

Podpora rodiny pečující o umírajícího člena rodiny

Tereza Šišláková

Bakalářská práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Tereza Šišláková**
Osobní číslo: **H17541**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Podpora rodiny pečující o umírajícího člena rodiny**

Zásady pro vypracování

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

Rozsah bakalářské práce:
Rozsah příloh:
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. 167 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 4. vyd. Praha: Galén, 2015. 225 s. ISBN 978-80-7492-204-6.
OPATRŇNÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta, 2017. 118 s. ISBN 978-80-204-4522-3.
ŠPATENKOVÁ, N. et al. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 2014. 315 s. ISBN 978-80-7492-138-4.
WATSON, J. *Human caring science*. 2. vyd. United States: Jones & Bartlett Publishers, 2011. 122 s. ISBN 978-14-4962-810-9.

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

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

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, PhD.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně15.5.2020

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce s názvem Podpora rodiny pečující o umírajícího člena rodiny je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část seznamuje s problematikou smrti a umírání, paliativní péčí a úlohou sestry v péči o umírající a jeho rodinu. V praktické části je proveden kvalitativní výzkum technikou rozhovorů. Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, zdali a jak probíhá podpora rodin pečujících o své blízké v terminálním stádiu. Následně zkoumá, s jakými nejčastějšími problémy se pečující rodiny potýkají a zdali se někdo další podílí na péči a jak. Dále také zjišťuje, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče a jakou podporu pečující rodiny ze strany sester očekávají.

Klíčová slova: umírání, smrt, paliativní péče, role sestry, podpora rodiny

ABSTRACT

The Bachelor thesis entitled Support of a Family Caring for a Dying Family Member is divided into the theoretical and the practical part. The theoretical part introduces the issue of death and dying, palliative care and the role of a nurse in caring for the dying and his family. In the practical part, qualitative research with the technique of interviews is performed. The main aim of the Bachelor thesis is to find out whether and how the support of families caring for their loved ones in the terminal stage takes place. It further examines what most common problems the caring families deal with and whether someone else is involved in the care and how. It also determines whether the families have used the help of the home hospice care and what support the caring families expect from the nurses.

Keywords: dying, death, palliative care, the role of the nurse, family support

Děkuji PhDr. Anně Krátké, Ph.D. za odborné vedení, podporu a odbornou pomoc, kterou mi trpělivě a ochotně poskytovala během zpracování bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat participantům, kteří se podíleli na výzkumu. Poděkování patří i rodině a všem, kteří mě podporovali.

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

*„Každý svět jednou skončí a vznešená smrt je přepych,
který si mohou koupit i ti nejchudší.“*

Clive Staples Lewis

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 UMÍRÁNÍ A SMRT	11
1.1 FILOZOFICKÁ VÝCHODISKA UMÍRÁNÍ A SMRTI.....	11
1.2 VYMEZENÍ POJMŮ.....	12
1.3 SMRT.....	12
1.4 HISTORIE A SOUČASNOST UMÍRÁNÍ.....	13
1.4.1 Fáze umírání podle Elizabeth Kübler-Ross.....	15
1.5 EUTANÁZIE A DYSTANÁZIE.....	17
1.6 ETICKÉ ASPEKTY A PROBLEMATIKA SMRTI A UMÍRÁNÍ	18
2 PALIATIVNÍ PÉČE	20
2.1 VYMEZENÍ POJMŮ.....	20
2.2 KONCEPCE A ZÁKLADNÍ PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE.....	20
2.3 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE.....	22
2.4 RODINA V KONTEXTU PALIATIVNÍ PÉČE	25
2.5 HOSPICOVÁ PÉČE.....	26
3 ÚLOHA SESTRY V PÉČI O UMÍRAJÍCÍ	29
3.1 OBLASTI PODPORY RODINY	29
3.2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO A JEHO BLÍZKÉ.....	32
3.2.1 Úloha sester v paliativní péči	34
3.2.2 Vzdělávání a legislativa v oblasti paliativní péče	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	39
4 METODIKA PRÁCE	40
4.1 CÍLE VÝZKUMU	40
4.2 CHARAKTERISTIKA VZORKU PARTICIPANTŮ	40
4.3 TECHNIKA VÝZKUMU	41
4.4 CHARAKTERISTIKA POLOŽEK – ROZHOVOR	41
4.5 ORGANIZACE ŠETŘENÍ.....	42
4.6 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	42
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	43
5.1 ROZHOVORY	43
6 DISKUZE	60
6.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	62
ZÁVĚR	63
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	64
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	69
SEZNAM TABULEK	71
SEZNAM PŘÍLOH	72

ÚVOD

Dnešní medicína a lékařská věda dokáže díky svým neustálým pokrokům prodloužit délku lidského života jak osobám zdravým, tak i nemocným. Právě proto se řada lidí často dostává do situace, kdy je třeba postarat se o své příbuzné a blízké, kteří jsou staří, nemocní nebo vyžadují neustálou péči.

Existují sice sociální zařízení, ale nemocní chtějí zůstat mezi svými, ve svém domácím prostředí. Chtějí co nejdéle zůstat se svou rodinou, udržet nejvyšší možnou kvalitu života, a také důstojně z tohoto světa odejít. Pokud má rodina možnost uskutečnit takovou službu a dokáže se o svého blízkého postarat, tak se pečující setkává s řadou problémů, které s péčí souvisí. Jedná se o fyzické a psychické vyčerpání, nedostatek volného času a financí, sociální izolaci, strach z budoucnosti a ze smrti blízkého. Bez pomoci odborníků, přátel a ostatních členů rodiny je skutečně velmi obtížné tuto situaci zvládnout. V posledních letech se dostává do povědomí možnost využití domácí paliativní péče, která poskytuje služby nemocnému i jeho rodině.

Hlavní téma této práce je podpora rodiny pečující o umírajícího člena rodiny. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozvržená na tři části. První část se zabývá problematikou smrti a umírání, druhá část řeší paliativní péči a poslední část seznamuje s úlohou sestry v péči o umírajícího. Role sestry při podpoře rodiny v péči o nemocného je velmi důležitá a potřebná, a proto se budeme v praktické části bakalářské práce touto problematikou blíže zabývat.

V praktické části bude proveden kvalitativní výzkum pomocí techniky polostrukturovaných rozhovorů. Hlavní cíl výzkumu bakalářské práce bude zjistit, zdali a jak probíhá podpora rodin pečujících o své blízké v terminálním stádiu. Dále budeme zjišťovat, s jakými nejčastějšími problémy se pečující potýkají a zdali se někdo další podílí na péči a jak. Dále budeme hledat odpovědi na otázky, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče, a jakou podporu ze strany sester očekávají. Do výzkumu budou zapojeni čtyři participanti, kteří pečovali o své blízké v domácím prostředí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ A SMRT

1.1 Filozofická východiska umírání a smrti

Filozofický problém umírání a smrti je v zásadě problémem smyslu bytí. Filozofové si kladou otázky, jaký význam má tedy život, který jednou skončí. Jaký smysl má život, který je stigmatizován smrtí? Jaký smysl má život, v jehož budoucnu je jisté pouze to, že znamená smrt? I když má náš život nevyhnutelný konec, nic nám nebrání, abychom ho prožili plnohodnotně a kvalitně (Heřmanová, 2015, s. 16).

Příkladem je pro nás velký filozof starověku Sokrates, který byl odsouzen k smrti pro bezbožnost a pobuřování mládeže. Ač nezanechal po sobě žádný filozofický spis, jeho myšlenky zachytil jeho žák Platon. Pravý filozof se smrti nebojí, nevzdoruje jí, protože je ochoten odejít ze světa se svými zásadami, podle nichž žil. Za filozofa považoval kohokoli, kdo prožil svůj život moudře, rozumně a spravedlivě, věřil, že po smrti bude duše člověka v péči Boha. Velmi si cenil spravedlnosti. Proto se smrti nemusíme obávat, máme ji přijmout jako přirozené zakončení svého života a počátek něčeho permanentně nádhernějšího. Sokrates pevně věří, že duše je nesmrtelná a žije dál, i když se tělesná schránka rozkládá. Tělo sice smrtí zaniká, ale své problémy a choutky si odnáší s sebou (Johnson, 2016, s. 133-140).

Smířit se se smrtí, zvláště blízké osoby, je vždy velmi těžké. I když smrt vnímáme jako součást života, přece vždy přímá konfrontace s ní je velmi bolestivá. V takové situaci si uvědomujeme i vlastní konec. Proto nás tento nepříjemný pocit nutí utlumit myšlenky na naši smrt. I když máme dostatek času se na smrt blízkého připravit, přes to nás smrt děsí. Mnohdy nevíme, co máme dělat, co máme říkat, jak nechybovat, abychom nemocnému nepřitížili, ale stihnout vše nezbytné, co potřebuje on i my. Všechno je ztížené tím, že přesně nevíme, co nás po smrti čeká. Pokud bychom tento fakt věděli, pak bychom se na to připravili. Ale o tom, co víme, jsou pouze dohady (Heřmanová, 2015, s. 16).

Přes veškerou snahu lékařů a vědců, psychologů, umělců a dalších génů zabývajících se tematikou smrti je pro nás dnes smrt velkým tajemstvím, stejně jako byla pro Sokratovy současníky. Po celá staletí jsme v poznání smrti nepokročili. Alespoň jsme se od něj naučili to, že pokud chceme, můžeme jít smrti vstříc s důstojností, odvahou a ctí (Johnson, 2016, s. 133).

1.2 Vymezení pojmů

Smrt má mnoho definicí. Jedna z nich je např. tato: „*Smrt je nezvratné zastavení všech životních pochodů, jejich vzájemné souhry a definitivní přerušeni látkové výměny v organismu*“ (Špatenková et al., 2014, s. 34).

Umírání je v lékařském pojetí chápáno jako konečný, terminální stav. Definice terminálního stavu konstatuje, že dochází k postupnému a ireverzibilnímu selhávání důležitých životních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik jedince, tedy smrt (latinsky mors). Teorie biologických hodin tvrdí, že jedinec umírá tehdy, když byl naplněn geneticky podmíněný „program života“ nebo když je v určitém čase uskutečňován tzv. „program smrti“ (Haškovcová, 2015, s. 171).

Eutanázie je dle Světové lékařské asociace (World Medical Association založená v Paříži v roce 1947) „*definována jako vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiné osoby, kdy současně platí, že osobou, jejíž život má být ukončen, je osoba způsobilá k právním úkonům, která trpí nevyléčitelnou chorobou a žádá o ukončení svého života. Ten kdo žádost osoby o její usmrcení vyslyší, je obeznámen s jejím stavem, jakož i přáním zemřít a jedná s úmyslem ukončit její život, jedná ze soucitu a nikoliv s motivem jakéhokoliv osobního zisku*“ (Krejčíková, 2014, s. 53-54).

1.3 Smrt

„*Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka*“ (Haškovcová, 2007, s. 89).

Smrti předchází umírání, což je poslední fáze v životě člověka. Jedná se o stav, který není slučitelný se životem. U některých nemocí probíhá umírání i řadu let, například AIDS (Špatenková et al., 2014, s. 31).

Každá smrt je podmíněna životem, jehož délku člověk může ovlivnit jen částečně, například zdravým životním stylem, správným způsobem stravování čistotou ovzduší atd. Délka života je však ovlivněna také faktory, které nejsme schopni sami ovlivnit. Zde je myšlena především genetická predispozice každého jedince, jeho pohlaví, úrazy či nehody.

„*Smrt je definována jako nezvratné zastavení všech životních pochodů, jejich vzájemné souhry a definitivní přerušeni látkové výměny v organismu. Jedná se o zástavu všech životních*

funkcí lidského organismu. Smrt je završením a ukončením lidského života“ (Špatenková et al., 2014, s. 34).

Obyčejně byla smrt označována jako zánik organismu zástavou činnosti srdce. Určité srdeční zástavy je možné resuscitací obnovit a smrt tak zvrátit. Takovou zástavu nazýváme klinickou smrtí. Okamžik smrti je dán zástavou srdeční činnosti po ukončení neúspěšné kardiopulmonální resuscitaci. Po takové zástavě oběhu následuje biologická smrt mozku a tím dochází ke smrti. Mozková smrt je smrtí jedince, protože mozek jako jediný představuje osobnost a totožnost člověka. Význam stanovení mozkové smrti je důležitý pro transplantaci medicínu k zahájení odběru orgánů (Špatenková et al., 2014, s. 35).

Smrt můžeme rozlišit dle rychlosti úmrtí pacienta na náhlou smrt, rychlou a pomalou. Náhlá smrt přichází z nenadání, nedá se na ni připravit. Rychlým úmrtím máme na mysli dlouhodobější nemoc, která může být příčinou tohoto rychlého a nečekaného úmrtí člověka, jako je cévní mozková příhoda nebo akutní infarkt myokardu. Také na rychlou smrt se nemohou pozůstalí připravit. Na rozdíl od předchozích dvou druhů smrti je pomalé úmrtí očekávané. Pozůstalí se na ni mohou částečně připravit a s odchodem milovaného člověka se postupně smiřovat. Smutek může být ovlivněn také věkem zemřelého, délkou jeho nemoci, intenzitou bolesti spojenou s jeho narušeným zdravotním stavem. Věřící lidé mohou odchod člověka vnímat jako přípravu na posmrtný život, který je jeho další fází. Víra může pozůstalým bolest ze smrti určitým způsobem zmírnit. Individuální kapitolou je smrt, kterou si člověk způsobí sám, nezáměrně, sebezabitím nebo záměrně, sebevraždou (Haškovcová, 2007, s. 90).

Ucelený přehled historického vývoje náhledů západoevropské společnosti ke smrti od středověku po současnost přinesl Philippe Ariès v knize *Dějiny smrti*. Zabývá se několika formami smrti: smrtí ochočenou neboli zkrocenou, smrtí sebe samou, smrtí vzdálenou i blízkou tedy smrtí vzdálenou a přesto hrozící, smrtí blízkých, smrtí převrácenou čili neviditelnou (Špatenková et al., 2014, s. 24).

1.4 Historie a současnost umírání

Dříve byla hlavní příčinou úmrtí takzvaná přirozená smrt, nazývaná jako sešlost věkem. V dnešní době je většinou smrt finální fází nemoci (Haškovcová, 2007, s. 89-90). V minulosti se nazíralo na smrt jako na významný mezník mezi krátkým a těžkým životem pozemským a rajským životem věčným. Je dokumentováno, že se lidé dříve dožívali pouze nízkého nebo poměrně nízkého věku. Přispívala úmrtnost v dětském a kojeneckém věku,

nevyléčitelné infekce, poranění a nekvalitní výživa, omezovali skutečné šance dožití k dospělosti. Střední délka dožití vskutku nebyla vysoká. Smrt se stala součástí žití. Lidé umírali buď doma, nebo veřejně, mnohdy o hladu a žízní, ve špíně a bez patřičné pomoci a důstojnosti. Pouze movití měli jisté materiální zázemí a pomoc blízkých osob, faráře a lékaře. Toto umírání bylo poměrně krátké a nebylo prodlužováno terapeutickými zásahy. Lidé tak churavěli krátkou dobu a umírali rychle. Umírající člověk se loučil se vším, co měl rád. Podporou některým lidem byla víra v posmrtný život, kde již nebude trápení nemocemi a bolestmi. Vyrovnávání s úmrtím blízkých probíhalo v duchu „co Bůh dal, Bůh vzal“. Protože smrt nebyla tabu, lidé se uměli k umírajícímu chovat a navíc i umírající věděl, co se od něj čeká. Svou duševní rovnováhu umírající čerpal ze svých životních zkušeností, protože ve svém dětství i mládí často pomáhal u lůžka umírajících. Duchovní péče byla tehdy nutností. Poskytovali ji kněží a průvodci umírajících byli věřící, hlavně příslušníci rodiny (Haškovcová, 2007, s. 23-26).

Při péči o umírající vznikly dva modely péče, a to domácí model umírání a institucionální model umírání. V domácím modelu umírání umírající sám zhodnotil vlastní stav a poznal, že přišla jeho poslední chvíle. Svolal členy rodiny a před nimi vyslovil poslední přání. Příbuzní pak povolali kněze, který poskytl svátost nemocných, který jest nazýván nepřesně posledním pomazáním. Jestliže umírající pociťoval velké bolesti, byl vzácně pozván ještě lékař, který aplikoval morfium. Umírající se necítili opuštěni členy rodiny, umírání bylo tedy společenským aktem. Dá se říci, že každý pak viděl umírání a smrt zblízka. Mrtví byli vystavováni ve vyzdobené místnosti s hořícími svícemi a také pohřby byly vypravovány z domu. S mrtvým se mohli rozloučit sousedé i známí. Setkání se smrtí v dětství i v dospělosti dnes není tak časté, a proto první setkání s umírajícím vyvolává rozpaky a paniku. Dnes vnímá rodina umírání jako rodinnou krizi, kterou je obtížné zvládnout (Haškovcová, 2007, s. 27-29).

Druhý model umírání se nazývá institucionální. Nemocní byli v azylových domech, tzv. chudobincích a později ve zdravotnických zařízeních jako byly špitály a nemocnice. Umírajícím nebyla věnována z odborného hlediska ošetřovatelství dlouho zvláštní pozornost. Ten, který opouštěl pozemský svět, umíral mezi ostatními nemocnými za bílou plentou. Při zlepšení ekonomické situace docházelo k vyčlenění zvláštního pokoje pro umírající, ten měl však negativní vliv na psychiku umírajícího i ostatních pacientů. Panovalo všeobecné přesvědčení, že nemocní vyžadují přísný klid a pořádek. Veřejnost ale i příbuzní nebyli součástí péče o umírající a vážně nemocné. Tehdy zavedené návštěvní dny ve středu a v neděli byly

přísně dodržovány, a tak nemocnému člověku, který čekal podporu rodiny, byla možnost denně se s nimi stýkat odmítnuta (Haškovcová, 2007, s. 29-31).

