

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2015**

**Kristýna Průšová**

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

Studijní program: Ošetrovatelství B5341

**Kristýna Průšová**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**Aspekty paliativní péče**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Vladimíra Fremrová

PLZEŇ 2015



Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30. 3. 2015

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji Mgr. Vladimíře Fremrové za vedení mé práce, za poskytování rad a připomínek. Dále patří můj dík všem respondentům za ochotu poskytnout mi rozhovor. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu a trpělivost.

## **ANOTACE**

Příjmení a jméno: Průšová Kristýna

Katedra: Ošetřovatelství

Název práce: Aspekty paliativní péče

Vedoucí práce: Mgr. Fremrová Vladimíra

Počet stran - číslované: 82

Počet stran – nečíslované: 18

Počet příloh: 10

Počet titulů použité literatury: 43

Klíčová slova: Aspekty – hospic – paliativní péče – potřeby – umírání

Souhrn:

Tato bakalářská práce je zaměřena na aspekty paliativní péče. V teoretické části se seznámíte se vším důležitým, co si lze pod pojmem paliativní péče vybavit. Různorodé problémy nemocných jsou rozděleny dle jednotlivých aspektů. Část praktická je rovněž členěna dle aspektů (tělesné, psychologické, spirituální, sociální) a zahrnuje rozhovory, které pomáhají odpovědět na stanovené cíle práce. Výsledky jsou uvedeny v diskuzi.

## **ANNOTATION**

Surname and name: Průšová Kristýna

Department: Nursing

Title of thesis: Aspects of palliative care

Consultant: Mgr. Fremrová Vladimíra

Number of pages: 82

Unnumbered pages: 18

Number of appendices: 10

Number of literature items used: 43

Key words: Aspects – hospice – palliative care – needs – dying

### **Summary:**

This bachelor is focused on the aspects in palliative care. In the theoretical part you will learn with all the important concepts associated with palliative care. Patients have got different problems which are divided according to aspects. Practical part also divided according to aspects (psychical, psychological, spiritual and social). Practical part includes interviews that help answer on targets. Results are given in the discussion.

# OBSAH

OBSAH.....	8
ÚVOD.....	11
1 PALIATIVNÍ PÉČE .....	13
1.1 Definice paliativní péče .....	13
1.2 Historie paliativní a hospicové péče .....	13
1.2.1 Ve světě .....	13
1.2.2 V České Republice .....	14
1.3 Dělení paliativní péče .....	15
1.3.1 Obecná paliativní péče.....	15
1.3.2 Specializovaná paliativní péče.....	15
1.4 Cílová skupina pacientů paliativní péče .....	15
1.5 Formy poskytování specializované péče .....	16
1.6 Dostupnost odborné paliativní péče.....	16
1.7 Smiřování se se ztrátou zdraví .....	17
1.8 Kvalita života.....	18
1.9 Rozhodnutí pro paliativní postup.....	19
1.9.1 Koncept Bazální stimulace v paliativní péči .....	19
1.10 Obecné zásady paliativního přístupu .....	20
1.11 Vnímání umírání a smrti .....	20
1.11.1 Strach ze smrti .....	21
1.12 Rodina jako nedílná součást paliativní péče .....	21
1.13 Práva umírajících .....	21
2 Aspekty paliativní péče .....	22
2.1 Tělesné aspekty.....	22
2.1.1 Problematika bolesti .....	22
2.1.2 Respirační obtíže .....	23
2.1.3 Maligní rány .....	24
2.1.4 Zácpa .....	25
2.1.5 Potíže s příjmem potravy.....	26
2.1.6 Otázka hydratace .....	26
2.2 Psychologické aspekty.....	27



2.2.1	Respektování důstojnosti – člověk jako jedinečná bytost .....	27
2.2.2	Pocit jistoty a bezpečí .....	27
2.2.3	Podpora pocitu vlastní autonomie .....	28
2.2.4	Potřeba splnit svůj úkol .....	28
2.2.5	Otázky smyslu života .....	28
2.2.6	Beznaděj .....	28
2.3	Spirituální aspekty .....	29
2.3.1	Význam slova spiritualita .....	29
2.3.2	Spirituální bolest.....	30
2.3.3	Duchovní potřeby .....	30
2.3.4	Krise víry.....	31
2.3.5	Potřeba zachování naděje .....	31
2.3.6	Péče pro poskytovatele .....	31
2.4	Sociální aspekty .....	31
2.4.1	Hodnocení sociální problematiky.....	32
2.4.2	Poradenství v sociální oblasti .....	32
2.4.3	Respitní péče .....	32
2.5	Etické a právní aspekty péče.....	32
2.5.1	Informovaný souhlas .....	33
2.5.2	Výzkum v paliativní péči.....	33
	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>34</b>
3	Formulace problému .....	35
4	Cíl výzkumu .....	36
4.1	Dílčí cíle.....	36
4.2	Operacionalizace pojmů .....	36
4.3	Výzkumné otázky .....	37
5	Druh výzkumu a výběr metodiky.....	38
5.1	Metoda .....	38
6	Výběr případu.....	39
6.1	Způsob získávání informací.....	39
7	Organizace výzkumu.....	40
8	Prezentace a interpretace získaných výsledků .....	41
8.1	Informace o klientovi:.....	41

8.2	Tělesné aspekty .....	46
8.3	Psychologické aspekty .....	54
8.4	Spirituální aspekty .....	56
8.5	Sociální aspekty .....	63
9	DISKUZE.....	70
	ZÁVĚR.....	75
	Seznam bibliografických zdrojů.....	76
	Seznam zkratk.....	81
	Seznam příloh.....	82

## ÚVOD

Paliativní péče... Pojem, který stále není mezi lidmi, především mezi laickou veřejností nijak mohutně rozšířen. Přestože neustále dochází k rozvoji paliativní péče, jedná se dosud o poměrně nový směr v medicíně i v ošetrovatelské péči. V České republice se začal rozvíjet až od 90-tých let minulého století...

Tato péče, která je zaměřena na udržení kvality života člověka nevyлéčitelně nemocného a na jeho rodinu, je poskytována buď na obecné rovině, nebo tzv. specializovanou formou, tedy formou, kdy je paliativní péče prováděna týmem profesionálů. Paliativní péče se orientuje na tělesné obtíže klientů, na jejich psychiku, na duchovní stránku jejich osobnosti a na jejich sociální prostředí. Podporuje život a považuje umírání za normální proces – smrt vážně nemocného člověka ani neurychluje, ani neoddaluje. Poskytuje úlevu od bolesti a od jiných obtěžujících příznaků.

V teoretické části bakalářské práce bych se chtěla zmínit o všem důležitém, s čím se můžeme v paliativní péči setkat.

Hlavní problém, kterým se budu zabývat v praktické části práce, je zaměřen na pobyt klienta v hospici. Konkrétně na jeho spokojenost s poskytovanou péčí, popřípadě na spokojenost jeho nejbližších. Zaměřím se zejména na tyto důležité aspekty péče: fyzické, psychologické, spirituální a sociální.

Tato problematika se mi jeví jako velmi zajímavá a poučná. Myslím, že by měla patřit mezi základní znalosti každého zdravotníka, jelikož s umíráním a s problémy s ním spojenými se setkává každý z nás.

## TEORETICKÁ ČÁST

*„Kdybych jediným paprskem světla ozářil temnou  
stezku jiného člověka; kdybych někomu pomohl lépe  
se dívat na jeho život a poslání, a tak mu přinesl  
požehnání; kdybych někomu setřel slzu z tváře  
– nežil jsem nadarmo.*

*Kdyby se mi podařilo zasadit strom, v jehož stínu  
by si lidé mohli odpočinout, přestože já bych se možná  
nedožil toho, abych se těšil jeho nádherou, přece bych  
to považoval za velké požehnání. Přesto by nikdo  
neznal moje jméno a nikdo by nepřinesl květiny  
na můj hrob – přece jsem nežil nadarmo.“*

*Pojďme si číst 14*

# 1 PALIATIVNÍ PÉČE

## 1.1 Definice paliativní péče

Pro vysvětlení pojmu paliativní péče uvádím vícero definic, aby bylo možno je porovnat.

Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří mají problémy spojené s život ohrožujícím onemocněním, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasné identifikace, dokonalého posouzení a léčby bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních problémů. [1]

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. [2, s. 11]

Paliativní péče je příslušná zdravotní péče o pacienty s pokročilým a progresivním onemocněním, kteří mají omezenou délku života. Péče je zaměřena na kvalitu života, ale zajímá se i o rodinu, a to před i po smrti pacienta. [3]

Přesto, že je definic paliativní péče několik a nelze říci, že některá z nich je jednotná a všeobecně přijímaná, lze sledovat, že všem je společný důraz na kvalitu života a na řešení obtížných symptomů. Hovoří se zde také o pacientech trpících progredujícím, pokročilým onemocněním. Z toho vyplývá, že paliativní péče se netýká jen období bezprostředně před smrtí, ale i průběhu trvání nemoci, kdy je potřeba řešit všechny problémy s ní spojené. [4, s. 19]

## 1.2 Historie paliativní a hospicové péče

### 1.2.1 Ve světě

Koncept péče o vážně nemocného člověka, tedy nejen o jeho tělo, ale i o jeho duši a sociální prostředí byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí. Jedno z prvotních společenství, které se soustředilo na péči o nevléčitelně nemocné, založila Jeanne Garnierová roku 1842 ve francouzském Lyonu. Toto společenství otevřelo roku 1847 v Paříži dům, který byl pojmenován hospic. V souvislosti s tímto dílem získalo slovo

hospic význam jako místo, do kterého jsou přijímáni pacienti na konci života. V roce 1878 založila Marie Aikenheadová v Dublinu kongregaci Sester lásky, jejímž posláním je doprovázení umírajících v jejich posledním čase. Tato kongregace založila několik domů v Irsku a v Anglii. V jednom z těchto domů pracovala i pozdější zakladatelka hospicového hnutí – Cicely Sandersová, která zde v 50. letech 20. století formulovala zásady péče o nevléčitelně nemocné. Mimo jiné se inspirovala myšlenkami známého psychologa Rogerse o naslouchání a komunikaci. Velmi důležitý je její koncept „celkové bolesti“ (total pain), který udává, že fyzická bolest je spjata a vzájemně provázána s bolestí psychickou, sociální a duchovní. Péče o celkovou bolest je považována za počátek moderního hospicového hnutí. Ta byla poprvé zajištěna multidisciplinárním týmem v londýnském hospici sv. Kryštofa, který založila právě Sandersová.

Zpočátku panovala nevraživost mezi hospicovou péčí a moderní (vítěznou) medicínou, protože medicína kritizovala hospice za neprofesionalitu, podceňování výsledků vědeckých výzkumů, terapeutický nihilismus a přílišný důraz na duchovní aspekty péče.

Roku 1975 bylo doktorem Mountem v Montrealu založeno první oddělení paliativní péče. Termín hospic úmyslně nepoužil, aby zabránil nedorozuměním. Koncept paliativní péče vychází ze zásad hospicového hnutí, ale nevymezuje se proti hlavnímu proudu medicíny. Postupně poté vznikaly nové formy hospicové/paliativní péče, např. specializované ambulance a konziliární paliativní týmy (Evropa, Amerika). [5, s 19,20]

### **1.2.2 V České Republice**

Historie paliativní a hospicové péče v Čechách není dlouhá. Její rozvoj byl o několik desetiletí opožděn z důvodu odlišné politické a ekonomické situace. Vůbec první oddělení paliativní péče na našem území bylo otevřeno v listopadu 1992 na Moravě v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou. V roce 1993 založila MUDr. Marie Svatošová občanské sdružení Ecce homo s cílem rozvinout hospicové hnutí v ČR. To se také podílelo na vybudování prvního hospice u nás – Hospice Anežky České v Červeném Kostelci – který byl vybudován podle vzoru hospice St. Christopher ve Velké Británii a slavnostně otevřen byl v prosinci 1995. Nabízí 26 specializovaných lůžek pro pacienty v terminálním stádiu. [6, s. 47; 7]

Další výstavby na sebe nenechaly dlouho čekat a v roce 2012 se na našem území vyskytovalo celkem 17 lůžkových hospiců a dvě odd. paliativní péče. Od ledna roku 2011 u nás vznikl nástavbový specializační obor paliativní medicína [8]

### **1.3 Dělení paliativní péče**

V následujících podkapitolách popisují rozdělení paliativní péče na obecnou, kterou by měl být schopen poskytnout každý zdravotník, a na péči specializovanou, kterou má v popisu práce vyškolený personál.

#### **1.3.1 Obecná paliativní péče**

Tímto názvem označujeme péči, kterou by mělo umět poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Součástí je vyhodnocení klientova stavu, zhodnocení významnosti další aktivní terapie, sledování, porozumění a poskytnutí takové péče, která je zásadní pro kvalitu pacientova života. Spadá sem například respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti a dalších symptomů, doporučení k odborníkům a v neposlední řadě i podpora rodiny nemocného. [4, s. 20]

#### **1.3.2 Specializovaná paliativní péče**

To je aktivní interdisciplinární péče o pacienta a jeho rodinu poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vyškoleni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je hlavní náplní tohoto týmu. Tato specializovaná péče je doporučována tam, kde má pacient obtíže, které svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů paliativní péče obecné. Přechod mezi paliativní péčí obecnou a specializovanou je plynulý. [9, s. 12]

### **1.4 Cílová skupina pacientů paliativní péče**

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a v konečných stádiích nevléčitelných nemocí (např.: nádory, terminální stádia chronického srdečního selhání, CHOPN, jaterní cirhózy, choroby ledvin, pacienti s neurologickými onemocněními (př.: demence, roztroušené sklerózy), polymorbidní geriatrickí pacienti a lidé ve vigilním kómatu).

Tyto výše popsané diagnostické skupiny se mohou výrazně odlišovat v dynamice přirozeného průběhu nemoci a schopnosti odborníků odhadnout pravděpodobnou dobu přežití, dále se liší v konkrétním klinickém obrazu a ve spektru příznaků a také se odlišují

ve vzájemném zastoupení kauzálních a paliativních léčebných postupů v komplexním léčebném plánu.

Klinický obraz ve fázi umírání bývá bez ohledu na základní onemocnění podobný.  
[10, s. 3]

## **1.5 Formy poskytování specializované péče**

Forem, kde se s péčí zaměřenou na kvalitu života můžeme setkat, je hned několik. V prostředí, které je člověku nejvlastnější, totiž doma, můžeme narazit na tzv. mobilní (domácí) hospic, kdy profesionálové docházejí přímo do rodinného kruhu. Další z forem je hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení. Dále jsou to oddělení či konziliární týmy paliativní péče ve zdravotnických zařízeních (tj. v nemocnicích, léčebnách). Setkat se můžeme i se specializovanou ambulancí paliativní péče. Mezi zařízení specializované péče patří také poradny, tísňové linky, zařízení pro určité diagnostické skupiny atd. [11]

## **1.6 Dostupnost odborné paliativní péče**

Bývalý prezident Evropské asociace paliativní péče profesor L. Radbruch z Bonnu uvádí, že více než polovina nemocných s onkologickými, ale i neonkologickými diagnózami má v pokročilých fázích nemoci prokazatelný benefit z komplexní paliativní péče. Její dostupnost se ale v různých evropských zemích odlišuje. Z toho důvodu je potřeba systematicky pracovat na zlepšení přístupnosti péče nejen v hospicích, ale všude tam, kde se nevléčitelně nemocní a umírající pacienti reálně vyskytují – tj. v domácím prostředí, domovech pro seniory, na lůžkách akutních (v nemocnicích, zejména na odd. JIP či ARO) i dlouhodobých (v léčebnách).

Podle prof. Radbrucha je nutné pracovat na zlepšení úrovně tzv. obecné paliativní péče, ale také vytvářet nové organizační formy specializované péče jako jsou např. ambulance paliativní medicíny, interdisciplinární týmy domácí péče, konziliární týmy v nemocnicích a specializovaná lůžková oddělení paliativní péče.



Zkušenosti z Německa potvrzují, že rozvoj paliativní péče vyžaduje nejen nadšení a obětavost na straně poskytovatelů péče, ale také koncepční kroky tvůrců zdravotní politiky a plátců péče.

České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP MUDr. Ladislav Kabelka, Ph. D. vidí situaci podobně. Uvádí: „Jedinou formu specializované paliativní péče, která je ve stávajícím systému zdravotní péče dobře zakotvená, představují lůžkové hospice. Tato zařízení poskytují velmi kvalitní komplexní paliativní péči. V hospicích však v ČR dochází k méně než 3 % všech úmrtí. Je proto třeba usilovat o rozvoj dalších forem této péče, především mobilní, ambulantní a konziliární paliativní péče.“ [12, s. 9]

## 1.7 Smířování se se ztrátou zdraví

Americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová popsala pět fází, jimiž člověk reaguje při zjištění života ohrožující nemoci. Jsou to:

- Negace – fáze šoku, popírání výsledků. Z psychologického hlediska jde o mentální odpoutání se postiženého člověka od reality. Naším úkolem v této fázi je navázat kontakt a získat důvěru nemocného.
- Agrese – fáze hněvu, vzpoury. Nemocný hledá vinu a vyčítá nespravedlnost. Riziko ztráty spolupráce a komunikace se zdravotníky. Dovolme odreagování a nepohoršujme se...
- Smlouvání – fáze vyjednávání. Člověk se obrací k vyšší moci s žádostí o delší život výměnou za změnu životního stylu apod. V této fázi též dochází k hledání zázračného léku či alternativních metod léčby- smlouvá o čas. Potřeba trpělivosti.
- Deprese – fáze smutku. Zdravotní stav se zhoršuje. Nemocný je zřetelněji konfrontován se skutečností, že směřuje k smrti a že není vyhnutí. Je unavený, vyčerpaný a psychicky zesláblý. Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, nových možností a další budoucnosti.
- Smíření – fáze akceptace, souhlasu s nastalou situací. Snaha o co nejlepší způsob života v rámci možností. Do stavu klidu, vyrovnanosti a vnitřního míru se nemusí

dostat každý – riziko rezignace a beznaděje. Důležité je podporovat naději doprovázeného, projevovat mu účast, být mu blízko.

