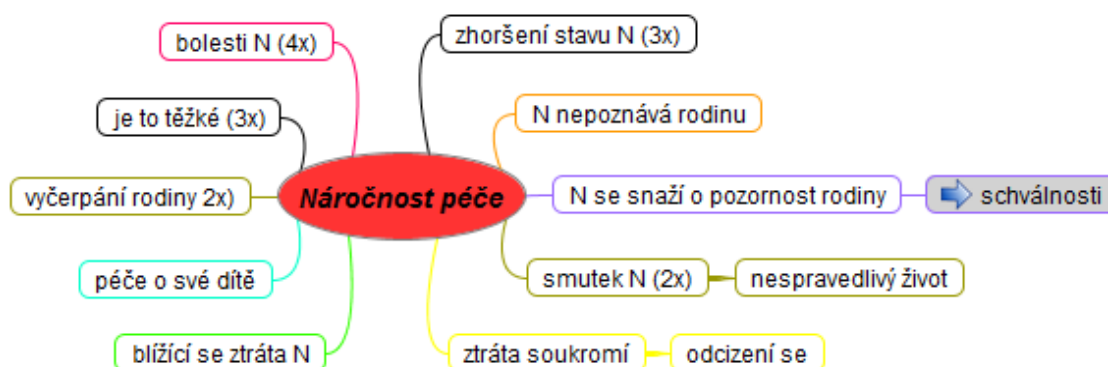
4.1.9 Schopnost sester pomoci



Na otázku „**Dokázaly Vám sestry, jež do Vaší domácnosti dojíždí, vždy účelně poradit?**“ byly od rodin (R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7) zaznamenány zcela pozitivní odpovědi. Stručně, leč výstižně na danou otázku odpověděla R6: „*Ano.*“ R1 řekl:

„Určitě. Holky jsou skvělé. Na cokoli jsem se jich zeptal, vždy mi to vysvětlily, vždyť Anička (všeobecná sestra z domácí péče) mi tenkrát zachránila tátu. Kdykoliv něco potřebuju, můžu jim zavolat. Ve dne, v noci, vždy mi někdo poradí. Cítím se díky tomu jistě.“ Obdobnou zkušenost měl rovněž R7, jež vypověděl, že „bez nich bychom to asi nezvládli.“ O výtečné informovanosti všeobecných sester v agenturách domácí hospicové péče získala přehled R3, jež mi řekla, že sestry jim dokázaly pomoci „vždycky a se vším, nestalo se nám, že by něco nevěděly nebo nám něco neuměly vysvětlit.“ O souhře v ošetrovatelském týmu se mohla přesvědčit R2, která mi na totožnou otázku sdělila: „Ano, vždycky. Když nevěděla jedna, zeptala se druhé nebo volala přímo asi k nim do práce, nicméně poradily mi pokaždé.“

4.1.10 Náročnost péče

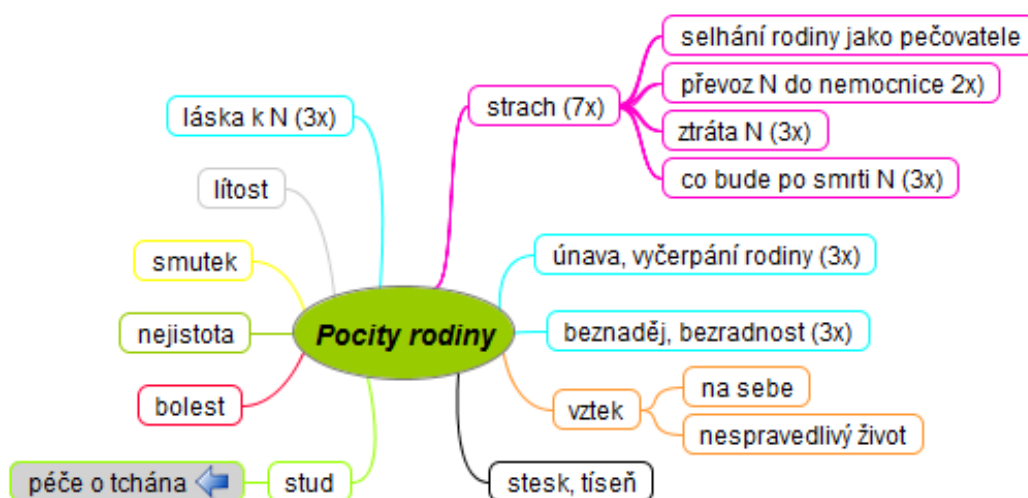


Poskytování péče nemocným, do jisté míry též přebírání jejich role, pakliže toho sami nejsou schopní, klade na pečující osoby extrémní nároky, a to obzvláště pokud se jedná o nemocné v terminálním stadiu. Všem rodinám proto byla při rozhovoru položena stejná otázka, jež zněla: „**Co pro Vás bylo/je při péči o Vašeho příbuzného nejtěžší?**“ Pro většinu z nich (R1, R4, R5, R6) je nejtěžší vědomí, že jejich blízký má bolesti, na něž jim zcela nezabírají předepsaná analgetika či opiáty. R1 dále vypověděl, že nejtěžší pro něho bylo: „*To jak se táta mění. Každý den, teď je to čím dál horší. Včera nejdřív nepoznal ženu, trochu asi blouznil. Teď se to celkem rychle zhoršuje, ale doktor nás*

na to upozorňoval. Taky to, že má občas asi bolesti, on teda tvrdí, že ne, ale já to na něm vidím. Vidím to na něm a nevím, jak bych mu mohl pomoci. Celá ta péče je těžká. Někdy mám pocit, že už to nezvládnou, bojím se dne, kdy o něj přijdu. R2 na totožnou otázku velmi emotivně řekla: „To vědomí, že tu manžel za chvíli nebude. Taky to jak trpí a jak je to pro něj ponižující, vidím to na něm. Vždycky byl pro mě takovým tím pravým ochráncem, není většího gentlemana. Závodně se pohyboval ve fitnessu a teď? Leží na posteli a sám si nedojde ani na záchod. Chlap, co dokázal skály lámat. Pořád tomu nemůžu věřit.“ Starat se o své umírající dítě klade velké nároky nejen na fyzickou, ale zejména na psychickou stránku pečujícího. Svě o tom ví R6, která se mi svěřila, že náročné je pro ni „Všechno. Víte co, ono je to hrozný. Jsem máma a umírá mi syn. Neumím si představit, až synek umře. Rodiče by nikdy neměli přežít své děti.“ R4 vypověděla, že jí péče unavuje, a to i proto, že se sama nachází v invalidním důchodu, neboť má značné potíže se zády. Jak sama přiznává, převážnou většinu péče obstarává její dcera, která s ní momentálně bydlí, a to i přesto, že se snaží péči zvládat samovolně. „Mě někdy unavuje celá ta péče, protože občas mě ty záda chytanou tak, že skoro nemůžu vstát z postele, ale zas to nemůžu nechat celý na holce, má toho sama taky dost. Z práce domů, kde začíná druhá šichta, dyť to je k zbláznění, musím ji pomoci, a tak to občas přemáhám. Jako ale s tím sem do toho šla, věděla sem, že to nebude lehký, ale potom, co máte více než 30 let šťastné manželství, tak nad tím přemýšlíte trochu jinak. Slíbili jsme si s manželem v dobrém i zlém, a to taky splním.“ R7 v rozhovoru uvedli, že jejich otec, tchán v průběhu času, kdy o něj pečovali v domácnosti, vyžadoval jejich pozornost, které se dožadoval různě. Na otázku, co je pro ně nejnáročnější, odpověděli: „Pán: Prostě všechno a nic, je to těžký to takhle shrnout. Celá ta péče je a byla těžká. Paní: Navíc tatka občas dělá naschvály, asi abysme si ho všímali, tak třeba teď o víkend ve dvě ráno pustil na plný pecky rádio, protože nemohl spát, navíc špatně slyšel, no ale tím nás zase vzbudil. Chtěl, abysme tam s ním byli, aby se mu zkrátka furt jako někdo věnoval, a tak občas vymejší takovýhle bejkárny. Pán: Jo, to je pravda, nebo s těma miskama, co? V zelené misce byla polívka slaná a když si mu jí přelila do modrý, tak už byla výborná. Paní: No jo, no někdy dokáže hold vymýšlet neskutečný jaloviny, jen aby u sebe měl pořád někoho v blízkosti. Třeba jednou budeme ještě horší. Nevyčítám mu to.“ Vzhledem

k tomu, že péče o nemocného v domácím prostředí vyžaduje mnohdy celodenní přítomnost a časté intervence pečující osoby, dochází k ovlivnění jejich soukromého života, stejně tak i chodu domácnosti, na který byla do té doby rodina zvyklá. R3 řekla: „Soukromý život totiž najednou nemáte žádný a občas z toho plynou dohady v rodině. S mužem jsme hodně bojovali, když sme měli mamku doma asi tak tři měsíce, to to bylo hodně těžký. Nezvládala jsem péči o domácnost, mamku a ještě se věnovat jemu.“ Jistotu, související s blížící se ztrátou manželky, považuje R5 za nejtěžší, neboť mi sdělil, že „i kdybych udál všechno, co jde, stejně mi umře. A tohle je právě pro mě to hrozný. Život je prostě fakt děsně nespravedlivej. Ona je tak hodná, nikdy nic neudála ani tý mouše, nekouřila, nepila a stejně tu teď leží a sama nic nezvládne. Prostě jako smířit se s tím, to jako vlastně je pro mě asi jako to nejtěžší.“

4.1.11 Pocity rodiny



V průběhu období, kdy se rodina stará o svého blízkého, je vystavena veškerým výkyvům nálad, změn zdravotního stavu nebo novým postupům, jež se musí naučit, což sebou nese velký nátlak na jejich vlastní osobu. Není proto divu, že překážek z oblasti pocitů je nepřehledné množství, z nichž převládá především strach, na čemž se shodly

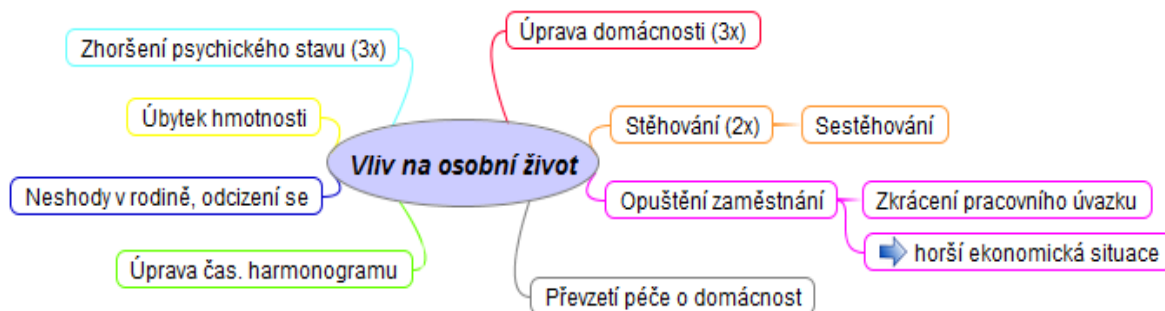
všechny rodiny. Strach a obavy z neznáma, z toho, co bude, je pro rodiny nejspíše tím nejhorším pocitem, který ovládá jejich psychiku. R1 řekl: „*Mám strach, že ho nakonec budu muset nechat převézt do nemocnice. Nechci v tomhle tátu zklamat. Slíbil jsem mu to.*“ S obdobnými pocity se potýká též R3. „*Občas mám strach, jestli to dělám dobře, někdy mě přepadají pocity, že to nezvládnou, nebo spíš, že už nemůžu dál. Taky se bojím toho, až opravdu nastanou ty poslední chvíle, jak to zvládnou.*“ R4 dodává: „*největší strach mám z toho, až to přijde. Bojím se, že to nestihnou, kdyby to přišlo v noci a já zrovna spala. Mám strach, aby na to nebyl sám. Taky se děsím toho, co bude potom. Neumím si život bez něho představit, ale vím, že mu bude líp, že už nebude trpět, a tak se to taky snažím brát, ale je to strašně těžký.*“

R7 mi na otázku „**Jaké pocity Vás doprovází při poskytování péče Vašemu příbuznému?**“ odpověděli: „*Pán: Ze začátku strach a snad trochu stud, přeci jen je to tchán. Postupem času už ho ale neberu jako tchána, ale jako tátu. Je to těžký a někdy je to i fakt náročný, unavuje nás to všechny, ale zároveň jsem rád, že je z tý LDNky pryč. Tam to bylo něco neskutečného.*“ Jeho paní k tomu dodává: „*Občas mám hrozný vztek sama na sebe, že se nedokážu přemoci, abych třeba tátovi píchla ten inzulin. Často se mi chce v jeho přítomnosti brečet. Bezmoc, bezradnost, vztek a z toho plynoucí únava a vyčerpání jsou dalšími pocity, jež rodiny často v průběhu péče sužují.* R6 uvedla: „*Cítím strašnou beznaděj, že mu nemůžu víc pomoci a mám na sebe vztek, že nemůžu pro něj udělat víc.*“ S bezradností se, při péči o svou umírající ženu, setkává i R5, jež vypověděla: „*nic nezvládnou, i kdybych se rozkrájel, stejně umře, i kdybych se staral sebelíp. Děsím se chvíle, kdy to přijde. Neumím si představit život bez ní.*“

Řadou rozporuplných pocitů si prochází R2, která se stará o svého onkologicky nemocného muže. Na totožnou otázku obsáhle odpověděla: „*Těch je. Bezmoc, strach, lítost, vztek a x dalších. Hrozně se to ve mně míchá. Tonda má občas záchvaty vzteku, úplně na něm vidím tu bezmoc, jak je z toho všeho zoufalý. Je to asi týden, co jsem ho krmila a najednou mi vymrštil misku s polívkou z ruky, bouchnul do postele a rozbřečel se jako malej. Bylo to hrozný. Nevěděla jsem, co mám dělat. Snažila jsem se ho uklidnit, mluvila jsem na něj, ale brečela jsem taky, nešlo to zastavit. Držela jsem ho za ruku, hladila ho, vyprávěla mu. Unavil se z toho natolik, že usnul. Ta bezmoc je strašná. Vidím*

ho trpět a nemůžu nic, je to šílený, vždyť je tak mladý, má dvě děti, mě a za chvíli tady prostě nebude. Přitom celý život sportoval, nekouřil, pořád si říkám, kde k tomu přišel. Hlava to zkrátka furt nechce pochopit a duše tomu stále odmítá uvěřit.“ S podobnými pocity se rodiny nemocných potýkají dnes a denně. Nikdo je nedokáže plně připravit, na to, co je čeká. Jak samy přiznávají, na počátku je jim řečeno, že péče bude velmi náročná, avšak nikdo jim nedokáže říct, co přesně je čeká. Často se tak stává, že obdobně jako R2, se rodiny setkávají se situacemi, kdy si neví rady. Momenty, kdy jejich milovaný pláče, protože si uvědomuje vlastní smrtelnost, která se nezadržitelně blíží, aniž by s tím on sám mohl něco udělat. Chvilky bezmoci, jež zažívají v případě, že vidí své blízké trpět, obavy z neznáma, ale i z vlastního selhání, pocity lítosti a stesku. To vše jsou pocity, jež péči doprovází a které mají za následek obrovský nátlak na psychiku pečujícího. R1 k tomu dodává: „Někdy mám pocit, že už víc nevydržím, že už to prostě nezvládnou.“

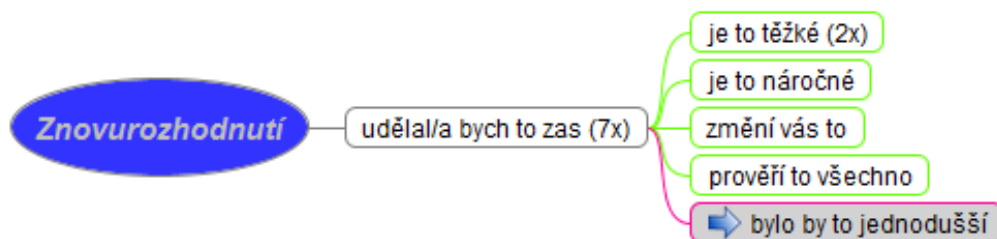
4.1.12 Vliv na osobní život



Pro pečující osoby, jež se rozhodly postarat se o své blízké v domácím prostředí, může mít dané rozhodnutí vlivem času výrazný vliv na jejich osobní, ale i soukromý život. Vzhledem k tomu, že je nutné, či spíše žádoucí, dodržovat určitá specifika péče a využívat k ní i příslušných pomůcek, je pro rodiny často jedním z impulsů nutnost upravit domácnost do takové míry, aby v ní dané pomůcky mohly být a nemocný se cítil komfortně. O tom bylo možné se přesvědčit, když byla rodinám položena otázka „**Jaký vliv mělo rozhodnutí postarat se o Vašeho příbuzného na Váš osobní život?**“