Zlom ve vztahu k umírání se objevil v 19. století. Lidský život se začal prodlužovat, stal se středem zájmu a smrt ustoupila do pozadí. V důsledku rychlého rozvoje průmyslu se život zrychlil a zrychlily se i rituály při pohřbu, ubylo i účastníků na pohřbu. Na konci 19. století se mluví o komercializaci smrti. I pohřeb se stal předmětem obchodu. Černé šaty jako projev zármutku vidíme jen na pohřbu a pak už výjimečně. Okolí není seznámeno s truchlením, a nemůže tak zaujmout adekvátní postoj k truchlícímu (Kupka, 2014, s. 18-19).

Ve 20. a 21. století je typickým rysem umírání institucionalizace smrti a pacienti většinou umírají v nemocnicích. Nadále se prodlužuje lidský věk a je potřeba, zejména po roce 1989, o problematice smrti a umírání více hovořit. Odborná etická společnost častěji diskutuje o eutanázii a o etickém přístupu k umírajícímu a k jeho blízkým. Stejný problém řešily také všechny vyspělé země světa (Haškovcová, 2015, s. 169-171).

Na tuto neuspokojivou situaci reaguje Hospicové občanské sdružení Cesta domů projektem Podpora paliativní péče v ČR, který byl uskutečněn v programu Public Health Open Society Fund Praha. Cílem projektu je určit hlavní nedokonalosti současné péče o umírající v ČR a úskalí rozvoje této péče. Dále vytvořit zprávu o umírání a paliativní péči v ČR, vypracovat koncepci rozvoje paliativní péče, zapojit důležité zúčastněné subjekty pro poskytování služeb v péči o umírající a jejich rodiny (Haškovcová, 2007, s. 33-34).

1.4.1 Fáze umírání podle Elizabeth Kübler-Ross

Fáze umírání podle Elizabeth Kübler-Ross se dělí do pěti stádií.

1. stádium: Popírání a izolace – pacienti odmítají akceptovat svou nemoc či prognózu. V prvním okamžiku si myslí, že určitě došlo k omylu. Popírání určené stanovené nemoci převládá u pacientů, jimž byla podána informace unáhleně či stručně nebo necitlivě zdravotnickým personálem. Existuje také i částečné popírání, které je součástí této fáze, ale může se objevit i v pozdějších stádiích. Toto popírání dá pacientovi možnost vzhopit se a psychicky se na chvíli stabilizovat. Důležité je komunikovat s nemocným člověkem i jeho rodinou ve chvíli, kdy dokáže překonat tuto skutečnost, že trpí nevyлéčitelnou nemocí. Někteří terminálně nemocní trvale popírají svoji nemoc až do poslední chvíle. Vždy se po-

kusíme zjistit pacientovy potřeby, identifikovat jeho slabé a silné stránky, podle kterých bychom mohli určit, na kolik je schopen v dané chvíli čelit skutečnosti. Při práci s těmito pacienty je důležité pečlivěji pozorovat jejich reakci, poněvadž naše stanoviska jsou ovlivněna jejich chováním a mohou jim značně prospět, ale i značně uškodit (Kübler Ross, 2015, s. 51-63).

2. stádium: Zlost – pacient si uvědomuje, že se lékař nezmýlil a že je opravdu nemocen. Nastává pocit hněvu, podrážděnosti a mrzutosti. Každý si klade otázku, proč se to muselo stát přímo jemu. Nemocní jsou zoufalí a vylévají si zlost jak na svou rodinu, přátele, tak i na zdravotnický personál, mají vysoké nároky a vyžadují, aby se o ně zvýšil zájem. Jestliže zdravotníci a rodinní příslušníci odpovídají na takovou agresi paranoidně a zlobu oplácejí, pouze tím vyvolávají hostilní chování nemocného. Při naplnění všech jejich potřeb a splnění požadavků se chování postupně zlepšuje (Kübler Ross, 2015, s. 64-67).

3. stádium: Smlouvání – umírající nejvíce touží o prodloužení života a také si přejí alespoň pár dní bez tělesných potíží či bolestí. V této fázi se nemocní obracejí k Bohu a tuto skutečnost před ostatními často tají (Kübler Ross, 2015, s. 99-100).

Smlouvání je tedy snaha o odklad toho, co nutně musí následovat. Umírající i truchlící se vrací do dětského období a snaží se nalézt východisko, které by zaručilo vyléčení či prodloužení života umírajícího (Špatenková et al., 2014, s. 32).

4. stádium: Deprese – pacient nemůže stále odmítat svou chorobu, je nucen podstupovat další operační výkony a pobyty v nemocnici, objevují se další symptomy jeho choroby a organismus chřadne. Pocit vyrovnání a ochromení je vystřídán pocitem značné ztráty. Nemocní trpí dvěma depresemi, reaktivní a přípravnou. Reaktivní deprese vzniká následkem již utrpené ztráty a přípravná deprese v důsledku hrozících ztrát. Je třeba pacienta povzbudit upozorněním na pozitivní stránky života a věcí kolem nich. U přípravné deprese není třeba mnoho hovořit, spíše jde o společně sdílený pocit, který se často projeví dotykem ruky, pohlázením nebo tichým posezením u nemocného. Lidé by měli vědět, že přípravná deprese potřebná a užitečná, pokud má pacient zemřít v pokoji a usmířen (Kübler Ross, 2015, s. 101-104).

5. stádium: Akceptace – pokud nemocný za určité pomoci překonal výše popsaná stádia, vznikne situace, kdy již nedochází ani k depresi, ani k hněvu. Pacient pohlíží na následující konec v tiché naději, více pospává. V tomto období je někdy důležitější více podpořit rodinu než nemocného. Zužuje se okruh zájmů umírajícího – preferuje samotu nebo si nepřeje být

rušen záležitostmi okolí, návštěvy jsou méně vítané a postižený nemá náladu si povídat. Komunikace začíná být většinou neverbální, ale přítomnost rodiny je důležitá. Někteří pacienti se snaží bojovat až do konce, žijí s pocitem naděje, takže je skoro nereálné, aby do fáze akceptace dospěli. Většina pacientů umírajících ve fázi akceptace necítí ani úzkost, ani beznaděj (Kübler Ross, 2015, s. 127-135).

1.5 Eutanázie a dystanázie

Výraz eutanázie vznikl z řečtiny, kdy slovo eu znamená dobrý a thanatos smrt. V řecké mytologii je Thanatos Bůh smrti. Eutanazie tedy znamená dobrou smrt. Později je eutanazie vykládána jako smrt z milosti či soucitu. Hojně je spojována smrt z milosti s aktivní eutanázií, tedy s tím, že lékař usmrtí nevyлéčitelně nemocného na jeho vlastní přání. Někdy je známá pod názvem strategií přeplněné stříkačky. Možností aktivní eutanázie je eutanázie nevyžádaná, kdy pacient není schopen vhodným způsobem vyslovit přání o urychlení konce. Domníváme se, že by eutanázii schválil. V podstatě se ale jedná o eutanázii chtěnou. Další možností eutanázie je eutanázie nevyžádaná, ale i nechtěná. Jelikož není možné v obou případech jasně prokázat, zda si nemocný eutanázii přál nebo nepřál, hovoří se pak o nedobrovolné eutanázii. Pasivní eutanázie odpovídá ukončení léčby nebo neprovedení jiných léčebných metod, jež by umírajícího vysilovaly a jeho utrpení zhoršovaly, bývá též nazývána jako strategie odkloněné stříkačky (Haškovcová, 2007, s. 120-121).

V České republice je aktivní eutanázie vždy trestně postihnutelná. Je ale přípustné takzvaně nechat zemřít (letting die), kdy se upouští od zbytečné a nadměrně zatěžující léčby, která by prodlužovala utrpení umírajícího. V praxi se setkáváme s argumenty pro a proti eutanázii (Bužgová, 2008, s. 74-75).

Aktivní eutanázie je případ, kdy lékař na žádost pacienta podává určité přípravky, které navodí pacientovi smrt. Jde o medikamenty tlumící činnost dechu a oběhu. Asistovaná sebevražda je rozdílná v tom, že smrtící látku si pacient aplikuje sám, lékař mu ji jen obstará. V současné době, pokud je v některých státech eutanázie povolena, musí být přísně legislativně specifikována (Loučka, Špinka, Špinková, 2015, s. 15, 21-22).

Dystanázie – zadržovaná smrt. Lidé se domnívají, že přesunem těžce nemocných do nemocnic moderní medicína zabrání úmrtí nebo zajistí důstojný exitus. O to se snaží vítězná medicína za všech okolností, rozumíme tím za cenu dystanázie. Ignorovat konec lidského života je výrazem nejen humánní, ale i profesionální neodpovědnosti. Zdravotníci se snaží využít

všech dostupných moderních postupů a technických vybavení a nenechají člověka pokojně umřít. Kdyby ponechali moc přírodě, umírající by se nezatěžoval terapií, která mu nese více problémů než užitku. Situace, kdy konec života je nezadržitelný, i když je stále a namáhavě oddalován, označují experti dystanazií neboli zadržanou smrtí (Haškovcová, 2007, s. 31-33).

1.6 Etické aspekty a problematika smrti a umírání

Již ve starověku lidstvo řešilo, jak zajistit umírajícím a trpícím lidem dobrou smrt, to znamená, jak a s jakou péčí budou lidé opouštět tento svět. Avšak během válek nastává anomálie, kdy lidský přístup k životu je znevážen masovým vražděním a opovržením lidskými životy. Biblické Desatero říká jednoznačně: „*Nezabiješ*“. Hippokratova přísaha obsahuje slib: „*Nepodám nikomu smrtící látku, i kdyby ji ode mne žádal, a ani nikomu tuto možnost nenavrhnou*“. Vlivem dvou světových válek a totalitního režimu ve dvacátém století, kdy zemřely miliony lidí, dochází sice k rozvoji medicíny, ale také k její depersonalizaci a dehumanizaci. Odezvou na tento neblahý trend bylo hospicové hnutí a poté paliativní medicína. Lékařská etika řeší zásadní otázku, jak jednat s lidmi, jež jejich nemoc ohrožuje na životě a vede k nezadržitelnému konci. Jestli společnost má či nemá pravomoc eutanázii uzákonit nebo má akceptovat a vytvořit koncept k rozvoji paliativní péče. Taková péče je prokazatelně efektivní, pokud jsou pozitivní vztahy mezi pacientem, rodinou a zdravotníky (Opatrná, 2017, s. 60-61).

Na 24. Schůzi Rady Evropy dne 15. 6. 1999 byla Parlamentním shromážděním přijata listina: Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících, neboli Charta umírajících. V první části se probírá upřednostňování metod a praxe paliativní medicíny a léčby bolesti, druhá část se věnuje ochraně práv při rozhodování o sobě samém a poslední část se věnuje absolutnímu zákazu realizace ukončení života (Haškovcová, 2015, s. 179).

Etické aspekty umírání se zaměřují především na poskytování péče o umírající, problematiku eutanazie, vegetativní stavy a život udržující léčbou a problematiku transplantační medicíny (Bužgová, 2008, s. 72).

Z historie i současnosti je patrné, že smrtelně nemocný člověk očekává, že při umírání nezůstane sám a že jej na poslední cestě někdo doprovodí. Mluví se o domácím modelu umírání. Tento model se uplatňoval od 17. století. Umírání mělo sociální rozměr, svůj řád a daný rituál, Jakýsi návod popisuje obřadní kniha *Rituale romanum* vydávaná od roku 1614.

O nemocné pečovala především rodina. Generace si předávaly nejen zkušenost s péčí o umírajícího, ale i prožitek procesu umírání a smrt zblízka. Již dítě se naučilo přijímat smrt. Když umírající předvídal svůj konec, svolal příbuzné, projevil poslední vůli, vyzpovídal se a přijal poslední pomazání. Smrt nastala po rituálu loučení.

V ekonomicky vyspělých zemích umírá a téměř 80 % lidí v nemocničních zařízeních. Také 80 % Čechů si přeje zemřít doma. Péče o umírající se stává doménou nemocnic, kde převládá profesionalita a prakticismus na jedné straně, ale na druhé straně chybí lidský kontakt. Oproti domácímu modelu umírání a smrt ztratily charakter sociálního aktu. Umírající je ošetřován pro něho cizími lidmi. Příbuzní mohou být daleko, na návštěvu přijdou jen občas a není zaručeno, že budou s umírajícím v okamžiku smrti, není tudíž možnost se rozloučit. Tendence izolovat umírajícího se objevuje počátkem třicátých let minulého století. Již koncem padesátých let byla „bílá plenta“ zpochybněna. Nyní je trend kombinované hospitalizace, kdy například dětský pacient může být přijat i s rodinným příslušníkem. Další možností je hospicová péče, kde jsou trvalé možnosti návštěv rodinných příslušníků i přátel (Haškovcová, 2015, s. 174-177).

2 PALIATIVNÍ PÉČE

2.1 Vymezení pojmů

Paliativní péče je definována v roce 1990 Světovou zdravotnickou organizací jako „*aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“ (Vorlíček, Adam, 2004, dle Bužgová, 2015, s. 16). Definice WHO z roku 2002 zdůrazňuje, aby nedocházelo ke strádání z bolesti, fyzických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Tato definice zahrnuje rozsáhlejší koncepci, kterou je možno využít již v časném stádiu onemocnění. Tato definice je podkladem pro dokument Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2015-2020. Slovo pallium označuje roušku či plášť a anglický výklad termínu je tišit nebo mírnit a tím je naznačeno poslání paliativní péče (Bužgová, 2015, s. 16-17).

Hospic je anglický výraz pro útulek nebo útočiště. Jedná se o kombinaci zdravotně-sociální péče, která je poskytována celodenně v zařízení k takové péči zbudované nebo ve stejné instituci formou stacionáře (Haškovcová, 2007, s. 45).

Hospicová péče byla jako termín prvotně používána v protikladu k obvyklé zdravotní péči. Hlavním znakem je zachovat pohodu nemocného ve všech jeho potřebách. V dnešní době je chápána jako synonymum paliativní péče (Špinková, Špinka, 2004, s. 32).

2.2 Koncepce a základní principy paliativní péče

Paliativní péče je mezioborová medicínská disciplína zaměřená na předcházení a zmírňování utrpení a také na podporu zachování co nejlepší kvality života vážně nemocných a jejich rodinných příslušníků (Harman, Bailey, © 2019).

Využívá poznatků odborníků z onkologie, geriatric, algeziologie, vnitřního lékařství, chirurgie, neurologie, kardiologie a dalších. Samozřejmostí je součinná péče veškerého zdravotnického personálu, psychologů, sociálních pracovníků a duchovních. Velmi důležitá je spolupráce blízkých nemocného. Vítaná je i služba z řad dobrovolníků (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 26.).

Paliativní péče sice podporuje život, ale nemá za cíl protražovat neodvratný konec života umírajícího pacienta. V institucích paliativní péče jsou praktikovány všechny moderní postupy ke snížení fyzického, duševního, sociálního a duchovního strádání umírajících pacientů. Veškerá péče a přístup vychází z podstaty úcty k životu a k člověku, která před koncem života si zaslouží taktní jednání a které má za cíl uchovat důstojnost člověka. Účast rodiny na péči je odvislá na jejich zájmu a celý tým jejich rozhodnutí musí akceptovat. Úkolem pracovníků v tomto oboru je také předávat osvětu a ideu paliativní péče mezi zdravotníky a laickou veřejnost (Kala, Dorková, 2017, s. 10).

I když v dnešní době již pacienti spolurozhodují o terapeutických postupech, není povinností zdravotníků iniciovat neefektivní terapii nebo ji prolongovat. Jinak řečeno kauzální léčba může být skončena, ale péče nikoliv. Pak již přistupujeme k paliativní léčbě. Všechny medicínské obory mají vlastní postup paliativní péče. Platí všeobecně konsenzus, že paliativní péče se zahajuje, jestliže nepříznivé následky léčby převažují nad očekávaným přínosem. Paliativní medicína nepopírá možnost kurativní léčby v situaci, pokud nastane příznivé zlepšení celkového stavu pacienta. Paliativní péče se zavádí nevléčitelným pacientům se špatnou prognózou. Vzhledem k rozdílnému charakteru choroby a jejímu průběhu, jsou pečlivě zohledňovány individuální potřeby umírajících. I když je kurativní terapie zredukována nebo je ukončena, je paliativní péče vedena paliativním týmem v rámci hospitalizace nebo v domácím prostředí. Hlavní a důležitou roli hrají rodinní příslušníci, kteří se významně podílí na péči o nemocného, ale jsou to právě oni, kteří pomoc týmu potřebují také. Ta je jim poskytována jednak během jejich péče, tak i po smrti blízkého s ohledem na smutnění a žal (Haškovcová, 2007, s. 41-42).

Dokladem toho, že se daným problémem zabývá řada států, je průzkum, který se zaměřil na články s paliativní tematikou uveřejněných v odborných publikacích v letech 2000 – 2006. Z průzkumu bylo patrné, že uvedené koncepty jsou totožné a zahrnují komplexní péči o umírajícího s důrazem na fyzický, psychosociální a duchovní aspekt jedince a rodiny. Nebyla zde opomíjena ani kvalita života, tlumení bolesti, etické otázky, multidisciplinární přístup, priorita péče před léčbou, přirozenost smrti, komunikace, duchovní podpora a doprovázení (Pereira Da Silva, Sudigurski, © 2008).