Není pravidlem, aby fáze zachovávaly toto pořadí. Stává se, že se některé fáze vracejí, různě se prolínají, nebo mohou některé úplně chybět. [13, s. 25; 14]

Těmito fázemi ale neprochází jen nemocný, ale také jeho nejbližší. Ti trpí spolu s ním, ale ve fázích může být určitý posun. Nemocný už možná dosáhl fáze smíření, přijetí nezměnitelné situace, ale rodina ještě může být ve fázi smlouvání... To potom např. znamená, že pacient touží po klidu, ale rodina ještě zařizuje léčitele a „zázračné léky“, čímž mnohdy dochází ke konfliktům. Rodina by měla mít možnost odpočinku, proto je dobré, když se do péče zapojí širší okolí nemocného. [15, s. 37]

## 1.8 Kvalita života

„Zdraví určitého člověka je co nejužěji propojeno s kvalitou jeho života“

David Seedhouse

Základním cílem paliativní péče je co nejlepší kvalita pacientova života. Sama kvalita je vysoce individuální pojem. Lze ji vnímat jako subjektivní soud, který je výsledkem pozorování a zvažování více hodnot. Je to hodnota, zážitkový vztah, reflexe nad vlastní existencí. Kvalita je nesourodým srovnáváním a hybnou silou žít. [16, s. 164]

To, že někdo trpí onemocněním (zejména chronickým), neznamená, že vnímá kvalitu svého života jako nedostatečnou, a obráceně – není pravidlem, že zdravý člověk považuje kvalitu svého života za dobrou. Proto je úlohou sester v rámci ošetrovatelského procesu posuzovat nejen jednotlivé charakteristiky narušující potřeby pacientů, ale měly by být schopny posoudit také vnímání kvality života každého pacienta za využití nástrojů jejího hodnocení. V našich podmínkách používají hodnoticí nástroje kvality života především z výzkumných důvodů a nejsou běžnou součástí léčebných programů, což je vnímáno jako výrazný nedostatek současné klinické ošetrovatelské praxe. [17, s. 11]

Způsoby hodnocení v léčbě běžně užívané nelze většinou v případě paliativní péče použít z toho důvodu, že nedokáží zhodnotit nedostatek zájmu věnovaného existenciální, duchovní a sociální problematice na konci života. V paliativní péči jsou nejvhodnější taková

kritéria hodnocení kvality a opatření k jejímu zlepšování, která jsou založena na preferencích pacientů, případně jejich rodin. [18, s. 15]

## **1.9 Rozhodnutí pro paliativní postup**

Je bezpochyby těžké dospět k poznání, že stav nemocného je natolik vážný, že žádné další sebelepší léčebné prostředky nepovedou k jeho uzdravení. Poznání je bolestné nejen pro pacienta samotného, ale také pro lékaře i celý pečující tým. Jsou mnohé případy, kdy je naděje na úspěšnost léčby přibližně stejně velká jako domněnka, že léčba úspěšná nebude. Nutná je v takovéto situaci pravdivá a otevřená komunikace s nemocným, odpovídání na všechny jeho dotazy a respektování jeho postoje k pokračování či nepokračování intenzivní terapie. [4, s.25]

Není-li vhodné v kauzální péči pokračovat, může být tato péče ukončena. Nikdy ale nesmí péče končit! Proto je na místě zahájit péči paliativní, případně symptomatickou a nakonec i terminální. Indikace těchto strategií léčby musí být přesně stanoveny a musí se pevně opírat o konkrétní potřeby jednotlivých pacientů. Obecně platí, že paliativní postup má být zahájen tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než její očekávaný přínos. Paliativní medicína nevyklučuje ani kurativní zásah, a to v případě, že u pacienta dojde k příznivému zvratu jeho zdravotního stavu. [6, s. 41]

### **1.9.1 Koncept Bazální stimulace v paliativní péči**

V některých institucích na poskytování specializované paliativní péče se můžeme setkat s pojmem bazální stimulace. Strategií tohoto konceptu v paliativní péči je zprostředkovat nemocným pocit, že jsme u nich přítomni a že spolu to zvládneme. Aplikace těchto prvků tedy saturuje i emoční potřeby klienta a potřeby vztahu.

Mezi základní prvky konceptu, s kterými se můžeme setkat, patří především zklidňující koupele, polohování do hnízda a mumie, kontaktní dýchání a masáž stimulující dýchání. Z nastavbových prvků se pracuje s orální stimulací, auditivní a olfaktorickou stimulací a s taktilně-haptickou stimulací. Koncept se zaměřuje na všechny oblasti lidských potřeb, tudíž i proto je vhodným doplňkem paliativní péče. [19, s. 18]

## 1.10 Obecné zásady paliativního přístupu

Pro základní principy péče platí, že nemocný společně se svou rodinou, případně s nejbližšími přáteli, jsou společnými příjemci paliativní péče, proto by se měli zásadním způsobem podílet na tvorbě plánu péče. Rodině i pacientovi by měla být péče dostupná neomezeně, tedy 24 hodin po 7 dní v týdnu. Součástí péče je účinná starostlivost o tělesný, psychický, sociální a spirituální stav pacienta i jeho rodiny. [10, s. 9]

Paliativní péče podporuje život a považuje umírání za normální proces – smrt ani neurychluje, ani neoddaluje. Poskytuje úlevu od bolesti a od jiných obtěžujících příznaků. Začleňuje do péče o pacienta také psychické a duchovní aspekty. Dále vytváří podpůrný systém, který umožňuje pacientovi žít co nejaktivněji až do smrti a vytváří i podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a se zármutkem po jeho smrti. [20]

## 1.11 Vnímání umírání a smrti

„Nic není jisté jako smrt, a přesto většinou žijeme tak,  
jako by se smrt týkala jen těch druhých.“

Student et al, 24

V dřívějších dobách byla smrt chápána jako něco přirozeného, něco, co k životu patřilo a s čím se počítalo. Lidé umírali doma a v přítomnosti svých nejbližších. Lidé byli už od dětství konfrontováni se stářím, s nemohoucností a smrtí. To se ale začalo postupně měnit, protože kolem poloviny 20. století došlo v západní medicíně k prudké inovaci. Rychle se prohlubovali specializace, vznikaly nové léčebné metody a kladl se důraz na rehabilitaci a uzdravení. A to platí stále – i dnešní doba preferuje ideál krásy, mládí a svěžesti. Umírání je ze všedního života vytěsňováno, mnoho lékařů dosud věří, že je zcela správné ponechat své pacienty umírat v péči ošetřovatelů za nemocniční plentou. V cizím prostředí, odloučení od nejbližších... Jaké to asi musí být, umírat v zapomnění a v nepochopení od okolí?

Podobně je tomu i s posledními věcmi člověka, totiž s pohřbem. Rychlost a shon doby se jakoby staví do protikladu k ritualizaci, která je tolik potřebná ke snížení napětí a vyrovnání se s nastalou situací... [21, s. 52; 22]

### **1.11.1 Strach ze smrti**

*„Nejméně se bojí smrti ti, jejichž život má největší cenu.“*

*Immanuel Kant*

Obavy spojené s procesem umírání jsou hojné. Podle naléhavosti je jejich pořadí následující: bolest, ztráta soběstačnosti, odloučení od nejbližších, psychická bolest, osamocenenost, ztráta důstojnosti, strach z toho, co bude po smrti. [6, s. 35]

Strach ze smrti je spojen s primární úzkostí. Smrt je prvotním zdrojem úzkosti v životě člověka. Tuto prožitkovou komponentu lze stěží odstranit, je součástí bytí člověka ve světě a vyplývá ze samotné přirozenosti člověka a jeho pobytu ve světě. [23]

### **1.12 Rodina jako nedílná součást paliativní péče**

Rodinou se v rámci paliativní péče rozumí všichni neprofesionální aktéři péče o nemocného, kteří se o něho starají na základě již dříve existujících citových vazeb. Ve středu pozornosti péče sice zůstává pacient, který je i jejím hlavním příjemcem, ale rodina zde hraje také svoji specifickou a nezastupitelnou roli poskytovatele péče. Musí být proto též komplexně podpořena. [16, s. 16]

### **1.13 Práva umírajících**

Od roku 1999 vzešlo v platnost Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících“, které 25. června téhož roku přijala převážná většina Parlamentního shromáždění. [Příloha 1]

## **2 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE**

Mezi nejzákladnější aspekty paliativní péče patří potřeby biologické, psychologické, spirituální a sociální. Priorita těchto aspektů péče se v průběhu nemoci různě mění. [13, s. 19]

Nárok na zajišťování těchto potřeb, potažmo na poskytování komplexní paliativní péče by měl mít každý nevléčitelně nemocný či umírající člověk, a to ať pobývá v nějakém institucionálním zařízení nebo doma mezi blízkými – i toto je součástí Charty práv umírajících.

### **2.1 Tělesné aspekty**

Do potřeb biologických spadá všechno, co potřebuje pacientovo tělo. Mezi nejčastěji poskytovanou ošetrovatelskou paliativní péčí patří léčba bolesti, péče o vylučování (časté řešení problematiky zácpy), dále je to péče o dýchací ústrojí člověka, o maligní rány, o výživu a hydrataci, atp.

#### **2.1.1 Problematika bolesti**

Bolest je velmi obtížné definovat. Mezinárodní asociace pro výzkum bolesti (IASP) ji formulují takto: „Bolest je nepříjemný sensorický a emoční prožitek spojený s aktuálním či potencionálním poškozením tkáně nebo charakterizovaný z hlediska takového poškození.“ Z výzkumů také známe, že bolest se dá různě klasifikovat – například klinickou bolest dělíme dle časového hlediska na přechodnou, akutní nebo chronickou. Je též známo a potvrzeno, že do vnímání bolesti se promítají nejen fyziologické faktory, ale také psychologické a socio-kulturní. [21, s.276,286]

Ať už se jedná o bolest akutní či chronickou (ta velmi často postihuje onkologické pacienty), je potřebné věnovat dostatek času na získání a hodnocení pacientovy anamnézy. Zjišťuje se lokalizace bolesti, její charakter, propagace, změny v čase a intenzita bolesti – tu lze hodnotit podle řady různých škál. V praxi se osvědčuje vizuální analogová škála a Melzackova škála.

Terapii chronické nádorové bolesti dělíme na primární a symptomatickou.

Primární léčba bolesti (terapie ovlivňující nádor) působí úlevu odstraněním tumoru, jeho zmenšením či inhibicí růstu. Zpravidla se tak děje u pokročilých stavů, neboť primárně operabilní nádor většinou nezpůsobuje algický syndrom.

Symptomatická léčba oslabuje vnímání bolestivého stimulu bez ovlivnění prvotní příčinou. Toho lze dosáhnout prostředky farmakologickými:

Farmakologická terapie bolesti vychází z třístupňového schématu, které je WHO doporučováno jako standardní:

- stupeň - neopioidní analgetika +/- adjuvantní farmaka
- stupeň - slabé opioidy +/- neopioidní analgetika
- +/- adjuvantní farmaka
- stupeň - silné opioidy +/- adjuvantní analgetika

Chronická intenzivní bolest nemocného značně vysiluje. Zdroje uvádějí, že až 80 % pacientů s chronickou onkologickou bolestí nemá adekvátní terapii. Proto je velmi důležité začít s analgetickou terapií včas a nevyčkávat. [24, s. 9]

Za zmínku určitě stojí i existence center bolesti, které pomáhají lidem se zvládnutím dlouhodobé chronické bolesti ať původu nádorového či nenádorového. Specializovaní odborníci na bolest se nacházejí v každém kraji České Republiky.

### **2.1.2 Respirační obtíže**

Ani potíže s dýcháním nejsou u terminálních pacientů vzácností. Tyto obtíže není dobré podceňovat, protože jsou spojeny se strachem a úzkostí a mohou způsobovat nemocným veliké trápení. Proto je na místě správná komunikace a pozorování symptomů.

#### **2.1.2.1 Dušnost**

Pojem je charakterizován jako subjektivní pocit nedostatku vzduchu. U onkologicky nemocných se v posledních týdnech života objevuje až u 70ti procent případů. Jedná se o velmi nepříjemný příznak, neboť se spojuje s výraznou obavou o život.

Příčin je několik, například obstrukce dýchacích cest, srdeční selhávání, úzkost nebo ascites. Další příčiny včetně možností terapie uvádím v příloze. [Příloha 2]

Velmi důležitá je péče o psychickou pohodu pacienta – navázání kontaktu, porozumění obavám a komunikace v rodině. Při symptomatické léčbě dušnosti je v terminálních stavech indikováno podávání opioidů (tlumí dechové centrum), případně anxiolytik. Kyslíková léčba může být také prospěšná. U těžké dušnosti, kdy není možné zvládnout ji ani s psychoterapeutickými ani s farmakoterapeutickými postupy, je možné se souhlasem pacienta přestoupit na farmakologickou sedaci. [4, s. 93,94]

#### **2.1.2.2 Hemoptýza**

Jde o vykašlávání krve nebo o přítomnost krve ve sputu. Nejčastěji bývá následkem nádorového onemocnění plic, průdušek, u nádorů v oblasti krku a hlavy. Masivní chrlení krve (hemoptoe) je často důsledkem rozrušení větší cévy nádorem.

Při zvládnání hemoptýzy je důležité zachovat klid, odvrátit pozornost pacienta, polohovat do sedu či polosedu a ledovat hrudník. Nedoporučuje se koupat v horké vodě a podávat horké nápoje a stravu. Aby nemocného krev neděsila, je vhodné přikládat tmavý savý materiál.

Při péči o nemocného s rizikem hemoptýzy v domácím prostředí je nutné edukovat rodinu o příčinách a jejím zvládnání. [4, s. 96]

### **2.1.2.3 Terminální chrčivé dýchání**

Tento stav není většinou pro pacienta obtěžující, nevnímá ho bolestivě. Není ani projevem dušnosti či jiného trápení. Pacient již často nevnímá ani sebe, ani okolí. Toto chrčení je následkem hromadění sekretu v dýchacích cestách u zesláblých pacientů, kteří nejsou schopni expektorace.

Úlevu od chrčení může přinést uložení nemocného na bok. Je zapotřebí uvážlivě postupovat s hydratací. U pacientu v kómatu pomůže odsávání sekretu. [9, s. 17]

### **2.1.3 Maligní rány**

Jedním z neobtěžnějších ošetrovatelských problémů v paliativní péči jsou právě maligní rány. Není možné u nich předpokládat zhojení a nepodaří se vždy zvládnout všechny jejich nepříjemné projevy.

#### **2.1.3.1 Bolestivost**

Při bolesti rány je nutná celková léčba bolesti. Ve spojení s ránou je nutné postarat se o případnou medikaci před jejím převazem. K eliminaci bolesti při převazu vedou zásady vlhkého hojení. Možností je aplikovat analgetikum přímo na ránu.

#### **2.1.3.2 Zápach**

Zápach je značným sociálním problémem. Pacient si zápach uvědomuje a stydí se za něj. Má proto potřebu separovat se od společnosti. Mělo by být proto prioritou ošetřujících, aby se snažili odstranit zápach. K tomu je potřeba odstranit nekrotické části. Při výskytu infekce v ráně je indikována antibiotická léčba. Pro pohlcování puchu z rány je vhodné používat obvazy s aktivním uhlím, okluzivní obvazy. V místnosti, kde nemocný pobývá, používáme aromalampy nebo deodoranty.

#### **2.1.3.3 Exudát**

Při vysoké exudaci rány je cílem její snížení a současně udržení vlhkého prostředí. Používají se alginátová vlákna, hydrovlákna a savé nepřilnavé obvazy.



#### **2.1.3.4 Krvácení**

Při převazu rány, která je riziková krvácením, je možné používat tampony navlhčené hemostatikem. Lékař může indikovat léčbu celkovými antifibrinolytiky či hemostyptiky.

S krvácením z rány je také spojen strach z vykrváčení – proto musíme tuto obavu akceptovat a ujistit nemocného, že se dá krvácení dobře zvládat. [4, s. 103,104]

#### **2.1.4 Zácpa**

Jedná se o nepříjemný příznak, který velmi často postihuje pacienty s pokročilým nádorovým onemocněním nebo ty, kteří jsou v terminální fázi jiného onemocnění. Za zácpu se považuje odchylka od normálního vyprazdňování stolice, a to tehdy, je-li vyprázdnění střeva obtížné či méně časté.

##### **2.1.4.1 Příčiny zácpy**

Faktorů, které zapříčiňují zácpu, je mnoho. Z těch obecných jde například o snížení hybnosti, špatné stravovací návyky, obstrukci střeva, dehydrataci, celkovou slabost, anorexii a další... Z chorobných stavů souvisí s obtížnou defekací vzniklé deprese, poruchy kognitivních funkcí, bolestivé anorektální stavy, hypofunkce štítné žlázy, komprese míchy či nádory mozku. V paliativní péči se často setkáváme se zácpou, která je mj. způsobena silnými opioidy, které snižují peristaltiku tenkého i tlustého střeva, zvyšují napětí svěrače a zvýšeně absorbují tekutinu ve střevě. Také některé další léky ovlivňují zácpu. Jsou to: nesteroidní protirevmatické léky, antidepressiva, antispazmodika, antiemetika, diuretika, železo, antacida.

##### **2.1.4.2 Důsledky zácpy**

Komplikace mohou být psychické a kognitivní (stres, zmatenost), nebo tělesné. V perianální oblasti mohou vznikat fisury či hemoroidy. Zaklíněná stolice způsobuje paradoxní průjem. Dochází k vzednutí a bolestem břicha, k nechutenství. Může být přítomna také retence moči a močové infekce. [25, s. 129,130,131]

##### **2.1.4.3 Léčba zácpy**

Z nefarmakologických postupů se snažíme o pravidelný příjem stravy, dostatečnou hydrataci, vyhovění pocitu na defekaci a zajištění soukromí. Pokud dovoluje stav nemocného, je vhodné nezůstávat stále na lůžku, popř. využíváme polohy vsedě,

u ležících polohy na levém boku. Při vážnějších stavech jsou indikována laxativa, popřípadě manuální vybavení. [9, s. 17]

### **2.1.5 Potíže s příjmem potravy**

Léčba potíží souvisejících s příjmem potravy je rovněž důležitá. Odhaduje se, že 50 – 60 procent nemocných s pokročilým nádorovým onemocněním trpí zvracením a nevolností. Jde o symptomy, kvůli nimž se díky pocitu vyčerpání může výrazně snížit kvalita pacientova života. Nevolnost je potřeba léčit i tehdy, kdy není provázena zvracením, protože dlouhodobá nauzea vede k mnoha tělesným, psychickým i sociálním problémům. [25, s. 143]

#### **2.1.5.1 Nechutenství, zvracení**

Téměř každá závažná nemoc může být provázena sníženou chutí k jídlu. Opět se tady prolíná i psychická složka. K nefarmakologickým postupům pro léčbu nechutenství a zvracení patří: časté podávání malých dávek chladnějších potravin a tekutin, neležení při jídle, netěsnící oděv, vyhýbání se kořeněným, smaženým a tučným jídlům, konzistence stravy dle obtíží... Podání případných antiemetik určí lékař. [9, s. 17]

#### **2.1.5.2 Péče o dutinu ústní**

Je důležité věnovat dutině ústní pravidelnou péči a pozornost, abychom zabránili případným stavům vedoucím ke sníženému příjmu potravy z důvodu případných mykóz, stomatitidy, suchých sliznic či bolestivosti.