R4 odpověděla, že „*je to náročný a musely sme s holkou předělat barák, aby tu táta mohl být s námi, ale nějaký zvláštní změny nenastaly.*“ Vzhledem k náročnosti péče, zejména, co se týče časového hlediska, opouštějí pečující poměrně často své zaměstnání nebo alespoň zkracují výši svého úvazku, neboť skloubit pracovní život s 24 hodinovou péčí je mnohdy takřka nemožné. R1 vypověděl: „*Z práce sem nakonec musel odejít, táta potřebuje celodenní péči a žena z práce nemůže. Ze začátku sem to až tak nepocítoval, ale teď co je tátovi hůř je to fakt těžký. Jsem unavenej, nevyspalej, se ženou jsme se odcizili, v podstatě teď vydělává jenom ona. Všechno je jinak. Snad jen jednou, až tady taťka nebude, najdu zase nějaké místo.*“ Podobnou zkušenost má rovněž R5, který řekl: „*No, přesunul jsem si práci na doma, naštěstí to šlo, a taky mám sníženou úvazek, protože já bych to jinak asi nedal s časem, ale jinak se asi nic nezměnilo. Jako jo je fakt, že sem se na začátku učil takový ty domácí práce, jako je třeba praní a žehlení. Prostě sem to nikdy neďál, tak jsem se to naučil sám a ono to taky jde.*“ Všeříkající byla odpověď R2: „*Převrátil se mi život na ruby.*“ R6 se svěřila, že „*je to hodně náročný. Někdy mám strach, co bude, až nám dojdou síly, jestli to opravdu zvládneme postarat se o synka až do konce.*“ Velmi otevřená zpověď byla od R7, kteří si díky péči o svého otce, tchána uvědomili cenu své rodiny, neboť péče o blízkého v domácím prostředí rodinu i rodinné vztahy velmi dobře prověří. „*Pán: Tak jako je to hodně náročný. Museli jsme totálně přeorganizovat náš život, podřídít ho tátovi a jeho potřebám a my jsme museli jít tak trochu do pozadí, protože stále pracujeme a no skloubit ty směny je někdy skoro nereálný. Naštěstí se nám to zatím nějak daří, i když někdy to je hodně těžký. Paní: Taky jsme se museli vzdát takového toho pohodlí a soukromí, protože taťka je teď v naší ložnici a my jsme se přesunuli do obýváku, kde se večer díváme všichni na televizi a tak, takže je to takové hodně provizorní, ale myslím si, že se nám to daří zvládat. Manžel je v tomhle skvělý a je mi velkou oporou. Děti taky. Pán: No jako rodina fungujeme skvěle. Hodně nás to všechny prověřilo a myslím si, že ještě prověří.*“

4.1.13 Znovurozhodnutí



Na závěr každého rozhovoru byla rodinám položena totožná otázka „**Pokud by v budoucnu opětovně nastala situace, kdybyste se měl/a znovu rozhodnout, zdali pečovat o svého příbuzného, jak byste se rozhodl/a?**“ R4 a R5 okamžitě a takřka shodně odpověděli, že by se nemuseli ani rozmýšlet. R5: „*Udál bych to znova, ani bych se nerozmejšlel. Hlavně bych už i věděl, co mám dělat a bylo by to všechno jednodušší.*“ R3 se domnívá, že „*určitě jo. Prověří vás to všechny, rodinu, vztahy, přátelé.*“ I přesto, že na počátku péče a v podstatě i během jejího průběhu se rodiny setkávají s nejednou těžkostí, plynoucí z náročných požadavků na vlastní péči, vypověděla R6 následovně: „*Jednoznačně bych to udělala znovu. Je to sice strašný, pořádně nespím, nejím, jsem pořád pod strašným tlakem, ale to vědomí, že s ním budu až do poslední chvílky, je pro mě nejvíc, i když nevím, jak to zvládnou, až ten čas přijde.*“ R1 byl touto otázkou mírně zaskočen, a proto i jeho odpověď zní rozpačitě, nicméně i on dospěl k názoru, že by znovu došel ke kladnému rozhodnutí. „*Ty jo, to je těžký. Ted' už vím, o čem mluvím a je to fakt náročný. Nikdo si neumí představit jak moc. Nespíte, když chcete, nejíte, když chcete, nemůžete jet na výlet, kdy chcete. Hodně to nabourá rodinnej život, ale zase když vidíte jak je ten táta spokojenej, jak brečel radostí, když sme si ho brali domů, jak nás to spolu i sblížilo. Jo, nejspíš bych to udělal zas.*“ R7 na závěr dodala: „*Pravda je, že náročnost té péče mě překvapila, ale i přesto bych do toho šla znovu. S pomocí příbuzných a sester z domácí péče se to zvládnout určitě dá, především když máte skvělou rodinu, tak jako tomu je třeba u nás.*“

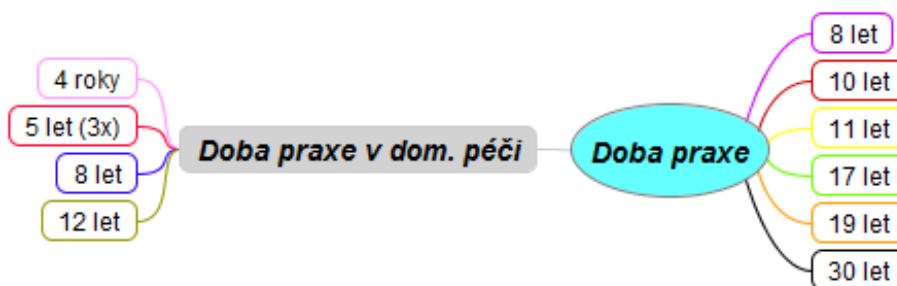
4.2 Výsledky – analýza rozhovorů se všeobecnými sestrami

Tabulka 2 Charakteristika výzkumného souboru – všeobecné sestry

Respondent	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Pohlaví	Žena	Žena	Muž	Žena	Žena	Žena
Věk	36 let	49 let	28 let	41 let	33 let	29 let
Nejvyšší dosažené vzdělání	vysokoškolské	střední odborné, maturita	vysokoškolské	střední odborné, maturita	vysokoškolské	vysokoškolské
Pracovní pozice	všeobecná sestra	všeobecná sestra	všeobecná sestra	všeobecná sestra	všeobecná sestra	všeobecná sestra
Doba praxe	17 let	30 let	8 let	19 let	10 let	11 let
Doba praxe na nynějším pracovišti	5 let	12 let	8 let	5 let	4 roky	5 let

(Autor, 2016)

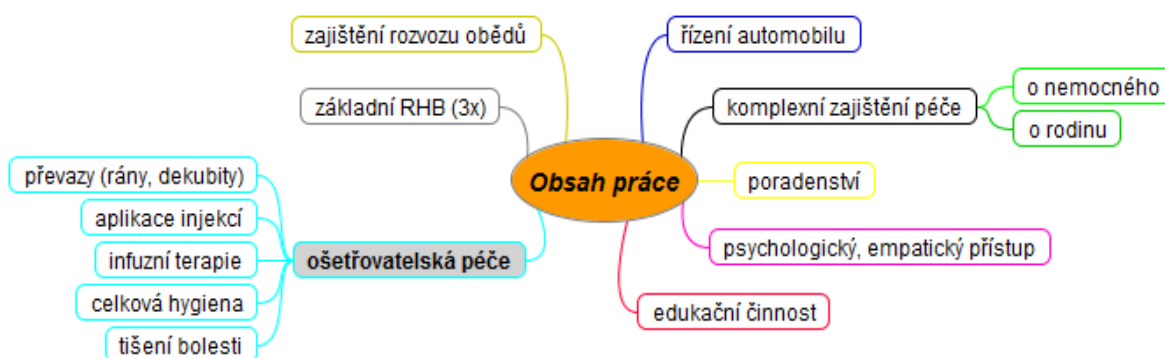
4.2.1 Doba praxe



Na počátku každého rozhovoru byla všem všeobecným sestrami položena otázka, týkající se jejich celkové doby praxe a rovněž doby praxe na nynějším pracovišti, tedy v zařízení, poskytující paliativní péči v domácím prostředí. Zcela pochopitelně se doba praxe, vzhledem k rozdílnému věku respondentů, lišila. Nejkratší dobu praxe má za sebou jediný muž (S3), který byl svolný k rozhovoru, kdy celou svou praxi vykonává právě v domácí péči, na danou otázku vypověděl: „Od začátku, takže 8 let. Jako ještě sem měl

jinou domácí péčí, ale jinak pracuju celou dobu v ní.“ S2 řekla: „No, pěkný, to tedy po mně chcete výkony, ale je to už, tyjo, 30 let to už bude. Tady jsem v podstatě od posledního prcka, takže nějakých 12 let.“ Shodně 5 let pracují na současném místě S1, S4 i S6 přičemž celková doba praxe se u nich různí, a to od 11-19 let. S5 má za sebou desetiletou praxi ve zdravotnictví, přičemž na současném pracovišti pracuje „od poslední školy, takže 4 roky.“

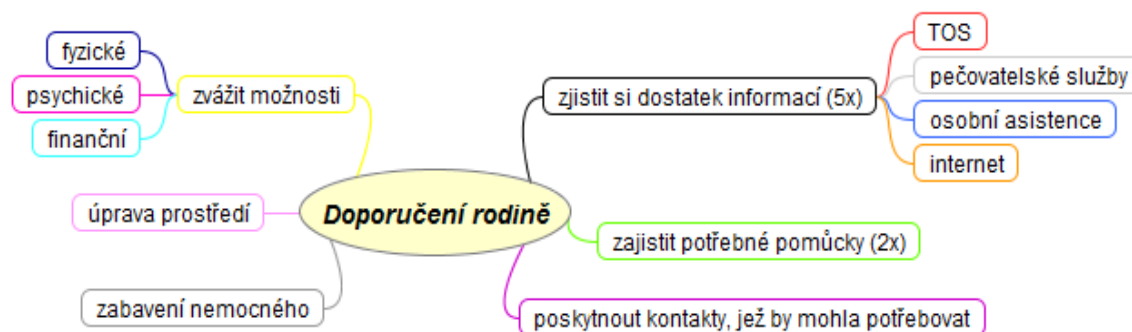
4.2.2 Obsah práce a příprava



Agentury domácí (mobilní) hospicové péče jsou pro rodiny velmi důležitou spojkou, která má pro ně v péči o nemocného často nepostradatelnou hodnotu. Vzhledem k tomu, že zkušenosti rodiny často nejsou žádné anebo pouze minimální, byla všeobecným sestrám pokládána otázka „**Co obnáší Vaše práce?**“ Z rozhovorů se sestrami vzešlo, že ve většině případů se jedná o poskytování ošetřovatelské péče, která se liší v závislosti na potřebách jednotlivých klientů a jejich rodin a jež je v přímé souvislosti s jejich aktuálním zdravotním stavem a psychickým rozpoložením. S2 k tomuto vypověděla, že „to je takové shrnutí všeho, od celkové hygieny, základní ošetřovatelské péče jakou jsou převazy, aplikace inzulinů či dalších injekcí, někdy též infuzní terapie, léčba proleženin, také rehabilitační prvky, ale i zajištění duchovní pohody. Hodně se to ale liší v závislosti podle toho, o jakého klienta pečujeme.“ Obdobnou péči poskytuje rovněž S4, která řekla: „No je to taková všehochuť, v podstatě od všeho něco. Komplexní

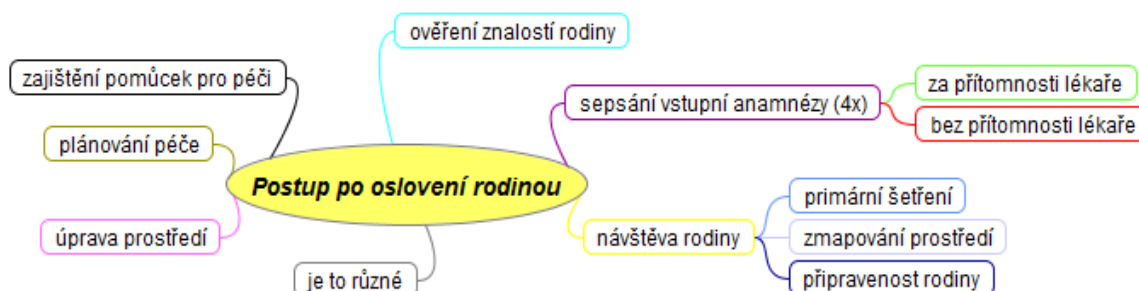
poskytnutí ošetrovatelské péče, základy rehabilitace a různých cvičení a specifika v péči, které vyžaduje aktuální stav klientů nebo jejich rodin.“ S tím se shodují i S3 a S5, která v rozhovoru sdělila, že *„je to hlavně o komplexním zajištění ošetrovatelské péče o klienta a jeho rodinu, včetně poradenství a zajištění doplňkových služeb.“* Na závěr dodala i S1, že *„se dá říct, že to je jako takovej komplexní balíček všeho, co zrovna zkrátka klient potřebuje nebo co potřebuje i jeho rodina.“* Dalo by se tudíž říci, že důraz je kladen na zajištění komplexní ošetrovatelské péče s ohledem na individualitu nemocného a rovněž na jeho případná přání nebo požadavky. Vzhledem k zjištěným výsledkům byly sestry dále dotazovány, zda musely na počátku absolvovat nějakou přípravu. Sestry (S1, S2, S3, S4, S5, S6) se shodly, že žádná zvláštní příprava nutná není, ačkoliv některé agentury specifikují do svých požadavků několikaletou praxi u lůžka, i přesto však většina z nich (S1, S2, S4, S6) jezdily první měsíc do rodin společně se zkušenější kolegyní, od níž čerpaly cenné rady pro budoucí vykonávání samostatné praxe. S4 to potvrzuje se slovy *„jen sem jezdila prvních pár návštěv ke klientům s kolegyní.“* Zkušenost S6 je velmi podobná jejím kolegyním, kdy do domácností jezdila na počátku vždy s kolegyní, která se o danou rodinu starala. *„Musela jsem projít jakoby takovým přípravným řízením, kdy přibližně vždy první dva týdny, jsem je navštěvovala pravidelně v domácnostech v doprovodu vlastně jejich původní primární sestřičky, protože ta domácí péče, ve které pracuji, funguje na principu primárních sester, takže jsem byla představena, aby si ta rodina na mě zvykla nejprve a až vlastně si na mě zvykli, tak teprve potom jsem tam začala jezdit sama.“* S3 uvedl, že žádná zvláštní příprava nutná není, a to ani počáteční opora ve zkušenější kolegyni. *„Spíš je to o praxi a zaučení se.“* Rovněž S5 se nesečkala s počátečními návštěvami v rodinách se služebně starší kolegyní, navíc jak sama řekla: *„stačily moje specializace, mám na geriatricii a onkologii.“*

4.2.3 Doporučení rodině



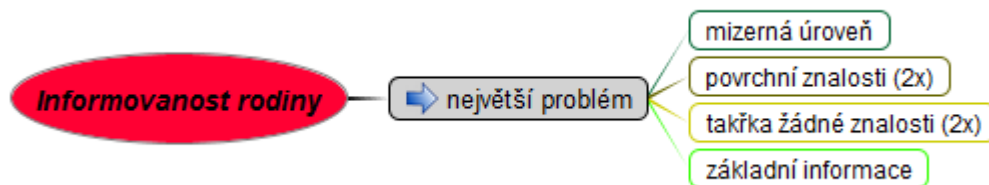
Všeobecné sestry uvedly, že by rodinám, jež uvažují o možnosti pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, doporučily, aby si zjistily dostatečné množství informací, a to nejlépe hned z několika zdrojů. S2 to potvrzuje slovy: „*Hlavně si o tom zjistit, co nejvíce informací, zvážit své síly a zajistit si pomůcky nějakou organizaci, která jim bude aspoň zpočátku pomáhat, zbytek už se dá vyřešit postupem času.*“ S3 přiznává, že informace „*co dostávají v těch nemocnicích, jsou nedostatečné.*“ S jeho domněnkou se shodují i další sestry (S1, S4 a S5). S6 dále rodinám doporučuje, „*aby tomu svému rodinnými příslušníky dopřáli to pohodlí, aby měli třeba polohovací lůžko určitě, aby neležel na běžné posteli a doporučila bych jim rehabilitační pomůcky, protože v tom domácím prostředí pokud opravdu ta sestra má ty znalosti a zkušenosti tak dokáže tu rodinu krásně edukovat o tom, jak s tím rodinným příslušníkem pracovat.* Velmi obsáhle na totožnou otázku „*Co byste doporučila rodině, jež uvažuje o možnosti pečovat o svého blízkého v domácím prostředí?*“ odpověděla S1, kdy řekla: „*No tak určitě bych jim doporučila, ať si zjistí, co nejvíce informací a ať to pořádně zváží z hlediska jejich časových, fyzických a psychických možností, protože se nám často stává, že rodiny mají nemocného doma, ale neumějí se o něj postarat a nemají ani dostatečný vybavení. No, spíš jako ta informovanost z nemocnic je hodně mizerná a nejvíce na to pak právě doplácet naši klienti, kdy nemají takový komfort, jaký by si zasloužili. Troufám si ale říct, že když se na nás rodiny obrátí, jsme jim schopný ty informace dát a navíc i spoustu věcí pomoci zařídit, ta informovanost prostě fakt chybí a zbytečně to pak všechny stresuje. Jak klienta, tak jeho rodinu.*“

4.2.4 Postup po oslovení rodinou



Úkoly a postup, jež mají na starost všeobecné sestry z domácí péče, potom co je rodiny osloví, byly dalším tématem k rozhovoru. Sestry (S2, S3, S4, S6) vypověděly, že primárně sepisují s rodinou anamnézu, přičemž zároveň zkoumají znalosti rodin o možnostech péče, pomůčkách atp., přičemž toto šetření může probíhat za, ale i bez přítomnosti lékaře. S6 uvedla: „*Tak pokaždý tam jakoby prochází ta rodina takovým jakoby přijímacím pohovorem, kdy ta sestra na základě toho doporučení lékaře jede v podstatě na takovýto primární šetření, kde si zmapuje ty podmínky v tom rodinném prostředí i v tom domácím prostředí, jestli je ta rodina jako vůbec schopna a jestli je na tu péči připravená a v případě, že je tam opravdu potřeba jenom ta ošetrovatelská péče, tak to samozřejmě zůstává na té domácí péči. Pokud je tam potřeba i pečovatelská služba, pokud by to ta rodina nezvládala, tak potom se tam řeší i doplňkový služby v podobě právě té pečovatelské služby, nějakýho i případně asistenta osobního nebo pokud je tam potřeba ještě rehabilitační či jiné služby, tak jsme schopni zajistit i právě tu domácí rehabilitační službu.*“ Při návštěvách v domácím prostředí rodin dále sestry mapují terén, kdy zjišťují, jestli je péče vůbec uskutečnitelná a rovněž zdali je rodina schopná péči plnohodnotně poskytnout. V případě nesrovnalostí se podílejí na zkvalitnění prostředí a rovněž i jeho případné úpravě. S4 v rozhovoru vypověděla: „*Dopomáháme se zařízením domácnosti, aby měl klient komfortní zázemí a rodina mohla o něj pečovat v co nejlepších a co možná nejsnazších podmínkách.*“ S5 k tomu dodává: „*zajistíme i potřebné pomůcky a podobně.*“ S1 řekla, že „*následně se pak domlouváme, v čem všem od nás budou potřebovat pomoci. Někdy se to týká vyložení jenom té ošetrovatelské péče s minimem výkonů, ale někdy je to komplexní pojetí, včetně rehabilitace a podobně.*“