2.3 Historie paliativní péče

Historie paliativní péče ve světě

Už ve středověku měly některé kláštery útulky pro zmrzačené a vážně nemocné. Jeanne Garnierová založila v roce 1842 v Lyonu spolek žen, který poskytoval péči umírajícím. Tento spolek vybudoval v roce 1847 první hospic v Paříži. Díky tomu byl hospic označením pro místo, kam byli nemocní umístěni před smrtí. Marie Aikdenheadová založila v roce 1878 v Dublinu kongregaci Sester lásky, jejichž úkolem bylo doprovázení umírajících. Tato kongregace pak zbudovala další domy v Anglii a Irsku například hospic sv. Josefa v Londýně. Po 2. světové válce zde působila zdravotní sestra Cicely Saundersová, která po studiích medicíny pokračovala v pozici lékařky. Vytvořila principy péče umírajících, podávání morfia k tlumení nesnesitelných bolestí, zdůrazňovala individualitu pacienta a zaměřovala péči tělesnou, psychickou a spirituální oblast. Své hlavní myšlenky uvedla v konceptu celkové bolesti – total pain. C. Saundersovou také ovlivnil psycholog Carl Rogers, který ve své práci zdůrazňoval komunikaci a naslouchání pacienta. V 50. a 60. letech minulého století byla péče v západní Evropě a USA vnímána jako nedostatečná, a proto vzniklo hospicové hnutí. C. Saundersová založila v roce 1967 v Londýně hospic sv. Kryštofa, kde poprvé realizovala multidisciplinární tým péče o celkovou bolest, je tedy považována za zakladatelku moderního hospice. Ve druhé polovině 20. století převažoval názor, že moderní medicína postupně dokáže vyléčit všechny nemoci, ovšem tato heroická medicína zklamala a o vážně nemocné a umírající byla ze stran zdravotníků zoufale malá pozornost. Hospicové hnutí se tedy vytvořilo jako protest proti tvrzení, že „již se nedá nic dělat“, protože vždy můžeme zlepšit kvalitu života umírajícího člověka. Členové hospicového hnutí, často nelékaři, byli přesvědčeni, že při péči o umírající v nemocničních zařízeních chybí empatie a přiměřenost léčby. Naproti tomu akademická medicína kritizovala hospice za neprofesionalitu, bagatelizaci výsledků moderního výzkumu, popírání léčby a přílišný akcent na duchovní péči. Hospicové hnutí se vyvíjelo v několika podobách. Na lůžkové hospice obvykle navazovala domácí hospicová péče („mobilní hospic“). Vedle lůžkové a domácí péče byly zavedeny denní hospicové stacionáře. První oddělení paliativní péče založil lékař Balfour Mount v roce 1975 v Montrealu v nemocnici Royal Victoria Hospital. Koncepce paliativní péče měla základ v zásadách hospicového hnutí. Nebyla v opozici proti akademické medicíně, ale snažila se zavádět metody hospicové péče v podmínkách akutní péče nemocniční. V Anglii byla umož-

něna specializační atestace z paliativní medicíny. Prvním profesorem tohoto oboru byl doktor G. Hanks z Bristolského onkologického centra, který vydal obsáhlou monografii Oxford Textbook of Palliative Medicine. Novou formou této péče jsou odborné ambulance a konziliární paliativní týmy, které jsou již v nemocnicích západní Evropy a v Americe. Nyní je již překlenuta rivalita mezi akademickou medicínou a paliativní péčí. V hospicích jsou používány nejnovější terapeutické metody ke zmírnění příznaků a probíhá zde klinický výzkum a v nemocnicích akutní péče a LDN se praktikují metody, uplatňované v hospicích (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 19-23).

V roce 1973 byla v USA založena Mezinárodní asociace pro studium bolesti. V roce 1976 se uskutečnil v Montrealu první Mezinárodní kongres péče o smrtelně nemocné. V roce 1980 vznikl Mezinárodní hospicový institut, později přejmenovaný na Mezinárodní hospicový institut a kolej (1995) a od roku 1999 nese název Asociace pro hospicovou a paliativní péči. WHO v roce 1982 uvedla Program proti tumorózní bolesti. V Miláně v roce 1988 byla založena Evropská asociace paliativní péče. V Hospici sv. Kryštofa v Londýně vznikla v roce 1990 Hospicová informační služba. Z podnětu Poznaňské deklarace byla v roce 1999 zřízena Východo- a středoevropská komise pro paliativní péči. Téhož roku byla v USA založena Nadace pro hospice v subsaharské Africe. Dalším rokem (2000) byla vytvořena Latinskoamerická asociace paliativní péče a o rok později vznikla Asijsko-pacifická síť hospicové paliativní péče. Při organizaci Pomoc hospicům vzniklo v roce 2002 Fórum Spojeného království pro celosvětovou hospicovou a paliativní péči (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 55).

Dr. Diane E. Meierová, která je představitelkou geriatrické péče v USA a ředitelkou Centra pro podporu paliativní péče na lékařské fakultě Mount Sinai, definovala hlavní cíle kvalitní paliativní péče. Zdůraznila, že péče má být orientovaná na pacienta, měla by respektovat jeho přání a cíle. Léčba by měla být prospěšná za předpokladu, že pacientovi pomůže. Léčba by měla být také bezpečná, neměla by škodit nemocnému a urychlovat jeho smrt. Léčba by měla být včasná, zahájená v pravý čas, spolehlivá, aby přinášela pacientovi prospěch a také by měla být efektivní (Bužgová, 2015, s. 17).

Historie paliativní péče v České republice

Paliativní péče se v České republice začala rozvíjet až po roce 1989, což svědčí o zaostávání za rozvojem ve vyspělých ekonomických zemích. Poprvé bylo zrealizováno lůžkové oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992. Nejdříve se paliativní

péče zřizovala jako hospicová lůžková péče především pro onkologické pacienty. MUDr. Marie Svatošová v roce 1993 založila občanské sdružení s názvem Ecce homo podporující domácí hospicovou péči. V roce 1993 se zasloužila o vznik prvního samostatného hospice Anežky České v Červeném Kostelci (Bužgová, 2015, s. 20).

Profesorka Haškovcová po roce 1989 upozorňovala na neadekvátní péči o umírající a nedůstojné umírání. První odborná publikace Paliativní medicíny od profesora Jiřího Vorlíčka vyšla v roce 1998. První studie v péči o umírající v ČR byla realizována v roce 2003 – 2004 asociací Cesta domů a upozorňuje na nedokonalosti v této oblasti. V roce 2004 byla schválena Koncepce paliativní péče v ČR. V minulém desetiletí vznikaly v Masarykově onkologickém ústavu v Brně a ve Fakultní nemocnici Hradci Králové vedle lůžkových hospiců též domácí hospice a ordinace paliativní onkologické péče. V roce 2005 vznikla Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, která vydala roku 2007 Standardy hospicové paliativní péče. Standardy formulovaly, jaká by měla být kvalita a úroveň péče. V roce 2009 byla založena Česká společnost paliativní medicíny. Tato společnost spoluvytvářela Strategii rozvoje paliativní péče v ČR na období 2015 – 2020. Strategie odpovídá mezinárodním dokumentům paliativní a hospicové péče, tj. Charta práv umírajících, Doporučení Výboru ministrů členských států o organizaci paliativní péče, Úmluva o lidských právech a biomedicíně a Evropská sociální charta. Strategie by měla zdokonalit péči o umírající a jejich rodiny a tak umírajícím poskytnout důstojný konec života. V roce 2013 vydala Česká společnost paliativní medicíny Standardy paliativní péče. Standardy mobilní hospicové péče byly později aktualizovány (Bužgová, 2015, s. 20-21).

Od roku 1995 každý rok probíhá Brněnský den paliativní medicíny. V roce 2004 byl uznán samostatný lékařský obor Paliativní medicína a léčba bolesti (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 22).

V květnu 2019 proběhl v Berlíně již 16. světový kongres Evropské asociace paliativní péče s nosným tématem budoucnosti globální paliativní péče a otázkou, jak zapadá paliativní péče do současného celosvětového programu v oblasti zdraví (Hospice Litoměřice, © 2020).

K 1. 2. 2020 je provozováno 15 lůžkových hospiců v ČR (viz Příloha P II). V posledních letech ovšem vznik rapidně stoupá (Wikipedia, © 2020).

2.4 Rodina v kontextu paliativní péče

Rodina je základní jednotkou společnosti a v paliativní péči hraje rodina velmi důležitou roli. Dle definice paliativní péče dle WHO se vyvozuje komplexní efektivní pomoc rodinným příslušníkům a blízkým umírajícího. Cílem této pomoci je i snaha udržet kvalitu života rodiny umírajícího, zvláště povzbuzováním v těžkém období nemoci, ale i v období truchlení. Pokud jsou vztahy v rodině vnímány kladně, tak při onemocnění blízké osoby jsou sledovány změny tělesné i duševní. Tyto změny by měly být monitorovány podpůrným paliativním týmem. Rodina preferuje, především pohodlí pacienta, informovanost, zprostředkování praktických potřeb a citovou podporu. Rodina si dále musí zorganizovat vlastní život, aby mohla být s umírajícím a co nejlépe využila časový limit, který nemocnému zbývá. Nesmí při své činnosti zapomínat na své zdraví a konzultace s odborníky, hlavně při péči v domácím prostředí. Důležitá je také finanční zabezpečení výdělku a možnost pracovat z domu. K hodnocení potřeb vzniklo v zahraničí mnoho měřících prostředků, lišících se počtem otázek. Pro naši republiku byl vybrán dotazník, který obsahuje 20 položek sjednocených do čtyř domén (základní informace, informace o léčbě a péči, podpora, pohodlí nemocného). Také z průzkumů je patrné, že rodina pokládá za nejdůležitější pohodlí nemocného a základní informace. Větší spokojenost rodiny s naplněním potřeb je s domácí paliativní péčí než s nemocniční péčí. V nemocniční péči rodiny dávaly do popředí pochopitelné informace, srozumitelné odpovědi na otázky, dobrou zkušenost s péčí personálu, přesvědčení o maximální péči, informovanost o změnách zdravotního stavu. Porozumění informací pomáhá rodině zvládat a omezit strach, úzkost a stres.

Podle výzkumů mají pečující o nemocné s paliativní péčí nižší kvalitu života a celkový zdravotní stav než pečující o nemocné s kurativní péčí s výhledem na vyléčení. Zhoršující stav nemocného má neblahý dopad na kvalitu života rodiny a osobní pohoda rodinných příslušníků působí příznivě na nemocného. K hodnocení kvality života rodiny slouží také dotazníky. Mezi nejznámější patří dotazník QOLLTI-F (Quality of Life in Life Threatening Illness-Family), obsahující 16 položek sjednocených do sedmi domén a též i dvě otázky, které vyhodnocuje celkové zdraví a kvalitu života (Bužgová, 2015, s. 113-133).

Je nutné vyzdvihnout význam rodiny jako důležité součásti v paliativní péči a adekvátně ji podporovat. Potřeby rodiny závisí na různých fázích procesu umírání. Je třeba takových vzdělávacích programů, které jsou určeny nejen profesionálům, ale také pečujícím rodinným příslušníkům, jež by dopomohly k řešení praktických, ale i citových pohledů v souvislosti

paliativní péče. Základními problémy k podpoře rodiny je správně porozumět funkci a perspektivě pečujících rodin, aby mohli profesionálové multidisciplinárního týmu soustavněji spolupracovat s rodinou a určit způsob poskytování péče. Opětovně vyhodnocovat potřeby pečující rodiny za účelem poskytnutí patřičných informací a přiměřenou podporu v určitých etapách nemoci s cílem zaměřit se praktické a konkrétní potřeby. Zvažovat pokračující výzkumy na účinnou pomoc rodině z jejího pohledu s důrazem na další zavádění vzdělávacích programů (Paynová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 344-345).

2.5 Hospicová péče

Výraz hospic má původ z latinského hospitium (útulek). Ve starém Římě byly vybudovány přístřešky nebo útulky v blízkosti cest, kde si měli možnost poutníci odpočinout, těhotné ženy porodit a nemocní buď se uzdravit a jít dál, či v poklidu umřít (Wikipedia, © 2020).

Ze středověku jsou známy domy odpočinku pro poutníky putující do Palestiny. Zde si poutníci odpočinuli, posilili stravou a tekutinami a ošetřili bolavé končetiny. Hospice později zanikly, ale v polovině 18. století byly z podnětu Mary Aikdenheadové založeny v Dublinu a Corku speciální nemocnice pro umírající, která nesly jméno Hospic. Až v roce 1905 Charita irských sester pokračovala v péči o těžce nemocné v St. Joseph's Hospice v Hackney. Mohutný rozvoj hospiců pokračoval ve 2. polovině minulého století v kontextu rozmachu heroické medicíny, jež nemohla pokrýt potřeby umírajících. Představitelkou nového hospicového hnutí byla Angličanka Cicely Saundersová, která napsala rozsáhlou knihu Hospic – žijící myšlenka. První hospic v moderním pojetí nazvaný St. Christopher's Hospice, byl otevřen v roce 1967 v Londýně a jeho ředitelkou byla právě ona. V roce 1984 vznikla organizace Help the Hospices, které předsedala C. Saundersová a v roce 2002 začala fungovat Nadace Cicely Saundersové (Haškovcová, 2007, s. 45-47).

První hospic v ČR vznikl v Červeném Kostelci v lednu 1996 s názvem hospic Anežky České. I zde se klade důraz na to, že cílem péče o nemocného není nesmyslné prodlužování života, ale důraz se klade na jeho kvalitu. Zde se poskytuje vysoce kvalifikovaná paliativní terapie, zohledňuje se lidská důstojnost a pacientům zajišťuje přítomnost blízkých při umírání. První ambulantní hospic byl založen v roce 2001 s názvem Cesta domů (Haškovcová, 2015, s. 180-181).

Hospic je určen pro nekurabilní nemocné a umírající. Péči zajišťuje paliativní tým, který se skládá z paliatrů, sester, pečovatelek, psychologa, sociálního pracovníka a kněze. Někdy

jsou součástí týmu i dobrovolníci. Podstatou hospice a hospicové péče je úcta k životu a k člověku. Cílem péče je především, aby pacient netrpěl krutými bolestmi a jinými komplikacemi nevyléčitelné choroby, vnímal ohleduplný přístup a důstojnost a aby nezůstal sám v posledních chvílích života. V hospicovém zařízení jsou návštěvy umožněny celodenně a také se blízkým poskytuje ubytování (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 66-67).

Hospic tedy zaručuje nemocnému paliativní léčbu a současně uspokojuje jeho nároky duševní, společenské a duchovní povahy. Hospic neupřednostňuje prodlužování života, ale dbá na jeho kvalitu až do konečného stádia. Do lůžkového hospice jsou přijímáni nemocní s progredující nemocí, kdy je ohrožen jeho život, je nutná paliativní, zvláště symptomatická terapie a aktuálně není potřeba akutní nemocniční péče nebo je nedostatečná či nemožná domácí péče (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 511-512).

Existují tři hlavní verze hospicové péče. V hospicovém lůžkovém zařízení, ve stacionáři, který je integrován do hospice, v domácím zázemí, kde paliativní tým napomáhá rodinným příslušníkům (Haškovcová, 2007, s. 48).

Asi 80-90 % léčených v hospicích má progresivní onkologickou chorobu, zbylí nádor nemají, ale jejich prognóza je špatná. Tito pacienti patří do nejnáročnější ošetrovatelské kategorie. Průměrná doba hospitalizace je 3-4 týdny. Zhruba čtvrtina pacientů odchází do domácí péče po potlačení bolesti či jiných příznaků.

Nejčastějším důvodem pro péči v lůžkovém hospici je velmi odborná, ale i tělesně a duševně náročná péče, dále nezbytná léčba a kontrola bolestivých i dalších příznaků. A velmi častým důvodem jsou unavení pečující příbuzní nebo žádná rodina není (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 512-513).

Hospicový stacionář je velmi oblíben pro možnost návratu do domácí péče. Péče ve stacionáři pomáhá oddalovat hospitalizaci a poskytuje pacientovi možnost vracet se do domácí péče. Délka péče ve stacionáři je vymezena na několik hodin, většinou na nutné aplikace infúzí, nejdéle na jeden den. Nemocný přichází ráno a zpravidla odpoledne odchází domů. Forma hospicového stacionáře byla v minulosti v hospici Anežky České dočasně redukována pro relativní nezájem, avšak dnes je o tuto službu velký zájem (Haškovcová, 2007, s. 58).

Domácí hospic je tedy nejrozšířenější formou specializované paliativní péče u nás i ve světě. Multidisciplinární tým na vysoké úrovni pomáhá rodinám zajišťovat komplexní péči o umírajícího člena rodiny a také podporují a poskytují své služby celé rodině. Řeší všechny

možné situace, které mají souvislosti s umíráním, aby bylo splněno přání nemocného odejít ze života v domácím prostředí a byla zachována vysoká úroveň medicínské a ošetrovatelské práce (Marková, 2010, s. 23).

3 ÚLOHA SESTRY V PÉČI O UMÍRAJÍCÍ

3.1 Oblasti podpory rodiny

Rodinám pečujícím o své blízké jsou poskytovány služby zdravotně-sociální péče, finanční pomoci nemocným a pečujícím a důležité informace pro pozůstalé.

Domácí ošetrovatelská péče, „home care“ – provádí ji zdravotničtí specialisté několik hodin denně po celý týden. Péči a její charakter indikuje lékař po domluvě s nemocnicí, s pacientem nebo rodinnými příslušníky. Zdravotní pojišťovny hradí péči na základě seznamu provedených výkonů, ale určité nadstandardní výkony musí hradit příbuzní nebo pacient sám (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 334).

Všeobecné sestry v domácím prostředí provádí výkony v rámci své kompetence jako je podávání medikace, aplikace injekcí, ošetřování chronických ran a dekubitů, odběry biologického materiálu, rehabilitaci a hygienickou péči. Existují i domácí péče, které poskytují péči 24 hodin denně (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 53).

Pečovatelská služba je sociální terénní služba pro pacienty se sníženou soběstačností v důsledku věku či choroby. Domácnost navštěvují pečovatelé a pomáhají s chodem domácnosti a sebeobsluhou. Zajišťují nákupy potravin, dovoz stravy, domácí úklid, hygienickou péči a podobně. Služba je poskytována rozhodnutím příslušného sociálního odboru obecního úřadu, je zpoplatněna, ale dotována státem (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 53).

Osobní asistence se poskytuje v terénu osobám se sníženou soběstačností v důsledku dlouhodobé nemoci, staroby nebo handicapu, vyžadující asistenci druhé osoby. Služba není časově omezena, uskutečňuje se, když o ni pacient požádá. Činnosti se prakticky shodují s činnostmi v oblasti pečovatelské služby (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 55).

Odlehčovací služby se poskytují osobám se sníženou soběstačností v důsledku dlouhodobé nemoci staroby či handicapu. Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytové sociální služby. Cílem je, aby pečující blízká osoba měla možnost patřičného odpočinku k regeneraci psychických a fyzických sil. Služba se využívá hlavně při dlouhodobé péči. Také ji můžeme nazvat respitní péče (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 55).