K péči patří pravidelné čištění zubů (popř. zubních náhrad) měkkým kartáčkem, dále udržováním vlhké sliznice pomocí tekutin, výplachy úst či cucání ledových kostek. Povlaky v ústech je třeba pravidelně stírat tamponem nebo štětičkou. U infekcí v dutině ústní je na místě jejich celková léčba. Při bolestivosti v ústech může být pro pacienta zlepšením popíjení nápojů pomocí brčka. [4, s. 106]

### **2.1.6 Otázka hydratace**

V odborné literatuře se vedou diskuze na téma podávání tekutin umírajícím pacientům. Existuje více dokladů o tom, že je pro pacienta přínosnější, pokud je dehydratace chápána jako přirozená součást procesu umírání. Za negativní jev se dehydratace krátce před smrtí nepovažuje ani v zařízeních paliativní péče.

Není možné získat jednotný postoj pro léčbu dehydratace v terminální fázi života. Proto je nutné posuzovat každého pacienta individuálně s ohledem na jeho přání i na přání jeho rodiny. [25, s. 160]

## **2.2 Psychologické aspekty**

Nemoc má výrazný vliv na psychiku, respektive psychické faktory mají vliv na vznik a průběh onemocnění. Člověk se ocitá v nové sociální roli – v roli pacienta. Uvedená změna – objevení se této nové sociální role v životě člověka, se odráží i v tom, že v porovnání se zdravým jedincem je citlivější a psychicky labilnější. A právě na tyto aspekty mají zdravotničtí pracovníci pamatovat v procesu individuálního psychologického přístupu k pacientovi a v komunikaci s ním. [26, s. 12]

Pokud chceme klientovi poskytovat komplexní paliativní péči, naplnění psychologických potřeb je její nezbytnou součástí. Pro nemocného je v první řadě důležitý pocit jistoty a bezpečí. Potřebuje vědět, že o něj bude dobře postaráno, že nezůstane opuštěný. Je také potřeba podporovat v něm pocit vlastní autonomie, tedy práva a schopnosti rozhodovat sám o věcech, které se ho bezprostředně dotýkají. Vzácné je i uznání jeho lidské hodnoty, nezávisle na omezeních, která mu nemoc do života přinesla. Snahou je také najít způsob pacientovy seberealizace (např. stanovování malých cílů a naplňování snů). [27, s. 78]

Předmětem hodnocení by mělo být také pacientovo pochopení nemoci a rovněž podpora strategií, pomocí kterých se pacient se svou těžkou situací vyrovnává (náboženství, relaxace, umění, atd). [10, s. 9]

### **2.2.1 Respektování důstojnosti – člověk jako jedinečná bytost**

Důstojnost osobní identity každého člověka by nikdy neměla být z naší strany přehlížena. Už proto, že základní skutečností lidského bytí je právě lidská osobnost. Každá osobnost je jedinečná, odlišená od ostatních lidí tím, jak se chová, jaké má vlastnosti nebo jak dokáže vnímat sám sebe a svět a přemýšlet o tom. [4, s. 64]

### **2.2.2 Pocit jistoty a bezpečí**

To nejdůležitější v paliativní péči, co koná celý tým poskytovatelů, je to, že pacienta neopouští. Ať se stane cokoliv, oni u něho vždy zůstanou a budou jemu i rodině nápomocni k řešení problémů. Je totiž veliký rozdíl mezi stavem, kdy nemocný sice má před sebou nejistou budoucnost, ale zároveň je obklopen vzdělanými, zkušenými

a starostlivými lidmi, než když čelí neznámé zákeřné nemoci sám. [26, s. 67]

### **2.2.3 Podpora pocitu vlastní autonomie**

Autonomie, totiž schopnost určitého jedince samostatně se moci rozhodnout a určovat, co, kdy a kde se s ním bude dělat, bezesporu patří i do našich přání na konci života. Proto bychom měli umírajícím dopřát toto právo na rozhodování, aby neměli pocit nepochopení a nepotřebnosti.

### **2.2.4 Potřeba splnit svůj úkol**

Každá životní etapa s sebou přináší různé úkoly. V kterékoliv etapě ale může do života vstoupit také těžká nemoc. Potom tedy nebude člověku dovoleno plnit úkol, který mu náleží. Poskytovatelé paliativní péče by proto měli mít pochopení pro tyto obtíže plynoucí ze stáří pacienta.

Příkladem: Umírá-li matka, je její touhou fungovat stále jako matka a zaopatřit své děti, svěřit je do dobré péče. Odchází-li otec od rodiny, potřebuje vědět, že o jeho nejbližší bude řádně postaráno.

Abychom mohli pacientům pomoci řešit konkrétní věci, musíme s nimi umět komunikovat a podporovat je k otevřenému dialogu. Mnoho nemocných povzbudí, že přestože jsou upoutáni na lůžku, tak mají před sebou stále důležité úkoly. [4, s. 69]

### **2.2.5 Otázky smyslu života**

Naše představy o dobrém životě tvoří hodnoty. Psychologové jsou přesvědčeni, že smysluplné pojetí hodnot vychází z cílesměrné aktivity člověka. Psychologicky hodnoty znamenají „jisté zobecnění tendencí člověka, opírající se o jeho zkušenosti a idee.“ Maslow uvádí: „Hodnoty jsou něčím, co má smysl žít.“

Otázky o smysluplnosti žití a bytí jsou velmi složité, ale vedou člověka k nejvyšším hodnotám, principům a široce definovaným cílům. U člověka je nutno počítat nejen s přirozeností (biologická stránka), ale i s kulturní sférou, díky níž může překračovat, transcendovat to, co mu bylo jeho přirozeností dáno. Tím člověk nežije jen v prázdnu a nicotě, ale nachází v životě smysl a kulturní hodnoty. [28, s. 44]

### **2.2.6 Beznaděj**

U každého člověka může vznikat beznaděj na jiném podkladě. Může to být bolest nebo strach z ní, ale i jiné somatické příznaky. Často se objevuje v rámci imobility, uvědomění si svých deficitů kognitivních, paměťových, verbálních a lucidních. Nemocní mohou ztrácet pocit vlastní hodnoty a identity. Bojí se osamělosti a opuštění. Někteří umírající mají pocity viny, řeší ztrátu vlastních hodnot či dokonce smyslu celého života.

V takových případech je více než kdy jindy potřeba naslouchat, umožnit vyjádření emocí, sdílet, ale nehodnotit. Je zde prostor také pro psychoterapii. [29, s. 25]

## 2.3 Spirituální aspekty

„Zdravá duše unese i nemocné tělo, ale nemocná duše neunes ani zdravé tělo.“

Neznámý lékař

Se zaměřením na duchovní dimenzi by měl lékař nebo sestra citlivě zjistit spirituální hodnoty nemocného a s tím spojené názory, rituály a praktiky. V otázkách týkajících se konce života by měla být podpora nabízena způsobem, jenž by vyhovoval individuálním, kulturním i náboženským hodnotám. Zdravotníci by se měli učit respektovat a eventuálně pomáhat zajistit náboženské a duchovní rituály dle přání nemocného i rodiny, a to především v blízkosti smrti a po ní. [30, s. 3]

Mnoho vážně nemocných nachází ve spirituální dimenzi zdroj vnitřní síly, spojuje ji s potřebou odpuštění, smíření a uznání nároků absolutního bytí. Proto je důležité, aby zdravotníci dokázali se svými pacienty hovořit o duchovních hodnotách, a to zejména v terminálním období nemoci.

Ve spiritualitě lidské osoby je přítomna láska jako základní životní jistota. Projevuje se v potřebě tvořit, prožívat krásu a uskutečňovat dobro. Přesvědčení, že život každého člověka má smysl, vede k odpovědnému jednání a zároveň představuje zdroj optimismu a nikdy nekončící naděje. [5, s. 449]

### 2.3.1 Význam slova spiritualita

Vymezení pojmu spirituality není snadné, neboť existuje veliké množství definic. Na spiritualitu lze pohlížet různými směry. Spiritualita do sebe zahrnuje hledání smyslu života, kladení existenciálních otázek, vztah k transcendenci, víru, náboženství atp.

Martinek se ke spiritualitě vyjadřuje: „Spiritualita je vyjádření obrazu nitra člověka, výraz pro jeho niterné zakotvení i zacílení, které určuje v zásadě jeho orientaci v životě a které může a nemusí mít svou výslovnou náboženskou dimenzi.“ [31, s.29]

Profesor Pargament, americký psycholog, definoval spiritualitu jako „hledání toho, co je posvátné“. Zároveň udává, že oním posvátným je to, co uprostřed všech běžných věcí považujeme za neobvyklé. Tato neobvyklost je zvláštního charakteru – vyznačuje se tím, že je hluboce spojena s uvědoměním si omezených hranic našeho lidství a z toho

vyvstávající nutnosti nejen přiznání toho, co je „za těmi hranicemi“, ale i respektu k tomu, co toto pomezí překračuje. [32, s. 10]

### **2.3.2 Spirituální bolest**

Může to být neustálá a přemrštěná potřeba pozornosti, lásky a respektu. Jindy si může pacient stěžovat na nespravedlnosti, zradu, opuštěnost nebo vlastní neschopnost. Navenek se může spirituální bolest projevit i rezignací. Může se taktéž projevit i somatickými problémy, pro které není žádné jiné objektivní vysvětlení.

Neměli bychom se takovými lidem, kteří často působí negativním dojmem, vyhýbat. Naopak bychom jim měli věnovat dostatek času, trpělivosti a lásky. [33, s. 55]

### **2.3.3 Duchovní potřeby**

Spirituální potřeby se zdaleka netýkají jen věřících lidí. V nemoci lidé často objevují nové hodnoty a přehodnocují hierarchii těch starých. Nevěřící může prosit o modlitbu, hledat smysl událostí, utrpení...

Do těchto potřeb bychom mohli zahrnout i pocit viny. Člověk na konci své cesty hodnotí celý svůj život a nejvíce nezdary v něm. Tíží ho to, co zůstalo nedokončeno, nedořešeno a trápí to i jeho nejbližší. Člověk tedy potřebuje přijmout vše, co udělal, smířit se s tím a přijmout se.

Zdravotník, který si není vědom vlastních duchovních potřeb, který nerozumí svým nejnítějnějším bolestem z důvodu, že se o ně nechce zajímat a vytěšňuje je, ten není schopen identifikovat ani duchovní bolesti svého pacienta. [33, s. 39; 30, s. 30]

Pokud je nemocný členem náboženského společenství a má zájem o pastorační péči, je třeba umožnit kontakt s duchovním či jinou zasvěcenou osobou z tohoto společenství.

#### **2.3.3.1 Svátost nemocných**

Tuto svátost můžeme znát jako svátost pomazání nemocných nebo starým názvem poslední pomazání, od kterého se vlivem špatného výkladu upouští. Je to svátost udělovaná křesťanům, kteří skrze ni zakoušejí, že i v nemoci a utrpení jsou zahrnuti láskou Ježíše Krista. Svátost dává milost Ducha Svatého – pomáhá k uzdravení, posiluje důvěru v Boha a vyzbrojuje člověka proti pokušení a úzkosti před smrtí. Pokud je třeba, poskytuje také odpuštění hříchů. Tuto svátost obvykle předchází svátost smíření a bývá spojena dle možností s přijetím Eucharistie. [34, s. 28]

### **2.3.4 Krize víry**

Konfrontace s pomíjivostí života vyvolává dojem akutního osobního ohrožení a ztrátu jistot. Nemoc způsobuje radikální změny. Vnitřní krize ohrožuje víru člověka v dobro. Pacient se může odcizovat sobě samému i svému okolí, může mít sklon k ironizování svých dřívějších ideálů. Odhaluje se malichernost nadměrné snahy o materiální zajištění. Nemocný pocítuje vnitřní zranění a touží po duchovním uzdravení, v čemž mu může být vhodnou nabídkou (např. přizváním duchovního) nápomocni. [5, s. 451]

### **2.3.5 Potřeba zachování naděje**

Nevzít nemocnému naději je velmi důležitá věc, kterou se musíme snažit udržet po celou dobu doprovázení – totiž již od sdělení nepříznivé diagnózy. Nemocný potřebuje znát pravdu o svém stavu už proto, aby se podle toho mohl zařídit... Je ale potřeba sdělovat mu ji velmi citlivě s ohledem na jeho současný stav. Není vždy nutné vyslovit pravdu celou, ale je možno to učinit po částech. Vždy se zřetelem na zachování naděje! Pokaždé jen tak, jak to dotyčný potřebuje vědět a je schopen to pochopit. [35, s.17]

### **2.3.6 Péče pro poskytovatele**

Duchovní vedení a pastorační péče by měla být k dispozici i pro všechny členy interdisciplinárního týmu. Zejména řešení problémů a otázek, které vycházejí na povrch prostřednictvím kontaktu s nemocnými a umírajícími pacienty. To se může konat pomocí individuálních rozhovorů či na hromadně pořádaných akcích, např. na pietních aktech, vzpomínkových posezeních. [36]

## **2.4 Sociální aspekty**

Sociální rovina terminální péče zahrnuje spolupráci ošetřujících s umírajícím, s rodinou a přáteli. Pokud si to příbuzní přejí, je jim umožněna účast na terminální péči. Měli bychom jim umět poradit, co konkrétně mohou vykonat pro svého blízkého (včetně poskytnutí pomoci při řešení praktických problémů). Spolupráce s rodinou a známými zahrnuje i organizační řešení prací v instituci tak, aby nevznikaly provozní problémy a nedorozumění. Zajištění těchto kontaktů umírajícího s rodinou je velmi důležité, neboť v jejich přítomnosti se může snadněji vyrovnat se svým odchodem. [20]

Sociální podpora je klíčovým faktorem pro zvládání těžkých situací u vážně nemocných pacientů. Zdrojem podpory je jednak rodina, ale i kontakty mimo ni. Sociální

styky umožňují výměnu informací a redukuje pocity samoty a izolace. Osoby udržující kontakty s druhými je možné lépe zapojit do různých aktivit, což může být inspirující pro ty, kteří nemají dostatek podpory od rodiny či přátel. [4, s. 356]

#### **2.4.1 Hodnocení sociální problematiky**

Součástí paliativní péče je souhrnné zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje rodinné vztahy, komunikační zvyklosti, kulturní vazby, finanční a životní podmínky. V případě domácího ošetřování se zjišťuje i dostupnost dalších laických poskytovatelů péče a dostupnost potřebného domácího vybavení. [10, s. 9]

#### **2.4.2 Poradenství v sociální oblasti**

V rámci péče dochází k opakovaným schůzkám nemocného i jeho rodiny se členy interdisciplinárního týmu. Cílem schůzek je zdokonalit porozumění, poskytnout další informace, projednat cíle péče, pomoci s rozhodováním a zjistit přání a obavy pacienta. Rodině se takovými setkáními neposkytuje jen sociální podpora, ale také podpora emocionální. [18, s. 8]

#### **2.4.3 Respitní péče**

Nedílnou součástí paliativní péče je i zajištění účinné respitní péče. Rodinu i pacienta je vhodné o možnostech této péče informovat. Nejčastější formou respitní péče je krátkodobé přijetí pacienta do hospice nebo jiného lůžkového zařízení. Tato péče je určena pro rodiny, které se starají o svého blízkého v domácím prostředí a potřebují si během péče odpočinout a nabrat nové síly. [10, s. 9]

### **2.5 Etické a právní aspekty péče**

Základ plánu paliativní péče tvoří vyjádřená přání pacienta nebo jeho zákonného zástupce spolu s názorem rodiny a lékaře. Péče musí být poskytována v souladu s právním řádem ČR a etickým kodexem ČLK. V případě, kdy nemocný již není schopen sám komunikovat, by se lékař měl snažit zjistit a respektovat pacientem již dříve vyjádřená přání a hodnoty. [10, s.10]

Práva nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů vyplývají ze základních lidských práv a svobod a jsou zahrnuté v Chartě práv umírajících. [Příloha 1]



Poskytovatelé paliativní péče jsou seznámeni s platnými právními předpisy, které se týkají lékařského rozhodování, dlouhodobého plánování péče, s předpisy týkajícími se opiátů a jiných sledovaných látek, rolí a odpovědností zákonných zástupců, konstatování smrti, požadavků na pitvu a na darování orgánů, na vedení zdravotnické dokumentace včetně ochrany osobních údajů a lékařského tajemství. Příjemcům paliativní péče je doporučováno, aby při stanovování a úpravách poslední vůle, opatrovnictví a majetkového vypořádání využívali služeb odborníků k tomu určených. [18, s. 9]

V této oblasti péče je vhodné se zaměřit také na předcházení etických dilemat. Mohou to být otázky o prospěšnosti péče, pravdivé informování pacienta i rodiny, odepření či ukončení léčby, otázka resuscitace, podávání sedativ a mnoho dalšího...