4.2.5 Informovanost rodiny



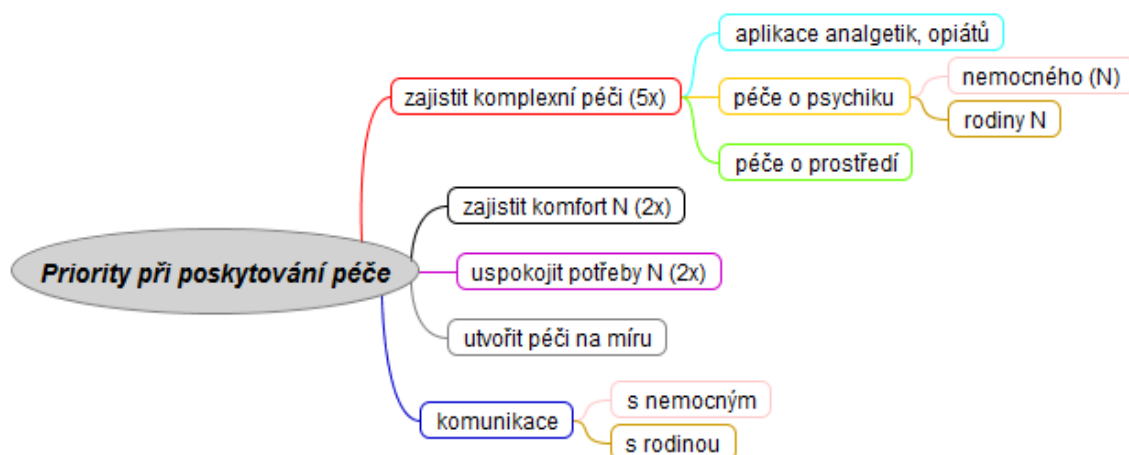
Vzhledem k faktu, že dostupné informace o možnostech poskytnutí paliativní péče v širším povědomí nejsou příliš valné, byla všem sestřám položena otázka „**Jak jsou rodiny na počátku informované?**“ Reakce S1 byla následující. „*Hm, dobrá otázka. To je právě ten největší průser, protože ta informovanost je fakt mizérie. Z nemocnic dostanou nějaké info, ale je to takové nicneřikající a těm rodinám to nepomůže, protože stejně nevědí komplexní info, ale jenom takové střípky, někdy ani to ne. Takže většinu se pak dozvídají od nás nebo obdobných organizací.*“ Již z analýzy rozhovorů s rodinami vyplynulo, že informace, které jsou rodinám poskytovány ve zdravotnických zařízeních, jsou více než nedostatečné, což koresponduje i s výpovědí všeobecných sester, neboť na nedostatečné, ba takřka nulové úrovni informací rodin na počátku se shodly všechny sestry, s nimiž byl rozhovor konán. S4 to potvrzuje se slovy, že rodiny „*přichází s povrchními informacemi, které se v tom lepším případě dozví v nemocnici, v tom horším od známých nebo si to někde přečtou z pofidérních zdrojů. Jako ta neznalost je trýznivá a mám pocit, že je snad i čím dál horší. Dost často, řekla bych, že skoro ve všech případech jsou rodiny informovány od nás.*“ Obdobnou zkušenost má rovněž S2, která vypověděla: „*Přicházejí k nám dost často rodiny, které se o možnosti mít nemocného doma, dočetly na netu nebo to někde slyšely, ale v nemocnici jim k tomu nejsou schopný bliž říct, zcela výjimečně ano, ale to je fakt málokdy. Někdy jim neřeknou vůbec nic, někdy je aspoň odkážou na nás a my už je tady informujeme, ale to je samozřejmě špatně, protože ty prvotní informace by měly dostávat daleko, daleko dříve.*“ S6 na závěr dodává: „*většinou dostávají od těch lékařů pouze základní informace a vlastně podrobný informace, jak ta samotná ošetrovatelská péče v tom domácím prostředí potom bude probíhat, tak potom dostávají až od těch sester, který k nim přijíždějí domů.*“

4.2.6 Časové omezení doby péče



V limitech poskytování péče v domácím prostředí jsou stále velké nejasnosti. Svědčí o tom nejen nedostatečné povědomí mezi veřejností, ale především nejasná situace, která panuje i mezi odborníky, neboť ani všeobecné sestry, jež danou péči poskytují, nedokáží jednoznačně říci, zdali jsou v péči u nemocných v domácím prostředí časově limitovány či nikoliv. S3, S4, S5 se ve svých odpovědích na otázku „**Jste časově limitováni, jak dlouho můžete být u jedné rodiny?**“ jednoznačně shodli, že nikterak limitováni časem při poskytování péče nejsou. Odpověď S1 je nejednoznačná, neboť na otázku řekla: „*Dřív jsme byly, teď už je to lepší, v podstatě je to o tom, jak dobře to doktor napíše, protože pojišťovny to mají nasmlouvané tak jako prazvláštně, takže je potřeba si opravdu sednout a pořádně si zjistit informace a případně navštívit to časové hledisko, kdy tam ta sestra může být.*“ Výše zmíněné však nekoreluje s výpověďmi S2 a S6, která se vyslovila: „*Řídí se to určitě těmi časovými úkony, který jsou vlastně zadány v odbornosti, která je vlastně vypisovaná v rámci toho poukazu.*“ Z tohoto důvodu jsem se dále zajímala, zdali je vůbec reálné, aby byly sestry přítomny u jedné rodiny příkladně i celý den, avšak i zde byla mezi odpověďmi sester značná nejednoznačnost. Pouze S3 se vyslovil, že by celodenní péče u jedné rodiny byla možná. „*Samozřejmě, že se musíme řídit určitými limity jako například zákoníkem práce, že jo, takže se pak prohodit s nějakou jinou osobou, ale jinak jako od pojišťovny to máme nasmlouvaný.*“ Sestry (S1, S2, S4, S5, S6) v rozhovoru popsaly, že to není příliš reálné. S2 dále dodává: „*Leda, že by to byl takový propojený řetězec s pečovatelským zajištěním nebo za podpory osobní asistence. Tam ale potom nastává problém, že už to není dotováno pojišťovnami, ale klienti si to hradí sami a ty částky zrovna malé nejsou, takže si je často dovolit nemůžou nebo o nich ani nemají dostatečné povědomí.*“

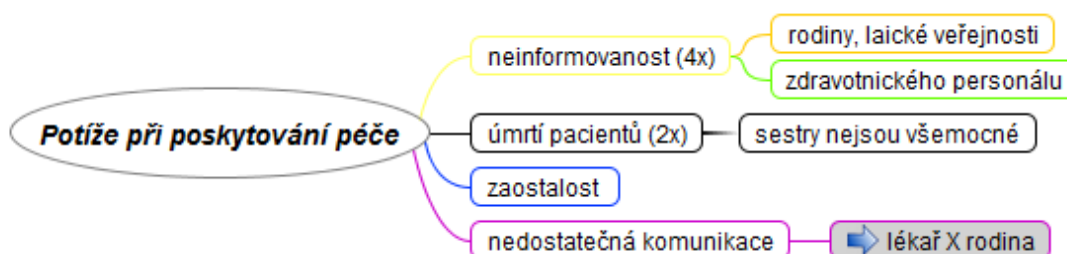
4.2.7 Priority při poskytování péče



Při poskytování péče těžce nemocnému v domácím prostředí je třeba myslet na individualitu nemocného, ale i jeho rodiny, na jejich aktuální zdravotní stav a především duševní rozpoložení. Všeobecné sestry byly proto dotazovány, co považují za nejdůležitější při vlastním poskytování péče. Většina z nich (S1, S2, S3, S4, S5) považuje za hlavní prioritu zajistit komplexní péči nemocnému, včetně jeho rodiny. S1 se domnívá, že nejdůležitější je: „*Utvořit péči na míru pro daného klienta, aby měl zajištěn co největší komfort a bylo o něho komplexně postaráno. Takže od vyjádření úcty až po splnění přání, pokud teda jsou v rámci reálných mezích. No a pak komplexní péče o klienta, od hygieny, přes vyprazdňování až po oblékání a stravu. Pak taky určitě jako myslet i na psychiku, protože hlava a duše je většinou ten největší problém, protože tu lékama neoblbneme a přitom bolí ze všeho nejvíc. Takže na to jednak určitě upozornit i tu rodinu a pak taky se tomu musíme věnovat a nesmíme to opomíjet ani my, když jsme u toho klienta doma. No a taky samozřejmě nezapomínat na tu rodinu, protože to je taky dost častý.*“ Rovněž i S2, zdůrazňuje péči o rodinu, neboť jak sama řekla, ta „*bývá v tom koloběhu často opomíjená, ačkoliv je důležitou součástí, bez níž by to nefungovalo.*“ S6 považuje za prioritní „*komunikaci, ta je určitě na prvním místě, a to nejenom teda samozřejmě prvořadě s tím pacientem, o kterýho se staráme, ale i s tou rodinou, protože v případě, že je to pacient v opravdu těžkým či přímo terminálním stavu, tak ta rodina má spoustu obav z toho co bude, co je čeká, jak se bude ten stav vyvíjet vůbec. V řadě*

případů ta rodina přijde a myslí si, že opravdu tu péči zvládne a pak na některý ty změny, co se týká toho psychického stavu nebo i stavu vědomí, který doprovázejí třeba aplikace, vlastně analgetické léčby opiátové, tak ta rodina na to není připravená a myslím si, že to jsou takové ty stěžejní věci, na které je potřeba tu rodinu připravit už při tom odchodu z té nemocnice do toho domácího prostředí a pak s ní pracovat i v tom domácím prostředí samotným.“

4.2.8 Potíže při poskytování péče



Z analýzy rozhovorů s všeobecnými sestrami vyplynulo, že největší problém sestry shledávají v neinformovanosti rodiny, ale též zdravotnického personálu. Často se tak stává, že ačkoliv je nemocný hospitalizován ve zdravotnickém zařízení, tamější personál není schopen rodinu v dostatečné míře informovat, ba ani nastínit ji možnosti, které jsou v České republice možné. S2 dokonce současnou situaci v naší zemi nazvala zaostalostí. S1 na otázku „*Co Vám dělá při poskytování péče největší problémy?*“ odpověděla: „*Trápí mě hodně ta neinformovanost, spoustu rodin i klientů by se mohlo mít lépe, v domácnostech by mohlo být daleko víc nemocných, ale protože o tom lidi nevědí, nebývá to tak a umírá se v nemocnicích i když by to mohlo být jinak.*“ S3 se k ní přidává se svou myšlenkou, že „*ta informovanost těch pacientů, která je velmi nízká, jakoby co se týká vlastně od těch lékařů a podobně, protože tam je problém v té komunikaci z počátku.*“ Rovněž S5 považuje nízkou informovanost za značný problém, jež stěžuje poskytování péče v domácím prostředí, jak sama udává: „*Kdyby to tady fungovalo, tak jako v cizině, bylo by to všechno jednodušší.*“ Sestry (S1 a S4) prožívají velmi negativně úmrtí

nemocných, neboť se nedokáží smířit s tím, že všechny nemocné bohužel zachránit nelze. Vlivem hlubšího vztahu, který si k nemocným, během poskytování péče, vybudují, ovlivňují osudy nemocných, včetně jejich rodin i je samotné. S1 se k tomu vyjádřila se slovy: „*Pro mě je furt největší problém smířit se s tím, že všechny nemůžu zachránit. Do dneška nezvládám pořádně pracovat s umírajícími dětmi a mladistvými, to je pro mě stále velký problém. Všeobecně úmrtí s námi, nebo jako teda aspoň se mnou vždy zacvičí, protože většinou k těm klientům nějaký čas jezdíme, poznáváme jejich rodiny a osudy, procházíme jejich životy, takže si k nim tu cestu najdeme a bereme, nebo já je beru jinak než pacienty, což sice není dobře, ale nemůžu si pomoci.*“

4.2.9 Spolupráce s rodinou po úmrtí nemocného

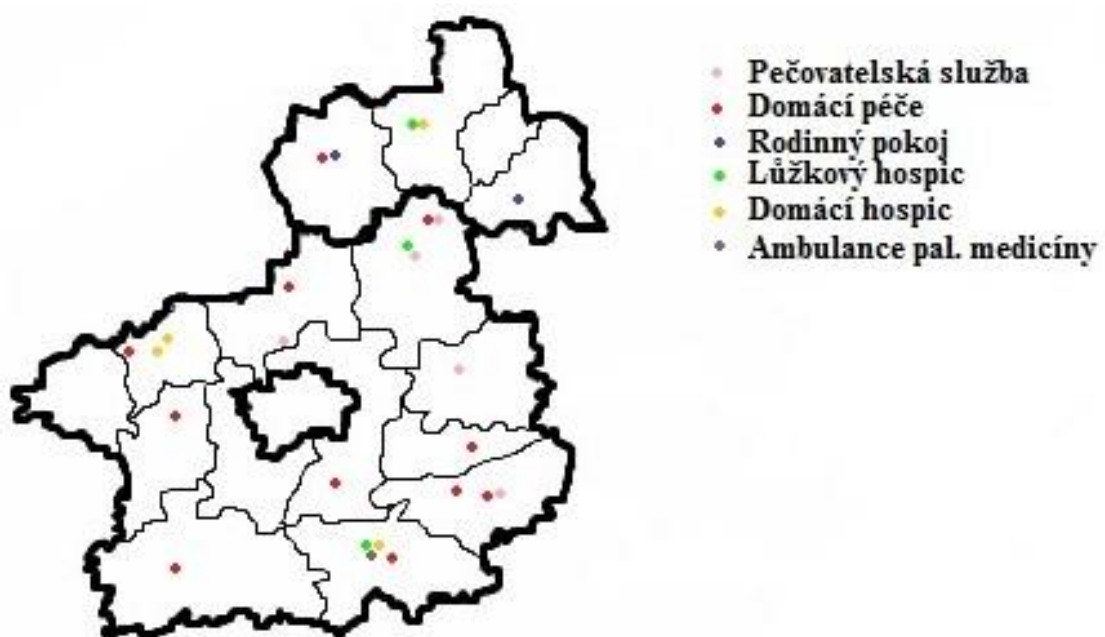


Úmrtí blízkého, milovaného člena rodiny je vždy bolestnou ztrátou a bezesporu patří k jedněm z nejtěžších chvílí v životě. V případě úmrtí v domácím prostředí mohou rodiny prožívat o to větší trauma, avšak i určitou formu uvolnění, neboť svému blízkému umožnily důstojný odchod na onen svět v kruhu rodinném, v prostředí, kde nemocný strávil mnohdy celý život. Na závěr každého rozhovoru s všeobecnými sestrami byla proto pokládána otázka, zdali probíhá spolupráce s rodinou nemocného i po jeho skonu. S1 a S6 shodně uvedly, že velmi často jsou sestry vůbec prvními osobami, kterým rodina bezprostředně po úmrtí nemocného, volá. S6 vypověděla, že se s rodinou „*pracuje i během toho, když se to stane, protože ta sestra je opravdu většinou první, komu ta rodina sdělí a pracuje se s tou rodinou i potom. Opravdu ta sestra tam dojíždí třeba*

i na kontrolu toho rodinného příslušníka třeba další den nebo potom v rámci toho týdne, než se vyřídí věci kolem pohřbu, abysme věděli, jak se ten stav vyvíjí.“ Sestry (S1, S2, S4) dále pomáhají rodinám po úmrtí jejich blízkého se záležitostmi, které je třeba vyřídit, například se zařízením pohřbu, ale i všeho potřebného, s čím si rodina neví rady. V prvních dnech po smrti nemocného sestry (S1, S2, S6) rovněž do rodin dojíždějí, přičemž se zaměřují na to, jak rodina danou situaci zvládá a zdali nepotřebuje případně nějakou pomoc. To potvrzuje S2 se slovy: *„Pak se za rodinami v horizontu týdne až dvou zajedeme podívat a obhlédneme, jak situaci zvládají a zdali nepotřebují odbornou pomoc.*“ Rovněž rodinám mohou pomoci smířit se s bolestnou ztrátou různé terapeutické skupiny, na které jim sestry mohou poskytnout kontakt anebo jak vypověděl S3, eventuálně *„ještě zavolat kněze. Jsme schopní zajistit různé spirituální služby.* S5 na závěr dodala, že je to *„hlavně o té pomoci a podpoře.*“

4.3 Výsledky – analýza 4. výzkumného cíle

Pro vyhodnocení 4. výzkumného cíle bylo zapotřebí zmapovat dostupné služby ve Středočeském a Libereckém kraji, které by pečujícím rodinám mohly pomoci výrazně ulehčit péči o jejich blízké. Z výsledků lze usoudit, že v obou krajích není nabídka těchto služeb dostačující. Domácí hospice sídlí ve Středočeském kraji pouze na Benešovsku a na Kladně, v Libereckém kraji poté na Liberecku při tamějším lůžkovém hospici. V obou krajích je rovněž několik agentur domácí péče, přičemž převážná většina z nich má s pojišťovny nasmlouvanou paliativní péči, a tudíž dostupné služby poměrně rozšiřují, nicméně i přesto nejsou výsledky uspokojivé. Na obrázku 1 jsou znázorněny a barevně odlišeny jednotlivé služby, které jsou v krajích pro těžce nemocné a jejich rodiny dostupné. Ačkoliv by se pokrytí mohlo z níže uvedené mapy zdát dostatečné, často jsou jednotlivé služby poskytovány v rámci jednoho zařízení, např. v Benešově lůžkový hospic poskytuje navíc i služby domácí hospicové péče a rovněž i ambulanci léčby bolesti, což na první pohled může budít dojem uspokojivého pokrytí služeb. Bližší specifikace jednotlivých služeb jsou uvedeny v Příloze 5.