Domácí hospic poskytuje ucelenou zdravotní, sociální, psychologickou a spirituální péči pacientům i rodinným příslušníkům. Snahou hospice je prodloužit pobyt pacienta v domácím

prostředí, někdy až do smrti, za spolupráce paliativního týmu, který je k dispozici nepřetržitě. Sestra přichází k pacientovi, podává medikaci, injekce, infuze, opiáty, provádí převazy, sleduje celkový zdravotní stav, provádí nutriční poradenství a podobně (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 54).

Domácí hospic je financován z více zdrojů. Od roku 2018 je z veřejného zdravotního pojištění hrazena část služeb s odborností 926 – domácí paliativní péče, smluvními pojišťovnami konkrétních hospiců. O tom, zda je nemocný indikován k úhradě z veřejného zdravotního pojištění rozhoduje pouze lékař při splnění indikačních kritérií dle platné legislativy Vyhlášky 353/2017 Sb. a Vyhlášky 354/2017 Sb. (Cesta domů, © 2020).

Poradny odborného právního a sociálního poradenství podávají informace o typu dávek sociální podpory a péče, důchodovém pojištění a sociálních službách v kraji. Pro pacienty v terminálním stádiu jsou nejvhodnější poradny, které jsou součástí hospiců (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 56).

Půjčovny pomůcek pomáhají příbuzným zajišťovat konkrétní pomůcky za poplatek nebo kauci na potřebnou dobu. Výpůjčka je výhodou, protože některé pomůcky jsou drahé a často okamžitě nedostupné (Sláma, Drbal, Plátová, 2008, s. 56).

Finanční zabezpečení – většina pacientů pokládá za velmi podstatné být finančně zabezpečený. Nyní je finanční podpora nemocných osob, které vyžadují péči zajišťována příspěvkem na péči dle zákona č. 254/2014 Sb., o sociálních službách. Tento je pravidelně vyplácen každý měsíc potřebným osobám. Výše dávky závisí na stupni závislosti, který stanovuje vyhláška. Existují 4 základní stupně závislosti. I. stupeň závislosti – lehká závislost, II. stupeň – středně těžká závislost, III. stupeň – těžká závislost, IV. stupeň – úplná závislost (Bužgová, 2015, s. 83).

Výše příspěvků za kalendářní měsíc pro osoby starší 18 let jsou stanoveny takto:

I. stupeň závislosti – 880 Kč

II. stupeň závislosti – 4 400 Kč

III. stupeň závislosti – 12 800 Kč, u pacientů využívajících pobytovou službu – 8 800 Kč

IV. stupeň závislosti – 19 200 Kč, u pacientů využívajících pobytovou službu – 13 200 Kč

(Umírání, © 2020).

Nemocný musí podat žádost o příspěvek a čekat na jeho vyřízení. Toto projednání trvá delší dobu, někdy až měsíce, ale po kladném vyřešení se dávka vyplácí zpětně. U terminálně nemocných mohou nastávat progresivní změny jeho stavu a není tedy reálné patřičnou výši příspěvku zavčas zhodnotit a může se stát, že nemocný zemře dříve, než je mu příspěvek přiznán. Příspěvek se nevyplácí, jestliže je nemocný hospitalizován nebo je dočasně v zařízení sociální péče. Finanční zabezpečení má i význam v navození pocitu klidu při umírání (Bužgová, 2015, s. 83-84).

Z hlediska zdravotně odborného je vždy důležitá informovanost. Rodinní příslušníci toto považují za zásadní, aby se i oni mohli přizpůsobit a zařídit. Jedná se o diagnózu, medikaci, ošetřování, doprovodné příznaky choroby a prognózu. Cení se nejvíce pravdivé informace ohledně délky přežití. Informovanost by měla být o dostupných finančních dávkách a o dalších odborných službách (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 349).

Organizace pohřbu – v této oblasti opět může rodině pomoci sociální pracovnice, která je součástí paliativního týmu. Z psychologického pohledu je pohřeb novou životní etapou pro celou rodinu a má důležitou roli v období truchlení. Pohřbem se rozumí smuteční obřad a pohřbení v zákonné lhůtě. Pohřeb se sjednává v Pohřebních službách a záleží na rozhodnutí rodiny, zda požaduje obřad nebo se rozloučí bez obřadu. Veškeré služby jsou zpoplatněny a pozůstalí mohou žádat o pohřebné na patřičném úřadě, kde se také dozví informace o vdovských a sirotčích důchodech, dědickém řízení a podobně (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 336-338).

Asociace poradců pro pozůstalé – 1. 7. 2012 vznikla profesní asociace s názvem Poradce pro pozůstalé, která profesionálně propaguje poradenství pro pozůstalé. Posláním asociace je nabízet široké, kvalitní a profesionální služby pozůstalým pro snadnější zvládnutí jejich těžkého období spojené se smrtí blízkého. Cílem této asociace je vytvořit návrh poradenství truchlícím, spolupracovat s orgány veřejné správy a realizovat aktuální problémy, například telefonickou radu nebo útěchu. Asociace se angažuje ve výzkumné činnosti a legislativní oblasti, zajišťuje vzdělávání poradců a provádí supervizi. Poradci jsou psychologové, psychoterapeuti, lékaři, sociální pracovníci, sociální pedagogové a pracovníci pohřebních služeb, jež poskytují podporu v oblasti duševní, pragmatické, informační a ekonomické (Poradci pro pozůstalé, © 2020).

3.2 Péče o umírajícího a jeho blízké

Obecně platí následující principy a hodnoty paliativní péče: důstojnost nemocného a rodinných příslušníků, spolupráce při péči o umírajícího a jeho blízké, spravedlnost v pojetí paliativní péče, respekt k nemocnému a k jeho blízkým, ctít přání nemocného i příbuzných, poskytnout komplexní podporu a péči všem zúčastněným (O'Connor, Aranda, 2005, s. 12).

K dalším zásadám ošetrovatelské péče o umírajícího patří přímé jednání, důvěryhodnost sestry, její otevřenost a profesionalita. Sestra musí umět citlivě zohledňovat přání umírajícího, věnovat mu přiměřený čas, umět mu naslouchat, ale i mlčet. Měla by mu umožnit kontakt s jeho příbuznými i v případě, že již verbální kontakt není možný. Měla by se snažit být pacientovi na blízku a zároveň si udržovat odstup. Hlavním úkolem sester je dát možnost umírajícímu zbavit se deprese, pocitů strachu a osamění, podporovat pocit sebedůvěry, jistoty, sebeúcty a důstojnosti. Umírající má sice právo na reálné informace o svém stavu, avšak vždy je nutné vážit slova, kdy útěchou může být pohlazení či podání ruky (Pražský, © 2011).

Úlohou sestry v domácí péči je sledovat projevy umírajících, bolest, nevolnost, dechové potíže, únavu, kvalitu spánku, vyprazdňování nebo psychické změny. Ze stránky ošetrovatelské klade důraz na péči o kůži, polohování a prevenci dekubitů, péči o výživu, hlavně v příjmu potravy a tekutin, vyprazdňování. V terminálním stádiu je důležité pečovat o čistotu dutiny ústní a dýchacích cest (Špinková, Špinka, 2004, s. 18).

Součástí paliativní péče je péče o rodinu a blízké a má význam v její psychologické podpoře před smrtí nemocného, během umírání i po jeho smrti. Průběh nemoci, častý pobyt v nemocnici a s tím spojená izolace, mají vliv na kvalitu posledního období lidského života. Toto období velmi zatěžuje nejen nemocného, ale stejně náročným a intenzivním procesem prochází i nejbližší rodinní příslušníci. Cílem péče o rodinu je prevence psychických potíží, které mají podstatu v nezpracovaných zážitcích a ze ztráty blízkého. Zvláštní péči je potřeba věnovat dětem, které se se smutkem a ztrátou rodinného příslušníka smiřují jinak (Slamková, Poledníková, 2013, s. 15).

Povinností sestry je též dávat nemocnému ale i jeho blízkým naději dnes a denně. Nemyslíme tím falešnou naději, ale skutečnou. Nutná je patřičná míra empatie, tedy vcítit se do pocitu člověka, který se loučí s příbuznými (Špatenková et al., 2014, s. 63).

Onemocní-li člen rodiny nevléčitelnou chorobou, jsou do této těžké situace zainteresováni jeho blízcí zejména, pokud péče probíhá v domácím prostředí. Nesmíme zapomínat na to,

že i oni mají své potřeby. Patří k nim především jistota správné diagnózy, využití všech možností medicíny a profesionální přístup všech odborníků. Rodina potřebuje informace a rady, jakým nejlepším způsobem o svého blízkého pečovat. Rodina dále potřebuje mít pocit uznání a vědomí, že poskytuje nemocnému maximální možnou péči, která je náročná a vysilující a má tedy právo na odpočinek a radost ze života. Zároveň má také právo na smutek nebo truchlení, komunikaci s odborníky, přijímat útěchu, smířit se se smrtí a mít ekonomickou jistotu (Krátká, 2018, s. 34-35).

Strategii péče o rodinné příslušníky rozdělujeme do 4 oblastí – komfort nemocného, informovanost blízkých, citová podpora rodiny a praktická pomoc rodinným příslušníkům. Největší důraz klademe na tišení bolesti. Sestra edukuje rodinu ohledně léčby a hodnocení účinnosti analgetik. Vhodně využívá deníku komfortu pacienta a spolu s rodinou sestavují ošetrovatelský plán. Rodina má mít možnost komunikace se zdravotníky kdykoliv v nemocnici i v domácím prostředí. Příbuzní mají vědět, kdy je třeba požádat o pomoc a musí být dostatečně srozumitelně informováni. Sestra pravidelně hovoří s příbuznými o změnách stavu pacienta a způsobu léčby. Navrhuje různé varianty péče. V terminálním stádiu sestra empaticky podporuje a upozorňuje na blížící se konec života. Pomáhá rodinným příslušníkům smířit se s tíživou situací a hledat klady ošetrovatelské péče. Snaží se pomáhat v předcházení psychického vyčerpání rodiny. Respektuje význam potřeb v emocionální oblasti. Paliativní sestry jsou v kontaktu s umíráním a se smrtí často, což považují za nejčastější zdroj stresu. Není snadné ošetřovat umírající, se kterými se mnohdy velmi úzce sblíží. Sestra intenzivně spolupracuje se všemi odborníky paliativního týmu. Určuje včasnou pomoc respitní péče. Provádí praktickou podporu při péči o nemocného a podává informace o dalších postupech v pomoci (O'Connor, Aranda, 2005, s. 45, 226-227).

Na základě empirických studií byla definována tři nejdůležitější témata o potřebách pečujících rodin o nemocného. Kromě informací o diagnóze, prognóze, postupech léčby a průběhu zdravotního stavu, je také velmi důležité mít představu, jak si uzpůsobit svůj život a své aktivity v období péče o svého blízkého. Rodina je postavena před řadu problémů, které s péčí souvisí. Musí komunikovat s paliativním týmem, který pomáhá ve všech potřebných oblastech. Díky této pomoci si pečující mohou naplánovat čas strávený se svým nemocným, seznámí se blíže s problematikou smrti a budoucnosti, dostanou se jim informace ohledně finanční podpory a podobně. Důležitá je potřeba a kontakt s přáteli, což snižuje pocit izolace. Navíc je k dispozici možnost využití respitních služeb, když je pečující vyčerpán a potřebuje sám zdravotní péči či relaxaci. Studie prokázaly, že část pečujících by v období terminálního

stádia nemocného přivítali pomoc při běžných domácích povinnostech, protože poslední týdny života jsou na péči náročnější. Další část pečujících tuto pomoc odmítá, protože mají strach ze ztráty soukromí (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 348- 352).

Pro podporu pečující rodinných příslušníků byl vypracován projekt ACTION, financovaný z EU. Je založen na časovém vzorci rodinného poskytování péče, jehož propagátorem byli experti zainteresovaní do problematiky. Cílem bylo, aby se rodinný příslušník stal zkušeným odborníkem v péči o nemocného. ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs) využívá počítačové informační a komunikační technologie. Program obsahuje 7 kapitol. Od úvodu (smrt a umírání, paliativní péče) přes emocionální zážitky ze smrti, osobní péči (hygiena, dieta a pitný režim, lokomoce a prevence dekubitů), dále podpůrné služby (respitní péče, finanční podpora a nároky), také básně a relaxační cvičení pro spojení s jinými částmi projektu ACTION. Ve Švédsku při aplikaci projektu ACTION se vyvinul Program péče na konci života (End-of-Life Caring Programme) zaměřený za terminální fázi života (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 359-364).

3.2.1 Úloha sester v paliativní péči

Moderní ošetrovatelství můžeme definovat jako vědu o péči o lidi na základě zkušenosti s lidským zdravím a nemocemi zprostředkované profesionálními, personálními, vědeckými, estetickými a etickými vztahy v péči o člověka. Takový aspekt vyžaduje, aby sestra byla vědcem, klinikem, ale též lidským a morálním aktérem, kde se sestra jako člověk angažuje jako aktivní partner ve vztazích a v péči o lidi (Watson, 2011, s. 66).

Sestra v paliativní péči musí znát své úkoly a vyžadované dovednosti, musí být v tomto směru kompetentní. Poradní výbor evropské komise pro vzdělávání ve zdravotnictví stanovil v roce 1997 hlavní kompetence, které by sestry pracující ve všeobecné péči dle směrnic měly mít. V tomto dokumentu jsou více akceptovány komunikační, vzdělávací a organizační kompetence. Kompetence nejsou rigidní a proto je třeba je rozšiřovat a zlepšovat dalším vzděláváním. V ČR jsou kompetence a podmínky pro další edukaci zdravotnických pracovníků a uznávání kvalifikací dány zákonem (Marková, 2010, s. 50-51).

Dle WHO je cílem paliativní medicíny zlepšení kvality života pacientů a jejich rodinných příslušníků. Tento cíl určuje specifickou práci sestry v paliativní medicíně. Osobnost sestry v takovém oboru vyžaduje vyzrálost a profesionalitu (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 24).

Rozvíjení účelné a vhodné komunikace je důležitou a stěžejní kompetencí sestry. Pouze opravdovým zájmem o nemocného i jeho rodinné příslušníky lze navázat dobrý kontakt. Místo stroze kladených otázek, je lépe nechat pacienta vyprávět takzvanou technikou aktivního naslouchání, kdy při rozhovoru jsou pokládány otevřené otázky. Uplatněním zpětné vazby dokazujeme pacientovi, že mu opravdu nasloucháme. Přitakání je také znamením, že je sestrou vnímán, že je ochotná mu věnovat svůj čas a rozhovor ji zajímá. Vzájemná důvěra utužuje mezi nimi dobrý vztah a lidskou důstojnost. Velký význam má také pocit důležitosti v oblasti spolurozhodování. Sestra by měla zvládnout i komunikaci u pacientů s afasií či s nemocným, který z důvodu vyčerpání již není schopen mluvit, používat prvky nonverbální komunikace a piktogramy. V období umírání by měla sestra umět taktně podat blízkým pravdivá sdělení, aby předcházela nedorozumění nebo konfliktům. Také by měla společně zvládnout žal blízkých v čase truchlení a pomoci jim překlenout období adaptace. Po vyhodnocení duševního, tělesného, psychosociálního a duchovního stavu pacienta sestra stanovuje vhodný ošetrovatelský plán a zapojuje příbuzné do péče dle jejich schopností a možností. Dále musí umět sledovat vhodnost léčby a péče, pokud zjistí nedostatky či nové potíže, musí na ně řádně zareagovat a doporučit efektivnější postup léčby. To vše musí dokumentovat a důležité informace poskytnout paliativnímu týmu. Při poskytování péče v domácím prostředí sestra musí dodržovat standardy a také by měla znát ošetrovatelské postupy při léčbě příznaků a hlavně bolestí. Důležitá je znalost vedlejších a nežádoucích účinků léků. Měla by dokázat zhodnotit nepříznivý rozvoj stavu nemocného a informovat blízké o očekávaném průběhu choroby. Zajišťuje péči zaměřenou na kvalitu života nemocného a jeho blízkých, jejich přání a potřeb. Pro zvýšení kvality péče je nezbytnou součástí práce paliativní sestry komunikace s ostatními členy multidisciplinárního týmu (Marková, 2010, s. 51-63).

3.2.2 Vzdělávání a legislativa v oblasti paliativní péče

Vzdělání a způsobilost k povolání všeobecných sester je dáno zákonem č. 201/2017 Sb., ale sestry se dále musí školit ve vzdělávacích zařízeních (NCONZO), kde jsou speciální kurzy z oboru paliativní péče. Nejprínosnější jsou kurzy Bazální stimulace, Ošetrovatelská péče o pacienta s bolestí a Specifická ošetrovatelská péče v paliativní péči, určené pro všeobecné sestry a porodní asistentky. Tyto kurzy jsou certifikované a zabývají se problematikou ošetrovatelské paliativní péče, bolestí, komunikační dovedností, spirituálními potřebami, péčí o pozůstalé a rodinu a právní problematikou (NCONZO, © 2020).

Vzdělání a způsobilost k povolání lékařů je dáno zákonem č. 67/2017 Sb., který také uvádí pravidla pro další vzdělávání. Po získání atestace v základním oboru se lékaři zaměření na paliativní péči dále připravují k atestaci nástavbového oboru – paliativní medicína (Zákony pro lidi, © 2020).

Také Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, která vznikla v roce 2009, organizuje specializační vzdělávání nejen lékařů, ale i sester. Díky spolupráci s Open Society Found a Evropskou asociací pro paliativní péči máme k dispozici v naší republice kurz ELNEC. Nyní se sesterským vzděláváním zabývá hlavně Paliativní institut Vysočina. Kurz ELNEC zajišťuje praxe v zařízeních specializovaných na paliativní péči a byl obohacen nadstavbovými kurzy, které jsou aktuálně pojaty pro komplexní multidisciplinární týmy. Přednášky jsou vedeny pomocí moderní techniky (Kabelka, 2018, s. 59).

ELNEC (End Of Life Nursing Education Consortium) je intenzivní vzdělávací kurz, který byl vytvořen v roce 2000 v USA pro všeobecné sestry pracující s umírajícími pacienty. Kurz je uplatňován v ČR a v dalších 89 zemích světa. Centrum paliativní péče v Praze zajišťuje jeho organizaci od roku 2015. Obsahem tohoto certifikovaného kurzu je léčba bolesti a dalších příznaků, pohled etický i spirituální. Je kladen důraz na osvojení účinné komunikace s nemocným i rodinnými příslušníky, ale i v rámci multidisciplinárního týmu pracovníků v paliativní péči. Tento intenzivní kurz je garantován Českou asociací sester. Přednášející jsou lektoři s velkými praktickými zkušenostmi z hospicové a paliativní péče (Centrum paliativní péče, © 2020).