### **2.5.1 Informovaný souhlas**

Informovaný souhlas je provázán s mnoha etickými problémy, které se budou muset postupem času dořešit. V současné době je o informovaném souhlasu hojně diskutováno v odborných kruzích, ale laická veřejnost s ním moc zkušeností zatím nemá. V některých zemích zahrnuje informovaný souhlas například ožehavou otázku o odmítnutí léčby nebo její části, a to různými způsoby. Zvýšenou pozornost je potřeba věnovat také oblasti sdělování neblahé prognózy. [5, s. 427]

### **2.5.2 Výzkum v paliativní péči**

Dle některých autorů není zařazování pacientů v paliativní péči do výzkumných studií v souladu jejími cíli a nadto je zatíženo řadou eticky problematických momentů. Začlenění do výzkumu připravuje pacienty s rodinami o omezený a vzácný čas na konci života. Pracovníci v paliativní péči nemají pokaždé dostatečné vzdělání a zkušenosti pro výzkumnou práci a i když je mají, může pro ně být složité kombinovat v jednu chvíli roli průzkumníka i pečovatele. Výzkum je i tady ale potřeba stejně jako v jiných medicínských odvětvích. Posuzování o možnosti výzkumu v daných institucích náleží jednotlivým pracovníkům v hospicích a nemocnicích, respektive jejich nadřízeným. [29, s. 16]

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### 3 FORMULACE PROBLÉMU

Paliativní péče... Pojem, který stále není mezi lidmi, především mezi laickou veřejností nijak mohutně rozšířen. Mnoho mých vrstevníků neví, co tato péče obnáší, popřípadě si ji špatně či zkresleně vysvětlují. Pravděpodobně to bude tím, že tento druh péče je ještě poměrně mladý, v České republice se začal rozvíjet až od 90-tých let minulého století...

Tato péče, která je zaměřena na kvalitu života člověka nevyлéčitelně nemocného a na jeho rodinu, je poskytována buď na obecné rovině, nebo tzv. specializovanou formou, tedy formou, kdy je paliativní péče prováděna týmem profesionálů. V praktické části této práce se hovoří právě o paliativní péči specializované, konkrétně o péči, která je poskytována v hospici.

Pečovat o pacienta vážně nemocného, kdy je patrné, že jeho životní cesta se blíží ke konci, není jednoduché. Je to těžké období jak pro samotného nemocného, tak mnohdy ještě horší pro jeho blízké. Pacienta může trápit bolest fyzická, kterou umí moderní věda v dnešní době poměrně dobře zvládat, ale především ho může trýznit zátěž psychická, proto bychom se i o tuto stránku pacientova života měli umět postarat.

Hlavní problém, kterým se v této práci zabývám, je zaměřen na pobyt klienta v hospici. Konkrétně na jeho spokojenost s poskytovanou péčí, popřípadě na spokojenost jeho nejbližších. Zaměřuji se zejména na tyto důležité aspekty péče: fyzické, psychologické, spirituální a sociální. Domnívám se, že je velmi důležité pohlížet na klienta jako na holistickou bytost, protože jedině tak můžeme rozeznat všechny jeho problémy, což nás může dovést ke zvolení náležitých intervencí a správnému přístupu k němu. Pokládám si tedy otázku: „Je na straně příjemců péče spokojenost s nabízenou péčí, či nikoliv?“

## 4 CÍL VÝZKUMU

Analyzovat výpovědi rodinného příslušníka o spokojenosti v kontextu poskytování aspektů paliativní péče v zařízení, kde je poskytována specializovaná paliativní péče.

### 4.1 Dílčí cíle

1. Zjistit s jakou důležitostí se na svou práci, tj. na poskytování kvalitní paliativní péče, dívají jednotliví poskytovatelé pracující v hospici.
2. Interpretovat jak klient přijímá nabízenou paliativní péči.

### 4.2 Operacionalizace pojmů

Paliativní péče = komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem je zmírnit bolest a další tělesná strádání, zachovat pacientovu důstojnost

a poskytnout podporu jeho blízkým. [9, s. 12]

Aspekt = faktor, úhel pohledu, ukazatel, charakteristická věc, podle které se dá něco zhodnotit (porovnat, seřadit).

Hospic = zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v závěrečné fázi nevléčitelného onemocnění.

Kvalita života = vysoce individuální pojem související s uspokojováním potřeb. Je to hodnota, zážitkový stav a výsledek zamyšlení se nad vlastní existencí.

Bazální stimulace = koncept podporující lidské vnímání, pohyb a komunikaci. S její pomocí se stimulují smyslové orgány a využívá se různých schopností mozku, např. paměťových drah. [37, s. 19]

Klientkou, kterou budu ve své práci uvádět, nemyslím člověka nemocného, ale osobu pro pacienta velmi důležitou, totiž rodinného příslušníka, doprovázejícího, kterého chápu jako součást procesu celé paliativní péče.

### **4.3 Výzkumné otázky**

Jak je rodinný příslušník spokojen s péčí, která je poskytována jeho těžce nemocnému blízkému?

Jak se na důležitost své práce dívají jednotliví členové týmu poskytující specializovanou paliativní péči?

Jak klient přijímá nabízenou paliativní péči?

## **5 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY**

Do praktické části práce jsem zařadila výzkum kvalitativní. Abych přiblížila tento druh výzkumu, uvádím, jak ho popisuje metodolog Hendl: jedná se o proces hledání pochopení, který je založen na metodologických tradicích zkoumání určitého sociálního či lidského problému. Badatel vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různorodé texty, informuje o postojích účastníků výzkumu a činí zkoumání v přirozených podmínkách. [38, s. 50]

Právě kvůli specifčnosti této metodiky výzkumu shledávám vhodnost použití i pro praktickou část této práce. Klade důraz na individualitu, na prožívání a pocity jednotlivce, a to je dle mého názoru právě i u mého tématu aspektů paliativní péče velmi potřebné, protože každý člověk je originálem.

### **5.1 Metoda**

Jako metodu kvalifikačního výzkumu pro moji odbornou práci jsem si vybrala osobní případovou studii, jelikož mi umožňuje provést hloubkový rozbor případu v mnoha kontextech. Také zde uvádím zpracovaný ošetrovatelský model dle Virginie Hendersonové.

Cílem tohoto modelu je nezávislost pacienta v uspokojování potřeb. Hendersonová popisuje souhrn 14 elementárních potřeb, které zahrnují čtyři základní složky člověka (biologickou, psychickou, spirituální a sociální). Tyto potřeby jsou vlastní všem lidem, jsou podmíněné kulturou a individualitou jedince a uspokojované jsou nejrozličnějšími způsoby života. [39, s. 46] Pacienta chápe jako bytost, která potřebuje pomoc při dosahování zdraví a nezávislosti nebo při klidném umírání. Duše a tělo jsou neoddělitelné, spolu s rodinou tvoří jeden celek. Zdraví ztotožňuje se soběstačností. Potřeby, které klient není schopen uspokojit a potřebuje v jejich uspokojení dopomoc, nazývá Hendersonová ohniskem zásahu. Sestra svou činností nahrazuje, doplňuje, podporuje nebo zvyšuje sílu, vůli a vědomosti pacienta. [40, s. 8]

## 6 VÝBĚR PŘÍPADU

Volba tohoto případu je záměrná. Pro výběr respondenta jsem si zvolila tyto podmínky – bude se jednat o osobu dospělou, které je specializovaná paliativní péče poskytována nepřetržitě, a to po dobu minimálně jednoho měsíce. Na vzdělání, rodinném stavu ani druhu onemocnění nezáleželo.

Případ, který jsem pro moji práci zvolila, mi byl doporučen v době konání mé třítydenní praxe v Hospici sv. Jana Nepomuka Neumanna od několika lidí z týmu poskytovatelů paliativní péče. Jedná se o manželský pár. Muž V. H. (81 let), který byl do hospice přijat před více než rokem pro nemožnost pokračování dosavadní domácí péče kvůli zhoršujícímu se dekubitu IV. stupně a s hlavní dg.: Terminální fáze Parkinsonovy nemoci. Žena M. H. (76 let), která manžela doprovází v hospici již od počátku pobytu a tráví s ním většinu času mimo víkendy.

### 6.1 Způsob získávání informací

K výzkumnému šetření jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru, ke kterému jsem vyzvala manželku pana V. H., která ho v hospici doprovází. Dále jsem provedla rozhovor i s jednotlivými poskytovateli hospicové péče, a to s lékařkou, pastorační asistentkou a sociální pracovnící.

Všechny respondentky s hovorem souhlasily a podepsaly Informovaný souhlas, který přikládám do příloh. Byly též ujištěny o anonymitě rozhovoru. Jelikož jsem si vědoma, že téma paliativní péče není nijak „lehké“, nabídla jsem i možnost kdykoliv v průběhu šetření odstoupit a opakovaně jsem respondentky ujišťovala, že je-li má otázka nevhodná nebo pro ně jakkoli osobní, nemusí nutně odpovídat. Reakce a náladu respondentek jsem pozorovala a následně i zaznamenala. Z rozhovorů byly pořízeny záznamy na diktafon, které jsem později přepsala do elektronické formy a zpracovala.

Informace jsem také čerpala z ošetrovatelské i lékařské dokumentace.

## 7 ORGANIZACE VÝZKUMU

V rozhovoru se záměrně soustředuji na uspokojování potřeb v oblasti tělesné, duševní, duchovní a sociální, neboť těm především je v hospici kladeno první místo. Také retrospektivně zaznamenávám vznik a vývoj choroby až do současné doby tak, jak si klientka vybavila ze vzpomínek a jak jsem se mohla dozvědět z lékařské dokumentace. Na základě provedeného rozhovoru a získaných informací jsem vypracovala ošetrovatelský model dle Hendersonové. Dále jsem použila hodnotící škály (viz příloha) a určila zásadní ošetrovatelské diagnózy.

Praktická část je rozdělena dle jednotlivých aspektů, kde uvádím vždy krátký rozhovor s manželkou klienta a následně i s poskytovatelem dané oblasti péče.

Šetření probíhalo v říjnu 2014 v areálu hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Vedení společnosti bylo s výzkumem srozuměno a o všem informováno. (viz příloha)



## 8 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH VÝSLEDKŮ

### 8.1 Informace o klientovi:

Iniciály pacienta: V.H.

Pohlaví: muž

Věk: 81 let (ročník 1933)

Klient sledován v hospici od 13. 10. – 31. 10. 2014

#### Anamnéza:

Rodinná anamnéza: v rodině výskyt Ca, CMP, 1 sestra – zdráva, 2 děti - zdraví

Osobní anamnéza: běžné dětské nemoci, úrazy 0, jinak nikdy vážněji nestonal, nekuřák, dříve – káva 2 x denně, alkohol příležitostně, před 17 lety (r. 1997) diagnostikována Parkinsonova choroba, před 2 roky prodělal ischemickou CMP (29.1.2013)

Sociální anamnéza: ženatý, bydlel s manželkou v rodinném domě na vesnici, 2 děti a 2 vnoučata, důchodce – dříve pracoval jako dělník

Alergologická anamnéza: alergie neudává

Farmakologická anamnéza:

- Prothiaden (antipsychotikum, neuroleptikum)
- Helicid 20 (antacidum)
- Laktulóza (digestivum, absorbencium, acidum)
- Náplast ADOLOR 25 mg. (opioidní analgetikum)
- Při zácpě – Guttalax 15 gtt. (laxativum)
- Při teplotě, bolesti – Novalgin (analgetikum, antipyretikum)

Pracovní anamnéza: důchodce – celý život pracoval jako dělník v cementárně

Hospitalizace:

Klient přijat do hospice dne 2. září 2013 na doporučení praktické lékařky pro nemožnost pokračování dosavadní domácí péče kvůli zhoršujícímu se dekubitu IV. stupně v sakrální oblasti a dekubitu II. stupně na levém boku. Terminální fáze Parkinsonovy nemoci, výrazné zhoršení stavu po CMP, bronchopneumonie, infekce močového ústrojí.

Stav nyní: Terminální fáze Parkinsonovy nemoci. Dekubitus II. stupně v sakrální oblasti. Trpí dysfagií. Je zcela závislý na péči druhé osoby ve všech kvalitách života.

Úvodní rozhovor s klientkou M. H., kde se ptám na základní věci kolem vzniku nemoci, přes její prožívání a změny v ní až po názory klientky na poskytovanou péči:

### **Odkud jste?**

Vesnice, nedaleko ČB.

### **Jak dlouho se s manželem znáte?**

*„Helejte, 57 roků jsme manželé a předtím 2 roky jsme se znali. Jako znali jsme se dýl, ale ty dva roky jsme spolu chodili. Takže 59 let.“*

### **Kdy se nemoc poprvé objevila?**

*„Takhle, Parkinsona má tak 17 let, ale 29. ledna to budou dva roky, kdy ho postihla mozková příhoda. A od té doby je takhle nehybný, nemluví, ale chápe! Tak proto jsem tu hlavně takhle s ním, aby se tu necítil jako opuštěný... Nevíme teda, jak dalece vnímá. Ale pozná. Když tu byli vnoučata, tak on, i když nemluví, tak rty řekne, že tu byl Jakub nebo Týnka.“ (paní předvádí, jak neslovně pán komunikuje)*

### **Jak jste prožívali zhoršení nemoci?**

*„No, prožívali jsme to... Jako paní doktora obvodní ho chtěla dát do nemocnice. Ale protože jsme s Parkinsonem chodili k panu primáři D., což je primář následné péče a zároveň primář spánkové laboratoře. Ale protože je to neurolog, tak jako za pomoci naší paní doktorky, protože co jsme chodili k tomu panu doktorovi, on byl zrovna na dovolený*

*a manžel se tak hrozně zhoršil a paní doktorka volala tomuhle panu přímaři, protože s ním studovala. Tak mu volala, si tykají, tak jestli bych ho tam jako mohla přivést, že samotné se jí to nelíbí. Tak řekl, že jo. Hnedka mu změnil léky. Pak jsme ještě byli znova na CT a takových těch vyšetřeních. Ale to nás objednali dýl a pan přímař se o to zajímal a chtěl vidět ty výsledky. No a já jsem ho poprosila, jestli bychom tedy nemohli docházet k němu. No a on jako že jsou s tím panem doktorem veliký kamarádi a že nerad „přebírá“. Ale pak řekl: „helejte, když si to s panem doktorem domluvíte, tak já budu docela rád.“ On že prý už má jednoho pacienta s Parkinsonem a že jako neurolog bude rád. No, tak to je jasný, že já jsem pana doktora poprosila, aby se nezlobil. No, a když si pak četl tu zprávu tak povídal: „no jo, ale já bych vám tyhle léky stejně nemohl napsat, to mohou jen v nemocnici.“ Na toho Parkinsona... Tak jsme se rozloučili opravdu v dobrém. Tak jsme chodili k panu přímaři. A tak za dva či tři roky chtěl, abych ho dala do nemocnice, že potřebuje upravit léky, že zase se ta nemoc nějak jinak projevuje. Jenže tam jsme jako netrefili na dobré sestřičky... On jako parkinsonik potřeboval hodně pohybu a oni ho tam vůbec nenechali hýbat a zaháněli ho. No, neshody tam byly... A to zacházení se ho tam dotklo. Tak nás, od té doby doma prosil, že ať mu bude, jak mu bude, ať ho do nemocnice nedáváme.*

*Když ho postihla ta mozková příhoda, tak ho naše paní doktorka chtěla dát do nemocnice, protože pak měl i horečky, on hned pak dostal zápal. Ale my jsme nechtěli... Tak tedy k nám paní doktorka dojížděla každý den. No a on nám začal všechno zvracet. Tak tak za 10 dní jsme mu začali dávat výživu.. To zase neteř, ona je staniční na chirurgii, její manžel je tam chirurg – tak ti nám pomáhali – ona zaváděla kanyly a on měnil cévku, protože na urologii jsme nechodili. A i při těch kapačkách v noci zvracel. Ty měl tak měsíce ty kapačky... A váha šla rapidně dolů. Tak chtěli na gastru, aby mu zavedli toho PEGa, ale ono se jim to nezdařilo, protože má tlusté střevo tak, že nenašli ani milimetr, aby tu stěnu propíchl. No, tak začali dávat sondou nosem, ale on si to vytrhával. A pak naštěstí začal trochu jíst takové to kašovitý, tak jsem mu doma vařila takhle no. „*

### **Jak jste se o paliativní péči dozvěděli?**

*„No, jak.. Protože napřed jak ta paní doktorka ho chtěla dát do té nemocnice, ale my jsme nechtěli. On jenomže potom, jak jsem ho vozila na tom vozejkku, tak mi asi dvakrát sjel. A tajdle (ukazuje na sakrální oblast) měl velkou modřinu. On dopadl na ty stupačky... No, otevřený to ještě nebylo, tak mi snacha radila ať to co nejvíc mažu. A taky chtěla, ať si zařídíme, aby k nám chodila ta pečovatelská služba na převazy. Tak k nám*

*chodili ob den. No, chodili 14 dní. Pak zas že musí ta naše paní doktorka obvodní napsat nějakou další žádost. A ona řekla: „nic psát nebudeme, k nám sem jezdí charita a šikovná sestřička.“ Tak tedy jezdila obden. Ale teklo to hrozně. A smrdělo. Chtělo to každý den, jenže to oni nejezdili. Tak nám zase ta švagrová poradila, že když to hodně poteče, abychom tam s dcerou dávali sterilní čtverečky alespoň. Tak jsme to tak praktikovali. Pak měla ta naše sestřička dovolenou a zastupovala jí jiná, a když zase po 14ti dnech přišla... No bylo to hrozný! Tak to nafotila, vzala to paní doktorce, paní doktorka přijela a řekla: „tak tohle už musí do nemocnice, tady jde o otravu!“ No a já jsem řekla: „ne!“ Tak pak už řekla, že jedině se nám zeptá na hospic, ale že nás to bude stát. Já povídám: „nedá se nic dělat, to je jediný, co pro něho děláme.“*

### **Slyšela jste někdy dříve o hospici, věděla jste, co je to za zařízení?**

*„Já jsem o něm, jo... I kolikrát jsem četla o tom. Jo, jo. I docela, je to asi šest roků, co tady ležel jeden známý – no, skonal tady teda. A to jsem věděla, že je tady hezká péče. No a přesvědčila jsem se na vlastní oči, že skutečně. Za nedlouho tu budeme 14 měsíců a já jsem se tu nesetkala se špatným slovem, se špatným pohledem. Od uklízečky až po pana ředitele! To vám musím říct. (paní dojetím pláče a pokračuje v řeči) Oni přijdou, oni ho pohladí, oni přijdou a vezmou mě kolem ramen..." (je dojatá a vděčná)*