Obrázek 1 Služby v Libereckém a Středočeském kraji (Autor, 2016)

5 Diskuze

Poskytování potřebné péče těžce nemocným v domácím prostředí je v současné době jednou z priorit, ba dokonce trendem domácí péče a především pak osobním přáním těžce nemocných, neboť umírat v prostředí, kde jsme strávili podstatnou část svého života, za přítomnosti nejbližších, je pro většinu nemocných představa klidné smrti (Kurucová, 2016). Zásadní roli zde hraje rodina a vzájemná spolupráce s některou z dostupných, podpůrných služeb, nejčastěji však s domácí hospicovou péčí, a proto nás zajímalo, jaká je současná situace v naší republice, jaké a jestli vůbec, jsou rodinám poskytovány prvotní informace a rovněž, jak celá péče probíhá. Z analýzy výsledků rozhovorů je zřejmé, že takřka všem rodinám chybělo na počátku to nejcennější, totiž informace o samotné péči a rovněž i o současných možnostech poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Ve zdravotnických zařízeních nebyly rodinám často poskytnuty dostačující informace ani jim nebyla nabídnuta možnost, zdali nepřemýšlely o variantě, postarat se o nemocného v domácnosti. Za tristní lze považovat výpověď jedné rodiny, jež řekla, že: *„v nemocnici nic nevěděli, to bylo hrozný, všichni se furt na něco vymlouvali nebo řekli, že domů to nejde, že to nezvládnou a víc se se mnou nebavili.“* Rodinám byly dokonce ve zdravotnických zařízeních předávány mylné informace. O hospicích lékař jedné rodině tvrdil, že se jedná o totožné zařízení, jakými jsou nemocnice, navíc rodině dále sdělil, že péči v tamějších zařízeních není zdravotnický personál schopen poskytnout na takové úrovni jako tomu je na akutním lůžku v nemocnici. Taktéž Sieberová (2012) během své tříleté studie, pojednávající o poskytování domácí hospicové péče, byla svědkem, že praktický lékař rodinu od péče v domácím prostředí zrazoval se slovy, kdy umírající patří do nemocnice, což nás upřímně šokovalo. Obdobné potíže lze však spatřit i v zahraničí, ve svém článku na ně upozorňuje mj. Howell (2011), jež tvrdí, že nedostatek znalostí, který panuje ohledně paliativní péče, není v takové míře snad v žádné jiné oblasti zdravotní péče. Můžeme tedy dát za pravdu Markové (2010), která se domnívá, že rodinám dané informace schází z důvodu nedostatečné osvěty a rovněž z nízkého plošného pokrytí agentur domácí hospicové péče. Více než zarážející pro nás dále byly zpovědi rodin, kdy se všechny jednoznačně shodly, že plnohodnotné informace jim byly

poskytnuty až od všeobecných sester, pracujících v agenturách domácí hospicové péče, a to i přesto, že se primárně snažily dopátrat se potřebných faktů již při hospitalizaci svého blízkého ve zdravotnickém zařízení. Často se též stává, že jsou nemocní propuštěni do domácího ošetřování, ačkoliv rodiny nevědí, jak jim poskytnout kvalitní a pro nemocné, co nejméně zatěžující, péči. S tím se s námi ztotožňuje i Šerfelová a kol. (2012) ve své studii, kdy jejich respondenty bylo takřka 300 rodinných příslušníků-pečovatelů, přičemž z výsledků zjistily, že deficit znalostí i praktických zkušeností se projevuje již při poskytování úkonů jako je příkladně na první pohled banální péče o hygienu. Stejně tak i naše rodiny se shodly, že pro ně byla zpočátku problémem především manipulace s nemocným, neboť vzhledem k jejich minimálním zkušenostem s poskytováním péče a nedostatečnou, či spíše žádnou edukací, prováděly pohyby, jak uznaly za vhodné, což ale mnohdy znamenalo velkou bolestivost pro jejich blízké. Jedna rodina (R1), respektive pečující syn, při rozhovoru uvedl, že *„si často nevěděl rady. Začalo to hned, když tátu přivezli a chtěli jsme ho večer omýt, byl spocenej. Říkal sem si, co na tom je, ale překvapilo mě, jak je to těžký. Byl hodně bolavej, asi sme na to šli se ženou špatně.“* Je tedy zřejmé, že je velmi důležité edukovat rodiny o základní ošetrovatelské péči a jejich specifických, s čímž se ztotožňuje Hatoková (2013), která klade na edukaci velký důraz, neboť tvrdí, že jediné dostatečně edukovaná rodina dokáže nemocnému pomoci a navodit mu pocit jistoty i bezpečí.

Rodiny nemocného nejednou zažívají enormní tlak, který je způsoben náročností péče, a to nejen po fyzické stránce, ale zejména po psychické. Ačkoliv jsou považovány za plnohodnotné členy týmu, není jim poskytována dostatečná podpora. Právě to je jeden z důvodů, proč po čase dochází k jejímu vyčerpání nebo ke zkratovitému jednání, kdy při zhoršení stavu nechávají převézt své blízké do zdravotnického zařízení. Baird-Bower et al (2016) uvádí, že obrovskou podporou je pro rodiny již možnost telefonické podpory, kterou dnes poskytují takřka všechny agentury domácí péče i některé lůžkové hospice, a to obvykle celých 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, s čímž bezesporu můžeme souhlasit a sledujeme za důležité tuto informaci rozšířit do povědomí mezi laickou veřejnost. Rovněž jsme se zajímali, s jakými problémy se rodiny těžce nemocných při péči v domácím prostředí potýkají anebo potýkaly. Kromě již zmíněných nedostatečných

znalostí a zkušeností s péčí, byl velkou překážkou i samotný čas, neboť takřka všechny rodiny byly toho času v zaměstnání, které vlivem svého rozhodnutí, postarat se o svého blízkého, byly nuceny opustit nebo alespoň zkrátit pracovní úvazek, pakliže jim to zaměstnavatel umožnil. Důležité tudíž je, upozornit na počátku rodinu na finanční zátěž a možné zhoršení ekonomické situace, s čímž s námi souhlasí i O'Connor a Aranda (2005), jež upozorňují, že náklady se péčí zvyšují, což by mohlo přispívat ke stresu, který již členové rodiny prožívají. Není tedy divu, že též značná psychická zátěž a strach, že nemocnému při provádění potřebných úkonů ublíží, znamenalo pro rodiny v počátcích péče notné potíže. Za obzvlášť tristní považujeme neinformovanost rodin zdravotnickým personálem o specifikách péče při propouštění nemocných do domácnosti, neboť jak se při rozhovoru svěřila jedna z rodin, vlivem nedostatečné edukace mohlo dojít k vážnému poškození zdraví až smrti jejich otce, a to z důvodu předávkování opiátovými náplastmi. Obdobné překážky udávali respondenti v dotazníkovém šetření, který v rámci své diplomové práce prováděla Prokšová (2009), protože i mezi jejími odpověďmi se objevily nedostatečné vědomosti a dovednosti v poskytování péče, obava ze ztráty zaměstnání nebo psychická zátěž.

Příbuzní, v domácím prostředí, mnohdy přebírají, vlivem pokročilého stadia nemoci, převážnou většinu péče o nemocného, která na ně klade velké nároky a se kterou ve valné většině případů potřebují odbornou pomoc, kterou jim nejčastěji poskytují všeobecné sestry z agentur domácí hospicové péče. To potvrzuje i Marková (2015), která taktéž přiznává, že umírající patří do rodiny a rodina nepochybně patří k umírajícímu. Postupem času se většinu úkonů rodiny naučí samostatně, i přesto však některé z nich jako například aplikace injekcí, převazy ran, provádí odborníci, jež k nim dojíždí, a proto je spolupráce s domácí péčí velmi důležitá a je třeba na ní klást důraz. Rodiny navíc v rozhovorech potvrdily, že sestry z těchto agentur jim v počátcích, ale i v průběhu péče nesmírně pomohly, přičemž dodávaly, že bez jejich pomoci by péči s velkou pravděpodobností samy nezvládly. Zpověď jedné z rodin (R4) je více než výmluvná. „*Jsou to holky nejzlatější, chytrější a ochotnější než lecjakej doktor.*“

Ruku v ruce s neinformovaností rodin jdou i pocity, jež rodiny doprovázejí. Všechny rodiny prožívají při poskytování péče strach. Obávají se, že selžou v roli pečovatele, jak

zvládnou poslední chvíle nemocného, z toho, co nastane, až jejich příbuzný zemře. Zpověď pečujícího syna mluví za vše. „*Slíbil jsem mu, že umře doma. Jenže jestli se to ještě zhorší, nevím, jestli si s ním budu vědět rady.*“ Jak uvádí Ellershaw a Ward (2003), příliš mnoho nemocných umírá nedůstojnou smrtí, často navíc s nedostatečně tlumenými příznaky, jako je například bolest, ve zdravotnických zařízeních a navíc osamoceno. Bez rodiny, bez přátel, navíc v prostředí, které je pro ně naprosto cizí. Často se tak navíc děje i u těch nemocných, o něž pečuje rodina v domácnosti, neboť při náhlém zhoršení stavu jsou nemocní převáženi právě záchrannou zdravotnickou službou do zdravotnického zařízení, kde následně umírají. Obavy pečujících jsou na místě, nicméně úkolem všeobecných sester, včetně nebo možná spíše zdravotnického personálu v nemocnicích, by měla být dostatečná edukace rodiny, jak postupovat v případě zhoršení stavu. Domníváme se, že by to pro rodinu, ale i nemocného znamenalo nesmírnou úlevu a snížení strachu, zejména pokud by rodiny věděly, jak v takové chvíli jednat.

Troufáme si říct, že i díky nedostatečné osvětě, prožívají rodiny kromě strachu i bezmoc, beznaděj, smutek, lítost nebo bezradnost. Nicméně i přesto, že si jsou rodiny vědomy faktu, že by svou situaci měly řešit s nějakým odborníkem, psychologa navštívit odmítají, neboť tvrdí, že nejsou blázni. Jak uvádí Lukšová (2012) ve své bakalářské práci, veřejnost psychology vnímá jako někoho, kdo léčí lidi s duševními poruchami a možná to je právě důvod, proč se rodiny snaží zvládnout situaci svépomocně. Jedna rodina se nám svěřila, že vzhledem k několikaměsíční, nepřetržité péči o nemocnou matku začínali být pečující členové velmi vyčerpaní, a proto za pomoci hospicu, jež je v blízkosti jejich bydliště, přesunuli svou matku na 14 dní na tzv. respitní pobyt, aby načerpali sílu. Pečující dcera k tomuto uvedla: „*Brala jsem to jako svoje selhání, ale ono když každý den skoro rok v kuse pečujete o zdraví jiných, i když se to týká vlastní rodiny, hrozně Vás to vyčerpá, a to i přesto, že nám pomáhají sestry, co k nám dojíždí, i manžel.*“ Přínosy respitních služeb vyzdvihuje také Kalvach a kol. (2011), jenž dodává, že tyto pobyty přinášejí rodinám úlevu a zvyšují jejich sílu a ochotu dále pokračovat v péči, s čímž souhlasíme.

Vzhledem k náročnosti péče i těžkostem, jimiž si rodiny v průběhu času procházejí, nás zajímalo, zdali by se znovu opětovně rozhodly pro péči o svého příbuzného v domácím prostředí. Bez rozdílu a takřka i bez rozmýšlení všechny rodiny odpověděly

kladně, přičemž za největší klad považují fakt, že by již nyní věděly, do čeho jdou, na co se mají připravit a co mají dělat. Stejnou otázku pokládala rodinám při rozhovorech ve své diplomové práci také Macanová (2012), přičemž i ona se setkala se 100 % kladnou odpovědí zpovídaných.

Rozhovory s rodinami jsme doplnili též rozhovory s šesti všeobecnými sestrami, jež pracují v domácí hospicové péči, a tudíž mají dostatek zkušeností s obdobnými situacemi. Zajímalo nás, co by měly rodiny vědět či co by měly udělat před tím, než si svého příbuzného vezmou do vlastní péče v domácím prostředí. Všechny sestry se shodly, že rodiny by si měly zjistit dostatek informací, protože to je údajně největší problém, což ovšem potvrzuje pro nás již známá fakta, zjištěná ze stran rodinných příslušníků. Jedna ze sester (S5) uvedla, že: *„rodiny k nám často přicházejí absolutně neinformované a navíc i s nejasnými závěry, kdy samy nevědí, jak se budou o nemocného starat. To pak akorát vede ke zbytečným stresům, které mohou velmi negativně ovlivnit celý průběh péče.“* Dané poznatky nás vedly k otázce, kde by tedy sestry rodinám doporučily podnětné informace hledat. Smutné je, že i zde se sestry shodly, když odpovídaly, že v nemocnicích rodinám nejsou předávány dostačující informace a ani celkové znalosti tamějšího personálu, včetně praktických lékařů, dle jejich názorů a zkušeností nejsou valné. Rodinám i přesto doporučují, aby prvotní informace zkusily zjistit ve zdravotnických zařízeních, kde je jejich blízký hospitalizován nebo u jeho praktického lékaře a teprve následně oslovily domácí péči či přímo hospic, pokud je v blízkosti jejich domova. Rovněž Kopčilová (2013) uvádí, že primárně by se nemocní a jejich rodiny měly pokoušet zjistit potřebné informace ve zdravotnickém zařízení a až následně v dalších sférách organizačního poskytování služeb, přesto i ona sama, díky své praxi v domácí péči, uznává, že velkým problémem je právě nedostatečná míra znalostí všech zúčastněných, čili nejenom rodiny, ale i zdravotnického personálu. Mnohdy také dochází k překračování kompetencí, kdy sestry sdělují rodinám informace, které by se měly dozvědět od lékaře. V momentě, kdy jsme se sester zeptali, zdali mají kompetence ke sdělování příslušných informací, odpovídaly obdobně jako poslední zpovídaná. *„Určitě je to v kompetencích toho lékaře, v té první linii bych řekla, a ty sestry by měly potom dávat doplňující informace, ale v praxi to je zkrátka trošku jinak.“* Kompetencemi

všeobecných sester se ve své bakalářské práci zabývá Švejdarová (2015), přičemž ve svém výzkumu zjistila, že kompetence jsou všeobecnými sestrami překračovány dokonce ve více než 60 %, což lze považovat za poměrně alarmující.

Všeobecným sestram, jež poskytují paliativní péči v domácím prostředí nemocného, byla dále položena otázka, ohledně časového prostoru, po který mohou pobýt u jedné rodiny. Velmi nás překvapila nejednoznačnost v jejich odpovědích, kdy zprvu většina sester odpovědělo, že nikterak limitovány nejsou, pouze 2 se vyjádřily, že se to řídí poukazy, které vypisuje lékař. Zajímali jsme se tedy, jestli je možné, aby strávily kupříkladu po celý den jenom u jedné rodiny, protože to jsme se od některých rodin dozvěděli. Zde se sestry takřka jednoznačně shodly, že to není reálné, vzhledem k počtu nemocných, jež mají na starost, ale v případě propojení s pečovatelskými službami nebo službami osobní asistence si to dovedou představit. Jedna ze sester nám však svěřila, že celodenní péče u jedné rodiny by byla možná za podmínek, že by se dodržela stanovená pracovní doba dle zákoníku práce či po domluvě s další všeobecnou sestrou, jež by svou kolegyni po jejím uplynutí vystřídala. Navíc jsme se z rozhovorů s všeobecnými sestrami dále dozvěděli, že s pojišťovny je tato varianta nasmlouvána. Jsme proto nepříjemně překvapeni nejednoznačnými znalostmi, jež panují i mezi odborníky, specializujících se na poskytování paliativní péče v domácím prostředí.

Spolupráce domácích hospiců s rodinami po úmrtí pacienta byla další oblastí, kterou jsme se snažili blíže prozkoumat. Ačkoliv jsme se od sester dozvěděli, že jsou často vůbec prvními osobami, jimž rodiny danou skutečnost volají, vypověděly dále, že jejich pomoc spočívá s případnou přípravou pohřbu a obdobných záležitostí, s nimiž si nevědí rady a následně v příležitostných návštěvách sester v domácnostech, a to v horizontu jednoho až dvou týdnů po vlastním skonu. Jedna ze sester nám sdělila, že v počátcích rodinám pomáhají právě s již zmíněnými záležitostmi kolem pohřbu, ale žádná sezení nepořádají, přičemž dodala, že s rodinami již nadále spolupracovat nemusí, protože to již není jejich povinnost, ale záleží na každé sestře, jaké jsou její časové možnosti a jestli má zájem péči poskytnout. To je však v přímém rozporu s Paliativní péčí o terminálním stadiu nemoci, vydanou Skálou a kol. (2011), kde za jeden ze základních principů mobilní paliativní péče uvádějí poskytnutí péče rodině nemocného, společně s odborně vedenými službami

doprovázení v bezprostředním čase truchlení, a to po dobu minimálně jednoho roku po smrti nemocného. Je pro nás tedy naprosto nepochopitelné, proč tomu tak při poskytování praxe není.