V České republice jsou organizovány celostátní i regionální konference z oboru paliativní medicíny, které jsou určeny pro pracovníky této oblasti. Každoročně se koná Celostátní konference paliativní medicíny a v Olomouci v říjnu 2019 proběhlo již XI. setkání. Příští Celostátní konference paliativní medicíny se bude konat v říjnu 2020 v Plzni. Začátkem března 2020 se II. Ostravská konference paliativní péče ještě konala, ale další připravovaná akce se pro pandemii COVID-19 již neuskutečnila, např. Konference Utrpení v hospicové paliativní péči, která byla naplánovaná v dubnu 2020 v Havlíčkově Brodě (Paliativní konference, © 2020).

V říjnu 2019 proběhla ve Starém Městě již IV. Odborná konference paliativní a hospicové péče, kterou pořádala organizace PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z. ú ve spolupráci s Fakultou humanitních studií UTB ve Zlíně. Konference s mezinárodní účastí byla určena pro všeobecné sestry, lékaře, sociální pracovníky, pracovníky v sociálních

službách, pedagogy a studenty v nelékařských zdravotních oborech. Na podzim 2020 se bude konat již V. setkání (PAHOP, © 2019).

V KNTB ve Zlíně, pod vedením MUDr. Kočendové, pracuje Multidisciplinární tým podpůrné a paliativní péče, který v listopadu 2019 uspořádal odbornou konferenci Paliativní péče v nemocnici - Dobré umírání III. Akce byla ve spolupráci s Nadačním fondem AVAST a Střední zdravotnickou školou a Vyšší odbornou školou zdravotnickou Zlín. Prezentace přiblížila první zkušenosti paliativního týmu ve zlínské nemocnici (Frolová, © 2019).

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování č. 372/2011 Sb. (tzv. zákon o zdravotních službách) v §5 odst. 2 (druhy péče podle účelu poskytnutí) písmeno h) „*paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí*“. Dále v hlavě III HOSPIC v § 44a se uvádí (1) „*hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta*“. (2) „*Hospic pacientům a jejich osobám blízkým zpravidla poskytuje i další navazující služby podle jiných právních předpisů*“ (Zákon pro lidi, © 2011).

V ČR zatím neexistuje zákon o paliativní péči. Jsou vypracovány Standardy mobilní specializované paliativní péče zpracované experty České společnosti paliativní medicíny ČSL JEP. Jedná se o devět standardů, které jsou doporučeními pro léčbu a péči o pacienta a příbuzné. Sestra je, stejně jako paliatr a sociální pracovník, základem multiprofesního týmu, který určuje plán péče, odpovídá za jeho uskutečňování, spolupráci a změny v závislosti vývoje stavu nemocného (Paliativní medicína, © 2019).

Všechny pracující sestry v mobilní specializované péči by se měly zúčastnit akreditovaného kurzu v minimálním časovém rozsahu 35 hodin (Kabelka, 2018, s. 59).

Sestry v paliativní péči se musí orientovat v rozsáhlé problematice a jsou nuceny se neustále vzdělávat. Všechny sesterské ošetrovatelské postupy respektující potřeby, zdatnost a přání nemocného a jeho rodiny se zakládají na nejnovějších poznatcích moderního ošetrovatelství. Sestra předvídá a snaží se předcházet komplikacím zajištěním bezpečného prostředí, pečuje o invazivní vstupy, rány, polohování, adekvátní příjem tekutin. Sleduje fyziologické funkce. Nejfrekventovanější je sledování jednotlivých příznaků a jejich terapie dle ordinace lékařem (bolest, nevolnost, zácpa zvracení, dušnost, nespavost, tělesné vyčerpání). Nemalý význam má psychická, sociální a emocionální pomoc pacientovi a rodině. Zavádí

prvky bazální stimulace a kinestetické mobilizace. Ošetrovatelské a léčebné postupy průběžně zaznamenává do jednotné přehledné dokumentace. V komunikaci s rodinou respektuje názory a zvyky rodiny, je empatická podporuje spolupráci příbuzných. Na přání blízkých pomáhá upravit tělo zemřelého, podpoří příbuzné ihned při úmrtí, může předat tištěné informace příbuzným ohledně pohřbu a podpory truchlících (Paliativní medicína, © 2018).

V červenci 2019 podepsal ministr zdravotnictví s představiteli všech sedmi zdravotnických pojišťoven a s aktéry ČSPM ČLS JEP Memorandum o spolupráci na rozvoji paliativní péče v ČR. To má poskytnout všem potřebným pacientům dostupnou kvalitní péči na podkladě nejmodernějších znalostí medicíny. Účelem je též připravit podmínky pro rozvoj a financování paliativní péče, navržení optimální sítě poskytovatelů péče v této oblasti (MZČR, © 2020).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA PRÁCE

Ke zpracování bakalářské práce jsme použili metodu kvalitativního výzkumu, techniku rozhovoru, jenž pracuje s malým množstvím participantů a tím umožňuje proniknout blíže ke zkoumané problematice.

Rozhovor je přirozený způsob komunikace mezi lidmi, kterým získáváme potřebné informace. Rozhovor patří mezi nejprospěšnější a také nejtěžší techniku pro zajištění kvalitativních dat. V ošetrovatelství se rozhovor používá k získávání důležitých informací o nemocném člověku a jeho kvalitě života v nemoci (Kutnohorská, 2009, s. 38-39).

4.1 Cíle výzkumu

V bakalářské práci jsme stanovili tyto cíle:

Hlavní cíl:

Zjistit, zdali a jak probíhá podpora rodin pečujících o své blízké v terminálním stádiu.

Dílčí cíle:

Cíl 1. Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se rodiny pečující o své blízké potýkají.

Cíl 2. Zjistit, zdali se někdo další podílí na péči a jak.

Cíl 3. Zjistit, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče.

Cíl 4. Zjistit, jakou podporu pečující rodiny ze strany sester očekávají.

4.2 Charakteristika vzorku participantů

Jednalo se o rodinné příslušníky, kteří pečovali o umírajícího člena rodiny. Podmínkou byla minimální doba péče 2 měsíce, v posledních 3 letech. Výběr participantů nebyl závislý na pohlaví, rozhovorů se účastnily tři ženy a jeden muž. Důležitým aspektem byla ochota podílet se na výzkumu. Charakteristika vzorku participantů je uvedena v tabulce č. 1.

Tabulka č. 1 – Charakteristika vzorku participantů

Participant	Věk	Pohlaví	Vztah k nemocnému	Délka péče	Typ onemocnění jejich blízkého	Délka onemocnění	Prostředí péče
P1	72	Žena	Dcera	2 roky	Rakovina kůže	4 roky	Domácí
P2	63	Žena	Dcera	3 roky	Sarkopenie, chronická pancreatitis	3 roky	Domácí
P3	61	Muž	Syn	3 roky	CMP	3 roky	Domácí
P4	49	Žena	Vnučka	5 měsíců	Novotvar jater	5 měsíců	Domácí

4.3 Technika výzkumu

Při výzkumu byla použita technika polostrukturovaného neboli nestandardizovaného rozhovoru jako jediný zdroj získání informací pro výzkum.

Tento typ rozhovoru je charakterizován předem danou formulací, ale podle průběhu a atmosféry jejich konečné znění stanovuje výzkumník a ten má možnost položit objasňující otázku nebo se k nejasným odpovědím vrátit. Znění otázek i jejich pořadí jsou dány osnovou rozhovoru, ale obojí může být změněno (Farkašová a kol., 2006, s. 50).

4.4 Charakteristika položek – rozhovor

Otázky pro polostrukturované rozhovory jsme rozdělili do čtyř oblastí podle dílčích cílů (viz Příloha P I). První oblast byla zaměřena na nejčastější problémy, s kterými se pečující rodiny o své blízké potýkaly. K prvnímu cíli směřovaly otázky č. 1-5. Druhá oblast byla zaměřena na zjištění, zdali se někdo další podílí na péči a jak. K druhému cíli směřovaly otázky č. 6-11, ale původní počet obsahoval 6 otázek. Třetí oblast byla zaměřena na zjištění, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče. K třetímu cíli směřovaly otázky č. 12-16 a původní počet byl také 6 otázek. Čtvrtá oblast byla zaměřena na zjištění, jakou podporu pečující rodiny ze strany sester očekávají. Ke čtvrtému cíli směřovaly otázky č. 17-21. Součástí rozhovorů bylo zjištění demografických údajů a ověření kritérií pro výběr participantů.

4.5 Organizace šetření

Před realizací rozhovorů byla provedena pilotní studie. Připravené otázky byly položeny osobě, která v minulosti pečovala o svého umírajícího příbuzného v domácím prostředí, ale nechtěla se do výzkumu zapojit. A jiné osobě, která nepečovala a měla za úkol si takovou situaci představit. Otázky byly pro tento případ modifikovány. První osoba přesně vystihla potřeby a podporu ze strany odborníků. A druhá osoba nedokázala situaci zhodnotit a zpracovat. Pilotní studie prokázala, že odpovědi na kladené otázky směřovaly k cílům výzkumu.

Výběr participantů výzkumu bakalářské práce byl zvolen metodou sněhové koule neboli referenčního výběru. Vybraní participanti byli z okruhu přátel autorky práce, známých nebo z jejich okolí. Oslovení participanti podepsali informovaný souhlas s výzkumem, tyto souhlasy jsou vzhledem k anonymitě uloženy u autorky.

Před výzkumem byly sestaveny jednotlivé otázky k rozhovorům, vztahující se k cílům, a byly konzultovány s vedoucí práce. Rozhovory se uskutečnily v domácím prostředí participantů vždy jednotlivě v určitý den, v období 2. - 10. 3. 2020.

V úvodu byla zjišťována a ověřována demografická data, aby byla zřejmá kritéria a podrobnosti o rodině a umírajícím. Otázky byly rozděleny na 4 okruhy podle cílů práce. Ke každému okruhu se vztahovalo 5-6 otázek. Na závěr byly položeny otázky, ve kterých pečující mohli vyjádřit své pocity a zkušenosti. Celý rozhovor byl nahráván na diktafon, přepsán, následně upraven, ovšem tak, aby se nezměnil smysl odpovědi.

Výzkum probíhal v domácím prostředí, v předem dohodnutou dobu. Participantům byla vysvětlena odborná terminologie a po dobu celého rozhovoru bylo přistupováno empaticky, taktně s projevem pochopení a uznání. Během rozhovoru byla zjevná potřeba participantů sdělit své vnitřní dojmy. Byli rádi, že se o ně někdo zajímá.

4.6 Zpracování získaných dat

Získaná data z rozhovorů byla nahrávána na diktafon. Tato data byla upravena odstraněním slangových výrazů tak, aby podstata nebyla změněna. Upravené odpovědi byly přepsány do Microsoft Word a z důvodu větší přehlednosti byly seřazeny do tabulek. Ke každé otázce byl vytvořen souhrn obsahu odpovědí jednotlivých participantů. Přepis všech autentických rozhovorů je uložený u autorky výzkumu. Participanti byli označeni pro potřeby našeho výzkumu dle pořadí P1-P4.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

5.1 Rozhovory

V úvodu rozhovoru byla ujasněna demografická data participantů, délka a důvod jejich péče, charakter onemocnění člena rodiny a prostředí, ve kterém péče probíhala. Souhrnná data jsou v podkapitole 4.2 (tabulka č. 1).

P1: Rozhovor byl veden v obývacím pokoji participantky, o délce 40 minut. Rozhovor nebyl ničím rušen. Participantka v době péče již byla ve starobním důchodu. Starala se o svoji maminku dva roky, která trpěla čtyři roky rakovinou kůže. Péče probíhala v domácím prostředí participantky. Vážný zdravotní stav maminky a láska k ní ji vedla k tomuto rozhodnutí.

P2: Rozhovor byl realizován v jídelně participantky, trval hodinu. Rozhovor nebyl ničím rušen. Participantka v průběhu péče byla v pracovním poměru, jednalo se o osmihodinové směny. Starala se tři roky o svou maminku, která onemocněla chronickou pankreatitidou a sarkopenií. Tato nemoc trvala tři roky. Péče byla poskytována v domácím prostředí maminky, která bydlela ve stejném domě. Participantka uvedla, že nebyla možnost umístění v sociálním zařízení, a proto cítila nutnost postarat se o vlastní maminku, která postupně ztrácela soběstačnost v důsledku stáří a progresi nemoci.

P3: Rozhovor byl veden v pracovně participanta, okolo 60 minut a nebyl ničím rušen. Participant během péče chodil do zaměstnání. Staral se tři roky o svou maminku, kterou 2 x postihla cévní mozková příhoda v rozpětí osmi měsíců. První CMP proběhla slabší formou, ale po druhé atace zůstala imobilní a afatická. Onemocnění trvalo tři roky. Participant poskytoval péči v jeho domácím prostředí. Důvodem péče bylo přání maminky, protože nechtěla být v nemocničním prostředí. Pro zajištění kvalitní a komplexní péče byl participant samoplátcem nadstandardní služby.

P4: Rozhovor probíhal v kuchyni participantky, trval více než hodinu a nebyl ničím rušen. Participantka při poskytování péče byla v pracovním poměru, kde trávila osm hodin. Byla to matka dvou dětí. Starala se o svou nevlastní babičku, které byl diagnostikován novotvar na játrech. Délka onemocnění a péče o ni trvala pět měsíců. Péče probíhala v domácím prostředí babičky, která bydlela v protější domě. Participantka uvedla, že ji přišlo přirozené postarat se o svého příbuzného, a také měly spolu s babičkou velmi blízký vztah.

Další dotazy již směřovaly k informacím dle cílů výzkumu. Odpovědi byly shrnuty v komentářích jednotlivých odpovědí.

Otázka č. 1: Napadlo Vás někdy, že se do této situace dostanete?

Tabulka č. 2 – Zamyšlení o poskytnutí péče příbuznému v domácím prostředí

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, jelikož jsem se již starala o tchyni, věděla jsem, že se jednou o svou maminku postarám.“</i>
P2	<i>„Ne, nikdy mě nenapadlo, že se do takové situace dostanu, ale ráda jsem to pro maminku udělala a chtěla jsem pro ni udělat maximum.“</i>
P3	<i>„Ne, nenapadlo. Maminka byla zdravá, čiperná a pomáhala naší rodině.“</i>
P4	<i>„Ano, vzhledem k věku nevlastní babičky a k mé povaze se dalo předpokládat, že budu o ni pečovat. Tato situace mě nepotkala poprvé, před lety jsem pečovala i o vlastní babičku, také v domácím prostředí. Také o otce jsem se starala a podporovala jej v nemoci a na konci života. Můj vztah s babičkou je natolik blízký, že jsem předpokládala, že pokud to bude možné, stanu se já její pečující osobou.“</i>

Souhrn: Participantky výzkumu P1 a P4 věděly, že pokud k takové situaci jednou dojde, nemají problém se o rodinné příslušníky postarat. Participanty P2 a P3 nikdy nenapadlo, že by se do takové situace mohli dostat.

Otázka č. 2: Zasáhla péče do Vašeho pracovního či soukromého života, případně odrazila se péče na Vašem zdravotním stavu?

Tabulka č. 3 – Zásah péče do života pečujícího

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, rozhodně. Tato péče mi neumožňovala provozovat své aktivity nebo se vzdálit na delší čas. Často jsem se cítila unavená, v konečné fázi nemoci, vyčerpaná, nevyspaná.“</i>

P2	<i>„Zasáhla, profesně, neboť se nemohu vzdalovat z místa bydliště a dále se vzdělávat ve své profesi. V soukromí musím dělit čas mezi dvě domácnosti.“</i>
P3	<i>„Zasáhla, nemohli jsme jako celá rodina společně cestovat, musel jsem výrazně omezit služební cesty. Často jsem byl ve stresu i v době, kdy jsem byl v práci, a bylo o maminku postaráno. Nevěděl jsem, co se doma děje.“</i>
P4	<i>„Velmi výrazně. Okamžitě jsem opustila své zaměstnání, rodinu, domov, své blízké a nastěhovala jsem se k babičce, abych s ní mohla být nepřetržitě 24 hodin. Ačkoliv bydlíme několik metrů od sebe, psychický stav jí nedovoľoval zůstat sama doma. Na mém zdravotním stavu se to odrazilo, pociťuji bolesti zad, vyčerpání z častého nočního vstávání a pocit neustálé ostražitosti a vnitřního napětí.“</i>

Souhrn: Všichni čtyři participanti se shodli, že péče o rodinné příslušníky jim výrazně zasáhla do soukromého života. Participanti P2 a P3 uvedli, že jim péče zasáhla nejen do soukromí, ale částečně také do jejich profese. Participantka P4 svoji profesi musela opustit. Participanti P1, P3 a P4 sdělili, že se péče odrazila na jejich zdravotním stavu.

Otázka č. 3: Využíváte/ využili jste finanční podpory v podobě sociálních dávek?

Tabulka č. 4 – Využití finanční podpory

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, využívala.“</i>
P2	<i>„Ano, bez příspěvku na péči bych nemohla využívat služeb Charity.“</i>
P3	<i>„Ano, využíval jsem příspěvky na péči.“</i>
P4	<i>„Ano, několik dní po ukončení hospitalizace jsem zažádala o příspěvek na péči a na mobilitu.“</i>

Souhrn: Všichni čtyři participanti se shodli na využití finanční podpory v podobě příspěvku na péči. Participantka P2 sdělila, že bez této finanční pomoci by nemohla využívat služeb Charity. Participantka P4 čerpala také příspěvek na mobilitu.

Otázka č. 4: Byla informována o závažnosti svého zdravotního stavu osoba, o kterou pečujete?

Pokud ano, v jakém rozsahu?

Sdělil lékař, jak dlouho tato situace potrvá?

Tabulka č. 5 – Podávání informací nemocnému ze strany lékaře, prognóza.