*Je to o lidech, když to srovnám s tou nemocnicí, když tam na něj na chodbě řvala prý jak na pacholka a zaháněla ho... No, bylo to pro něho veliký ponížení..."*

### **Jak se pán se zhoršující nemocí vyrovnával?**

*„Tak s tím Parkinsonem, udělali jsme pro to hodně. Dokud mohl, tak jsem ho vozila každý týden na cvičení do nemocnice. Potom ten poslední, tak rok a půl už špatně mluvil, tak jako drmolil. A nebo takový blbosti občas dělal..."*

### **Jste tady spokojeni, chybí Vám tady něco?**

*„Moc. Nechybí tu nic. Akorát mně, mně tady chybí práce. Občas tady pomáhám se skládáním a uklízením prádla, když to vyjde a je času nazbyt.“*

### **Jak se k Vám chová personál?**

*„No nádherně! Jak říkám, za celý rok ani jeden špatný pohled. No nevím, kde ty sestřičky při tak těžký práci berou ještě takovou sílu, že jsou k těm pacientům tak hodný.“*

### **Myslíte si, že Vám personál věnuje dostatek času?**

*„No, já myslím, že opravdu, nato, že tady mají hodně práce. No, člověk je neobtěžuje zbytečně. No, a když třeba toho dědu přebalují, tak se pobavíme. Nebo večer, když ho ukládají, tak taky, já jim třeba podávám polštáře. No, a když je dopoledne mytí, když mají hodně plno, tak se třeba jedna přijde zeptat, jestli může přijít sama a já jí pomáhám. Ona myje a já utírám. Já jim pořád říkám: „vůbec se mě nechodte ptát, to je úplně normální, přijďte jedna třeba každý den. Já budu jenom ráda, že budu mít co dělat.“*

### **Vidíte tady nějaké omezení ohledně denního režimu?**

*„Né. Já si vstanu, kdy chci. Vstávám většinou v sedm. Tak obden ho holím, pak mu umyju obličej a namažu ho.“*

### **Vychází tady vstříc Vaším přáním a požadavkům?**

*„Já myslím, že určitě. Ochotní tady jsou...*

*O jídle vám nic říkat nebudu, to není jako doma no... Něco my tady nedělá dobře. No a večere si tady také neberu.“*

### **Změnila byste tady něco?**

*„Snad ani ne... Já jako doprovod určitě ne! Protože je to jejich služba – nebo jak to nazvat... Je to taková jejich láska k těm nemocným. Protože fakt jak to vidím, i když třeba s těma posteleva jsme venku, že oni skutečně jsou moc hodní.“*

### **Máte tady něco/někoho, co jste si tady oblíbila?**

*„Tak je hezké, že je tady ta mše svatá, že je tu každý týden. Také tady jak zpívají ti školáci, tak na to jsem také ráda chodila, ale protože zpívají pořád stejné písničky, tak mě to taky už omrzelo... Je vidět, že se snaží. Tuhle sem přišli a rozdávali nám ty hnětýnky, takové dětičky. ☺*

*Jednou tu byli taky takoví zpěváci, byl tady na pokoji i pan ředitel. Ten chlapec hrál na harmoniku. Manžel také dříve hrával, tak mu tady také zahráli. Jestli to vnímal, to nám nikdo nepoví.“*

Analýza rozhovoru:

S manželkou pana V. H. jsem si povídala v jejich společném pokoji, kde byl samozřejmě přítomen i pan V. H. a nikdo jiný. Paní M. H. mi zpočátku přišla lehce nervózní, ale postupem času se uvolnila a myslím, že byla nakonec ráda, že si na ni někdo udělal čas, aby si s ní popovídal.

Na začátku rozhovoru se zaměřuji na obecné věci o manželích, aby čtenář věděl, s kým má tu čest. Poté přecházím do doby vzniku nemoci, bavíme se o změnách, které tu dobu provázely a o problémech s nemocí souvisejících. Dále přecházíme až do doby hospitalizace v prachatickém hospici. Zde se vyptávám zejména na spokojenost, která koresponduje i s cílem práce. Zajímá mne chování personálu k manželům – podle paní M. H. je péče na velmi vysoké úrovni. Paní uznává, že je o manžela pečováno dobře, a to po všech stránkách. Jak udává, nikdy se ani nesetkala s nepříjemným pohledem ze strany poskytovatelů specializované péče, natož se špatným zacházením. Je ráda, že je manžel umístěn zrovna zde, kde ho může stále doprovázet a mít zároveň i své soukromí.

## 8.2 Tělesné aspekty

Rozhovor s manželkou na téma tělesných potřeb klienta:

### **Má pán bolesti?**

*„On má tu náplast na bolest. Každé tři dny mu jí mění.“*

### **Nějaké další tělesné obtíže?**

*„A když ho vezme ten kašel no... Jako je vidět, že je to od toho jídla, jako že kucká. Protože když mu budete dávat polívku, po 3,4 lžici se tak rozkašle, že ho slyší všude. On nekašle, to úplně křičí. Tak já mu jí vůbec nedávám. Jinak má teda tu zácpu, normálně. Každý pátý den mu dávají kapičky, aby se vyprázdnil. Pak ho vykoupou.“*

*Jeden čas mu dávali i kapičky na kašel, to bylo vloni. To jak leží. On to nevykašle, to ho trápí. Ono je to všechno tak ztížený tím, že je nemohoucí.“ (viditelný smutek)*

### **Hm... To jo. A nějaké zvracení?**

*„To né, co jsme tady, tak nezvracel.“*

## **A co ta rána?**

*„No, hlavně kvůli té jsme sem přijeli. A moc se to zlepšilo. Je to i dost menší. A hlavní je, že to už neteče a že to nesmrdí.“*

## **Shromažďování údajů v oblasti uspokojování potřeb:**

Vybraný model dle Hendersonové

Cílem tohoto modelu je nezávislost pacienta v uspokojování potřeb. Hendersonová popisuje souhrn 14 elementárních potřeb, které zahrnují čtyři základní složky člověka (biologickou, psychickou, spirituální a sociální). Pacienta chápe jako bytost, která potřebuje pomoc při dosahování zdraví a nezávislosti nebo při klidném umírání. Duše a tělo jsou neoddělitelné, spolu s rodinou tvoří jeden celek.

### 1. Dýchání

S dýcháním nikdy problém neměl, nekouřil, léky ovlivňující dýchání ani léčba kyslíkem neaplikovány. Nyní dyspnoe a kašel jako souvislost s častou aspirací tekutin. V rámci Konceptu bazální stimulace prováděna masáž stimulující dýchání.

### 2. Výživa a hydratace

V důchodu si držel váhu 95 kg. Po upoutání na lůžko zhubl. Zvážit nelze. Strava kašovitá, léky se drtí. Je krmen - zhruba 5krát denně – sní malé porce. Preferuje pudinky a banány. Dysfagie. Chuť k jídlu nelze kvůli nekomunikativnosti určit. Nezvrací. Diabetes nemá, dietu nikdy nedržel. Měl rád maso a uzeniny, oblíbené pití – pivo. Zubní protézu nemá.

### 3. Vylučování

Pán má úplnou inkontinenci moči i stolice. Nosí pleny – přebalován dle potřeby. Obtíže při močení nejsou pozorovány, PMK nemá, dříve odstraněn kvůli opakovaným infekcím. Trpí zácpou. Užívá projímadla – obvykle každý pátý den dostává gtt.

### 4. Pohyb

( Barthelův test = skóre 0 bodů = vysoce závislý – vizte příloha)

Akineticko-rigidní syndrom. Dříve kondičně cvičil. Nyní upoután na lůžko – plně imobilní. Pohyb skoro žádný. Prevence imobilizačního syndromu – pravidelně polohován, antidekubitní matrace. Vybavení lůžka – postranice, hrazda.

#### 5. Spánek a odpočinek

Klient spí dobře, v případě, že nemá teploty (dle udání manželky). Pospává i přes den. Bolesti ho neobtěžují. Užívá antipsychotika. Spánkové rituály nemá.

#### 6. Oblékání

Sám neprovede, pomáhá manželka či ošetřující personál. Nosí hospicové oblečení. O vzhled nikdy moc nedbal.

#### 7. Regulace tělesné teploty

Klient je spíše zimomřivý. Občas má zvýšené teploty. Hodně se potí.

#### 8. Hygiena

Neprovede. Mytí denně na lůžku, po stolici je brán pomocí zvedáku na vanu – při té příležitosti i mytí vlasů. Holí ho manželka tak dvakrát za týden. Kůže promazávána. Převezvy defektu na sacru.

#### 9. Ochrana před nebezpečím

Dříve nosil brýle na čtení, televizi. Sluch dobrý. Alergii neudává. Adaptace na prostředí je přiměřená, když je sám, tak je smutnější. Je umístěn na jednolůžkový bezbariérový pokoj. Prvky bazální stimulace – iniciačním dotykem je pravé rameno, poloha hnízdo, MSD, sport

#### 10. Komunikace, kontakt

Výrazná porucha řeči, prakticky nekomunikuje. Oční kontakt dokáže udržet. Pozitivně reaguje zejména na manželku.

#### 11. Víra

Pán je stejně jako jeho žena římsko-katolického vyznání. Víra je pro něho důležitá. Každou neděli je vozen na posteli na bohoslužbu do kaple. Navštěvuje ho řádová sestra. Přijal svátost nemocných.

#### 12. Práce



Klient dříve pracoval v cementárně jako dělník. Na práci si prý nikdy nestěžoval, byl spokojen.

### 13. Odpočinek, relaxace

Rád sledoval a hrál hokej a fotbal. Hrával na harmoniku. Měl rád dobrou společnost, což dokazují i nynější kladné reakce při návštěvě dětí a vnoučat. Při hezkém počasí je brán ven na terasu.

### 14. Učení

Dle rodinné tradice je vyučený sedlář, řemenář, čalouník.

## **Měření dle škál:**

(škály uvádím do příloh)

Bartelův test základních všedních činností:

Hodnocení stupně závislosti – 0 = vysoce závislý

Zjištění rizika pádu:

Hodnocení – 7 = pacient je ohrožen rizikem pádu

Glasgow coma scale:

Hodnocení – 6 = těžké kóma

Rozšířená stupnice Nortonové:

Hodnocení – 12 = riziko vzniku dekubitů

Body mass index:

Hodnocení – výška = 182 cm; váha = nelze zhodnotit; BMI = nelze zhodnotit

Určení nutričního stavu:

Hodnocení – nelze zhodnotit

Hodnocení bolesti dle Melzacka:

Hodnocení – nelze zhodnotit

**Určené ošetřovatelské diagnózy:**

Riziko aspirace 00039

Bezmocnost 00125

Chronická bolest 00133

Porušená osobní identita 00121

Riziko imobilizačního syndromu 00040

Riziko infekce 00004

Úplná inkontinence moči 00021

Poškozená sociální interakce 00052

Zhoršená verbální komunikace 00051

Porušená kožní integrita 00046

Riziko pádu 00061

Zhoršená pohyblivost 00085

Porušené polykání 00103

Neefektivní plnění role 00055

Deficit sebepéče při jídle 00102

Deficit sebepéče při koupání a hygieně 00108

Deficit sebepéče při oblékání a úpravě zevnějšku 00109

Deficit sebepéče při vyprazdňování 00110

Riziko deficitu tělesných tekutin 00028

Nedostatečná výživa 00002

EDUKAČNÍ PLÁN				
Účel	Edukace manželky o vhodnosti péče o imobilního manžela			
Cíl	Manželka bude znát zásady péče o nemocného			
Pomůcky			Výukové metody	
Textové učební pomůcky, praktické pomůcky			Rozhovor, názorná ukázka	
Druh cíle	Specifické cíle	Hlavní body plánu	Časová dotace	Hodnocení
K A P-M	Manželka pochopí pojem imobilizační syndrom a bude znát jeho prevenci	Seznámit paní se všemi složkami, které syndrom postihuje a poučit o metodách jeho prevence	25 min.	Chápe, co vše si pod pojmem představit a zvládá ho slovně vysvětlit, viditelně to chápe
K A P-M	Paní si uvědomí důležitost psychické podpory u K/P	Poukázat na zdravotní situaci manžela, na kladné stránky komunikace.	10 min.	Paní je velmi aktivní, s manželem komunikuje, vzpomíná...
K A P-M	Paní si osvojí praktické dovednosti při polohování K/P	Vysvětlit a ukázat správnou techniku polohování a její podstatu, pomáhat při výkonech	15 min.	Manželka umí popsat a ukázat úkony spojené s odlehčováním defektu a celkově s prevencí dekubitů

Rozhovor s lékařkou pracující v hospici:

### **Jak jste se dostala k paliativní péči?**

*„Vystudovala jsem medicínu, většinu života jsem dělala internu a pak jsem ještě dělala posudkovou lékařku. Poté jsem odešla do řádného starobního důchodu a byla jsem úplně spokojená. Byla jsem ráda, že se v té době v Prachaticích hospic stavěl, protože člověk nikdy neví, co může na starý kolena potřebovat. V žádném případě mě ale ani nenapadlo, že bych sem šla pracovat. Pak mě ale pan ředitel přemlouval tak dlouho, až*

*jsem si řekla, že je to Boží vůle a že to tu musím zkusit. V listopadu 2005, když se hospic otevřel, jsem si říkala, že jsem asi úplně pitomá, když se jdu na starý kolena učit nový obor.*

*No, poznala jsem tady řadu skvělých lidí a v podstatě sem jezdím ráda. Z počátku jsem si myslela, že trochu vím, co to hospic je, ale mýlila jsem se. Sice jsem se už dlouhé roky znala s doktorkou Svatošovou, ale poznat to naživo bylo překvapení. Jo, je to úplně o něčem jiném, než si člověk dokáže představit. Asi se to musí zkusit...*

*Paliativní péče je taková jiná medicína. Jde tam víc o ten vztah k tomu pacientovi, jde tam daleko víc o čas, který člověk s tím pacientem tráví. A vůbec to není smutný obor! Není to smutný, když se Vám podaří, že ten člověk prožije ten čas, co mu zbývá, v určitý pohodě, bez větší bolesti, bez větších nepříjemností a když se Vám k tomu ještě podaří, že se ta rodina dá více dohromady, že si třeba vzájemně odpustí, tak to je potom hodně! To pro mě asi bylo tady v hospici největší obdarování, že je mezi lidma odpuštění. Zažila jsem tady, že spolu lidi kvůli nějaké pitomosti před 50-ti lety nemluvili desítky let a pak byli schopní si přeci jen odpustit. To jsou pak takový hezký momenty. A smrt prostě k životu patří, to se prostě jako nedá oddiskutovat! Normálně v medicíně se vždycky smrt cítila jako taková určitá prohra, protože jsme toho člověka nevyléčila. Ale navzdory vší lékařský vědě zůstane člověk smrtelný. A musí se s tím tak nějak popasovat. A to neznamena, že by to měl vzdát, že by neměl bojovat o zdraví a život, to ani náhodou. Ale není dobrý si myslet, že budu navždy mladej, zdravěj, silnej, úspěšnej a tak – to je nesmysl. Nikdo si nesmí myslet, že život je prostě jednoduchý. Minimálně do takovejch 90-ti let, pak už jsou ty lidi často unavený, když pak mnoho jejich vrstevníků zemřelo, jsou třeba v rodině nejstarší, tak už je to nebaví, ale zase neplatí to paušálně vždycky.“*

### **Jaká je tady mezi zaměstnanci spolupráce?**

*„Myslím, že na velmi vysoké úrovni. Nás doktorů je tu pět. A musím říct, že se tady opravdu podařilo řediteli vybrat sestry a ošetřovatelky velmi dobrý. A to jsou pro hospic ti nejdůležitější lidi! Na těch to tady jako prostě nejvíc stojí. Jsou moc hodný a to je naše největší devíza. Ten doktor už tolik důležitý není.“ Je tu takový celkem pěkný kolektiv, že prostě tady ty lidi mezi sebou vycházejí docela dobře, jako že si vycházejí vstříc.*

### **Lze porovnávat zdejší péči s nemocniční?**

*„Vono to nejde všechno. Já vždycky jako ty nemocnice hájím, to je prostě o něčem úplně jiným. Tam prostě nemají ten čas na to, je hodně vyšetřeních, hodně papírování... Tady je také hodně papírování, čím dál tím víc je ho. Prostě i toho personálu je tady trochu*

*víc než v těch nemocnicích – na ty poměry, na lidi co jsou tady a tam. Není to totéž a nemůže to být stejný. Ale zase je to vždycky o lidech.“*

### **Co se týká jednotlivých aspektů péče, upřednostnila byste některý?**

*„Asi neupřednostnila, to je jak u kterého člověka, co kdo jako potřebuje. Někdo si v něčem vystačí daleko víc sám, nebo mu lépe funguje rodina, nebo je někdo třeba takovej, protože si sám nestačí, nebo tu rodinu nemá, nebo mu ta rodina jako rodina nefunguje, není to tam v pořádku ty vztahy...“*

*To je jako... Těžko mluvit o duchovních potřebách, když by se ten člověk svíjel v bolestech. To jako je asi takový primární, aby prostě neměl nějaký nesnesitelný bolesti nebo nesnesitelný fyzický potíže. Ale pak už je to jiné, dle člověka.“*

### **Myslíte, že zde máte dobrý způsob léčby bolesti?**

*„ Tak jsou různé metody. Používá se daleko více morfium, než se používalo dříve. Ale není to o oblnutí. A z toho podávání má mnoho lidí strach, a to nejen laici, ale i lékaři. Že třeba když je člověk dušnej, tak nemůže dostat morfium, protože tlumí trachycentrum. Není to pravda. Samozřejmě se nesmí začít velkou dávkou, ale to platí u hodně léků, to prostě tak je. Ano, má efekt na zklidnění i toho dechovýho centra, utlumení tý dušnosti, ten člověk se neudusí, jak si mnozí myslí. Uleví se mu tím a je zbytečný, aby ten člověk měl velký bolesti. Jako zase ne vždy lze zajistit úplně bezbolestný průběh, třeba když jsou tam patologický fraktury. Ale aby lidi nařikali v bolestech, to bych řekla, že je skoro trestuhodný.“*

### **Setkala jste se, že by někdo odmítal léčbu bolesti?**

*„Vysloveně tohle né, ale byli lidi, který se jako báli toho morfia. Ať pacienti, tak i jejich rodina. Ale je to v podstatě hloupost.“*

### **Setkáváte se s problémem zavodňování?**

*„No, je třeba dbát na to, aby ten člověk neměl pocit žízně, ale nemusí každěj umřít s jehlou v ruce. Je na nás lékařích, abychom rozhodovali i počtu infuzí. Momentálně je tady těch infuzí víc, než bejvalo.“*

*Když jsem tady začínala, tak pro mě byla novinka těch podkožních aplikací infuzí. To jsem prostě nazažila za celej život, neviděla, neslyšela. Ale jako funguje to velmi dobře!*

*No a ten pocit žízň se dá dobře likvidovat tím, že se pečuje o dutinu ústní, že se vytírá, že jsou vlhký sliznice, že ten člověk nezůstane jako vysušený...“*

*„Nevím, jestli už vám to někdo říkal. Takových těch pět slov – děkuji Ti, mám Tě rád, odpusť mi, odpouštím Ti a můžeš odejít.“*

**Ano, už jsem to někde slyšela...**

*„No, ono je to takový známý. My jsme to nevymysleli, pochopitelně. Ale jako funguje to.“*

**Myslíte, že jsou tady pacienti spokojení?**

*„No, tak já jsem momentálně taky pacient. No ale tak jsem konstatovala, že jsem věděla, že máme hodné sestry a ošetřovatelky, ale jsou tedy ještě hodnější! Ale jsou taky lidi, kteří jsou nespokojení. Takoví se vždycky najdou...“*

**Myslíte, že je tu péče poskytována dobře a kvalitně?**

*„Myslím si, že se o to snaží, ale nejsou bez chyby.“*

Analýza rozhovoru:

S lékařkou, která v hospici pracuje od jeho vzniku, jsem provedla rozhovor směřovaný zejména na tělesné potřeby pacientů, ale bavily jsme se i o paliativní medicíně, jakožto o lékařském oboru. Víše uvádím jen část z dialogu, totiž ty důležitější poznatky.