Na závěr jsme se zajímali, jaké služby jsou pro nemocné a jejich rodiny dostupné ve Středočeském a Libereckém kraji. Ačkoliv již na první pohled je patrný jasný nepoměr ve velikosti a tudíž i počtu obyvatel v obou krajích, pro jejich volbu mě vedly osobní pohnutky. Výsledky však shledáváme za naprosto nevyhovující. Pokud bychom měli analyzovat množství agentur domácí hospicové péče, došli bychom k nelichotivým číslům, kdy v Libereckém kraji funguje pouze 1 domácí hospicová péče, od letošního roku při nově vystaveném lůžkovém hospici a 1 agentura domácí péče, která se však paliativní péči zabývá pouze okrajově. V kraji je nicméně poměrně velké množství tzv. rodinných pokojů, a to zejména na Českolipsku. Jejich počet se v loňském roce vyšplhal již na 6 pokojů. Situace ve Středočeském kraji je o něco lepší, nicméně ani tak ji nepovažujeme za dostačující. Vezmeme-li v potaz, že v kraji žije více než milion obyvatel, domníváme se, že počet 11 zařízení, včetně lůžkového hospice, poskytujících služby domácí hospicové péče a 5 zařízení, poskytujících především odlehčovací služby, nelze považovat za ideální. Navíc v některých okresech nejsou dostupná žádná zařízení, jež by paliativní péči poskytovala, jejich dostupnost v těchto okresech zajišťují okolní zařízení. V České republice přesto existuje poměrně hustá síť agentur domácí péče, ale pouze malé množství z nich se zabývá rovněž i poskytováním péče o umírající. S těmito závěry se s námi ztotožňuje Marková (2010), včetně Slámy a kol. (2013), jenž považují za prioritu do budoucna podpořit rozvoj mobilní specializované paliativní péče v různých podobách, což můžeme jedině kvitovat.

Jako výstup práce byla vytvořena informačně edukační brožura (Příloha 6), která je primárně určena pro rodiny těžce nemocných. Snažili jsme se v ní popsat základní fakta, která by rodinám mohla být nápomocna v počátcích péče, ale i v jejím průběhu. V závěru brožury jsme zmapovali pokrytí lůžkových hospiců v České republice, přičemž jsme došli k nelichotivým, troufám si říct až tristním, výsledkům. K počátku letošního roku bylo v naší zemi zaevidováno přes 10,5 milionu obyvatel a přitom v současné době se u nás vyskytuje pouze 18 zařízení, poskytujících lůžkovou hospicovou péči. Kalvach

(2010) uvádí, že jsou z důvodu kapacity, schopni postarat se pouze o 4 % umírajících. V domácím prostředí v současné době dle Slámy a Uhlíře (2015) umírá pouze kolem 20 % všech nemocných, přitom velkou část představují náhlá úmrtí v domácnostech, jako jsou např. akutní infarkt myokardu, cévní mozkové příhody apod. Pouze menší část zaujmají úmrtí těžce nemocných, jimž byla poskytována paliativní péče v domácím prostředí. Zamyslíme-li se nad faktem, že v naší zemi dle Báčové (2016) v loňském roce výrazně přibylo zemřelých, je zřejmé, že stávající situace rozhodně neumožňuje nemocným zemřít klidnou smrtí v okruhu svých nejbližších a navíc na místě, jež bylo po celý jejich život milovaným domovem. Výstižně danou situaci vystihla Sieberová (2012), kdy hned v počátku svého článku řekla, že: „*domácí hospicová péče v České republice je stále v plenkách.*“

6 Závěr

Diplomová práce se zabývala velmi aktuální problematikou domácí paliativní péče poskytované rodinou pacienta v domácím prostředí, přičemž si kladla za cíl odhalit informovanost rodiny od zdravotnického personálu, dále nejčastější problémy, s nimiž se rodiny v průběhu péče setkávají a zmapovat služby ve Středočeském a Libereckém kraji, jež by mohly být rodinám v péči o těžce nemocného nápomocny. Na základě cílů byly stanoveny celkem 4 výzkumné otázky, na něž jsme hledali odpovědi pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodinami nemocných, ale i s všeobecnými sestrami, pracujícími v domácí hospicové péči.

První výzkumná otázka se zabývala tím, jakým způsobem byly rodiny seznámeny s ošetřováním nemocného. Z analýzy výsledky vyšlo najevo, že informovanost rodin ze zdravotnických zařízení či od praktických lékařů je žalostná, kdy podnětné informace byly všem rodinám poskytnuty až od lékaře a všeobecných sester z domácí hospicové péče při vstupním pohovoru.

Druhá výzkumná otázka zjišťovala, jaké jsou dovednosti rodiny nemocného v oblasti poskytování paliativní péče v domácnosti. Výsledky byly poměrně uspokojivé, rodiny jsou po čase schopny poskytovat nemocnému za podpory zbývajících členů rodiny valnou většinu péče, přičemž u zbývajících specifických výkonů, jako je např. aplikace injekcí, jim dopomáhají sestry, jež do domácností dojíždí. Všechny rodiny však vyžadovaly na počátku péče dopomoc, což bylo vzhledem k nezkušenostem s poskytnutím péče zcela pochopitelné. Veškeré informace o specifikách získávaly opět až od sester, jež k nim dojížděly. Ze zdravotnických zařízení, odkud byli jejich blízcí propouštěni, zpravidla nedostávaly žádné anebo pouze minimální informace.

Třetí výzkumná otázka si kladla za cíl zjistit nejčastější problémy, s nimiž se rodiny potýkají, přičemž i zde dominovala především jejich nízká informovanost, jež jim na počátku péče výrazně znesnadňovala vlastní péči o nemocného. Následně poté odborné výkony a ekonomická zátěž, související s opuštěním nebo zkrácením pracovního úvazku v zaměstnání, což vyplývalo z rozhodnutí převzít péči o nemocného v domácím prostředí.

Čtvrtá výzkumná otázka se snažila dopátrat se nabídky služeb, které jsou dostupné v Libereckém a Středočeském kraji pro těžce nemocné, nicméně i zde bylo zjištěno nedostačující pokrytí na počet obyvatel v jednotlivých krajích.

Na základě výsledků byla vytvořena informačně edukační brožura (Příloha 6), určená pro rodiny těžce nemocných, jež by mohla rodinám usnadnit jejich rozhodnutí pečovat o své blízké v domácím prostředí. Velmi důležité též bezpochyby je sjednotit informace ohledně možností poskytování paliativní péče v naší zemi mezi laickou, ale i odbornou veřejností. Domníváme se, že by bylo žádoucí pokračovat v daném výzkumu na širší úrovni, což by přineslo globálnější výsledky, které by mohly vést ke zlepšení současné situace poskytování paliativní péče v domácím prostředí v České republice.

Seznam použité literatury

AOUN Samar M. a Margaret O'CONNOR, 2014. Home palliative care services and caregiver grief. *Evidence-Based Nursing*. Vol. 17, num. 3, pp. 81-92. ISSN 1367-6539.

BÁČOVÁ, Petra, 2016. *Obyvatel České republiky přibylo*. Czso.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-07-31]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/obyvatel-ceske-republiky-pribylo>

BAIRD-BOWER Debbie et al., 2016. Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 22, num. 6, pp. 286-291. ISSN 1357-6321.

BUŽGOVÁ, R., G. MACHÁČKOVÁ a V. PRAŽÁKOVÁ, 2013. Hodnocení potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Kontakt*. Roč. 15, č. 1, s. 29-37. ISSN 1212-4117.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

ČESKO, 2007. Zákon č. 261/2007 ze dne 16. října 2007 o stabilizaci veřejných rozpočtů, který novelizuje zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 85, s. 3154-3264. ISSN 1211-1244.

ČESKO, 2011. Zákon č. 372 ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 131, s. 4730-4801. ISSN 1211-1244.

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2016a. *Počet obyvatel v regionech soudržnosti, krajích a okresech České republiky k 1. 1. 2016*. Czso.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-06-23]. Dostupné z: <http://1url.cz/dtWfm>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2016b. *Územní změny a změny hranic Středočeského kraje k 1. 1. 2016*. Czso.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-06-24]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/11240/41788289/uzemni_zmeny_2016.pdf/6113ac5f-9fc9-427b-9495-a5eaccd5ed4b?version=1.3

DOYLE, Derek a David JEFFREY, 2000. *Palliative care in the Home*. New York: Oxford University Press. 174 p. ISBN 0-19-263227-2.

ELLERSHAW, John and Chris WARD, 2003. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*. Vol 326, num. 7379, pp. 30-34. ISSN 0959-8138.

FRIEDLOVÁ, Karolína, 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.

GROSSOVÁ-KLEMENTOVÁ, Renáta, 2015. *Bolest a ostatní somatické symptomy v paliativní péči*. Certifikovaný kurz Specifická ošetrovatelská péče v paliativní péči, (přednáška) Brno: NCO NZO, 1. část, 30. 10. 2015.

GUPTA, Mayank a Sushma BHATNAGAR, 2015. Future of palliative medicine. *Indian Journal of palliative care*. Vol. 21, num. 1, pp. 95-104. [cit. 2015-11-11]. DOI: 10.4103/0973-1075.150201. Dostupné z: <http://1url.cz/5O13>

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2. Praha: Galén, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HATOKOVÁ, Mária a kol., 2013. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich*. Vyd. 2. Košice: Equilibria, 242 s. ISBN 978-80-8143-125-8.

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ, 2007. *Standardy domácí paliativní péče*. Cestadomu.cz [online]. ©2007 [cit. 2015-11-29]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf>

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ, 2015. *Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících*. Cestadomu.cz [online]. ©2015 [cit. 2015-11-29]. Dostupné z: <http://elearning.cestadomu.cz/pohled-na-prava.html>

HOWELL, Doris, 2011. Palliative care research: urgent need for investment. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 17, num. 10, pp. 471-472. ISSN 1357-6321.

HUNEŠ, Robert a Eva LUDAČKOVÁ, 2016. Přínosy a rizika duchovní péče o umírající. *Sociální služby*. Roč. 18, č. 4, s. 28-30. ISSN 1803-7348.

CHLUMSKÝ, Jan a kol., 2012. *Doporučení Sekce patofyziologie dýchání ČPFS pro indikaci a provádění dlouhodobé domácí oxygenoterapie (DDOT)*. [online]. ©2012. [cit. 2016-02-10]. Dostupné z: <http://www.pneumologie.cz/soubory/Standard%20DDOT-%20final.pdf>

KALVACH, Zdeněk a kol., 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR: situace, reflexe, vyhlídky*. Praha: Cesta domů, 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

KALVACH, Zdeněk, 2008. *Pečujeme doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 94 s. ISBN nepřiděleno.

KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

KALVACH, Zdeněk a kol., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

KOLEKTIV AUTORŮ, 2006. *Vše o léčbě bolesti*. Praha: Grada, 355 s. ISBN 80-247-1720-4.

KOLEKTIV AUTORŮ, 2014. *Paliativní péče třetího tisíciletí*. Brno: NCO NZO, 72 s. ISBN 978-80-905419-7-9.

KOPČILOVÁ, Jitka, 2013. *Výhody a nevýhody domácí péče z pohledu pacienta a sestry*. Plzeň, 55 s. Západočeská univerzita, Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence. Vedoucí práce Bohumila Hajšmanová.

KOSTKOVÁ, Jana, 2006. Domácí hospicová péče. *Sestra*. Roč. 16, č. 2, s. 38-40. ISSN 1210-0404.

KOVAČIČ, Vincent, 2002. *Model funkčnej rodiny a formovania osobnosti*. Vrútky: ProKonzult, 216 s. ISBN 80-88754-09-7.

KRÁL, Jan, 2016. *20 let zkušeností prvního českého hospice v Červeném Kostelci*. (přednáška) Konference Aspekty v onkologii a paliativě. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 4. 5. 2016.

KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada, 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 1994. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica, 251 s. ISBN 978-80-85878-12-7.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 2012. *Světlo na konci tunelu*. Brno: Jota, 264 s. ISBN 978-80-7462-145-1.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vyd. 2. Praha: Portál, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

LUKŠOVÁ, Marika, 2012. *Povědomí české veřejnosti o profesi psychologa*. České Budějovice, 65 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra pedagogiky a psychologie. Vedoucí práce Filip Abramčuk.

MACANOVÁ, Miriam, 2012. *Práce s rodinou klienta v domácí hospicové péči*. České Budějovice, 124 s. Diplomová práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, Katedra filozofie a etiky v pomáhajících profesích. Vedoucí práce Jiří Šimek.

MARKOVÁ, Alžběta a kol., 2015. *Hospic do kapsy*. Vyd. 2. Praha: Cesta domů, 156 s. ISBN 978-80-905809-4-7.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

NANDA International, 2015. *Ošetrovatelské diagnózy – definice a klasifikace 2015-2017*. Praha: Grada, 464 s. ISBN 978-80-247-5412-3.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

OPATRŇÁ, Marie, 2008. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 114 s. ISBN 978-80-204-1876-0.

PALIATIVNÍ MEDICÍNA, 2011. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015*. Paliativnimedicina.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/strategie_paliativni_pece_pripominkoverizeni_fin_prani.pdf

PARKES, C. M., RELFOVÁ M. a A. COULDRICKOVÁ, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAYNEOVÁ, S., J. SEYMOUROVÁ a Ch. INGLETONOVÁ, 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

PETHTEL, Lura a John D. Engel, 2010. *The palliative care and hospice caregiver's workbook: sharing the journey with the dying*. London: Radcliffe Publishing, 148 p. ISBN 978-184619-384-2.

POKORNÁ, Andrea a Alena KOMÍNKOVÁ, 2013. *Ošetrovatelské postupy založené na důkazech*. Brno: Masarykova univerzita, 124 s. ISBN 978-80-210-6331-0.

PROKŠOVÁ, Irena, 2009. *Domácí paliativní péče v povědomí veřejnosti*. Brno, 111 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetrovatelství. Vedoucí práce Hana Pinkavová.

RADBRUCH, Lukas a Sheila Payne, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Praha: Cesta domů, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

REDA, Anita, 2009. Péče o umírajícího pacienta. *Sestra*. Roč. 19, č. 12, s. 20-24. ISSN 1210-0404.

ROKYTA, Richard a kol., 2009. *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada, 184 s. ISBN 978-80-247-3012-7.

ROUSSEAU, Paul, 2003. Spirituality and the Dying Patient. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 21, num. 9, pp. 54-56. ISSN 0732-183X.

SIEBEROVÁ, Jana, 2012. Jak pokračovat dál v domácí hospicové péči, když žádný systém paliativní péče v ČR neexistuje? *Florence*. Roč. 8, č. 4, s. 11-13. ISSN 1801-464X.

SKÁLA, Bohumil a kol., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 24 s. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 48 s. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, O., J. DRBAL a L. PLÁTOVÁ, 2008. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 79 s. ISBN 978-80-254-2788-0.

SLÁMA, O., J. DRBAL a L. PLÁTOVÁ, 2009. *Dožít doma: příručka pro laické pečující*. Vyd. 2. Brno: Moravskoslezský kruh, 72 s. ISBN 978-80-86541-33-4.

SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Vyd. 2. Praha: Galén, 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.

SLÁMA, Ondřej. 2012. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. Roč. 5., č. 1., s. 10-12. ISSN 1337-6896.

SLÁMA, O., L. KABELKA a M. ŠPINKOVÁ, 2013. *Paliativní péče v ČR v roce 2013*. Paliativnimedica.cz [online]. ©2013. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z: http://www.paliativnimedica.cz/sites/www.paliativnimedica.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf

SLÁMA, Ondřej a Marek UHLÍŘ, 2015. *Paliativní péče v ČR a možné první kroky k systémovému řešení*. Psp.cz [online]. ©2015. [cit. 2016-08-01]. Dostupné z: www.psp.cz/sqw/text/orig2.sqw?idd=105525

SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. *Hospice a umění doprovázet*. Vyd. 7. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠERFELOVÁ, R., K. ŽIAKOVÁ a L. JEŽOVÁ, 2012. Family caregiving at the end of life care. *Journal of nursing, social studies, public health and rehabilitation*. Vol. 3, num. 1-2, pp. 62-71. ISSN 1804-7181.

ŠVEJDAROVÁ, Anna, 2015. *Kompetence všeobecných sester a jejich vymezení v praxi*. Liberec, 103 s. Bakalářská práce. Technická univerzita, Ústav zdravotnických studií. Vedoucí práce Marie Froňková.

THEOVÁ, Anne-Mei, 2007. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 242 s. ISBN 978-80-87029-24-4.

TRACHTOVÁ, Eva a kol., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3. Brno: NCO NZO, 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.

UMÍRÁNÍ, 2016. *Nezapomeňte pečovat sami o sebe*. Umirani.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-04-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/nezapomente-pecovat-sami-o-sebe>

VOLANDES, Angelo E., 2015. *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů, 203 s. ISBN 978-80-88126-03-4.

VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. Vyd. 2. Praha: Grada, 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

VORLÍČEK, J., J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. Vyd. 2. Praha: Grada, 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.

WEHNER, Lore, 2014. *Empathische Trauerarbeit: Vielfalt der professionellen Trauerarbeit in der Praxis*. Wien: Springer, 192 s. ISBN 978-3-7091-1588-6.

ZIKOVÁ, Věra, 2013. *Stále chybí systémové financování, zaznělo na setkání fóra mobilních hospiců v Čerčanech*. Umirani.cz [online]. ©2016 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/stale-chybi-systemove-financovani-zaznelo-na-setkani-fora-mobilnich-hospicu-v-cercanech>

Seznam příloh

Příloha 1	Otázky pro rozhovor – rodiny pacienta
Příloha 2	Otázky pro rozhovor – všeobecné sestry
Příloha 3	Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu
Příloha 4	CD s přepsanými rozhovory rodin a všeobecných sester
Příloha 5	Zmapování služeb ve vybraných krajích ČR
Příloha 6	Informačně edukační brožura

Příloha 1 Otázky pro rozhovor – rodiny pacienta

Otázky k rozhovoru – rodiny pacienta

1. Jak dlouho se staráte o svého příbuzného v domácím prostředí?
2. Co Vás vedlo k tomu vzít si svého příbuzného do domácího prostředí?
3. Zjišťoval/a jste si předem informace, co vše to bude obnášet?
4. Kdo a jakým způsobem Vám tyto informace poskytl?
5. Byl Vám poskytnut dostatek informací ohledně půjčoven pomůcek atp.? Jaké pomůcky využíváte?
6. Jste v kontaktu s agenturou domácí (mobilní) hospicové péče či jinými, obdobnými organizacemi?
7. Setkal/a jste se s překážkami, plynoucími s ošetrovatelskou péčí v domácím prostředí?
8. Co všechno péče o Vašeho příbuzného obnáší?
9. Zvládáte veškeré úkony u Vašeho příbuzného provádět samostatně?
10. Kdo Vás naučil, jak správně a efektivně poskytovat ošetrovatelskou péči?
11. Dokázaly Vám sestry, jež do Vaší domácnosti dojíždí vždy účelně poradit?
12. Co pro Vás bylo/je při péči o Vašeho příbuzného nejtěžší?
13. Jaké pocity Vás doprovází při poskytování péče Vašemu příbuznému?
14. Jaký vliv mělo rozhodnutí postarat se o Vašeho příbuzného na Váš osobní život?
15. Pokud by v budoucnu opětovně nastala situace, kdybyste se měl/a znovu rozhodnout, zdali pečovat o svého příbuzného, jak byste se rozhodl/a?