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, byla částečně informovaná až po dvou letech nemoci. Lékař nedokázal odhadnout, jak dlouho nemoc potrvá a jakým způsobem bude probíhat.“</i>
P2	<i>„Maminka byla orientovaná a plně si uvědomovala svůj zdravotní stav a závislost na jiných lidech a členech domácnosti. Lékař informoval o závažnosti onemocnění, ale nedokázal posoudit délku nemoci.“</i>
P3	<i>„Při první mozkové příhodě ano, ale po druhé atace jsme byli informováni pouze my, protože její zdravotní stav byl závažný s nejistou prognózou a nedala se délka nemoci odhadnout.“</i>
P4	<i>„Ano, byla plně informovaná. Lékaři babičce vždy vše vysvětlili, informovali ji o postupech a výkonech. Vždy jsem byla přítomna u všech důležitých informací. Žádný z lékařů nedokázal odhadnout, jak dlouho tato situace potrvá.“</i>

Souhrn: Participantky P2 a P4 se shodly, že všichni rodinní příslušníci byli plně informováni o svém zdravotním stavu. Participant P3 uvedl, že jeho maminka byla plně informovaná při první mozkové příhodě, ale po druhé atace už nikoliv, jelikož její stav byl závažný s nejistou prognózou, takže byla informována pouze jeho rodina. Participantka P2 uvedla, že je lékař informoval o závažnosti onemocnění. Participantka P1 sdělila, že její maminka byla částečně informovaná až po dvou letech nemoci a lékař nedokázal odhadnout, jakým způsobem bude nemoc probíhat. Všichni čtyři participanté se shodli, že žádný lékař nedokázal odhadnout, jak dlouho nemoc potrvá.

Otázka č. 5: Jaké konkrétní problémy vyvstaly během péče, jak jste si s nimi poradil/a?

Kde čerpáte/čerpali jste sílu pro tuto službu svému blízkému?

Tabulka č. 6 – Problémy, které vyvstaly během péče a čerpání síly pečujících

Participant	Odpověď
P1	<i>„V mnohém jsem si musela poradit zcela sama. Musela jsem se naučit manipulovat s ležící maminkou, aplikovat předepsané masti několikrát denně a ošetřovat rány. Řídila jsem se radou lékaře a sestry z převazové ambulance. Problémy nastaly v poslední fázi nemoci, když už jsem byla vyčerpáná a žádala jsem o radu praktického lékaře a ten mi zařadit sestru z Charity. Sílu jsem čerpala četbou, hudbou, jógou a krátkými procházkami.“</i>
P2	<i>„Problémy vyvstaly při zhoršení celkového zdravotního stavu. Rozhodovali jsme se, zda péči zvládneme sami nebo bude nutná hospitalizace, kterou maminka odmítala, a její rozhodnutí jsme respektovali. Abych mohla chodit do zaměstnání, oslovila jsem Charitu, která ráno pomohla s podáním jídla, s hygienickou péčí a ošetřováním defektů na kůži. Sílu jsem čerpala v zaměstnání.“</i>
P3	<i>„Problém nastal při realizaci podávání umělé výživy sondou. Celá rodina se musela naučit podávat stravu v pravidelných intervalech a v předepsaném množství. Stravu předepisoval praktický lékař. Sílu mi dávala má rodina, práce a přátelé.“</i>
P4	<i>„V babiččině domácnosti jsme museli provést malé stavební úpravy v koupelně, zařídit bezbariérovost bytu odstraněním prahů, a také zajistit například toaletní židli, chodítka a zvýšit postel. Pomůcky jsme si zapůjčili z místní Charity. Sílu jsem čerpala z modlitby, povídala jsem si s kamarádkami, které prošly stejnou zkušeností. Také mi pomohla přítulnost domácích mazlíčků.“</i>

Souhrn: Participanta P1 jako problém uvedla, že se musela spolehnout sama na sebe, pouze se řídila radami lékaře a převazové sestry. V poslední fázi nemoci byla vyčerpaná a vyžadovala pomoc sestry z Charity. Sílu čerpala četbou, hudbou, jógou a krátkými procházkami. Participantka P2 uvedla, že využila pomoci sestry z Charity hlavně při zhoršení stavu, a také z důvodu odborného ošetřování kožních defektů. Chtěla mít o maminku postaráno, aby mohla chodit do zaměstnání, kde čerpala sílu. Participant P3 uvedl, že problematické bylo zajistit pravidelné podávání stravy nasogastrickou sondou. Sílu mu dávala rodina, práce a přátelé. Participantka P4 sdělila potřebu stavebních úprav a zajištění pomůcek z Charity. Sílu čerpala z modlitby, kontaktem s kamarádkami se stejnými zkušenostmi, a také domácími mazlíčky. Všichni participanti se shodli, že při péči nastali problémy, s kterými se vyřádali a sílu pro další péči čerpali ze svého nejbližšího okolí či relaxací.

Otázka č. 6: Podporuje/podporovala Vás také nejbližší rodina?

Tabulka č. 7 – Podpora pečujících nejbližší rodinou

Participant	Odpověď
P1	„Moc ne, neměli čas. A někdy mě to zamrzelo.“ Odmlka, participantka zůstala smutná.
P2	„Ano, stále. Můj manžel a děti byli pro mě velkou podporou. Jsem za to velmi vděčná.“
P3	„Ano, hlavně moje žena a děti.“
P4	„Ano, manžel i děti jsou mi velmi nápomocní, cítím z jejich strany obdiv i chuť mi pomáhat. Je mi líto, že příbuzní, kteří bydlí pouze pár metrů od domu, se bohužel do péče nezapojují.“

Souhrn: Participantka P1 sdělila, že v rodině podporu neměla. Participanti P2, P3 a P4 se shodli, že je nejvíce podporovala nejbližší rodina.

Otázka č. 7: Dodává/dodávala Vám tato podpora sílu pokračovat v péči?

Tabulka č. 8 – Důležitost rodinné podpory

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ani ne, bylo mi to líto.“</i>
P2	<i>„Ano, rozhodně.“</i>
P3	<i>„Ano!“</i>
P4	<i>„Samozřejmě ano, podpora rodiny je pro mě důležitá. Bez nich by to bylo mnohem, mnohem těžší.“</i>

Souhrn: Participantka P1 uvedla, že sice podporu od rodiny neměla, bylo jí to líto, ale musela pokračovat v péči dál. Ostatní participant P2, P3 a P4 se jednoznačně shodli, že rodina jim dávala sílu pokračovat v péči.

Otázka č. 8: Využíváte/ nebo využil/a jste služeb agentury k odlehčení péče k vlastní relaxaci?

Tabulka č. 9 – Využití služeb agentury k odlehčení péče

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ne, nemohla jsem si ji dovolit.“</i>
P2	<i>„Ne, nebylo potřeba, protože mi velmi pomohla má rodina, a také Charita, a díky tomu jsem mohla chodit do zaměstnání.“</i>
P3	<i>„Ano, pouze krátkodobě, ale velmi mi to pomohlo, odpočinul jsem si, hlavně po psychické stránce.“</i>
P4	<i>„Bohužel ne. Přivítala bych odlehčovací službu, pomoc při péči či denní stacionář, avšak babička striktně odmítá cizí lidi. Ani její snacha či druhá vnučka mne nemohou zastoupit.“</i>

Souhrn: Participant P3 využil služeb agentury, uvádí, že mu tato služba pomohla, aby si psychicky odpočinul. Ostatní participantky P1, P2 a P4 této služby nevyužily. Participantka zároveň uvedla, že by tuto službu využila, kdyby ji babička akceptovala.

Otázka č. 9: Pomáhá/pomáhal Vám někdo z dalších členů rodiny, někdo známý či sousedé, pokud ano, kdo a jakým způsobem?

Tabulka č. 10 – Pomoc dalších členů rodiny, způsob pomoci

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ne, všechno jsem musela zvládnout sama.“</i>
P2	<i>„Pomáhala mi nejbližší rodina a přátelé. Manžel zajišťoval nákupy a děti podávaly jídlo a přátelé mě podporovali psychicky.“</i>
P3	<i>„Nejvíce mi pomohla má žena, která zajišťovala běžný chod domácnosti, bez ní bych to psychicky, fyzicky ani časově nezvládl. Také mi pomohly obě děti, které maminku hlídaly a zajistily krmení sondou.“</i>
P4	<i>„Překvapily mě reakce mých kamarádů, známých, sousedů či kolegů v práci, kteří mi nabídli svou pomoc, dokonce i finanční. Psychicky mi pomáhal jejich zájem o babičku. Spoustu důležitých pomůcek mi přátelé věnovali, aby mi usnadnili práci a zvýšili babiččin komfort. Občas mi pomáhá prasynovec, který zajišťuje nákupy a vyslechne mě. Obohatily mě rady, které mi poskytly mé dvě kamarádky, jež prošly stejnou zkušeností.“</i>

Souhrn: Pouze participantka P1 sdělila, že vše musela zvládnout sama. Ostatní participant P2, P3 a P4 uvedli, že se jim dostávala pomoc ze strany rodiny, přátel a známých a byli za tuto pomoc rádi.

Otázka č. 10: Máte/měl/a jste někoho, komu se můžete svěřit, když „toho bylo na Vás moc“?

Tabulka č. 11 – Osoba, které se může pečující svěřit

Participant	Odpověď
P1	<i>„Občas svému vnukovi či sousedce, později sestře, která mi docházela pomáhat s převazy a podobně.“</i>
P2	<i>„Ano, má rodina a přátelé mi byli velkou oporou a vždy mě vyslechli.“</i>
P3	<i>„Ano, celou rodinu a dobré známé.“</i>

P4	<i>„Ano, mám našťestí kolem sebe lidi, na které se mohu kdykoliv obrátit. Hlavně rodina, kamarádi, sousedé, ale i kolegové z práce. Také jsem se často obracela k Bohu.“</i>
----	--

Souhrn: Všichni participanti P1, P2, P3, P4 se shodli, že se svými problémy svěřovali rodině, známým. Participantka také sdělila, že se obracela i k Bohu.

Otázka č. 11: Je/byla pro Vás pomoc praktického lékaře a sestry užitečná?

Tabulka č. 12 – Pomoc praktického lékaře a sestry

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, lékař i sestra se vždy snažili poradit. Lékař předepisoval jednorázové a převazové pomůcky a léčivé přípravky. Díky praktickému lékaři mi pomáhala sestra z Charity.“</i>
P2	<i>„Ano, vždy ochotně praktický lékař předepsal kompenzační a inkontinentní pomůcky a sestra organizovala jejich distribuci až domů. A velmi rádi zodpověděli naše dotazy.“</i>
P3	<i>„Ano, praktická lékařka psala recepty, poukázky na inkontinentní pomůcky a umělou výživu do sondy. Sestřička vždy ochotně a trpělivě odpovídala na mé dotazy.“</i>
P4	<i>„Nijak výrazně mi praktický lékař nepomohl, pouze sestra se o babiččin stav zajímala.“</i>

Souhrn: Participanti P1, P2 a P3 se shodli, že pomoc praktického lékaře a sestry jim byla užitečná. Pouze P4 sdělila, že větší zájem byl ze strany sestry, než od praktického lékaře.

Otázka č. 12: Kde Vám byly poskytnuty informace o možnostech pomoci pro nemocného, eventuálně pro Vás?

Byla to pro Vás zásadní pomoc?

Tabulka č. 13 – Informace o možnostech pomoci

Participant	Odpověď
P1	<i>„V nemocnici v Brně na kožním oddělení a u praktického lékaře. Ano, byla to pro mě zásadní pomoc, protože praktický lékař kontaktoval sestru z Charity, která mi později pomáhala s převazy, hygienou a podobně.“</i>
P2	<i>„Informace jsem získala pomocí médií, například z internetu. Tato forma pomoci byla pouze částečná. Ale také jsem získala potřebné informace od praktického lékaře a tato pomoc mi velmi pomohla.“</i>
P3	<i>„Zejména od praktické lékařky a dobrých známých. Ano, tato pomoc mi zcela určitě pomohla.“</i>
P4	<i>„Mám tyto informace z předchozích pečování nebo od kamarádek, a také ze své praxe v sociálních službách.“</i>

Souhrn: Participantka P1 získala informace o možnostech pomoci na odborném pracovišti a od praktického lékaře, byla to pro ni zásadní pomoc. Participantka P2 čerpala informace z médií, pomoc byla částečná a zásadní pomoc získala od praktického lékaře. Participant P3 získal také informace od praktického lékaře, která mu pomohla. Participantka P4 čerpala z předchozích pečování a praxe v sociálních službách.

Otázka č. 13: Je/byla Vám nabídnuta pomoc paliativního týmu, pokud ano, jakým způsobem jste ji využil/a, kdo Vás o něm informoval?

Tabulka č. 14 – Nabídka pomoci paliativního týmu

Participant	Odpověď
P1	<i>„O této formě pomoci jsem vůbec nevěděla, nikdo mě neinformoval. Kdybych o této pomoci věděla, v konečném stádiu nemoci bych ji určitě využila.“</i>

P2	<i>„Tato pomoc mi byla nabídnuta praktickým lékařem, ale nevyužila jsem ji.“</i>
P3	<i>„Ano, o této možnosti jsem se dozvěděl z internetu a využil jsem rady lékařky a sestry z paliativního týmu, hlavně v oblasti léčby bolesti a zajišťování výměny sondy. A také jsem využil služeb sestry při celkové péči o maminku, když jsme s manželkou byli v práci a děti ve škole a maminku neměl kdo pohlídat.“</i>
P4	<i>„O možnosti pomoci paliativního týmu jsem věděla od kamarádek, ale nemohla jsem ji využít, protože babička si nikoho cizího u sebe nepřála.“</i>

Souhrn: Participantka P1 jako jediná nevěděla, že paliativní tým existuje, kdyby o tom věděla, určitě by ho využila. Participantky P2 a P4 o tomto týmu věděly, ale nevyužily jej. Participant P3 jako jediný částečně využil paliativní tým a velmi mu pomohl.

Otázka č. 14: Potřebujete/potřeboval/a jste pomoc sociálního pracovníka, pokud ano, v čem pomoc spočívala?

Tabulka č. 15 – Pomoc pečujícím sociálním pracovníkem

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, potřebovala jsem pomoc. Sociální pracovnice přišla na šetření před rozhodnutím o výši příspěvku na péči.“</i>
P2	<i>„Ano, hlavně při vyřizování příspěvku na péči.“</i>
P3	<i>„Ano, při vyřizování příspěvku na péči.“</i>
P4	<i>„Ano, se sociální pracovníci jsem byla v telefonickém kontaktu. Potřebovala jsem znát informace o příspěvku na péči a mobilitu a jejich realizaci. Poté jsem byla přítomna při šetření před přiznáním výše příspěvku na péči.“</i>

Souhrn: Všichni účastníci P1, P2, P3 a P4 využili pomoc sociální pracovnice za účelem vyřízení příspěvků na péči nebo mobilitu.

Otázka č. 15: Využíváte či využil/a jste všech složek paliativního týmu?

Tabulka č. 16 – Využití složek paliativního týmu

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ne, o paliativním týmu jsem nevěděla.“</i>
P2	<i>„Ne, nevyužila jsem této pomoci.“</i>
P3	<i>„Všechny složky jsem nevyužil. Využil jsem paliativní lékařku, paliativní sestru, sociálního pracovníka i kněze.“</i>
P4	<i>„Bohužel jsem složky paliativního týmu nevyužila, kvůli babičce.“</i>

Souhrn: Participantky P1, P2 a P4 uvedly, že nevyužily složky paliativního týmu. Pouze participant P3 využil složky paliativního týmu, kromě psychologa.

Otázka č. 16: Využíváte či využil/a jste pomoci domácí hospicové péče?

Tabulka č. 17 – Využití pomoci domácí hospicové péče

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ne, nevyužila. Využila jsem pouze sestru z Charity.“</i>
P2	<i>„Ne, tuto pomoc jsem nevyužila.“</i>
P3	<i>„Ano, tuto pomoc jsem využil, hlavně při konečném stádiu nemoci, ale i když jsem musel do zaměstnání.“</i>
P4	<i>„Ne, nevyužila jsem.“</i>

Souhrn: Participantky P1, P2 a P4 domácí hospicovou péči nevyužily. Participant P3 jako jediný využil domácí hospicové péče, která mu pomohla v době, kdy byl v zaměstnání.

Otázka č. 17: Jak probíhá či probíhala návštěva sestry? (délka, chování, podpora)

Tabulka č. 18 – Průběh návštěvy sestry

Participant	Odpověď
P1	<i>„Návštěvovala mě pouze sestra z Charity, která mi pomáhala s převazy, ošetřováním ran, šetrnou hygienou a manipulací s maminkou. Docházela 3 x týdně po dobu dvou měsíců v poslední fázi nemoci. Celá návštěva trvala zhruba hodinu. Poskytovala mi rady, a také mě psychicky podporovala. Byla velmi empatická.“</i>
P2	<i>„Návštěva sestry z Charity probíhala rok, denně, jednu hodinu ve všední dny, kdy zajistila mamince jídlo, podala léky, a také pomohla s osobní hygienou a péčí o problematickou kůži, když jsem byla v práci. Sestra byla empatická, s maminkou si popovídala a co bylo potřeba, tak jí pomohla.“</i>
P3	<i>„Sestra z paliativního týmu chodila v poslední fázi nemoci pětkrát týdně k nám domů. Poskytovala mé mamince celkovou péči, hlavně osobní hygienu, zajišťovala prevenci proleženin a kontraktur. V pravidelných intervalech prováděla polohování a podávala stravu a léky do sondy. Podle potřeby vyměňovala inkontinentní pomůcky, někdy jí četla knížky nebo pouštěla hudbu. Zůstávala u maminky vždy po dobu naší nepřítomnosti. Chování sestry bylo vyhovující, někdy byla náladová.“</i>
P4	<i>„Bohužel na tuto otázku nemohu odpovědět, protože k nám domů sestra nechodila.“</i>

Souhrn: Participantka P4 jako jediná nemohla odpovědět na tuto otázku, protože k ní domů žádná sestra nechodila. K participantce P1 docházela 2 měsíce sestra z Charity, která jí pomáhala, poskytovala jí rady a psychicky jí podporovala. K participantce P2 také docházela sestra z Charity po dobu jednoho roku, která mamince pomohla s osobní hygienou a péčí o problematickou kůži, podáváním jídla a léků. Sestra byla empatická. Participant P3 sdělil, že sestra z paliativního týmu chodila v poslední fázi nemoci ve všední dny a prováděla komplexní péči s použitím prvků bazální stimulace. Participant si tyto nadstandardní služby hradil.