Dle paní doktorky je velikou výhodou hospice především šťastný výběr zaměstnanců. Velmi mě potěšilo, že si lékařka cení sester a ošetřovatelek. Dále mě zaujalo toto - děkuji Ti, mám Tě rád, odpusť mi, odpouštím Ti a můžeš odejít. Jsou to opravdu silná a důležitá slova.

### **8.3 Psychologické aspekty**

Rozhovor s manželkou na téma duševních potřeb:

**Jedním z cílů paliativní péče je udržet kvalitu života. Jak, nebo co si pod tím představíte?**

*„No, tak my máme ten život už tak nějak za sebou. Náš život byla práce a práce – jak už to tak na venkově bývá. Manžel dělal ve výrobním družstvu v Jihotvaru, to bylo družstvo cementářů. Dělal těžkou práci – skruže, roury. Těžkou práci. Proto možná je jeho srdíčko takový odolný... Jeho drží jen to srdíčko.“*

### **Jsou zde respektovány Vaše názory?**

*„No... Já snad ani žádný jako problémy tady nemám, aby bylo potřeba. Jako ale určitě tu nedělají nic proti mé vůli, to ne...“*

### **Jste informováni o všem důležitém, co se kolem Vás děje?**

*„Já myslím, že jo. Sestřičky jsou v pohodě. A i lékaři teda, všechno nám vysvětlí, ptají se. To jo. Myslím, že s tou komunikací není problém na žádné straně.“*

### **Máte obavy z budoucnosti?**

*„Tak to víte, nikdy nevíte, co se přihodí. Ale my se to tak nějak snažíme brát, co se má stát, stane se. Hlavně mám strach, aby až to přijde, aby děda neměl bolesti nebo nějaký velký trápení... Jinak ani nic.“*

### **Mluvil někdy pán o nějakém snu, cíli, který by si chtěl splnit?**

*„Naším životním a asi největším cílem bylo dobře vychovat děti, což se nám snad i povedlo.“ (usmívá se)*

### **Jak komunikujete s lékaři?**

*„Jak už jsem říkala – dobře. Doktoři jsou tady hodný a ochotný. Občas mají třeba hodně práce, tak tu jen prolítnou. Ale jinak jo! Pan doktor je takový šprýmař, občas zajde třeba jen tak. A pani doktorky jsou taky fajn... Nemůžu říct nic proti nim...“*

Otázka na lékařku pracující v hospici na téma duševních potřeb:

### **Máte tady v hospici psychologa?**

*„Psychologa nemáme. Psycholog, to je vzácné zboží! (smích) Teda dobrej psycholog. Jako občas by se hodil, ale jindy by asi neměl moc času na to, aby s tím člověkem mohl nějak pracovat, protože je tu jako krátce. Protože to je taky někdy problém... Když ty lidi přijdou*

*už tak jako před smrtí na jazyku. Jsou tu jeden den, dva, tři, maximálně tejdén. Tak jako, co psycholog? Jsou lidi, jako kteří jsou tu dýl a kde by to zapotřebí bylo. No ale kde vzít a nekrást?“*

## **8.4 Spirituální aspekty**

Rozhovor s manželkou na téma duchovních potřeb:

### **Je pro Vás důležitá víra?**

*„Je. Věřící jsme oba. No, on spíš, že jsem byla já, tak chodil se mnou do kostela. Všechno. I děti chodily na náboženství. Syn ministroval asi do 18.“*

### **Pomáhá Vám lépe snášet onemocnění?**

*„Nikdá jsem od něj neslyšela, když ještě... Že by nějak jako... Tak to bral, jako že to přišlo.“*

### **Změnila nemoc nějak Váš pohled na život? (otázka čistě na paní)**

*„No, tak, беру to tak, že to tak musí bejt, no. To je jasný, že omezení... Nemůžete nikam. I když byl doma, on už potom když to s ním hodně mlátilo, to ještě nebyl zas tak špatnej. Obecní úřad u nás pořádal takové setkání. No tak taky jsme byli a ono to tam s ním mlátilo a on potom řekl: „ Já už víckrát nepůjdu, oni lidi po mně koukají.“ No, tak jsme pak přestali, nechodili jsme nikam. No, co nám zbývá? Nic.“*

### **Nalezli jste smysl života?**

*„Tak my jsme byli normální rodina s dětma. Děti se vychovávaly, pak obě studovaly. Já nevím no. Pro mě je smyslem života hlavně ta rodina.“*

### **Co je Vám tady v hospici nabízeno v rámci duchovní péče?**

*„Pravidelně mše svatá, to já chodím ale v neděli doma. Tady jí mávají v pondělí od 16:00 hodin, tak když jsem tu, tak také jdu. Manžela do kaple také dovezou, toho si cením. A jinak jsme taky oba přijali svátost nemocných. Ještě sem za námi chodí řeholní sestry (jmenuje tři), to si hezky popovídáme, vzpomínáme na to mládí a tak.“*



Rozhovor s pastorační asistentkou pracující v hospici:

### **Kdo jste, jak dlouho pracujete v hospici?**

*„Já se jmenuju sestra Sebastiana, byla jsem u zrodu hospice a když jsme začínali, postavili jsme ho, tak jsem do provozu nešla, protože jsem měla těžce nemocnou maminku, tak jsem odcházela do našeho domova v Praze – Řepích a tam jsem byla než mi umřela. Bylo to přes 3 roky a pak jsem se vrátila zase zpátky sem do hospice a nastoupila jsem jako pastorační asistentka pro doprovázení těžce nemocných tady v hospici. Ještě s jednou spolusestrou, s kterou se tady takto střídáme.“*

### **Jak to tady zařizujete, je tu zde také někdo z jiných církví?**

*„Když je třeba, tak sem z jiných církví na požádání docházejí také, třeba ti pastorové. Byla tu jedna paní, ona tu byla přes rok, patřila k církvi českobratrské husitské a docházel za ní pastor a sloužil jí tu večeri Páně a dělal s ní duchovní rozhovory... Ale já také, ona mě měla velmi ráda a brala mě také na modlitbu a na rozhovory. Ano, ale je možnost i jiných církví.“*

### **Mohla byste zkusit odhadnout, kolik lidí zde žije s Bohem a kolik jich je nevěřící?**

*„No, tak začíná to být teďka bych řekla i horší, protože přijdou nám pacienti, kteří jsou podle těch výkazů pokřtěni, třeba ještě přijali ty další svátosti katolické církve, to je první sv. přijímání, pak biřmování, možná ještě svátost manželství. Ale většinou jsou to už lidé, kteří dospěli a pracovali a vyrůstali v té době jakoby totality, totalitního režimu, i v 50-tých letech a dál a za takového útlaku a zastrasování, tím že oni už potom následně nechodili do kostela, svoje děti neposílali, zvláště když to byli třeba ti lampasáci bývalí, nebo učitelky, nebo tak no.. Takže já bych to řekla asi tak, že jich je většina pokřtěných, možná ještě nějakou tu svátost přijali, ale dál s církví jakoby nepraktikovali a třeba pro mnohé z nich je tam ta kolonka – víra není významná. Ale tím hovorem se dopracujeme třeba aspoň k otázkám Boha nebo tak no. Že si třeba vzpomenou na modlitbu, vzpomenou si na to, že chodívali do kostela, vykládají mi, jak to dřív za jejich dětství bylo. Takhle si to navzpomínáme a u některých dojde potom následně k tomu jak říkáme k dalším svátostem, k svátosti nemocných, ke smíření.. A to bych řekla, že to je tak asi třetinové.“*

## **Je pro člověka vážně nemocného spiritualita důležitější než pro zdravé lidi?**

*„Je velmi důležitá, ano. Protože oni tady třeba trpí a jak cítí, že jejich život skončí, tak.. Žádný člověk nechce být, nebo ... nemá touhu po tom nihilismu, po ničem, nic, vůbec nic nebude. Většinou mi všichni jako přiznají tu svou víru, říkají „něco musí být“. A to je taková ta klasická odpověď. Ale v těch rozhovorech se dopracujeme k tomu. A hlavně chci, aby to vnímali, že jsou očekáváni s láskou, že je čeká Boží otevřená náruč, že je čeká to odpuštění, že je čeká ten věčný život a to co jim naše víra nabízí. A přijímají to hezky, velmi hezky. Myslím, že není člověka, který by mě jako nepřijal nebo se nesnažil, nepřijal ode mne požehnání nebo bychom se spolu nepomodlili... Vždycky dovolí, když už se neumí modlit, můžu se pomodlit já.“*

## **Myslíte, že má utrpení nějaký smysl v životě člověka?**

*„No, tak je to na základě naší víry v Ježíše Krista a v jeho utrpení, ve smyslu jeho utrpení. I Bible tam v Listu sv. Pavla říká, že my jakoby pomáháme doplnit na těle Kristově to, co jakoby ještě Ježíš za nás vytrpěl. Všechno. To naše utrpení by už nemuselo být, ale přesto jako přijímáme dobrovolně to utrpení a vnímáme to tak, jako bychom chtěli pomoci Kristu, abychom i v tom utrpení jsme se mu přiblížili. A já si myslím, že jestliže lidé odsouvali Boha, protože byli zdraví, svěží a nepotřebovali tu pomoc, tak v tom utrpení právě ho daleko víc nacházejí, že se s ním spojují, sblížují... To utrpení je pro ně velmi náročné a je náročné i pro mě, protože jako těžko se jim řekne, třeba když tady umírá mladý člověk. „Tak proč sestřičko, proč musím zemřít tak brzy?“ A těžko se na to odpovídá... Říká se takový ten příběh, že Bůh nám na začátku života dal ten pohár, někdo ho má malý, někdo velký a každý ho máme naplnit.. Někomu to trvá déle a ještě tu pak musí žít, prožít, takové ty dny – třeba toho utrpení a dlouhého umírání, ale nedovedla bych na to odpovědět proč to je.. Všechno se nedozvíme.“*

## **Setkáváte se často s tím, že by se někdo obrátil na víru až tady na té poslední cestě?**

*„Ano, ano. Tady na třináctce byl takový mladý pán, takový rocker. (smích) Manželka si ho tu doprovázela a velmi, velmi si přála, aby byl pokřtěný a on to jako odmítal. Říkal: „Né, ještě né a jako třeba jo, třeba později... Jeho zdravotní stav se tak rychle zhoršoval, že to byla slinivka a ty jdou dost rychle. A to jeho utrpení se tak prohlubovalo a ta manželka spíš trpěla ona, protože ona věřící byla, byla v tom vychována,*

vyrostla v tom. Byl to její druhý vztah, druhé manželství a žili spolu velmi krátce. Ona říkala, že spolu toho zdravého života užili tak snad ani rok, potom se ukázala ta nemoc a byl to už takový boj o život a společné utrpení. A ona říkala, že bylo možné ho i pokřtít, že by to bylo pro něho krásné, ale že on k tomu musí říci to své ano, věří v Boha. A bylo vidět jak on s tím bojuje.. A pak jednou jsem přišla a ona povídá: „Sestřičko pojd'te, on mi to dovolil!“ Tak byl pokřtěný – asi to bylo tak den dva před tou smrtí. Jako neuzdravil se, nebylo na něm vidět, že by byl šťastný, ale já si myslím, že ta paní prožívala tak nesmírné a hluboké štěstí a radost, že se toho docílilo, takže si myslím, že on věděl, že jí udělal životní radost zato, co ona pro něj udělala a co spolu vytrpěli.

Ještě také nedávno tady umíral velmi mladý pán a ta manželka si přála, aby byl pokřtěný. A protože už nemohl mluvit, tak to vzala celé na sebe, na svoji zodpovědnost. A to jsem musela udělat já, protože hrozila bezprostřední smrt, tak to můžou křtít i laici. A zase to byla taková úleva pro tu mladou manželku.

I ke svatbám – už tady byly taky svatby nějaké.. Že? ☺ Že třeba jako neměli svatbu před knězem, tak i asi ke dvěma svatbám. “

### **A to sem tedy dochází nějaký kněz?**

„Ano, máme tu určeného kněze, který s námi bydlel v klášteře. Je tu každý týden pondělní bohoslužba, na kterou pacienty vozíme. A když je potřeba, tak toho kněze zavoláme a on přijde, udělí ty svátosti a tak...“

### **Jak zjišťujete spirituální hodnoty pacientů?**

„Já se zeptám otevřeně!“ (smích)

„Sestry mají dotazník, kdy se ptají, jestli si přejí duchovního, jestli chtějí nějakou duchovní péči. Většinou se ti lidi zaleknou a třeba řeknou: „No, já už nechci radši už nic, já šel jinou cestou.“ Takže duchovního nevoláme, ale my vstupujeme na každé pokoje. Alespoň na té lidské bázi každého přivítám a začnu si s ním povídat. Moje první řeč není o Bohu, je to na té lidské bázi. A potom se třeba k tomu dopracujeme.. Já se občas zeptám, jestli třeba chodili do kostela, jak to bylo.. Protože v té kolonce od sester většinou bývá ten křest vyplněn. Zjišťuju, jak ta jejich víra v osobním životě došla daleko a jestli by třeba ode mne něco potřebovali. Někdy ale také řeknou ne, že si nepřejí. Nikoho nenutíme, ani v té duchovní oblasti není žádné násilí.

Víte, já si hodně cením, když ten jejich život nějak shrneme, že ten člověk dokáže zalitovat toho špatného a přijme to dobré. “

*Ale když chtějí, mají možnost rozhovoru s knězem... Mají možnost přijmout eucharistii, jak na pokoji, tak v kapli. Také mají samozřejmě možnost přijmout svátost nemocných.“*

### **Dívají se věřící pacienti na smrt jinak? Jsou s ní lépe smířeni?**

*„Ano. Opravdu je to až markantní...“*

*Ale zase tu byl pán, to byl věřící člověk, celá rodina se s ním scházela. Málo kdy se stane, že se tady rodina se mnou sejde, pozdravíme se a oni řeknou: „sestřičko, budeme se modlit?“ Celá rodina jsme se modlili celý růženec! Ten pán měl za sebou svátosti, nosili jsme mu přijímání a přesto byl tak nesmířený a pořád říkal: „ale proč musím umřít? Já jsem tu chtěl ještě být, ještě pracovat.“ A synové poté se mnou vzpomínali, jak je otec vedl k Bohu. Ten pán byl věřící, věděl, že smrt přijde, věděl, že je vzkříšení mrtvých, všechno to ve své víře věděl... Přesto ale chtěl ještě žít, tak tam to bylo takové... To jsem zažila u jediného člověka...“*

*Ale spíš zažívám, že lidé přijdou a řeknou: „no, já vím. Já už odtud neodejdu, tady zemřu.“ No, tak ta smrt musí přijít, tak jsou takový oddaní. Oni to tak berou, že Bůh je, že pán Ježíš si pro ně přijde. Jako jsou takový, když mají víru mnohem smířenější, vyrovnanější, klidnější... Zase jak kdo, každý jsme v tom životě postavení jinak. Řekla bych ale, že ta víra pomáhá zbavovat takového toho strachu z beznaděje.“*

### **Hledají nemocní smysl života? Dělí se o to s Vámi?**

*„Spíš je to na bázi vzpomínek... Já si nechám vždycky vyprávět jejich život – když chtějí. A třeba to spolu zhodnocujeme a řeknu jim: „Ale to je krásné, když jste udělala tolik dobra v tom svém životě, to si všechno poneseš na tu věčnost s sebou. To je úplně úžasné!“ A spíš se jich snažím zbavovat toho strachu.“*

*Jako třeba že někdy řeknou: „Já nevím, jestli mi to pán Bůh odpustí.“ To nikdy nevíme... Také se dobereme vážných věcí, jako například u žen interupce, to bývá velmi náročné toto nějak propracovat... takže mají strach, co jim pán Bůh řekne. Takže se je snažím smířovat, snažím se, aby ten život viděli jako kus dobra, který je cenný.“*

### **Setkáváte se s krizí víry?**

*„No, myslím že většinou jsou to ty chlapi, kteří by chtěli ještě žít. Většinou jsou poměrně mladší, tak kolem té šedesátky a ani si neužili důchodu a najednou musí odejít. Tak to někdy slyším: „Kdyby byl Bůh, tak tohle nedopustí. A proč musím už umřít? Ať mě Bůh nechá žít!“ No... Tak se to tak občas stává...“*