Příloha 2 Otázky pro rozhovor – všeobecné sestry

Otázky k rozhovoru – všeobecné sestry

1. Jaká je celková doba Vaší praxe?
2. Jak dlouho pracujete na současném místě?
3. Co obnáší Vaše práce?
4. Musel/a jste na začátku absolvovat nějakou zvláštní přípravu?
5. Co byste doporučil/a rodině, jež uvažuje o možnosti pečovat o svého blízkého v domácím prostředí?
6. Jaké jsou Vaše úkoly po tom, co Vás rodina osloví?
7. Jak jsou rodiny na počátku informované?
8. Jste časově limitováni, jak dlouho můžete být u jedné rodiny?
9. Co považujete za nejdůležitější při poskytování péče těžce nemocnému?
10. Co Vám dělá při poskytování péče největší problémy?
11. Spolupracujete s rodinou i po úmrtí pacienta?

Příloha 3 Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ VE VÝZKUMU

Název výzkumu: Paliativní péče poskytovaná rodinou pacienta v domácím prostředí

Výzkumník: Bc. Tereza Kučerová

Osobní údaje respondenta

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Číslo respondenta:

Všeobecné informace

1. Já, níže podepsaný/á, souhlasím se svou účastí ve výzkumu a potvrzuji, že je mi více než 18 let.
2. Byl/a jsem podrobně informován/a o všech skutečnostech týkajících se výzkumu, jakož i o tom, co se ode mě očekává.
3. Jsem si vědom/a, že má účast ve výzkumu je zcela dobrovolná, není spojena s žádnou odměnou a pokud budu chtít, mohu ji kdykoliv přerušit nebo odstoupit.
4. Byl/a jsem srozuměn/a, že má osobní data budou uchována v souladu se Zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů. Souhlasím, že získaná data mohou být pro výzkumnou činnost použity pouze anonymně, tedy bez užití identifikačních údajů.
5. Souhlasím s použitím výsledků tohoto výzkumu za předpokladu, že nikde nebude zveřejněno mé jméno, včetně ostatních citlivých údajů týkajících se mé osoby.

.....

Datum a podpis respondenta

.....

Datum a podpis výzkumníka

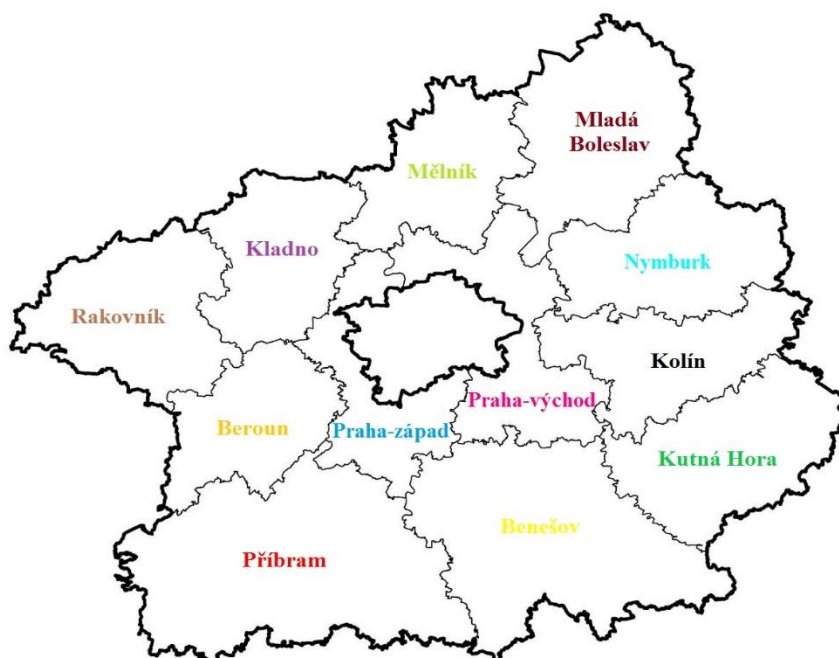
Příloha 4 CD s přepsanými rozhovory rodin a všeobecných sester

CD s přepsanými rozhovory rodin a všeobecných sester je uloženo v kapse na zadní straně desek diplomové práce.

Příloha 5 Zmapování služeb ve vybraných krajích ČR

Situace ve Středočeském kraji

Středočeský kraj patří svou rozlohou 11 015 km² k největšímu kraji v České republice, přičemž tvoří 14 % plochy území naší republiky. K 1. 1. 2016 zde žilo 1 326 857 obyvatel, a kraj se tudíž stal nejlidnatějším regionem ČR. Kraj tvoří 12 okresních měst (viz obr. 1), z toho města Mladá Boleslav a Kladno jsou statutárními orgány, dále 1144 obcí, z toho 26 obcí s rozšířenou působností (Český statistický úřad, 2016a, b).



Obrázek 2 Okresní města ve Středočeském kraji (Autor, 2016)

BENEŠOV

Hospic Dobrého pastýře

Činnost hospice Dobrý pastýř byla zahájena v září 2008. V současné době hospic mimo lůžkového hospice nabízí služby domácího hospice v Čerčanech a Hořovicích a rovněž provozuje ambulanci paliativní medicíny a léčbu bolesti s otevírací dobou

v úterý od 17.00-19.00. V rámci sociálních služeb poskytuje odlehčovací služby (terénní, pobytové), odborné sociální poradenství a půjčovnu pomůcek.

Kontakt: TŘI, o.p.s.

Hospic Dobrého Pastýře

Sokolská 584

257 22 Čerčany

Mobil: 734 435 033

Web: <http://www.hospic-cercany.cz/>

<https://www.facebook.com/hospic.cercany/?fref=ts>

Centrum domácí péče RUAH o.p.s.

RUAH zajišťuje domácí hospicové služby 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Svou činnost zahájil na popud lékařky Terezy Dvořákové na počátku října 2012. Název je převzat z hebrejského slova Ruah, jež se překládá jako dech, duch či vítr. Paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem, který tvoří lékař s paliativní atestací, všeobecné sestry, psycholog a sociální pracovníci. Vyjma péče nemocným, poskytují rovněž podporu rodinám, kterým nejen, že garantují přípravu na péči, ale zároveň slibují přítomnost po celou dobu poskytování péče v kteroukoliv denní dobu, a to i v době po úmrtí nemocného. Pro rodiny a blízké je též zřízena poradna, která poskytuje odborné sociální poradenství, a to zcela zdarma ve všední dny od 8.00-16.00. Nesporným benefitem pro nemocné je možnost zapůjčení potřebných pomůcek, navíc zcela zdarma.

Kontakt: Centrum domácí péče RUAH o.p.s.

Tyršova 2061

256 01 Benešov

Mobil: +420 733 224 305

Web: <http://ruah-ops.cz/>

<https://www.facebook.com/domacipeceruah>

BEROUN

Domácí zdravotní péče s.r.o.

Sdružení Domácí zdravotní péče svou činnost v Berouně zahájilo v roce 2010 a specializuje se především na poskytnutí základní ošetrovatelské péče v domácím prostředí, včetně poskytování paliativní péče, neboť od roku 2014 mají příslušné výkony nasmlouvané se zdravotními pojišťovnami.

Kontakt: Domácí zdravotní péče s.r.o.

Husovo náměstí 80/8

266 01 Beroun – centrum

Mobil: +420 725 764 776

Domácí hospicovou péči v Berouně dále poskytuje domácí hospic Hořovice (provozuje Hospic Dobrého pastýře, viz výše – Benešov) a Hospic knížete Václava (bližší specifikace hospice viz níže – Kladno).

KLADNO

Hospic knížete Václava

Hospic knížete Václava zahájil svou existenci v roce 2011. Poskytuje služby domácího hospice v okresech Kladno, Praha-západ, Praha-východ, Mělník, Rakovník, Beroun a nyní zvažuje rozšíření i na Mladou Boleslav. Rovněž provozuje půjčovnu pomůcek a hospicovou poradnu, která slouží rodinám pro získání potřebných informací a případné podpory. V současné době v rámci dlouhodobé projektu plánuje vybudovat lůžkový hospic v areálu bývalého kláštera ve Veltrusech, jež by sloužil nejen pro pacienty v terminálním stadiu, ale zároveň pro další skupinu nevyléčitelně nemocných, jako jsou např. pacienti s roztroušenou sklerózou či Alzheimerovou chorobou. Hospic též plánuje, že by v nové výstavbě, mimo již zmíněné, provozoval i denní stacionář.

Kontakt: Hospic knížete Václava, o.p.s.
Buštěhradská 77
272 03 Kladno-Dubí

Mobil: +420 725 905 295

Web: <http://www.hospicknizetevaclava.cz/>
<https://www.facebook.com/hospicknizetevaclava/?fref=ts>

Hospic svaté Hedviky, o.p.s.

Hospic svaté Hedviky svou činnost zahájil na počátku roku 2014 Luciou Velesovou. Specializuje se na poskytování domácí hospicové péče, a to bezplatně 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Zajišťuje též půjčovnu pomůcek a odlehčovací služby v domácím prostředí nemocného, které jsou placenou službou v sazbě 100Kč/hod. V neposlední řadě je možné využít služeb hospicové poradny, jejímž cílem je ulehčit těžkou životní situaci nemocnému, ale i jeho rodině a blízkým.

Kontakt: Hospic svaté Hedviky, o.p.s.
Budova magistrátu města Kladna / 2. patro
Severní 2952
272 04 Kladno

Mobil: +420 606 947 006

Web: <http://www.hospicsvatehedviky.cz/>
<https://www.facebook.com/hospicsvatehedviky/?fref=ts>

Komplexní domácí péče NADĚJE s.r.o.

Agentura domácí péče vznikla v roce 1995 v Roudnici nad Labem a od té doby rozšířila svou působnost na další místa. V současné době působí v Ústeckém (Ústí nad Labem, Litoměřice, Most), Libereckém (Česká Lípa) a Středočeském kraji (Kladno) a na území Prahy. Jejím cílem je umožnit nemocným setrvat v domácím prostředí. Vyjma služeb domácí péče zajišťují též půjčovnu zdravotních pomůcek a prodej polohovacích mechanických lůžek za symbolickou cenu 1000 Kč.

Kontakt: Komplexní domácí péče Naděje, s.r.o.

Kynského 117

274 01 Slaný

Mobil: +420 777 588 886

E-mail: kladno@kdnadeje.cz

Web: <http://www.kdpnadeje.cz>

KOLÍN

Domácí zdravotní péče

Ve městě Kolín funguje při Oblastní nemocnici domácí péče, která zajišťuje především služby ve smyslu navrácení zdraví a podporu soběstačnosti, avšak rovněž i zmírnění potíží těžce nemocného a zajištění klidné a důstojné smrti. Domácí zdravotní péče dále nabízí možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek a také odborné sociální poradenství, jež rodinám může pomoci při vyřizování např. příspěvku na péči.

Kontakt: Domácí zdravotní péče

Areál nemocnice - Pávilon K

Jeronýmova 632

280 02 Kolín

Mobil: +420 736 537 425

KUTNÁ HORA

LCC Domácí péče s.r.o.

LCC Domácí péče je organizace, jejímž cílem je zajistit nemocným plnohodnotný život v prostředí, na které jsou zvyklí. Nabídka služeb je poměrně pestrá, kromě základní domácí péče se jedná o pečovatelské služby, osobní asistenci, sociální poradenství, prodej zdravotních potřeb a půjčování zdravotních pomůcek.

Kontakt: LCC Domácí péče, s.r.o.
Areál nemocnice Kutná Hora
Vojtěšská 237
284 30 Kutná Hora
Mobil: +420 724 810 714
Web: <http://www.lccdp.cz/>

Domácí ošetrovatelská péče ALICE

Domácí ošetrovatelská péče ALICE poskytuje terénní služby nemocným a jejich rodinám oblastním spolkem Českého červeného kříže již od roku 1992 po celé republice. Mj. zaměřuje svou péči na pacienty v terminálním stadiu, a to včetně podávání opiátů. Veškeré výkony, které ordinuje lékař, jsou hrazeny zdravotními pojišťovkami.

Kontakt: Domácí ošetrovatelská péče ALICE
Benešova 471/34
284 01 Kutná Hora
Telefon: 327 512 655; 327 512 423
Web: <http://cckkh.janok.cz/dom.htm>

MĚLNÍK

Domácí ošetrovatelská péče ALICE

Bližší specifikace viz výše – Kutná Hora.

Kontakt: Domácí ošetrovatelská péče ALICE
Kokořínská 3465
276 01 Mělník
Telefon: 315 623 145

Farní charita Neratovice

Farní charita Neratovice nabízí nemocným a jejich rodinám nabízí služby domácí zdravotní péče, osobní asistence, odlehčovací služby či sociálně aktivizační služby. Péči o nemocné v terminálním stadiu poskytují zkušené všeobecné sestry s praxí u lůžka po dobu 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.

Kontakt: Farní charita Neratovice

U Závor 1458

277 11 Neratovice

Telefon: 315 685 190

Web: <http://www.neratovice.charita.cz>

Domácí hospicovou péči v Mělníku dále poskytuje Hospic knížete Václava (bližší specifikace hospice viz výše – Kladno).

MLADÁ BOLESLAV

Dům péče ČČK

Dům péče je poskytováno od roku 2004 oblastním spolkem Českého červeného kříže a slouží jako nestátní zdravotnické zařízení hospicového typu. Disponuje 15 lůžky, kde je nemocným poskytována především paliativní péče s důrazem na respektování individuality a důstojnosti každého člověka.

Kontakt: Dům péče ČČK

Tovačovského 163

293 01 Mladá Boleslav

Telefon: 326 320 250

Web: <http://www.cervenkyrizmb.cz/dum-pece-cck/>

Pečovatelská služba města Mladá Boleslav

Pečovatelská služba města Mladá Boleslav je příspěvková organizace, která kromě pečovatelských služeb poskytuje osobní asistenci, jež by těžce nemocným a jejich rodinám mohla výrazně ulehčit při péči o svého blízkého.

Kontakt: Pečovatelská služba
Na Radouči 1081
293 01 Mladá Boleslav

Telefon: 326 735 245

Web: <http://www.psemb.cz/>

Domácí péče MALYRA

Domácí péče MALYRA poskytuje široký okruh péče, mj. poskytuje těžce nemocným též paliativní péči. Kromě dojíždění do rodin nemocných provozuje též půjčovnu pomůcek a od ledna roku 2016 provozuje též „Dům Ludmila“, což jsou pečovatelské byty se sociální službou, kde je stálá přítomnost odborných asistentů od 6.00-22.00. Ve zbývajícím čase mohou nemocní využít služeb osobní asistence.

Kontakt: Domácí péče Malyra
Víta Nejedlého 596
295 01 Mnichovo Hradiště

Mobil: +420 723 989 016

Web: <http://malyra.cz/>
<https://www.facebook.com/malyranzz/?fref=ts>

NYMBURK

Charitní pečovatelská služba

Charitní pečovatelská služba v Nymburku poskytuje terénní péči v domácím prostředí nemocných. Zaměřuje se na pomoc při zvládnutí běžných úkonů (osobní

hygienu, stravování apod.), hospicovou péčí se zabývá pouze okrajově, avšak svými možnostmi může rodinám rovněž výrazně ulehčit v péči o jejich blízkého. Charita nabízí též služby dobrovolnictví a zapůjčení kompenzačních pomůcek.

Kontakt: Farní charita Nymburk

Tyršova 696

288 02 Nymburk

Mobil: 731 646 973

E-mail: charita.nymburk@centrum.cz

Web: <http://nymburk.charita.cz/>

PRAHA-VÝCHOD

Centrála domácí zdravotní péče perla, a.s.

Domácí péče Perla je nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje především odbornou zdravotní péči nemocným, pečovatelské služby a osobní asistenci. Ačkoliv svou specifikací nejsou zaměřeny na těžce nemocné, díky pečovatelským službám, včetně osobní asistence, rodinám mohou být nápomocny v péči o jejich blízké.

Kontakt: Centrála domácí zdravotní péče Perla a.s.

Dejvická 267/28

160 00 Praha 6

Mobil: 606 021 835; 606 021 836

Domácí hospicovou péči na Praze-východ dále poskytuje Hospic knížete Václava (bližší specifikace hospice viz výše – Kladno).

PRAHA-ZÁPAD

Domácí hospicovou péči na Praze-západ dále poskytuje Hospic knížete Václava (bližší specifikace hospice viz výše – Kladno). Pečovatelské služby a službu osobní

asistence následně mohou rodiny dále využít za pomoci Centrály zdravotní péče Perla (viz výše – Praha-východ).

PŘÍBRAM

Domácí péče Andělka

Domácí péče Andělka funguje při Oblastní nemocnici Příbram, kdy zajišťuje odborné poskytnutí potřebné péče nemocným, včetně péče hospicové. Služby jsou poskytovány 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, přičemž úhrada za péči je hrazena zdravotními pojišťovnami.