Otázka č. 18: Pociťujete/pociťovala jste dostatečnou podporu členů paliativního týmu?

Tabulka č. 19 – Podpora členů paliativního týmu

Participant	Odpověď
P1	<i>„Jelikož jsem paliativní tým nevyužila, nemohu hodnotit. Ale sestra, která mě navštěvovala, mi byla velkou oporou.“</i>
P2	<i>„Paliativní tým jsem nevyužila, pouze sestru z Charity a ta mě vždy podpořila.“</i>
P3	<i>„Dostatečnou podporu jsem pociťoval, velmi mi jejich přístup pomohl.“</i>
P4	<i>„Bohužel nemohu odpovědět, ale ze zkušenosti mé kamarádky vím, že paliativní tým jednal profesionálně a podporoval psychicky ji i jejího tatínka, o kterého se starala.“</i>

Souhrn: Participantky P1 a P2 uvedly, že sestra, která pomáhala s péčí, jim byla velkou oporou, i když nebyla z paliativního týmu. Participant P3 pociťoval podporu členů paliativního týmu a jejich přístup mu pomohl. Participantka P4 nevyužila tento tým, ale věděla o tom, že tento tým pracuje profesionálně a je ku prospěchu celé rodině i nemocnému.

Otázka č. 19: Jakým způsobem Vás sestra podporovala?

Tabulka č. 20 – Způsob podpory pečujících ze strany sestry

Participant	Odpověď
P1	<i>„Svým vlídným slovem mi vždy zlepšila náladu, pochválila mě, fyzicky mi také velmi pomohla, jelikož jsem byla již fyzicky, ale i psychicky unavená.“</i>
P2	<i>„Ačkoliv jsem se se sestrou nepotkávala, denně jsem ji telefonicky kontaktovala, abych se přesvědčila, že návštěva proběhla bez komplikací. Tím mě uklidnila, a také psychicky podpořila.“</i>
P3	<i>„Sestra mě a mou rodinu podporovala svým přístupem, jednáním, pomocí.“</i>
P4	<i>„Jediná sestra, která mě podporovala, tak byla u praktického lékaře. Podpořila mě psychicky.“</i>

Souhrn: Všichni participanti P1, P2, P3 a P4 uvedli, že kontakt se sestrou byl pro ně přínosem a velkou podporou.

Otázka č. 20: Jakou další podporu ze strany sester byste přivítal/a?

Tabulka č. 21 – Další možné podpory ze strany sester

Participant	Odpověď
P1	<i>„Podpora a pomoc sestry mi velmi pomohla, ale přivítala bych i delší návštěvu.“</i>
P2	<i>„S podporou jsem byla maximálně spokojená. Někdy bych přivítala časovou flexibilitu sester.“</i>
P3	<i>„Každopádně bych přivítal okamžitou odbornou pomoc při každém zhoršení stavu nebo komplikaci, i když vím, že je to v praxi nemožné.“</i>
P4	<i>„Určitě bych přivítala fyzickou pomoc sester i odlehčovací službu, ale babička tuto pomoc neakceptovala.“</i>

Souhrn: Participantky P1 a P2 uvedly, že by přivítaly delší časovou dotaci a flexibilitu sester. Participant P3 by přivítal okamžitou odbornou pomoc při každém zhoršení zdravotního stavu či komplikaci. Participantka P4 by uvítala fyzickou pomoc sester i odlehčovací službu, pokud by ji babička akceptovala.

Otázka č. 21: Dostalo se Vám podpory a pomoci sestry z ambulance praktického lékaře, pokud ano, jaké?

Tabulka č. 22 – Podpora sestry z ambulance praktického lékaře

Participant	Odpověď
P1	<i>„Při návštěvě praktického lékaře se vždy sestra zajímala o zdravotní stav maminky, ptala se mě, jak se mi daří a v čem by mi mohla pomoci. Mrzí mě však, že mi nikdo nenabídl pomoci domácí hospicové péče, ale jsem vděčná, že mi zajistili sestru z Charity.“</i>

P2	<i>„Sestra u praktického lékaře pomáhala distribuovat kompenzační a inkontinentní pomůcky až domů. Často se ptala na můj psychický stav a na stav maminky.“</i>
P3	<i>„Jistě, sestra od praktického lékaře jednala vždy ochotně a poradila nám i ohledně inkontinentních pomůcek.“</i>
P4	<i>„Ano, sestra z ambulance praktického lékaře mě vždy podpořila a pokaždé mi nabídla pomoc od domácí hospicové péče, kterou jsem musela bohužel odmítnout.“</i>

Souhrn: Všichni participanti P1, P2, P3 a P4 uvedli, že práce sester od praktického lékaře byla pro ně užitečná, protože je sestra podporovala zejména psychicky. Participantka P1 pociťovala deficit nabídky domácí hospicové péče.

Otázky na závěr:

Zvolili byste znovu možnost umírání doma pro svého blízkého, i když víte, jak moc to bylo náročné?

Co byste doporučil/a rodinám, které se dostanou do stejné situace?

Co byste zajímavého řekli na závěr?

Tabulka č. 23 – Otázky na závěr

Participant	Odpověď
P1	<i>„Ano, zvolila, pokud bych byla zdravá a v dobré fyzické kondici. Jsou to mí nejbližší. Pokud chce umírající domácí péči, měla by mu rodina vyhovět. Na závěr by ráda řekla, že člověk má dobrý pocit, že udělal maximum pro blízkého a dobrý skutek.“</i>
P2	<i>„Ano, určitě bez váhání, i když je to velmi náročné pro celou rodinu. Pokud mají vůli pečovat o příbuzného doma, tak s pomocí okolí a institucí, sociální a finanční podpory se nemusí ničeho bát. Na závěr bych uvedla, že péče o rodinného příslušníka sice omezuje normální chod běžné rodiny, ale příklad péče o osobu blízkou v celé rodině může být příslibem podobného postupu v budoucnosti pro nás.“</i>

P3	<i>Ano, rozhodně, i když musím přiznat, že to bylo složité a náročné. Ostatním rodinám bych rád doporučil, aby to také zkusili, neboť u nás to stmelovalo celou rodinu. Závěrem si myslím, že to byl příklad pro výchovu našeho syna a dcery.“</i>
P4	<i>„Ano, samozřejmě, i když vím, jak moc to bylo náročné. Doporučila bych všem, kteří se rozhodnou pro takovou péči, aby se toho nebáli. Jejich okolí je zajisté bude obdivovat, zcela jistě jim podá pomocnou ruku jako mně. A také existuje mnoho zařízení, které poskytují pomoc pro pečující rodiny. Pokud bych příště znovu pečovala o dalšího člena mé rodiny, rozhodně bych oslovila paliativní tým.“</i>

6 DISKUZE

V praktické části bakalářské práce jsme pomocí polostrukturovaných rozhovorů hledali odpovědi na otázky, které se vztahovaly k hlavnímu cíli. Hlavním cílem bylo zjistit, zdali a jak probíhá podpora rodin pečujících o své blízké v terminálním stádiu. Dále jsme si stanovili čtyři dílčí cíle, na které jsme pomocí otázek rozhovoru zodpověděli.

Dílčí cíl č. 1 – Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se rodiny pečující o své blízké potýkají. K tomuto cíli jsme položili otázky č. 1-5. Podle zjištěných odpovědí lze konstatovat, že dva participantů nepřemýšleli nad tím, že by byli postaveni do role pečujícího o svého příbuzného v domácím prostředí. Dva participantů uvedli, že s takovou situací počítali a do péče se přirozeně zapojili. Všichni čtyři participantů se také shodli, že domácí péče o umírajícího jim významně zasáhla do soukromého života. Zásah do profesního života uvedli participantů, kteří byli v pracovním poměru. Zdravotní problémy nebo stres doprovázely všechny čtyři dotazované. Naprostou shodu jsme zjistili také při využívání sociální finanční podpory. V oblasti informovanosti nemocného o závažnosti zdravotního stavu a prognóze onemocnění se všichni participantů shodli, že lékař nemocné sice informoval o chorobě, ale nedokázal odhadnout dobu, po kterou nemocní budou péči potřebovat a jak dlouho tato situace potrvá. Všichni participantů dále uváděli konkrétní problémy, které nastaly během období pečování a co je posilovalo. Dílčí cíl č. 1 byl splněn.

Dílčí cíl č. 2 – Zjistit, zdali se někdo další podílí na péči a jak. K tomuto cíli jsme položili otázky č. 6-11. Podporu nejbližší rodiny měli tři participantů a tuto pomoc považovali za velmi důležitou. Uvedli, že jim dodávala sílu. Participantka, která podporu nejbližších neměla, byla mrzutá a smutná, bylo jí to líto, ale péči vzdávala. Pro vlastní krátkodobou relaxaci využil odlehčovací službu pouze jeden participant a velmi ji kvitoval. Ostatní participantů službu nevyužili, i když by si odpočinuli. Při péči jim pomáhala rodina, známí a přátelé, tak se mohli odreagovat, relaxovat a nabrat další sílu. Všichni participantů se také shodli na tom, že rodina, přátelé a známí je vždy psychicky podporovali a trpělivě je vyslechli, když už toho na ně bylo moc. Jednu participantku posilovala víra v Boha. Dle odpovědí dotazovaných jsme zjistili, že pomoc v podobě praktických rad, pomoci a hlavně podpory se dostávalo také ze strany praktických lékařů a jejich sester. Dílčí cíl č. 2 byl splněn.

Dílčí cíl č. 3 – Zjistit, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče. K tomuto cíli jsme položili otázky č. 12-16. Participantů uváděli, že se sice informace dozvídali z různých

zdrojů, ale každá z informací jim byla přínosem. Tři participanti považovali informace praktického lékaře za nejpřínosnější. Jedna participantka využívala zkušeností z předchozích pečování a z praxe v sociálních službách. Dále také tři participanti uváděli, že věděli o možnosti využití služeb paliativního týmu, ale pouze jeden participant této služby využil, jen psychologickou pomoc nepotřeboval. O existenci a rozsahu služeb se dozvěděl z internetu. Jedna participantka o službě věděla od praktického lékaře a jedna o této pomoci nevěděla vůbec. Ani praktický lékař ji o této možnosti neinformoval, a jak uvedla, zcela jistě by takovou službu neodmítla. Shodně všichni participanti také uváděli, že se setkali se sociální pracovníci při šetření před přiznáním příspěvku na péči a mobilitu. Na dotaz, zda pečující využili domácí hospicovou péči, tři participanti tuto službu nevyužili. V konečném stádiu nemoci domácí hospicovou službu využil jeden participant. Dvě participantky využily pomoc sestry z Charity. Dílčí cíl č. 3 byl splněn.

Dílčí cíl č. 4 – Zjistit, jakou podporu pečující rodiny ze strany sester očekávají. K tomuto cíli jsme položili otázky č. 17-21. Jedna participantka na průběh návštěvy sestry neodpověděla, protože tuto pomoc neměla. Ostatní tři participanti se shodli, že sestra, která pomáhala rodinám s péčí o nemocného, plnila všechny smlouvané výkony, komunikovala s nemocným i s rodinami. Přístup ke všem zúčastněným byl profesionální s plnou podporou a užitečnými radami. Všichni čtyři participanti se shodli, že psychická i fyzická podpora sester, které byly v kontaktu s rodinami i nemocnými byla důležitá, přínosná, tedy pozitivní. Všichni dotazovaní, ke kterým chodila sestra, by přivítali, kdyby mohla trávit s nemocným více času a mohla se věnovat nemocnému nebo pečujícím ve chvíli akutních komplikací. Všichni participanti shodně odpověděli, že podpora, pomoc a rady sestry praktického lékaře byly jednoznačně nejpřínosnější. Dílčí cíl č. 4 byl splněn.

Podobným tématem se zabývala Švachová (2012), která se zaměřovala na náročnou situaci pečujících o osobu blízkou v domácím prostředí a informovanost rodin o poskytovaných službách. Ačkoliv jsou rodiny o poskytovaných službách informovány, nevyužívají je v plném rozsahu. Z jejího výzkumu vyplývá, že péče vždy vyžaduje značnou fyzickou i psychickou námahu. Pečující musí být neustále k dispozici, bere na sebe veškerou zodpovědnost za komfort blízké osoby, a tím se dostává do kontinuálního stresu. Výsledky jejího výzkumu ukazují na náročnost péče o osobu blízkou, a tím potřebu pomoci zvládnout stresovou situaci. Z toho vyplývá, že podpora zdravotníků je důležitou součástí péče o celou rodinu. Shoda obou výzkumů je patrná v náročnosti prováděné péče a nutnosti podpory ze stran odborníků.

6.1 Doporučení pro praxi

Kompetencí všeobecné sestry je poskytovat informace lidem, kteří pečují o své příbuzné v terminálním stádiu v domácím prostředí. Pro zvýšenou informovanost těchto osob a široké veřejnosti, byla vytvořena brožura, která bude k dispozici v čekárnách praktických lékařů ve Zlíně a blízkém okolí. Tato brožura poskytuje informace a kontakty organizací, které poskytují komplexní domácí hospicovou péči. Brožura je uvedena v příloze P IV.

ZÁVĚR

Bakalářská práce s názvem Podpora rodiny pečující o umírajícího člena rodiny byla zpracována s ohledem na zkušenosti blízkých přátel a vzdálené rodiny. Autorka tuto práci napsala z důvodu podrobnějšího zájmu o problematiku pečujících osob, která se může v budoucnu týkat každého člověka.

V teoretické části byly získány základní informace o výše uvedeném tématu. Autorka popsalala a vymezila pojmy umírání a smrt, jednotlivé fáze umírání, historii a současnost umírání. V této práci se zaměřila okrajově na eutanázii a dystanázii. Rovněž se zamyslela nad etickými aspekty při umírání a smrti. Nedílnou součástí této práce byla funkce paliativní péče, činnost hospiců a důležitost podpory celé rodiny v tomto procesu. Poslední část byla věnována nepostradatelné úloze sestry v péči o umírající a její psychickou podporu pro pečující rodinu.

Praktická část byla zpracována kvalitativní metodou formou polostrukturovaných rozhovorů. Tyto rozhovory byly uskutečněny v domácím prostředí pečujících rodin. Všechny čtyři zkoumané rodiny pečovaly o své nejbližší v terminálním stádiu nemoci. Obětovaly tak svůj osobní i pracovní život, často musely samy zjišťovat, jakým způsobem si zajistit podporu státu a neziskových organizací. Tři rodiny se ocitly v úplně nové situaci. Téměř všechny problémy, které vyvstaly během péče, byly zcela nové, často obtížně zvládnutelné po fyzické i psychické stránce. Pečující osoba tak ze dne na den změnila zažitý denní pořádek, opustila zaměstnání, koníčky, přátele, ale i rodinu. Veškerý svůj volný čas musely pečující osoby věnovat péči o své blízké. Z výzkumu také vyplynulo, že jakákoli podpora rodiny je nesmírně důležitá.

Všichni participanti se jednomyslně shodli, že podporu pro své blízké by poskytli znovu. V této podpoře vidí morální aspekty či výchovnou funkci pro své potomky. Jelikož toto téma bylo velmi citlivé, pro mnohé stále čerstvé, autorka musela klást dotazy velmi opatrně, vystupovat empaticky, s pochopením a úctou. Zpětnou vazbou od participantů bylo uvědomění si, že vykonali nesmírně důležitou pomoc pro své nejbližší a potěšení, že někoho jejich životní příběh zaujal.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BUŽGOVÁ, Radka, 2008. *Etika ve zdravotnictví*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7368-501-0.

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

FARKAŠOVÁ, Dana a kol., 2006. *Výzkum v ošetrovatelství*. Martin: Osveta, 2006. ISBN 80-8063-229-4.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2015. *Lékařská etika*. 4. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-204-6.

HEŘMANOVÁ, Daria, 2015. *Co bychom měli vědět, než odejdeme*. Daria Heřmanová. ISBN 978-80-260-7669-8.

JOHNSON, Paul, 2016. *Sokrates*. 2. vyd. Brno: Barrister & Principal. ISBN 978-80-7485-082-0.

KABELKA, Ladislav, 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALA, Miroslav a Zlatica DORKOVÁ, 2017. *Paliativní a hospicová péče: Studijní opora pro nelékařské zdravotnické pracovníky*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 978-80-7454-668-6.

KRÁTKÁ, Anna, 2018. *Hodnoty a potřeby člověka v ošetrovatelské praxi: Studijní texty*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 978-80-7454-764-5.

KREJČÍKOVÁ, Helena, 2014. *Ukončování léčby pacienta a trestní odpovědnost lékaře*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-167-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

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

- KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
- LOUČKA, Martin, Štěpán ŠPINKA a Martina ŠPINKOVÁ, 2015. *Eutanazie: Víme, o čem mluvíme?*. 2. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-08-9.
- MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
- OPATRNÁ, Marie, 2017. *Etické problémy v onkologii*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4522-3.
- PAYNEOVÁ, Sheila, Jane SEYMOUROVÁ a Christine INGLETONOVÁ, 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.
- SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ, 2008. *Umřít doma: Příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s. ISBN 978-80-254-2788-0.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK et al., 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SLAMKOVÁ, Alica a Ľubica POLEDNÍKOVÁ, 2013. *Klinické a ošetrovatel'ské aspekty paliatívnej starostlivosti*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-379-0.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al., 2014. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.
- ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Standardy domácí paliativní péče: Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4329-4.
- VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM, Yvona POSPÍŠILOVÁ a kol., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.
- WATSON, Jean, 2011. *Human Caring Science: A Theory of Nursing*. 2th ed. United States: Jones & Bartlett Publishers. ISBN 978-1-4496-2810-9.