### **Komunikujete také s pozůstalými?**

*„Ano. Zase jak s kým... S někým se snažíme, s někým to přijde samovolně. Dochází tady jednou za čtvrt roku k setkání pozůstalých, že tu probíhá mše. Bude to teď v sobotu. Bude to za všechny, kteří v tom období zemřeli, všichni se tam čtou v těch přímluvných modlitbách, každý si tam zapálí svíčku za toho zemřelého. Pak je takové pohoštění s nimi, rozhovor. A s některými si píšu, občas si zavoláme.*

*Někteří říkají: „Sestři, já o Vás nechci už dlouho slyšet!“ Jako né o mně, ale o tom hospici, protože si tu prožili hodně těžkých chvil. Většinou jsou to ti mladší partneři... Ale vracejí se, nebo napíšou, nebo sestry jim také píšou – na svátky ještě. Ještě tak rok nebo dva. Zase jak komu, na povaze člověka.“*

### **Je pro Vás těžké bavit se o smrti?**

*„Né, né! Tak je to i moje povinnost. Jsem tady od toho, abych tu otázku otevřela a abych pochopila, co ten člověk potřebuje – jestli potřebuje modlitbu, jestli potřebuje útěchu, jestli potřebuje rozebrat ještě všechno, celý život a poskládat to nějak znovu, usmířit se s příbuznými, sám se sebou a nějak přijmout i toho Boha do toho svého umírání. Někdy je to až dojemné!“*

### **Pracujete nějak i s personálem hospice?**

*„Tak on si ty akce pořádá pan ředitel a my pastorační asistentky a další řádové sestry co tu pracují se mezi ně přidáváme na ty různé akce a večírky.*

*Myslím, že nemáme problémy, že i ty sestry, které byly zezачátku vysazeny proti naší službě, tak že pomaloučku jsme si to vysvětlili. A oni nakonec vidí, že chodím kouřit*

*s těma lidma, že hraju karty s chlapama. Jako opravdu začínám na té přirozené bázi, toho člověka беру jaký je. A když vidím... Pro mě jako pro řeholnici není těžké, aby pochopili, kdo já sem. A jenom třeba očekávají, kdy já začnu o tom Bohu, takže já zrovna nezačnu! (smích) ... Když vidím, že je čas, nezačnu. Ale když ten as není, tak začnu, protože tady lidi ten čas opravdu nemají – to nakonec vidíte sama za tu dobu, že nemají čas... Asi tak. Zase musím toho člověka odhadnout...“*

### **Jak docílit zachování naděje?**

*„Naděje, tak ta je velmi důležitá! Pro každého člověka, i pro nás zdravé. Bez ní je zoufalství. Bez ní je beznaděj a to je něco hrozného. Člověk touží po lásce, touží po pochopení, po všem. Ale ta naděje... Říká v jedné své básni, Gertrud von le Fort asi to říká – že víra je mocná, láska je mocná, ale ta naděje je takové poupátko, které se každé budí každého rána a znovu a znovu se rozvíjí. Tak to je takové krásné! Tu naději musíme mít. A pro toho člověka je to asi to nejsilnější co mu můžeme nabídnout. Tu naději, že není všemu konec, že bude ještě dál něco krásného a třeba mnohem krásnějšího. Ale to je ta naše víra! A láska je také důležitá, ta nám otevírá cestu. Když ten člověk vycítí, že ho mám ráda, nebo že ty sestry jsou plné lásky vůči nim... To je někdy až dojemné!“*

*Například jedna paní říká: „Sestřičko, já jsem dnes v noci plakala.“ A já jsem řekla: „Proč?“ „Protože jsem se počurala a bála jsem se to sestřičkám říct. A potom když přišli, tak já jsem se jim přiznala a ona ta sestřička mě objala, pohladila, usmála se a říká: „Vůbec nic se nestalo!“ No, a to je úplně nádherné! Ta paní se dojetím rozplakala, protože jí za to v nemocnici bylo nadáváno. Pak už věděla, že může vždycky zazvonit a sestry vždycky přijdou přívětivě a všechno jí udělají. Tak ona úplně zářila... Plakala, že se k ní chovají hezky.“*

**Tak já vám už asi poděkuji, jsem moc ráda, že jste si na mě udělala čas.**

Analýza rozhovoru:

Tento rozhovor jsem provedla na oddělení hospice s řeholní sestrou Sebastianou. Je to sestra, která měla již od počátku budování hospice zájem, aby byly u paliativních pacientů uspokojovány i duchovní potřeby. Jako pastorační asistentka působí v hospici už

bezmála 8 let. Za tu dobu získala mnoho zkušeností, o které se se mnou s ochotou rozdělila.

Zaměřujeme se především na způsoby poskytování duchovní podpory v hospici a na prožívání nemoci v souvislosti spirituálního hlediska. Dotýkáme se také otázky smíření, zachování naděje či krize víry. Bavíme se i o konkrétních postojích a situacích z života řeholnice.

Z jejího pohledu na spirituální aspekty lidské existence vyplývá názor podmíněný nejen jejími dlouholetými zkušenostmi, ale i podstatou jejího životního povolání, totiž to, že člověk trpící, který cítí, že je na konci své životní cesty, netouží po nihilismu. Naopak se stává hledajícím, doufá... Sestra potvrzuje i moji domněnku, že spiritualita je u vážně nemocných hodně důležitá, důležitější než u lidí zdravých.

Uznává, že pro ni není vždy lehké hledět na trpícího člověka, zvláště je-li mladý, a odpovídat mu na složité otázky, na které nezná odpověď. Například proč musí tak mladý zemřít. Bavit se o smrti a umírání ji ale problém nedělá. Jak říká, je to i její povinnost a dělá to ráda.

Na rozhovoru se sestrou S. si nejvíce cením faktu, že své povídání obohatila o praktické ukázky jednotlivých životních příběhů.

## 8.5 Sociální aspekty

Rozhovor s manželkou na téma sociálních potřeb klienta:

### **Je manžel rád, že jste tady s ním?**

*„No, já myslím, že určitě ano. Já jsem tady s ním taky ráda. My už jsme si na sebe tak za ty léta zvykli. Já jsem jezdila všude s ním, na rekondiční cvičení jsem ho vozila, i po těch doktorech a tak. Ale jinak i sestřičky říkávají, že je manžel takovej trochu lepší, když tady jsem. Že bývá jinak smutnější a asi jim tady i hůř jí si myslím. Ale to se nedá nic dělat. Já jsem tady většinu týdne, nebo takhle – v pondělí navečer sem přijedu a v pátek jezdívám domů, abych taky něco doma zastala, když je třeba, třeba na zahrádce, nebo tak..“*

### **Chodí Vás sem někdo navštěvovat? Má to pán rád?**

*„No, tak chodí sem občas děti, dcera sem hodně jezdí. A taky vnoučata. To jako bych řekla, že je rád, když je vidí. Né teda vždycky, ono to nejde moc poznat. Ale i se usměje, nebo zahejbe pusou, jak kdyby chtěl něco říct.“*

### **Když vzpomenete na příjem do hospice, nebylo problémové se sem dostat?**

*„Dostat se sem obtížné nebylo, nám k tomu hodně pomohla naše praktická paní doktorka. A vlastně to šlo dost rychle potom s tou žádostí. Já s dětmi jsem se sem zajela podívat, abych věděla, kam že to vlastně půjdeme. A hned druhý den potom už jsme sem vezli i manžela, protože zrovna měli i místo.“*

### **Je pro Vás únosná finanční stránka zdejšího pobytu?**

*„Takhle – samozřejmě, že zadarmo to není... Manžel dostává ale příspěvek na péči, to je dobrý. A já jako doprovázející osoba platím asi 50 korun za noc, takže to nás taky nijak nezruinuje.“*

Rozhovor se sociální pracovníci pracující v hospici:

### **Zabýváte se vztahy mezi rodinnými příslušníky?**

*„Tak určitě se tím zabýváme, protože když k nám přijde žádost, tak potřebujeme nějakou kontaktní osobu, na kterou se můžeme obrátit, protože né vždy jsou klienti schopný. Třeba dají souhlas jenom...., dají souhlas jenom konkurenčně, že třeba ví, do jakého zařízení jdou, ale nejsou schopni fakticky vzít tu tužku a podepsat informovaný souhlas. Takže mi potřebujeme s nima komunikovat, komunikovat s rodinou, takže jsou důležitý ty osoby. Zpravidla to bývá manžel, manželka nebo děti. Někdy to bývá třeba sourozenec toho klienta, který sem nastupuje, protože je třeba svobodný.“*

### **Co všechno u klienta zjišťujete, když ho sem přijímáte? Jak posuzujete žádost?**

*„Jak posuzujeme? Tak samozřejmě jestli je pacient onkologické, jestli je ukončená léčba nebo není, protože někdy se ještě pokračuje, tak kontaktujeme nemocnici, kde se ten člověk nachází, protože žádost může a chodí i preventivně. Rodina pečuje a pro případ, že už by to nezvládli, tak se na nás obracejí, jestli můžou mít žádost. Samozřejmě nikdo*



*neodmítne, stává se, že tu leží tejdén, čtrnáct dnů a pak je třeba odvezou. Ale jinak teda, když je pacient v nemocnici a přijde sem žádost, tak kontaktujeme samozřejmě ošetřujícího lékaře. Třeba zrovna toho na tý onkologii a domlouváme se, jestli je ukončená léčba, řekne nám, že ano, pacienta můžeme převést k Vám, pak je všechno v pořádku. Někdy se plánuje ještě jedna, dvě ozařování nebo chemoterapie, nebo něco, takže čekáme, až je ukončena. To nám zpravidla volá nemocnice, že teda můžeme už... Tohle teda zařizujeme my sociální pracovníci...“*

### **Máte hodně zájemců, žádostí?**

*„Jako teď je třeba zájemců míň. Já nevím, to je třeba nárazově. Hodně to bývá přes prázdniny, a nebo třeba před vánocemi. Nevím, jestli to souvisí právě s tou ošetřující rodinou, jak to oni zvládají, nezvládají. Myslím si, že to je strašně velká psychická zátěž. Od toho se všechno odvíjí.“*

### **Jaký je ve Vašem hospici zájem o respitní péči?**

*„Tak v současnosti nám narůstá zájem o respektní pobyty. Dá se říct, za loňský rok jsem jich měla 28. Už teď ke konci října jich mám 40, co tady byly. Žádosti samozřejmě chodí, protože nedávno jsem zjistila, že vlastně na prachaticku je to pouze hospic, kdo nabírá odlehčovací pobyty. Jinak je to ještě LDN Vimperk, kdo nabírá taky nějaká speciální lůžka. Na strakonicku je to centrum sociální pomoci – mají jedno lůžko odlehčovací pomoci. A to je fakt jako všechno. Je to hrozně málo. Ono to pak narůstá. Je pravda, že ty odlehčovací pobyty – trošku, mluví se o nich míň. Samozřejmě hospic je pro prvotně umírající. My jsme dřív jezdili i domácí péči, která nám skončila, takže vlastně de facto ti lidé z domácí péče teď chodí na odlehčovací lůžka do hospice. Většinu z nich třeba znám. Třetinu určitě...“*

### **Chodí sem Vaši klienti opakovaně?**

*„Chodí, chodí. Máme třeba pána, který chodí pravidelně, docela tak 4x do roka tu je. Taky náš klient z domácí péče.“*

### **Na jak dlouhou dobu sem přibližně ti klienti z respitní péče docházejí?**

*„Různě. Nejkratší pobyt jsem měla 2denní, ale to už taky byl opakovaně, protože maminka potřebuje péči svojí dcery, a ta byla po nějakém zákroku, takže jela na vyšetření a všechno jí dobře dopadlo, takže vlastně po nákejch 48 hodinách šla domů. Vlastně po 46*

hodinách, aby to byly ty 2 dny. Nejdelší pobyt jsme měli teďka 4 měsíce. Právě protože jsme se starali o slečnu s Downovým syndromem. Tatínek byl na operaci kyčelního kloubu, takže nemohl nohu zatěžovat, jinak by si jí vzali samozřejmě dřív domů.“

### **Může si tedy klient určit dobu, jak dlouho tu bude pobývat?**

„Jo, více méně ano. Jinak mám 5 lůžek, který můžu spravovat, takže teďka mám dá se říct 3 volný, protože pán jde dneska do Vojtěchy (pozn.: centrum pro lidi s Alzheimerovou demencí, jejímž zřizovatelem je hospic), že jo. Katka už tady taky není, takže teď jsou obsazeny 2, 3 lůžka.“

### **Máte vymezené, který pokoj je hospicový a který je určen pro respitní pobyt?**

„Mám. Mám. Protože tady je zase problém, jak je to sociální služba a tam by vlastně de facto neměli chodit sanitáři, že jo. Takže to je vlastně trošku legislativně náročnější, ale všechno se dá zvládnout.“ (optimistický smích)

„Ve finále ti lidé ale dostanou tu péči úplně stejnou. My akorát plánujeme u respitních pobytů podle stupně závislosti, kolik člověk bude potřebovat tý péče. Jo. Když má 1. stupeň, tak je to do hodinky, při 2 stupni tak jsou to 2 hodiny péče denně, když 3. stupeň 3 hodiny, 4. stupeň 4 hodiny, ale fakt je, že co znám holky ošetřovatelky, chodí ke každému, jak je potřeba. Bez jakéhokoli ohledu, jak je třeba, chodí opravdu pořád.“

### **Jak se pobyty u Vás financují?**

„Ono se to trošku liší, protože hospicový pobyt – tam nehraje roli výše příspěvku na péči, protože vesměs žádáme tady, protože ta nemoc pokračuje hodně rychle, že jo. To vlastně žádá hospic, ale hospicový pobyt se řeší vlastně podle výše důchodu, nebo podle nějakého takovýhodle příjmu. Myslím do 8000 asi 200 za den a musí ze zákona zbýt asi nějakých 15%. Je to tam vyčíslený podle tabulek. U odlehčovacího pobytu, tam se právě zase neřídíme podle výše důchodu, ale podle příspěvku na péči. Protože tam se platí 160,- Kč za celodenní stravu, 200,- Kč za ubytování, za lůžko. U 1. stupně 100,- Kč, u 2. stupně 200,- Kč, u 3. 300,-, u 4. 400,-. Takže vlastně to rozmezí je od 460,- do 660,- Kč nebo jak to vychází, nebo 760,-. Vždycky podle toho stupně, jak na tom je. Tady nás nezajímá výše důchodu. Mě tedy pouze zajímá, kolik má příspěvek na péči, jestli tam má opatrovníka, protože to musím pak taky dokládat a vlastně všechno konzultuji s opatrovníkem.“

### **Co když ti lidé nemají například důchod?**

*„Důchod ne, ale když třeba nemá příspěvek na péči. Taky tady je jedna paní, tak zařizujeme příspěvek na péči ve spolupráci s rodinou, protože kdyby se nedej bože stalo, že na odlehčovacím pobytu... Přijde sem člověk, kterej nemá příspěvek na péči, žádali jsme jenom my, tak na něj ztrácíme nárok. Musíme žádat s rodinou. Je to taková zvláštní souvislost, protože se tady odráží to, že hospic je v podstatě nestátní zdravotnické zařízení. A když je člověk taky v nemocnici, tak si nemůže žádat o příspěvek. Nebo vlastně může, ale není mu uznanej. Vlastně ty peripetie se točí znova.“*

### **Hradí Vám také něco pojišťovny?**

*„Pojišťovny ty vlastně hradí tu lékařskou nebo zdravotnickou péči, tak. Ošetrovatelskou ne, tu si platí pacient sám.“*

*Jinak vlastně hlásím na sociálku, že toho člověka tu máme na odlehčovací pobytu. Ta povinnost je vlastně od nějakého 8. dne. Takže když je tu pán, paní nějakých 6, 7 dní, nemusí se hlásit nic. V podstatě se pro toho člověka nic nemění. Ten příspěvek dostane, ta částka je tady vypočítaná. Vždycky je seznámenej, kolik se bude platit. Problémy nejsou... Zatím se mi nestalo, že by někdo řekl: „No tak Vám nezaplatím.“*

### **Ještě k odlehčovací službě, zajišťujete rodinám nějakou pomoc?**

*„Ano. Je tady půjčovna pomůcek, kompenzačních. Tady vlastně při hospici, dělá to Eva P., má na starosti vzdělávací centrum, takže vlastně není problém jí zavolat. Nabízíme lůžka, koncentrátory kyslíku, to tam všechno má. Chodítka, toaletní židličky a tyhle věci. Nástavce na WC. Taky s tím není žádný problém. Jinak těchto půjčoven je tady víc. Myslím, že i u zdravotně postižených má Hanka V.“*

### **A vyjma to materiální... Komunikujete s rodinou, edukujete ji?**

*„Třeba tahle: Eva P. má na starosti tohle vzdělávací centrum. Tak 1 krát za 2 měsíce tu frekvenci zajišťuje kurz – jak on se jmenuje – Péče o nemocné v kruhu rodinném, nebo nějak tak. Je to 2 denní kurz, kde se vlastně učí třeba polohovat, nebo poradí, kam se můžou obrátit, na jakou organizaci. Myslím, že to poradenství tady má, že navádí lidi kam je potřeba. Pomáhá jim.“*

## **Jak řešíte poslední vůli klientů, věci spojené s úmrtím a s pohřbem?**

*„Když u nás zemře, tak to tělo zůstává u nás v chladáku 48 hodin, to je běžný. Ale když je to víc, tak už si vlastně účtuje hospic. Ale ono se to de facto moc nestává. Třeba u nějakých sociálních případů, když jsme tady měli pána 5 dní a v podstatě si ho nechtěl nikdo vyzvednout. Když je to nějaký bezdomovec, nebo tak, tak se to řeší tady s městským úřadem, konkrétně s paní P., takže se to tělo vlastně nechá, já to nechci ošklivě říct, prostě nechá se na náklady města. Takže když takhle nějak fungují dobře rodinné vztahy, tak problém vůbec není. Jsme domluvení, udělaj se prostě papíry. Všechno se připraví na matriku, takže se to odnese. Občanský průkaz, tam jsou iniciály a kontakt na nějakýho blízkýho rodinnýho příslušníka a tam vystaví úmrtní list. Když přijde rodina pro tělo, vlastně pošlou pohřebku, dostanou kopii občanky a tělo odvezou – tady zezadu.*

*Jinak vyřizujeme taky plný moci. Kontaktujeme nějakýho úředníka z města, aby prostě přišel, připravíme formulář, domluvíme se na nějakou hodinu a on přijde a v podstatě toho člověka trošku zkouší, jestli je trošku při smyslech, jestli ví, co podpisuje. Vlastně tu plnou moc podepisuje před úředníkem, aby to nabylo nějakou právní moc. Musí být platná občanka u toho. Pak vlastně ten druhý člověk, který je zplnomocňován u toho být přímo nemusí, ale je to taky docela šikovný.“*

## **Jaké dokumenty vyplňujete nejčastěji?**

*„Samozřejmě posíláme spoustu papírů na úřady práce místně příslušným.*

*Také vlastně kontaktujeme ČSSZ, že vlastně ten člověk byl převeden z nemocnice na hospicový lůžko a pokračuje se v neschopence. To vlastně musíme dokládat na ČSSZ. Když má klient – hospicový – přiznaný příspěvek na péči, tak posíláme tzv. Oznámení o poskytovateli pomoci, že teda je u nás. Je to trošku pakárna. Já si nejsem úplně jistá, jestli ty papíry mají smysl. Někdy je to na úkor kontaktu s klientem. Vlastně nejhorší je, když přivezou člověka z nemocnice a on má spoustu svých starostí a spoustu bolístek a má trošku jiný úhel pohledu, což chápu. My se na něj bohužel vrhneme v uvozovkách, vůbec to není lov na tuleně. To né. Musíme si vlastně zpracovat ty sociální papíry, pan doktor zase to svoje, takže udělá příjem svůj. Pak my uděláme takový ty sociální, co ten člověk potřebuje, nebo by rád, že jo.“*

## Co všechno tedy ze sociální problematiky zajišťujete?

*Finance, příspěvek na péči, pak nějakou tu blízkou osobu, protože se nám taky stává, že máme... Měli jsme tu nedávno Ukrajinku, takže tak... Je to docela mazec. Strašně toho přibývá... Ještě se dělá vzpomínkové setkání, tak zhruba po půl roce, když tady ten klient zemře, to je vlastně takový hezky.“*

Analýza rozhovoru.