Kontakt: Domácí péče Andělka

Oblastní nemocnice Příbram - areál 1

Gen. R. Tesaříka 80

261 01 Příbram

Mobil: +420 725 572 778

E-mail: domaci.pece@onp.cz

Web: <http://www.nemocnicepribram.cz/content.php?id=1147>

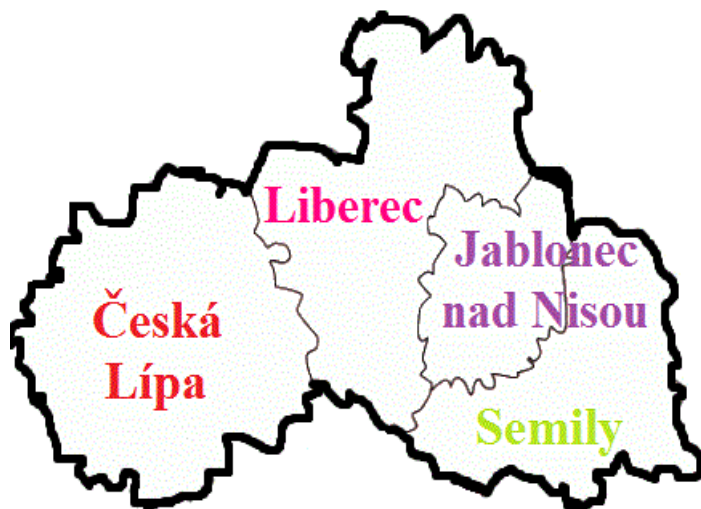
RAKOVNÍK

Domácí hospicovou péči zde poskytuje Hospic knížete Václava (bližší specifikace hospice viz výše – Kladno).

Situace v Libereckém kraji

Liberecký kraj má rozlohu 3163 km², tvoří 4 % plochy naší země a leží na samém severu České republiky. K 1. 1. 2016 zde žilo 439 639 obyvatel, přičemž kraj patří k nejméně lidnatým v ČR. Kraj tvoří 4 okresních města (viz obr. 2), dále 215 obcí, z toho

10 obcí s rozšířenou působností. Na území Libereckého kraje leží národní park Krkonoše a chráněná krajinná oblast Český ráj (Český statistický úřad, 2016a).



Obrázek 3 Okresní města v Libereckém kraji (Autor, 2016)

LIBEREC

Hospic svaté Zdislavy

Domácí hospic svaté Zdislavy funguje od roku 2009. V současné době své služby poskytuje v Liberci, Jablonci nad Nisou a blízkém okolí vzdáleném do 30 km. Nabízí rovněž podporu také v sociální, psychologické a duchovní oblasti. Vyjma domácí hospicové péče nabízí rodinám rovněž odlehčovací služby (terénní, pobytové), půjčovnu pomůcek, rodinné pokoje a poradnu Zdislava, kterou je možné využít ve všední dny od 8.00-20.00. Na počátku letošního roku byl zde otevřen rovněž lůžkový hospic.

Kontakt: Hospic sv. Zdislavy, o.p.s.
U Sirotčince 321
46001 Liberec IV – Perštýn

Mobil: +420 604 697 317

E-mail: info@hospiczdislavy.cz

Web: www.hospiczdislavy.cz

<https://www.facebook.com/HospicovaPeceSvZdislavyOps/?fref=ts>

Zapůjčení kompenzačních pomůcek je rovněž možné v Krajské nemocnici Liberec, a.s. v rámci nadstandardních služeb oddělení domácí péče.

JABLONEC NAD NISOU

Ambulance paliativní péče

Od počátku roku 2005 až do roku 2014 fungovala v Nemocnici Jablonec nad Nisou, p.o. ambulance paliativní péče, jejímž těžištěm byly návštěvy rodin lékařkou s paliativní atestací (obvykle 1x týdně) a zkušenými všeobecnými sestrami. V současné době zde domácí hospicovou péči nemocným a jejich rodinám poskytuje odborný tým z hospice svaté Zdislavy (bližší specifikace hospice viz výše – Liberec).

SEMILY

Rodinný pokoj paliativní péče

V roce 2010 byl uveden do provozu rodinný pokoj paliativní péče v Nemocnici Semily na oddělení následné ústavní péče v rámci odlehčovacích služeb pro nemocné a jejich rodiny. Cílem je dosáhnout co nejvyšší kvality života nemocného.

Kontakt: Vrchní sestra Bc. Olga Kadavá +420 481 661 322

V současné době zde domácí hospicovou péči nemocným a jejich rodinám poskytuje odborný tým z hospice svaté Zdislavy (bližší specifikace hospice viz výše – Liberec).

ČESKÁ LÍPA

Rodinný pokoj paliativní péče

Na počátku října roku 2010 byl otevřen již třetí rodinný pokoj v Libereckém kraji, a to v Nemocnici s poliklinikou, a.s. v České Lípě. Během následujících let byly vybudovány další a dnes jsou ve zdejší nemocnici již 4 rodinné pokoje, což v celkovém

měřítku značí 6 pokojů v Libereckém kraji. Od roku 2011 navíc rozšířil domácí hospic svaté Zdislavy své působení a v současnosti poskytuje dané služby taktéž na Českolipsku.

Kontakt: Bc. Dagmar Svobodová +420 734 435 303

Komplexní domácí péče NADĚJE s.r.o.

Bližší specifikace viz výše – Kladno.

Kontakt: Komplexní domácí péče Naděje s.r.o.

Zámecká 71

470 01 Česká Lípa

Mobil: +420 777 588 884

E-mail: lipa@kdpnadeje.cz

Příloha 6 Informačně edukační brožura

Tereza Kučerová

JAK MOHU POMOCI?



Autor, 2016

*Informačně edukační brožura, určená pro rodiny
těžce nemocných*

Obsah

Úvod	3
Co je to paliativní péče?	4
Formy poskytování paliativní péče	5
Jak na to?	7
Formy domácí péče	9
Potřeby těžce nemocných	10
Specifika péče o těžce nemocného	11
Péče o hygienu	12
Péče o výživu	15
Péče o vyprazdňování	17
Péče o psychiku	19
Příloha 1 Lůžkové hospice v ČR	21
Seznam použité literatury	26

Úvod

Tato brožura, již právě držíte v rukou, vznikla jako výstup diplomové práce na téma Paliativní péče poskytovaná rodinou pacienta v domácím prostředí. Z analýzy výsledků výzkumného šetření diplomové práce vyplynulo, že ačkoliv rodiny by chtěly o své blízké pečovat, často jim schází základní informace, ale rovněž i praktické zkušenosti. Cílem této brožury proto je deficity znalostí zmírnit a umožnit rodinám těžce nemocných postarat se o své blízké v domácím prostředí a umožnit jim tak důstojný odchod z tohoto světa. Brožura je určena především rodinám těžce nemocným, jež se rozhodly či teprve rozhodují o možnosti pečovat o svého blízkého v jeho posledních dnech života v domácím prostředí a zároveň všem, kteří se o problematice poskytování paliativní péče chtějí dozvědět víc.

Co je to paliativní péče?

Paliativní péče patří k nejstarším formám medicíny, která je lidem do jisté míry poskytována již od dob pravěku. Jedná se o aktivní, cílené a zároveň komplexní poskytování péče nevyлéčitelně nemocným, včetně jejich rodin. Paliativní péče si klade za cíl dosáhnout co nejvyšší kvality života, přičemž život nemocnému cíleně nezkracuje ani ho nijak úmyslně neprodlužuje.

V souvislosti s paliativní péčí je možné se setkat s pojmem terminální stav. Tím rozumíme období vlastního umírání, kdy u nemocného dochází k selhávání základních životních funkcí, též konečná fáze života. Délka trvání se udává v několika hodinách, dnech či týdnech.

S paliativní péčí je rovněž úzce spjata hospicová péče, která bývá nejčastěji poskytována v lůžkových hospicích, v současné době též s mobilní hospicovou péčí, jež dojíždí k rodinám domů. Jak uvádí Marie Svatošová, lékařka a iniciátorka hospicového hnutí v České republice, hospic nemocným slibuje, že nebudou trpět neúnosnou bolestí, že bude brán zřetel na jejich osobu, která bude respektována a zejména že nebudou v posledních chvílích života opuštěni.

Formy poskytování paliativní péče

Podle míry komplexnosti poskytované péče byla Radou Evropy paliativní péče rozdělena do organizačních forem, kam patří obecná a specializovaná paliativní péče.

▪ **Obecná paliativní péče** – poskytovaná ve zdravotnických zařízeních týmem zdravotníků různé odbornosti, avšak v obecné rovině by se dalo říci, že by ji měli umět poskytnout všichni zdravotničtí pracovníci bez ohledu na svou odbornost

▪ **Specializovaná paliativní péče** – poskytovaná těžce nemocným, včetně jejich rodin týmem zdravotníků, jež mají většinou speciální vzdělání a dostatek zkušeností v oblasti poskytování paliativní péče

Mezi zařízení, poskytující specializovanou paliativní péči patří:

▫ ***oddělení paliativní péče***

→ Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, Krajská nemocnice Jihlava

▫ ***domácí (mobilní) hospicová péče***

→ terénní poskytování paliativní péče nemocnému i jeho rodině 24 hodin denně, 7 dní v týdnu

▫ ***lůžkové hospice***

→ zdravotně-sociální zařízení, poskytující 24 hodinovou péči nemocným, u nichž je předpověď průběhu nemoci (prognóza) kratší než 6 měsíců, včetně

▫ ***konziliární týmy paliativní péče***

→ poskytují ji lékaři s paliativní atestací, kdy společně volí s dalšími členy týmu optimální postup v léčbě

▫ ***denní stacionáře***

→ též paliativní stacionáře, poskytují péči nemocným pouze přes den, kdy ve zbývajícím čase o nemocného pečuje rodina; v České republice doposud nejsou běžné, rozvíjí se, většina lůžkových hospiců má v plánu je do budoucna zřídit

▫ ***ambulance paliativní péče***

→ známé spíše jako ambulance léčby bolesti, jsou určeny zejména pro nemocné s chronickou bolestí, paliativní péčí se zde zabývá spíše okrajově

▫ ***zvláštní zařízení paliativní péče***

→ patří sem poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek apod.

Jak na to?

***„Chtěl bych pečovat o svého blízkého v domácím prostředí.
Co pro to musím udělat?“***

- je třeba si zprvu promyslet a zodpovědět si několik otázek
 - *Mám dostatek času na péči o svého blízkého?*
 - *Mám stabilní finanční možnosti?*
 - *Mám dostatek sil (fyzických i psychických), abych mohl svému blízkému poskytnout dostatečnou péči?*
 - *Mám podporu zbývajících členů rodiny?*
 - *Nenaruší mé rozhodnutí můj dosavadní život (pracovní, osobní)? Pokud ano, je to pro mě snesitelné?*

Pokud jste na většinu otázek odpověděli ano, pokračujte dál.

- zjistěte si, co nejvíce informací o zdravotním stavu Vašeho blízkého (ošetřující lékař, praktický lékař, internet)
- zjistěte si možnosti poskytování péče, které by vzhledem ke zdravotnímu stavu Vašeho blízkého a Vaším možnostem přicházely v úvahu
- zjistěte si, zda se ve Vašem okolí nachází agentury domácí péče, nápomocen Vám může být zdravotnický personál dané nemocnice, praktický lékař, internet či okolí
- zjistěte si, jsou-li ve Vašem okolí půjčovny zdravotnických pomůcek a jaké jsou jejich možnosti
- domluvte si schůzku s ošetřujícím lékařem nemocného a požádejte ho o potřebné informace
- domluvte si schůzku s personálem v agentuře domácí péče, vysvětlíte jim svou situaci a požádejte je o další informace

„Rád bych se o svého blízkého postaral, ale sám nezvládnou poskytnout kvalitní péči. Co mám dělat?“

- zachovejte klid; není třeba mít obavy, s odbornou pomocí zdravotnických pracovníků péči o svého blízkého zvládnete
- zamyslete se, v čem všem, se domníváte, že nezvládnete poskytnout kvalitní péči

→ potřebujete-li pomoc pouze s ošetrovatelskou péčí, oslovte praktického lékaře nemocného a zeptejte se ho na možnost poskytování péče blízkému v domácím prostředí, následně oslovte nejbližší agenturu domácí péče ve Vašem okolí a zajistěte si její spolupráci, nedoporučí-li Vám lékař jinak

→ potřebujete-li pomoc s péčí o domácnost (donáška obědů, úklid apod.) zjistěte si, jaké jsou v místě Vašeho bydliště možnosti pečovatelských, odlehčovacích služeb (*není hrazeno zdravotními pojišťovnami*)

→ potřebujete-li pomoc se vším, oslovte nejbližší agenturu domácí péče, sdělte jí svou situaci a požádejte o informace, týkající se osobní asistence, která by mohla pomoci vyřešit Váš problém (*není hrazeno zdravotními pojišťovnami*)

* pečovatelské, odlehčovací služby – terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu vyššího věku nebo dlouhodobého (chronického) onemocnění v jejich přirozeném prostředí s cílem umožnit trvale pečujícím osobám nezbytný odpočinek. Může být poskytována též pobytově, kdy jsou nemocní na přechodnou dobu ubytováni v zařízení sociálních služeb, kde jim je 24 hodin denně poskytována potřebná péče (tzv. respitní pobyt)

osobní asistence – terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo dlouhodobého (chronického) onemocnění v jejich přirozeném prostředí, pokud pečující osoba není schopná pečovat o nemocného samostatně

Formy domácí péče

- **domácí hospitalizace** – specializované poskytování péče, určené pro osoby po úrazech nebo operacích, včetně dalších interních onemocnění. Nejčastěji se jedná o osoby, u kterých již není nutná hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, ale zároveň je třeba pečovat o operační ránu, rehabilitovat apod.
- **dlouhodobá domácí péče** – zaměřuje se na dlouhodobě (chronicky) nemocné s nejrůznějšími onemocněními (plicní, metabolické, neurologické, onkologické...)
- **preventivní domácí péče** – zaměřuje se na osoby, u nichž je třeba pravidelně sledovat (monitorovat) např. krevní tlak, hodnoty krve apod., přičemž frekvence se může různit (denně, obden...)
- **domácí hospicová péče** – někdy rovněž domácí mobilní hospicová péče, zaměřuje se na poskytování péče těžce nemocným a umírajícím (terminální stav), kdy si klade za cíl zmírnit fyzické i psychické obtíže, čímž těžce nemocným umožňuje maximální možnou kvalitu závěru života

Potřeby těžce nemocných

Potřeby těžce nemocných je možné rozdělit do 4 složek (holistické pojetí osobnosti), a to na biologické, psychické, sociální a spirituální nebo též duchovní. V rámci dlouhodobé péče by měly být všechny tyto složky uspokojovány stejnou měrou.

- **biologické potřeby** – základní potřeby, které nemocného udržují při životě (potřeba najíst se, napít se, vyprázdnit se apod.)
- **psychické potřeby** – týkají se potřeb jako potřeby uznání, respektování lidské důstojnosti, klidu, lásky, pohody, pocitu bezpečí, sounáležitosti apod.
- **sociální potřeby** – člověk je tvor společenský, jedná se tedy zejména o blízkost druhých, umění naslouchat apod.
- **spirituální potřeby** – též duchovní potřeby, nejsou vlastní pouze věřícím, ale všem; zahrnují v sobě potřebu odpouštět, touhu vyzpovídat se, ujištění, že život měl smysl apod.

* holismus – filozofický směr, zdůrazňující celistvost osobnosti a zejména celostní přístup k nemocnému. Tzn., že je třeba poskytovat péči nemocnému s ohledem na jeho bio-psycho-socio-spirituální složku osobnosti, nikoliv pouze na porušenou část; v praxi je tedy třeba se u nemocného nezaměřit jen na medicínskou část, ale v rámci poskytnutí profesionální péče zahrnout též zbývající složky osobnosti

Specifika péče o těžce nemocného

„Můj blízký je již doma. Co teď? O co mám usilovat?“

V rámci poskytování paliativní péče je velmi důležité, aby pečující nemocnému zajistil komplexní péči, přičemž musí být brán zřetel na všechny 4 složky (viz str. 10). Těžce nemocní se často cítí ohrožení, neboť si uvědomují vlastní smrtelnost, což navíc podporují obavy z nejisté budoucnosti, bolesti, ztráty soběstačnosti i odmítnutí ze strany společnosti, včetně svých nejbližších. Ačkoliv každý z nás je jiný a naše osobnosti jsou jedinečné, lze shrnout obecné principy pro poskytování komplexní péče.

- vyjádřit nemocnému podporu a pochopení, naslouchat mu
- zajistit základní ošetrovatelskou péči dle stavu nemocného (svépomocí, s pomocí sester z agentury domácí péče apod.)
- uspokojit bio-psycho-socio-spirituální potřeby nemocného
- pokusit se vyplnit přání nemocného, s ohledem na jejich realizaci
- zapojit nemocného do rodinného života, nevyčleňovat ho
- nenutit nemocného – např. pokud nebude chtít jíst, nenutíte ho, ale dohlédněte na přísun tekutin apod.
- nezatajujte před nemocným žádné informace; číňte tak, pouze pokud si to on sám výslovně přeje

Péče o hygienu

„Jak mám provádět hygienu, abych svého blízkého zbytečně nezatěžoval?“

- první hygienu je vhodné provádět pod dohledem sestry z agentury domácí hospicové péče
- nejprve se s nemocným dohodněte, zdali v danou chvíli hygienu opravdu provádět chce
- domluvte se s nemocným, co vše bude chtít do hygieny zahrnout, např. zdali si přeje umýt i vlasy apod.
- nezapomeňte na péči o dutinu ústní (čištění zubů či zubní protézy, výplach úst)
- na závěr zkontrolujte, zda je lůžko suché a čisté, případně vyměňte lůžkoviny při hygieně, abyste nemuseli nemocného opakovaně otáčet a způsobovat mu tak případnou bolest

Doporučený postup při celkové hygieně

- pokud je to možné, vezměte si na pomoc druhou osobu
- připravte si veškeré pomůcky, které budete pro hygienu potřebovat (mycí potřeby, žínky, ručník, lavor/y apod.), abyste nemuseli od nemocného odbíhat a měli vše při ruce
- odstraňte z lůžka polštář, peřinu, případně polohovací pomůcky, aby se nenamočily
- v případě, že je nemocnému chladno, ponechte mu např. povlak od peřiny
- připravený lavor si naplňte vodou o teplotě, jež bude nemocnému příjemná (zjistíte např. vyzkoušením teploty vody na předloktí nemocného)
- při celkové hygieně je třeba postupovat systematicky, a to tak, aby byl nemocný, co nejméně zatěžován, např. nadměrným otáčením apod.