Seznam internetových zdrojů

Centrum paliativní péče, © 2020. *Vzdělávání* [online]. [cit. 2020-03-26]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/vzdelavani>

Cesta domů, © 2020. *Domáci hospic* [online]. [cit. 2020-03-23]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domacihospic>

FROLOVÁ, Irena, © 2019. *Paliativní tým ze zlínské nemocnice představil svou práci na konferenci* [online]. [cit. 2020-03-28]. <https://zlin.cz/zpravy/537595n-paliativni-tym-ze-zlinske-nemocnice-predstavil-svou-praci-na-konferenci/#>

HARMAN, Stephanie M., BAILEY F. Amos, © 2019. *Palliative care: The last hours and days of life* [online]. [cit. 2020-03-21]. Dostupné z: https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?search=dying%20process&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1

Hospic Litoměřice, © 2020. *16. Světový kongres Evropské asociace paliativní péče* [online]. [cit. 2020-03-22]. Dostupné z: <https://www.hospiclitomerice.cz/o-nas/fotogalerie/fotogalerie-1/page/16-svetovy-kongres-evropske-asociace-pro-paliativni-peci>

Linkos, © 2020. *Mapa hospiců* [online]. [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/paliativni-peci-1/mapa-hospicu/#search=1>

MZČR, © 2020. *Ministr zdravotnictví, odborná společnost a zástupci pojišťoven podepsali memorandum o paliativní péči* [online]. [cit. 2020-03-30]. Dostupné z: http://mzcr.cz/dokumenty/ministr-zdravotnictvi-odborna-spolecnost-a-zastupci-pojistoven-podepsali-memora_17648_1.html

NCONZO, © 2020. *Nabídka vzdělávacích akcí* [online]. [cit. 2020-03-26]. Dostupné z: <https://www.nconzo.cz/cs/nabidka-akci?page=7&per-page=10&type=0&organizer=0>

PAHOP, © 2019. *IV. Odborná konference paliativní a hospicové péče* [online]. [cit. 2020-05-28]. Dostupné z: <https://www.centrum-pahop.cz/2019/09/06/iv-odborna-konference-paliativni-a-hospicove-peci/>

Paliativní konference, © 2020. *Paliativní konference 2020* [online]. [cit. 2020-03-28]. Dostupné z: <https://www.google.cz/search?source=hp&ei=w-WuXq6uNs-allwSO25HACQ&q=paliativn%C3%AD+konference+2020&oq=paliativn%C3%AD+konf>

erence+2020&gs_lcp=CgZwc3ktYWIQAzICCAAYBggAEBYQHjIGCAAQFhAeOgQIA-BANOgYIABANEb46CAgAEAgQDRaEoGUIABDNAjoGCAAQBxAeOgQIABAeO-gYIABAFEB46BggAEAgQHIAiWN9TYN-FXaABwAHgAgAGgAogB_RWSAQY3LjEwLjOYAQCgAQGqAQdnd3Mtd2l6&scient=psy-ab&ved=0ahUKEwjum8HLg5jpAhVGxIUKHY5tBJgQ4dUD-CAo&uact=5#spf=1588520409913

Paliativní medicína, © 2018. *Standardy mobilní specializované paliativní péče* [online]. [cit. 2020-03-29]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2019/02/2018standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf

Paliativní medicína, © 2019. *Standardy mobilní specializované paliativní péče* [online]. [cit. 2020-03-29]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf

PEREIRA DA SILVA, Ednamere; SUDIGURSKI, Dora, © 2008. *Concepciones sobre cuidados paliativos: revisión bibliográfica*. Print version ISSN 0103-2100, Online version, ISSN 1982-0194 [online]. [cit. 2020-03-21]. Dostupné z: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002008000300020&script=sci_abstract&tlng=pthttps://www.hospiclitomerice.cz/o-nas/fotogalerie/fotogalerie-1/page/16-svetovy-kongres-evropske-asociace-pro-paliativni-peci

Poradci pro pozůstalé, © 2020. *Poslání asociace poradců pro pozůstalé* [online]. [cit. 2020-03-25]. Dostupné z: <http://poradci-pro-pozustale.cz/>

PRAŽSKÝ, Bohumil, © 2011. *Úloha sestry v péči o smrtelně nemocného* [online]. [cit. 2020-03-22]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/uloha-sestry-v-peci-o-smrtelne-nemocneho-461775>

Umírání, © 2020. *Příspěvek na péči* [online]. [cit. 2020-03-25]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/prispevek-na-peci>

Wikipedia, © 2020. *Hospic* [online]. [cit. 2020-03-23]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Hospic>

Wikipedia, © 2020. *Seznam lůžkových hospiců v Česku* [online]. [cit. 2020-03-22]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Seznam_1%C5%AF%C5%BEkov%C3%BDch_hospic%C5%AF_v_%C4%8Cesku

Zákon č. 372/2011 Sb. ze dne 8. 12. 2011, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-03-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 67/2017 Sb. ze dne 6. 3. 2017, kterým se mění zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta, ve znění pozdějších předpisů. In: *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-03-26]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-67>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ACTION	Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
a kol.	a kolektiv
AVAST	AntiVirus Advanced SeT
CMP	cévní mozková příhoda
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
č.	číslo
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR	Česká republika
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
Dr.	doktor
ELNEC	End Of Life Nursing Education Consortium
et al.	a další
EU	Evropská unie
Kč	koruna česká
KNTB	Krajská nemocnice Tomáše Bati, a. s.
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MUDr.	Doktor medicíny
např.	například
NCONZO	Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
odst.	odstavec
o. p. s.	Obecně prospěšná společnost
P	participant
QOLLI-F	Quality of Life in Life Threatening Illness-Family

s.	strana
Sb.	sbírky
s. r. o.	společnost s ručením omezeným
St.	Saint
sv.	svatý
tj.	to je
tzv.	takzvaně
USA	United States of America
UTB	Univerzita Tomáše Bati
WHO	World Health Organization
z. ú.	zapsaný ústav

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Charakteristika vzorku participantů	41
Tabulka č. 2 – Zamyšlení o poskytnutí péče příbuznému v domácím prostředí	44
Tabulka č. 3 – Zásah péče do života pečujícího	44
Tabulka č. 4 – Využití finanční podpory	45
Tabulka č. 5 – Podávání informací nemocnému ze strany lékaře, prognóza.....	46
Tabulka č. 6 – Problémy, které vyvstaly během péče a čerpání síly pečujících.....	47
Tabulka č. 7 – Podpora pečujících nejbližší rodinou.....	48
Tabulka č. 8 – Důležitost rodinné podpory.....	49
Tabulka č. 9 – Využití služeb agentury k odlehčení péče	49
Tabulka č. 10 – Pomoc dalších členů rodiny, způsob pomoci.....	50
Tabulka č. 11 – Osoba, které se může pečující svěřit.....	50
Tabulka č. 12 – Pomoc praktického lékaře a sestry.....	51
Tabulka č. 13 – Informace o možnostech pomoci	52
Tabulka č. 14 – Nabídka pomoci paliativního týmu.....	52
Tabulka č. 15 – Pomoc pečujícím sociálním pracovníkem	53
Tabulka č. 16 – Využití složek paliativního týmu	54
Tabulka č. 17 – Využití pomoci domácí hospicové péče	54
Tabulka č. 18 – Průběh návštěvy sestry.....	55
Tabulka č. 19 – Podpora členů paliativního týmu	56
Tabulka č. 20 – Způsob podpory pečujících ze strany sestry	56
Tabulka č. 21 – Další možné podpory ze strany sester.....	57
Tabulka č. 22 – Podpora sestry z ambulance praktického lékaře	57
Tabulka č. 23 – Otázky na závěr.....	58
Tabulka č. 24 – Seznam lůžkových hospiců.....	75
Tabulka č. 25 – Seznam mobilních (domácích) hospiců v ČR.....	76

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Otázky k rozhovorům

P II: Seznam lůžkových hospiců v ČR

P III: Seznam mobilních (domácích) hospiců v ČR

P IV: Brožura – informace pro veřejnost

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

Demografická data:

O koho se staráte nebo jste se staral/a?

Co Vás k tomu vedlo?

Jak dlouho trvá/trvala péče?

O jaký typ onemocnění jde/šlo?

Jak dlouho onemocnění trvá/trvalo?

V jakém prostředí péče probíhá/probíhala?

1. Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se rodiny pečující o své blízké potýkají

1. Napadlo Vás někdy, že se do této situace dostanete?
2. Zasáhla péče do Vašeho pracovního či soukromého života, případně odrazila se péče na Vašem zdravotním stavu?
3. Využíváte/využili jste finanční podpory v podobě sociálních dávek?
4. Byla informována o závažnosti svého zdravotního stavu osoba, o kterou pečujete? Pokud ano, v jakém rozsahu? Sdělil lékař, jak dlouho tato situace potrvá?
5. Jaké konkrétní problémy vyvstaly během péče, jak jste si s nimi poradil/a, a kde čerpáte/čerpali jste sílu pro tuto službu svému blízkému?

2. Zjistit, zdali se někdo další podílí na péči a jak

1. Podporuje/podporovala Vás také nejbližší rodina?
2. Dodává/dodávala Vám tato podpora sílu pokračovat v péči?
3. Využíváte nebo využil/a jste služeb agentury k odlehčení péče k vlastní relaxaci?
4. Pomáhá/pomáhal Vám někdo z dalších členů rodiny, někdo známý či sousedé, pokud ano, kdo a jakým způsobem?
5. Máte/měl jste někoho, komu se můžete věřit, když je „toho na Vás moc“?
6. Je/byla pro Vás pomoc praktického lékaře a sestry užitečná?

3. Zjistit, zdali rodiny využily pomoci domácí hospicové péče

1. Kde Vám byly poskytnuty informace o možnostech pomoci pro nemocného eventuálně pro vás?

2. Byla to pro Vás zásadní pomoc?
3. Je/byla Vám nabídnuta pomoc paliativního týmu, pokud ano, jakým způsobem jste ji využil/a, kdo Vás o něm informoval?
4. Potřebujete/potřeboval/a jste pomoc sociálního pracovníka, v čem pomoc spočívala?
5. Využíváte nebo využil/a jste všech složek paliativního týmu?
6. Využíváte či využil/a jste pomoci domácí hospicové péče?

4. Zjistit, jakou podporu pečující rodiny ze strany sester očekávají

1. Jak probíhá nebo probíhala návštěva sestry? (délka, chování, podpora)
2. Pociťujete /pociťoval/a jste dostatečnou podporu členů paliativního týmu?
3. Jakým způsobem Vás sestra podporovala?
4. Jakou další podporu ze strany sester byste přivítal/a?
5. Dostalo se Vám podpory a pomoci sestry z ambulance praktického lékaře, pokud ano, jaké?

Otázky na závěr:

Zvolili byste znovu možnost umírání doma pro svého blízkého, i když víte, jak moc to bylo náročné?

Co byste doporučil/ a nebo nedoporučil/a rodinám, které se dostanou do stejné situace?

Co byste zajímavého řekli na závěr?

PŘÍLOHA P II: SEZNAM LŮŽKOVÝCH HOSPICŮ V ČR

Tabulka č. 24 – Seznam lůžkových hospiců

Název hospice	Místo	Otevřen
Hospic Anežky České	Červený Kostelec	1995
Hospic sv. Lazara	Plzeň	1998
Hospic Štrasburk	Praha - Bohnice	1998
Dům léčby s hospicem sv. Josefa	Rajhrad	1999
Hospic sv. Štěpána	Litoměřice	2001
Hospic na Svatém Kopečku	Svatý Kopeček	2002
Hospic Citadela	Valašské Meziříčí	2003
Hospic sv. Alžběty	Brno	2004
Hospic v Mostě	Most	2005
Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna	Prachatice	2005
Hospic sv. Lukáše	Ostrava - Výškovice	2007
Hospic Dobrého pastýře	Čerčany	2008
Hospic Chrudim	Chrudim	2009
Hospic Frýdek-Místek	Frýdek-Místek	2011
Hospic Malovická	Praha - Záběhllice	2011

(Wikipedia, © 2020).

PŘÍLOHA P III: SEZNAM MOBILNÍCH (DOMÁCÍCH) HOSPICŮ V ČR

Tabulka č. 25 – Seznam mobilních (domácích) hospiců v ČR

Název hospice	Místo
Domácí hospic Brno	Brno
Domácí hospic David, Charita Kyjov	Kyjov
Domácí hospic Duha, o. p. s.	Hořice
Domácí hospic Duha, o. p. s.	Vrchlabí
Domácí hospic Setkání, o. p. s.	Rychnov nad Kněžnou
Domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích	České Budějovice
Domov – plzeňská hospicová péče, z. ú.	Vejpřnice
Mobilní hospic sv. Jana	Rajhrad
Hospic Anežky České	Červený Kostelec
Hospic Citadela – Diakonie CCE	Valašské Meziříčí
Hospic Dobrého pastýře	Čerčany
Hospic sv. Alžběty, o. p. s.	Brno
Hospic sv. Jiří, o. p. s.	Cheb
Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích	Litoměřice
Hospic sv. Zdislavy, o. p. s.	Liberec
Hospic v Mostě	Most
Hospicová péče sv. Kleofáše, o. p. s.	Třeboň
Hospicové hnutí - Vysočina	Nové Město na Moravě
Hospicové občanské sdružení Cesta domů	Praha
Charita Svaté rodiny Nový Hrozenkov	Nový Hrozenkov
Domácí hospic Antonínek	Uherské Hradiště
Charitní středisko sv. Kryštofa	Ostrava-Výškovice

Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s.	Ostrava-Dubina
Mobilní hospicová jednotka Pokojný přístav	Opava
Nadační fond Klíček	Praha
Domácí hospic Jordán, o. p. s.	Tábor
Domácí hospic Athelas	Písek
Domácí hospic Most k domovu Zlín	Zlín
Mobilní Hospic Strom Života	Nový Jičín
Domácí hospic Srdcem	Kolín
Nejste sami – mobilní hospic, z. ú.	Olomouc
Hospic svaté Hedviky, o. p. s.	Kladno
Domácí hospic Nablízku, z. ú.	Lysá nad Labem
Domácí hospic sv. Rocha Hustopeče	Hustopeče
Sdílení, o. p. s.	Telč
Charita Zlín	Zlín
Domácí hospic sv. Markéty	Strakonice
Domácí hospic sv. Jakuba	Prachatice
Domácí hospic Motýl	Březová
MAJA domácí a hospicová péče, s. r. o.	Starý Jičín
Hospic knížete Václava	Kladno
Centrum domácí péče	Beroun
SC domácí péče, o. p. s.	Miskovice
Girasole, sdružení pro pomoc a rozvoj	Hustopeče
PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z. ú.	Uherské Hradiště, Zlín - Malenovice
Péče doma, s. r. o.	Praha
RUAH, o. p. s.	Benešov

(Linkos, © 2020).

PŘÍLOHA P IV: BROŽURA – INFORMACE PRO VEŘEJNOST



PAHOP

Sídlo:
Palackého náměstí 293
686 01 Uherské Hradiště

Provozovna:
Zahradní 973
760 01 Zlín – Malenovice

Telefon:
+420 737 077 376

Provozní doba:
8 – 16.30 hodin ve všední dny

e-mail:
vedoucis@centrum-pahop.cz

e-mail:
eh.schwarzova@centrum-pahop.cz

Blíže informace najdete zde:
<https://www.centrum-pahop.cz/>

CO TYTO ORGANIZACE POSKYTUJÍ?

Plán péče v pokročilé fázi závažného onemocnění

Paliativní symptomatickou péči, léčbu bolesti

Psychologickou intervenci

Sociální poradenství

Duchovní podporu, doprovázení

Půjčovnu kompenzačních pomůcek

V rámci bakalářské práce zpracovala:
Tereza Šišťáková,
studentka 3. ročníku, oboru Všeobecná sestra
Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Akademický rok 2019/2020

Vedoucí práce:
PhDr. Anna Křídlová, Ph.D.

Vážená rodino,
víme, že je pro Vás těžké
pečovat o svého blízkého
ve domácím prostředí.



Touto cestou
nabízíme informace
o pomoci domácího hospice
ve Zlíně a blízkém okolí.




CENTRUM
PRO LÉČBU BOLESTI
A PALIATIVNÍ PÉČI
ZLÍN

MŮST
K DOMOVU
ZLÍN

Odborný lékař:
MUDr. Eva Hegmonová
MUDr. Barbara Ehrlichová

Adresa:
Mariánské náměstí 48, Zlín Štípa 763 14

Telefon:
+420 577 012 633

Koordinátor paliativní péče
domácího hospice Most k domovu Zlín
tel.: +420 722 890 057
e-mail: info@centrumlb.cz

Ordinační doba ambulance
paliativní medicíny:
Úterý a středa 13 -16 hodin

Ordinační doba
ambulace léčby bolesti:
Pondělí až středa 7.30-12.30 hodin
Čtvrtek 7.30-11.30 hodin
Pátek 7.30-12.30 hodin

Blíže informace najdete zde:
<http://www.centrumlb.cz/kontakt>



STROM ŽIVOTA

Adresa:
Třída Tomáše Bati 3705, Zlín 760 01

Telefon:
+420 553 038 016

Koordinátor péče:
e-mail: wasilova@zivotastrom.cz
e-mail: info@zivotastrom.cz

Blíže informace najdete zde:
<https://www.zivotastrom.cz/mobilni-hospic/>



Charita Zlín

Adresa:
Zálešná I/4057, Zlín 760 01

Telefon:
+420 603 463 799

Koordinátor péče:
e-mail: sonajarosova@zlin.charita.cz,
tel.: +420 737 203 357
e-mail: chos@zlin.charita.cz
e-mail: info@zlin.charita.cz

Provozní doba:
Pondělí až pátek 7 – 15.30 hodin

Blíže informace najdete zde:
<https://www.zlin.charita.cz/clanky/domaci-hospicova-pece/>



NEMOCNICE
TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ

Adresa:
KRAJSKÁ NEMOCNICE TOMÁŠE BATI
VE ZLÍNĚ
Havlíčkovo nábřeží 600,
762 75 Zlín

Sídlo:
6. pavilon, oddělení DIOP

Garant:
MUDr. Alena Kočendová

Telefon:
+420 737 228 039
+420 577 552 874

e-mail:
paliativa@bnzlin.cz

Provozní doba:
ve všední dny
formou neakutních konzilií
(pro pacienty KNTB)

Blíže informace najdete zde: https://www.kntb.cz/paliativni-pece