- při otáčení na bok požádejte nemocného, aby ohnul nohu v kolenu, které je od vás dál a následně využijte nosných kloubů nemocného (rameno a kyčel), kdy položením na ně dokážete nemocného snadno otočit, aniž by hrozilo vykloubení apod. → **POZOR** si dejte na případný pád z lůžka, pokud máte lůžko s postranicemi, zdvihněte ji
- pokud máte k dispozici pouze 1 lavor, nejprve nemocného navlhčete mokrou žínkou a vraťte ji nazpět do lavoru, na další žínku naneste vhodný mycí přípravek a namydlete nemocného; následně mýdlo smyjte žínkou, která nepřišla do kontaktu s mycím přípravkem (nemocnému byste jinak vysušili kůži)
- pokud máte k dispozici 2 lavory, do jednoho vložte mycí přípravek a do druhého čistou vodu na spláchnutí mýdla
- při mytí lze využít dva typy tahů, a to stimulující (vhodný např. ráno) a uklidňující (vhodný před spánkem)
 - pokud využíváme *stimulujícího tahu*, pak vedeme tah žínkou proti směru růstu chloupků, tzn. např. od prstů ruky směrem k paži apod.
 - pokud využíváme *uklidňujícího tahu*, pak vedeme tah žínkou zcela opačně, čili po směru růstu chloupků, tzn. např. od paže po prsty ruky

Doporučený postup při mytí vlasů:

- ve zdravotnických potřebách zakupte tzv. čepici na mytí vlasů bez vody a postupujte dle návodu na obalu

NEBO

- připravte si veškeré pomůcky, které budete pro mytí vlasů potřebovat (např. mycí potřeby, ručník, lavor, nádobku pro polévání vlasů vodou apod.), a to tak, abyste je měly při ruce
- pokud máte možnost, vezměte si na pomoc druhou osobu

- podložte nemocnému horní polovinu těla, aby jeho hlava byla ve zvýšené poloze mimo lůžkoviny
- připravený lavor si naplňte vodou o teplotě, jež bude nemocnému příjemná (zjistíte např. vyzkoušením teploty vody na předloktí nemocného) a postavte ho tak, aby byl pod úrovní hlavy nemocného
- 2. osoba přidržuje nemocnému hlavu po celou dobu mytí, a to tak, že svými rukami podpírá kromě hlavy i zadní část krku
- pokud máte možnost, vezměte si na pomoc druhou osobu
- podložte nemocnému horní polovinu těla, aby jeho hlava byla ve zvýšené poloze mimo lůžkoviny
- nemocnému polijte vlasy vodou připravenou nádobkou, naneste mycí přípravky, které jsou nemocnému příjemné a následně stejným způsobem vlasy zbavte zbytků mycích přípravků
- vlasy osušte, případně zabalte ručníkem, odstraňte lavor a upravte nemocnému lůžko do pohodlné pozice
- v případě potřeby či přání nemocného vlasy vysušte fénem a upravte do požadovaného tvaru

Péče o výživu

„Můj blízký si stěžuje na sníženou chuť k jídlu. Často odmítá sníst, co uvařím nebo je mu po jídle špatně. Co s tím?“

Vlivem pokročilého stadia onemocnění dochází u většiny nemocných ke snížení, mnohdy až k vymizení chuti k jídlu. Obvykle začínají mít odpor k masité stravě a zejména k masu červenému (hovězí). Odmítání potravy však není ojedinělé. Na vině může být nedostatečně tlumená bolest, nevolnost, ale i pocity na zvracení, které nastávají bezprostředně po požití stravy. Rovněž je možné, že nemocní začnou mít abnormální chutě, a to i na stravu, kterou dříve neměli rádi.

- pokud nemocný nechce jíst, nenuťte ho
- pokuste se zjistit, jaká je příčina současného stavu
- pokud měl nemocný během života omezení stravy, např. diabetická dieta, zpravidla se v těchto případech ruší (pokud si nejste jistí, poraďte se s ošetřujícím lékařem či všeobecnou sestrou)
- pokud můžete, nevystavujte nemocného pachům, spojeným s přípravou stravy
- zkuste podávat stravu v chladnějším prostředí
- stravu podávejte v menších dávkách
- nutriční hodnotu jídla zvýšíte přidáním např. cukru, medu, smetany apod.
- pokud se nemocnému hůře polyká, vyzkoušejte popíjení, požívání smetany

- pokud to není nutné, nepodávejte během stravy nadměrné množství tekutin, aby se nemocný nezasytil
- vyzkoušejte nutriční podporu (tzv. sipping), což znamená průběžné popíjení či požívání předem připraveného nápoje nebo pudinku v průběhu dne (např. Nutridrink apod.)
POZOR! Je nutné, aby byl přípravek popíjen v průběhu dne, pokud by ho nemocný pozřel naráz, hrozily by trávicí obtíže (průjmy apod.)
- nápoje podávejte chlazené, nemocnými jsou díky tomu lépe snášeny
- při nevolnosti zkuste podávat vychlazenou Coca-Colu bez bublin po lžičkách
- pokud má nemocný chuť na sklenku vína či piva, dopřejte mu ji (případně se poradte s jeho ošetřujícím lékařem)
- pokud si nemocný stěžuje na sucho v ústech nebo pokud chcete učinit prevenci vzniku zánětu v ústech (mukositidě), pak je velmi účinné cumlání kostek ledu (kryoterapie), která je příjemná zejména pro onkologicky nemocné, a to zejména v období chemoterapie či radioterapie

* nutriční – týkající se výživy, výživný

Péče o vyprazdňování

„Myslím, že můj blízký trpí zácpou. Jak mu mohu ulevit?“

Vzhledem k nízké fyzické aktivitě a rovněž sníženému příjmu stravy, má většina nemocných v posledních týdnech života obtíže s vyprazdňováním a často je trápí zácpa, která bývá doprovázena bolestmi břicha. Je třeba k daným potížím přistupovat obzvláště opatrně, neboť nemocní často pociťují stud, někdy se rovněž mohou cítit poníženi a bezmocní.

- trpí-li nemocný zácpou, zkuste upravit stravu, a to např. přidáním oleje do stravy, zvýšením příjmu vlákniny (oříšky, semínka, luštěniny, švestkový kompot, fíky, meruňky apod.) a dbejte na dostatečný přísun tekutin
- promasírujte nemocnému břicho (pohyby jsou jemné, pro nemocného nesmí být bolestivé)
- při vyprazdňování používejte ochranné pasty či oleje proti opruzeninám, a to zejména pokud nemocný nosí plenkové kalhotky či trpí samovolným únikem moči (inkontinencí)

„Mého blízkého propustili s hadičkou na močení domů. Nevím, jak se o ni starat. Zvládnu to?“

- nejprve se snažte zachovat klid, péči o tuto hadičku (tzv. permanentní močový katétr, též „pékáčko“) určitě zvládnete
- hadičku se sběrným sáčkem umístěte vždy pod úroveň těla nemocného
- pokud nemocný leží, měla by odvodná hadička vést pod stehnem či lýtkem nemocného

- ujistěte se, že sáček je zavřený (vespod sáčku naleznete posuvnou zarážku, zkontrolujte ji)
- sáček je třeba po určité době vypouštět, to můžete učinit do libovolné nádoby, nezapomeňte se vždy ujistit, že jste sáček opětovně uzavřeli
- dbejte na dostatečnou hygienu genitálu
- sáčky je třeba v pravidelných intervalech měnit, obvykle se řídí dle pokynů výrobce (pokud je to možné, požádejte o první výměnu všeobecnou sestru)
- pokud nejste v kontaktu s žádnou všeobecnou sestrou a máte náhradní sáček, postupujte následovně:
 - připravte si papírovou utěrku či máte-li tzv. buničitou vatu, nový sáček, pytel na vyhození stávajícího sáčku
 - je-li močový sáček plný, vypusťte jej
 - jednou rukou si zaskřípněte močovou cévku (např. zalomením mezi prsty) a ideálně krouživými pohyby (sáček jde díky nim lépe odpojit) z ní vysuňte sběrný sáček a vyhoďte jej do připraveného pytle
 - oddělejte ochranný kryt z nového sáčku a stejným způsobem zasuňte konec sáčku zpět do močové cévky
 - nyní můžete cévku povolit, ujistit se, že močový sáček je uzavřen a umístit ho pod úroveň těla
- pokud dojde k ucpání odvodné hadičky, volejte všeobecnou sestru, vzhledem k tomu, že je povětšinou potřeba hadičku propláchnout roztokem k tomu určeným, je žádoucí, aby tento výkon provedla zkušená sestra, a nemocný tak zbytečně netrpěl bolestmi
- močovou cévku je rovněž třeba v pravidelných intervalech měnit, to však provádí všeobecná sestra či ošetřující lékař

Péče o psychiku

„Můj blízký často trpí výkyvy nálad, pláče nebo s nikým nechce komunikovat. Co pro něho můžu udělat?“

Změny nálad, pocity strachu či beznaděje jsou u těžce nemocných zcela běžné. Většinou pramení z existencionální krize, šoku a obav z nejisté budoucnosti, kdy si nemocní naplno uvědomují vlastní smrtelnost. Doposud neexistuje univerzálně platný návod, jak nemocnému ulevit, často však stačí pouhá přítomnost rodiny.

Již při sdělení závažné diagnózy, nemocný prochází určitými fázemi psychiky. Tyto fáze v minulosti popsala americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová na:

1. fáze popření – velmi často spojena se šokem a značně silnou emoční odezvou, vychází z nejisté budoucnosti a strachu z vlastní smrti; vzhledem k hrozí ztrátě vlastního já, se nemocný snaží popírat skutečnost, kdy se můžete setkat s otázkami typu: Proč se to stalo zrovna mě? Co jsem komu udělal? To není možné.
2. fáze zloby, negace – spojena s pocity zlosti, výkyvy nálad, někdy též agrese, náročná zejména pro pečující osoby, nemocní je můžou ze současné situace začít obviňovat; je nutné ujistit nemocného, že ho nadále považujeme za právoplatného člena rodiny, utvrzovat ho o své lásce a být mu na blízku
3. fáze smlouvání – objevují se prosby nebo smlouvání s pomyslnou vyšší mocí (Bůh, lékař, rodina apod.), nemocný často vyjadřuje přání dožít se určitého cíle, např. narození vnoučka, svatba dětí apod.; též může vyhledávat nové metody léčby, zejména alternativní

4. fáze deprese – nejsložitější a nejnáročnější ze všech, nemocného sužují pocity beznaděje, mnohdy též mají i pocity viny či obavy z toho, kdo se postará rodinu, co bude po jejich smrti apod.; vždy je nutné poradit se s odborníkem
5. fáze smíření – též fáze psychického uvolnění, kdy dochází ke smíření se s realitou nemocným, přičemž rozumový přístup nemoci převáží dosavadní emoce, ve tváři lze spatřit vyrovnanost, klid a mír

Možná jste se již při poskytování péče svému blízkému s některou z výše uvedených fází setkali. Časový průběh fází se neřídí žádným systémem, a proto se fáze mohou různě prolínat, zcela chybět nebo se v nich nemocný může vracet.

- zůstaňte nemocnému na blízku
- pokud si to přeje, chytněte ho za ruku
- hovořte s ním, pokud si to přeje → často je pro nemocné výraznou úlevou již jen pouhá přítomnost druhých
- ujist'ujte nemocného o své lásce k němu
- zeptejte se, co by mu udělalo radost a pokud je to možné, snažte se přání vyplnit
- žijte tak jako doposud, např. pokud jste byli zvyklí každou neděli na pravidelné rodinné obědy s dětmi, nenarušujte tradice, ba naopak nemocného v rámci možností zapojte při přípravě → nemocní díky tomu získávají pocit, že se s nimi i nadále počítá
- nemocní na sklonku života touží po odpuštění, takřikajíc chtějí mít „čistý stůl“; důležité jsou zejména tyto 4 věty, které mají pro nemocného i rodinu obrovskou moc, a to: Prosím, odpusť mi, Odpouštím ti, Děkuji a Mám tě rád.

Příloha 1 Lůžkové hospice v ČR

HLAVNÍ MĚSTO PRAHA

Hospic Malovická

Adresa: Malovická 3304/2, 140 00 Praha 4

Mobil: +420 725 424 753

Recepce: 272 011 020

E-mail: recepce.malovicka@centrum.cz

Web: www.hospicmalovicka.cz

Hospic Štrasburk

Adresa: Bohnická 12/57, 181 00 Praha 8-Bohnice

Telefon: 283 853 256

E-mail: kancelar@hospicstrasburk.cz

Web: www.hospicstrasburk.cz

STŘEDOČESKÝ KRAJ

Hospic Dobrého Pastýře

Adresa: Sokolská 584, 257 22 Čerčany

Mobil: +420 734 435 033

E-mail: tri@hospic-cercany.cz

Web: www.hospic-cercany.cz/

Dům péče ČČK

Adresa: Tovačovského 163, 293 01 Mladá Boleslav

Mobil: +420 602 485 934

Web: www.cervenyrizmb.cz/dum-pece-cck/

LIBERECKÝ KRAJ

Hospic svaté Zdislavy

Adresa: U Sirotčince 321, 460 01 Liberec IV-Perštýn

Mobil: +420 604 697 317

E-mail: info@hospiczdislavy.cz

Web: www.hospiczdislavy.cz

KRÁLOVEHRADECKÝ KRAJ

Hospic Anežky České

Adresa: 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec

Telefon: 491 467 030

E-mail: sekretariat@hospic.cz

Web: www.hospic.cz/

PARDUBICKÝ KRAJ

Hospic Chrudim, z.ú.

Adresa: K ploché dráze 602, 537 01 Chrudim

Mobil: +420 734 414 418

E-mail: smireni@centrum.cz

Web: www.hospicchrudim.cz/

OLOMOUCKÝ KRAJ

Hospic na Svatém Kopečku

Adresa: Sadové náměstí 24, 772 00 Olomouc-Sv. Kopeček

Mobil: +420 739 526 264

E-mail: info@hospickopecek.charita.cz

Web: www.hospickopecek.charita.cz

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

Hospic sv. Lukáše

Adresa: Charvátská 785/8, 700 30 Ostrava-Výškovice

Mobil: +420 732 178 501

E-mail: lukashospic.ostrava@charita.cz

Web: ostrava.caritas.cz/hospicove-sluzby/

Hospic Frýdek-Místek, p.o.

Adresa: I. J. Pešiny 3640, 738 01 Frýdek-Místek

Telefon: 595 538 111

E-mail: info@hospicfm.cz

Web: www.hospicfm.cz

ZLÍNSKÝ KRAJ

Hospic Hvězda

Adresa: Sokolovská 967, 763 02 Zlín-Malenovice

Telefon: 577 113 542

E-mail: sekretar.hvezdazlin@seznam.cz

Web: www.sdruzeniHvezda.cz

Hospic Citadela

Adresa: Žerotínova 1421, 757 52 Valašské meziříčí

Telefon: 577 113 542

E-mail: hospic@citadela.cz

Web: www.citadela.cz

JIHOMORAVSKÝ KRAJ

Hospic sv. Alžběty, o.p.s.

Adresa: Kamenná 36, 639 00 Brno

Mobil: +420 776 312 965

E-mail: hospic@hospicbrno.cz

Web: www.hospicbrno.cz

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Adresa: Jirásková 47, 664 61 Rajhrad

Telefon: 547 232 223

E-mail: hospic@dlbsh.cz

Web: <http://rajhrad.charita.cz/dum-lecby-bolesti-s-hospicem-sv-josefa1/>

JIHOČESKÝ KRAJ

Hospic sv. Jana N. Neumanna

Adresa: Neumannova 144, 383 01 Prachatice

Telefon: 388 311 726

E-mail: info@hospicpt.cz

Web: www.hospicpt.cz

PLZEŇSKÝ KRAJ

Hospic svatého Lazara

Adresa: Sladkovského 2472/66a, 326 00 Plzeň

Telefon: 377 431 381

E-mail: hospic@hsl.cz

Web: www.hsl.cz

ÚSTECKÝ KRAJ

Hospic sv. Štěpána

Adresa: Rybářského náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice

Mobil: +420 604 118 985

E-mail: info@hospiclitomerice.cz

Web: www.hospiclitomerice.cz

Hospic v Mostě

Adresa: Svážná 1528, 434 01 Most

Telefon: 476 000 166

E-mail: hospic@mostmail.cz

Web: www.hospic-most.cz

Seznam použité literatury

KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

MARKOVÁ, Alžběta a kol., 2015. *Hospic do kapsy*. Vyd. 2. Praha: Cesta domů, 156 s. ISBN 978-80-905809-4-7.

POKORNÁ, Andrea a Alena KOMÍNKOVÁ, 2013. *Ošetrovatelské postupy založené na důkazech*. Brno: Masarykova univerzita, 124 s. ISBN 978-80-210-6331-0.

PROCARE MEDICAL. Formy domácí péče. <http://www.procare.cz/cz/nejcastejsi-otazky-a-slovnicek-pojmu/#formy-domaci-pece>

REDA, Anita, 2009. Péče o umírajícího pacienta. *Sestra*. Roč. 19, č. 12, s. 20-24. ISSN 1210-0404.

TRACHTOVÁ, Eva a kol., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3. Brno: NCO NZO, 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.