Tento rozhovor, trvající přibližně 45 minut, jsem provedla se sociální pracovnící. Celý dialog se odehrával v přátelské atmosféře. Dozvěděla jsem se, že paní pracuje v hospici 4 roky na plný úvazek jako jedna ze dvou sociálních pracovníc hospice. Zajímalo mě, co je důležitého v její profesi a jak se na svou činnost dívá ona sama.

Zjišťovala jsem, co vše se skrývá pod pojmem „sociální problematika“, jak a proč komunikuje s příbuznými nemocných, co všechno obnáší žádost o pobyt, kdo zařizuje finanční a materiální podporu klientů nebo co vše je potřeba zajistit po smrti. Bavili jsme se i o respitních pobytech, na které se pracovníce obzvláště soustředí a jsou převážně v její kompetenci. Zaujalo mě, že v širokém okolí hospice i v samotném areálu hospice je velmi málo lůžek pro „odlehčovací“ službu. Myslím, že je to škoda a že by bylo dobré rozšířit kapacitu míst pro nemocné, kteří tuto službu potřebují...

Můj subjektivní pohled je, že paní její práce baví a dělá ji ráda. Je šťastná, když může nějak přispět k pomoci druhým. Na druhou stranu bylo na ní občas vidět, že je unavená z velikého množství administrativních věcí – zejména z papírování. Za podstatné pro svoji práci považuje dobrou komunikaci a ochotu jednat.

## 9 DISKUZE

V této kapitole se pokusím vyhodnotit cíle práce a poskytnout vám svůj pohled na problematiku paliativní péče.

Na základě studia odborné literatury jsem si stanovila hlavní cíl práce, ve kterém analyzuji výpovědi rodinné příslušnice na otázky týkající se spokojenosti s poskytovanou specializovanou péčí. Výzkumné šetření jsem provedla v hospici sv. Jana N. Neumana. Využila jsem metody polostrukturovaných rozhovorů a pozorování. K rozhovorům jsem přizvala hlavní klientku, manželku pana V. H., dále lékařku, pastorační asistentku a sociální pracovníci.

Jak už více uvádím, jako místo pro svůj průzkum jsem si vybrala hospic v Prachaticích, který je jediným lůžkovým hospicem pro Jihočeský kraj. Ředitelem hospice je již od jeho otevření pan PhDr. Robert Huneš, viceprezident Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Potřebným je zde nabízeno 30 odborně specializovaných lůžek s možností přistýlek pro doprovázející. Dále je zde nabídka odlehčovací služby, možnost odborného sociálního poradenství a půjčovna pomůcek. Je otevřen veřejnosti, každoročně pořádá odborné konference na různorodá témata spojená s paliativní a hospicovou péčí, různé koncerty, výstavy, plesy a další akce

Hlavním cílem práce bylo analyzovat výpovědi rodinného příslušníka o spokojenosti v kontextu poskytování aspektů paliativní péče v zařízení, kde je poskytována specializovaná paliativní péče. Zprvu, když mě tato myšlenka napadla, jsem uvažovala, jestli není bláhové chtít zkoumat něco takového. Spokojenost a paliativní péče – jde to vůbec dohromady? Lze spojit pozitivní pocit, určitý druh štěstí, s péčí o nevléčitelně nemocné a umírající? Hle, prvotní předsudek byl díky hlubšímu vžití se do tématu a díky praxi v hospici prolomen! Skutečně se o tom bavit lze, navíc je to přímo potřeba. Zjistila jsem, že stejně jako u jiných služeb, i tady je nutné komunikovat s příjemci a ptát se na jejich názor na poskytovanou činnost.

Začnu konkrétně. S paní M. H. jsem se seznámila při výkonu praxe. Je jí 76 let. Do manželství s panem V. H. vstoupila před 57 lety. Pro můj výzkum mi byla doporučena týmem poskytovatelů. Do hospice přišla před více než rokem se svým terminálně nemocným mužem, aby ho doprovázela na jeho obtížné cestě. Tráví s ním většinu svého času. Jak jsem měla sama možnost paní poznávat, zjistila jsem, že je to člověk otevřený, laskavý a ochotný pomoci. Paní je také dosti pracovitá. Pochází z vesnice a jak udává, vždy zde bylo co dělat. Mám za to, že se paní v hospici občas trochu nudí. S mužem si moc

povídat nemůže a ven do společnosti skoro nechodí. Bere to ale jako posláni, že je tam kvůli tomu, aby byla s ním. Tento její nedostatek aktivity ale bravurně vyřešily sestřičky, když jí nechávají na starost drobné manuální práce. Paní tak pravidelně skládá čisté prádlo nebo pomáhá se zašíváním. A dělá to ráda a s ochotou. Na jednu z otázek o spokojenosti s personálem mi odpověděla: „*Věděla jsem, že je tady hezká péče. No a přesvědčila jsem se na vlastní oči, že skutečně. Brzy tu budeme 14 měsíců a já jsem se tu nesetkala se špatným slovem, se špatným pohledem. Od uklízečky až po pana ředitele!*“ Tato odpověď mi skoro vyrazila dech a neměla jsem daleko od toho, abych se nerozbrečela společně s plačící paní. Paní, která plakala proto, že se s nimi zachází hezky a s láskou! Skutečně je tam moc hezký přístup. Při zjišťování funkčnosti komunikace mezi klientkou a personálem paní uvádí, že i přes množství práce, kterou zaměstnanci hospice mají, si vždycky dokáží najít čas a popovídat si s ní i s manželem. Říká, že nechce zbytečně narušovat jejich daný řád, ale když něco potřebuje, ochotně jí vyhoví. Intenzivní komunikace je zde zvláště důležitá, podobný názor zastává i profesor Dr. med. Gottstein, který na česko – německé konferenci v Žatci podotkl, že v paliativní medicíně je poskytován čas proto, aby si profesionálové mohli s klienty promluvit o aktuálních i budoucích starostech, o smutku, strachu i duchovní tísní pacientů a jejich blízkých a také o umírání jakožto o konci i součásti našeho života. [42] Paní M. H. si na otázku, zdali by něco v hospicové péči změnila nebo nahradila, nic konkrétního nevybavila, proto se přiklonila k tomu, že je vše v pořádku. Jediné, v čem vidí problém, je stravování se v místní jídelně, jelikož jí zde nechutná. Je to ale spíše nepodstatná záležitost a nedotýká se bezprostředně péče o manžela.

V kontextu jednotlivých aspektů paliativní péče se nyní pokusím zanalyzovat výpovědi paní. Z tělesné oblasti se u pana V. H. jedná především o bolest a o ošetřování chronického dekubitálního vředu. Pánovi je poskytována plná ošetrovatelská péče. Veliký důraz je dbán na pravidelné polohování. Pro manželku je bezesporu prioritní, aby muž netrpěl bolestí. Tu v tomto případě lékaři odstraňují pomocí opioidních analgetik v náplastové formě á 3 dny. Dekubitální vřed, kvůli kterému byl pán do hospice zejména přijat (v souladu s jinou terminální diagnózou), se dle manželky výrazně zlepšil. Pro paní je významné, že rána nezapáchá, je bez přítomnosti exsudátu a postupně se stále zmenšuje. Při zaměření se na psychologické problémy jsem se mimo jiné ptala, zda má paní obavy z budoucnosti. Odpověděla, že trochu ano, ale snaží se to přijímat. Bojí se, aby až pán bude umírat, neměl bolesti a nějaké velké trápení. Komunikace mezi ní a personálem je na dobré úrovni. Za největší životní cíl a úspěch považuje to, že zvládli dobře vychovat své dvě děti.

Spirituální aspekt paliativní péče je pro manžele rovněž velmi důležitý. Oba jsou věřící a řadí se k římskokatolické církvi. Pravidelně navštěvují mši svatou. Oba přijali svátost nemocných a přijímají svátost eucharistie. Pravidelně k nim docházejí řeholní sestry, které paní vždy s radostí přivítá. Ráda si s nimi povídá o životě. Za smysl života, který s manželem prožili, považuje rodinu. Při zjišťování sociální problematiky jsem se dotazovala na sociabilitu pana V. H. Paní se domnívá, že je manžel šťastnější, když u něho může být, protože si za ta léta společného života na sebe navykli. Navštěvovat je do hospice chodí zejména potomci a pán na ně dle slov kladně reaguje. Finanční výdaje za pobyt a péči jsou pro ně únosné. Pán dostává příspěvek na péči.

Ze získaných informací vyplývá, že paní M. H. je s péčí, která je poskytována jí a manželovi nadmíru spokojená. Ke stejným výsledkům výzkumu došla ve své diplomové práci i paní Doležalová, která zkoumala kvalitu života umírajících osob v hospici. Z pěti respondentek, které oslovila, uvedly všechny spokojenost s nabízenou péčí. [43, s. 78]

Dalším cílem práce bylo zjistit s jakou důležitostí se na svou práci, tj. na poskytování kvalitní paliativní péče, dívají jednotliví poskytovatelé pracující v hospici. Děleno dle aspektů jsem za tělesné a psychologické potřeby oslovila k rozhovoru paní doktorku, která v hospici pracuje od jeho otevření. Na otázku, jestli by upřednostnila některý aspekt péče před jiným, odpověděla, že jde těžko mluvit o jiných potřebách, kdyby se člověk svíjel v bolestech. To je podle ní primární, aby neměl její pacient nějaké nesnesitelné bolesti nebo nesnesitelné fyzické potíže. Pak už je to ale jiné, záleží na povaze člověka. Doktorka považuje za velikou výhodu hospice, že se zde sešli velmi hodné sestry a ošetřovatelky, které pokládá za osoby pro hospic nejdůležitější. Pro srovnání mi popsala odlišnost přístupu v hospicích a v nemocnicích. Zastává názor, že péče nelze srovnávat, jelikož hospic a nemocnice není totéž. V nemocnicích mají méně personálu a méně času. Domnívá se také, že by bylo vhodné rozšiřovat paliativní a hospicovou péči do celé republiky, protože jsou stále kraje, které nemají kamenný hospic. Za nejobtížnější krok v takovémto počínání považuje sehnání toho správného personálu. Paní doktorka připomíná i důležitá slova, která jsou podstatná u umírajících lidí. Jsou to slova: děkuji Ti, mám Tě rád, odpusť mi, odpouštím Ti a můžeš odejít...

Na otázku, kdo zajišťuje psychologickou péči u klientů v hospici, lékařka reagovala, že se jim dlouhodobě nedaří zajistit kvalitního psychologa. Nemají tedy žádného a případné problémy klientů se snaží vyřešit pečující tým. Říká, že psycholog by se jim hodil, aby mohl pracovat s lidmi, kteří jsou v hospici hospitalizováni už delší dobu. Magistr Pokorný na toto téma poznamenává: „ *Psycholog v hospici musí být obrovskou*



*zásobárnou energie a síly, kterou musí rozdávat všem kolem sebe – pacientům, rodinám, personálu i dobrovolníkům. Poslední fáze života je plná velmi specifických emocí, přání, myšlenek, potřeb... Úkolem psychologa je hledat, dovolit projevit emoce, které v člověku vznikají, umožnit projevit přání, která se třeba bojí vyslovit apod. Psycholog nesmí nikdy zapomenout, že pacient je ten nejdůležitější. On určuje téma hovoru, on má právo na svoje pocity, strach, hněv. Má právo všechny odmítat, nebo naopak toužit po lidské blízkosti.“*  
[44]

Spirituální potřeby pacientů pomáhají v hospici naplňovat řádové sestry. S jednou z nich jsem si také na téma duchovního aspektu paliativní péče povídala. Ptala jsem se, kolik lidí v hospici tak řádově žije s Bohem a kolik se jich naopak hlásí k ateismu. Uvedla, že nyní se jí zdá situace horší, neboť přicházejí lidé, kteří v nedávné době totality vztah s Bohem ztratili, nebo jim nebylo dovoleno si ho vybudovat. Z jejího pohledu na spirituální aspekty lidské existence vyplývá názor podmíněný nejen jejími dlouholetými zkušenostmi, ale i podstatou jejího životního povolání, totiž to, že člověk trpící, který cítí, že je na konci své životní cesty, netouží po nihilismu. Naopak se stává hledajícím a doufá... Sestra potvrzuje i moji domněnku, že spiritualita je u vážně nemocných hodně důležitá, důležitější než u lidí zdravých, protože si myslí, že jestliže lidé odsouvali Boha, protože byli zdraví, svěží a nepotřebovali tu pomoc, tak právě v tom utrpení ho daleko více nacházejí a potřebují. S tím, že by se někdo obrátil na víru až na poslední cestě, se prý setkává docela často. V hospici tak dochází k udělování různých svátostí, včetně svateb. Pastorační asistentka probírá s pacienty retrospektivně jejich život, snaží se pomoci jim ho zhodnotit a vidět na něm to hezké. Toho, že někomu dopomůže při smířování se, si na své práci prý velmi cení.

Poslední poskytovatelkou, kterou jsem pro své šetření oslovila, je sociální pracovnice. Dozvídám se, že při posuzování žádosti o přijetí do hospice je nejdůležitější, je-li u pacienta ukončena léčba. Překvapilo mě, že žádostí nemají na stole nepřeborné množství. Mnoho lidí má v současné době zájem o to, aby mohli umístit svého nemocného do hospice jen na nějaký čas. Mluvíme tu o odlehčovacích, respitních pobytech. Na ty má pracovnice vyhrazeno pět hospicových lůžek. Dále pracovnice zajišťuje různé administrativní věci – pomáhá s žádostmi o příspěvek na péči, zajišťuje materiální podporu nemocným, pomáhá vyřizovat plné moce a další sociální papírování. Dělá to ráda, ale občas jí to papírování prý přijde zbytečné a je z něho unavená. Za podstatné pro svoji práci považuje dobrou komunikaci a ochotu jednat.

Druhým dílčím cílem práce bylo interpretovat, jak klient přijímá nabízenou paliativní péči. Odpověď na tuto věc není jednoduchá. Klient je vážně nemocný, vyžaduje plnou ošetrovatelskou péči a není schopen komunikace. Nakolik chápe a vnímá se můžeme jen domnívat. Manželka v jednom dialogu uvedla: „29. ledna to budou dva roky, kdy ho postihla mozková příhoda. Od té doby je takhle nehybný, nemluví, ale chápe!“ Z jeho apatického pohledu můžeme málokdy co vyčíst. Ale ať je jaký je, přesto je u něho potřebné zajištění všech bio-psycho-socio-spirituálních potřeb. Rovněž je důležitá i podpora jeho milované manželky, protože jsem přesvědčena, že dokáže vycítit a pochopit, v jakém se nalézá stavu. V pozdní fázi choroby, kterou pán trpí, je velmi časté náhlé zhoršování psychického stavu. To u pána řeší příslušnou farmakologickou léčbou. Věřím, že správná péče dokáže i u tak vážně chorého člověka udržovat kvalitu jeho života na co nejvyšší možné úrovni.

Na závěr této diskuze bych ráda zmínila své osobní poznání, které poukazuje na skutečnost, že z výše provedených rozhovorů vyplývá především to, že na prvním místě v „dobré“ péči, a to nejen v té paliativní, je lidský přístup k člověku jako k neopakovatelné a krásné bytosti. Jedině tak si můžeme u pacientů získat důvěru, a tak navázat vzájemný vztah, bez kterého by péče vlastně ani péčí nebyla...

Navrhuji provést další výzkumné práce zabývající se problematikou paliativní péče. Domnívám se, že by bylo přínosné porovnat individuální přístup všeobecných sester k nemocným v různých typech zařízení, kde je poskytována specializovaná paliativní péče.

## ZÁVĚR

Paliativní péče se orientuje na tělesné obtíže klientů, na jejich psychiku, na duchovní stránku jejich osobnosti a na jejich sociální prostředí. Důstojnost klientů je v paliativní a hospicové péči na prvním místě. Poskytovatelé by měli umět být empatičtí, trpěliví a laskaví a hlavně – měli by mít úctu k lidskému životu!

Dle mého názoru musí být paliativní péče vysoce individuální péčí. Jedině tak mohou být u klientů a jejich blízkých řádně uspokojovány všechny jejich potřeby.

Rozhovory s poskytovateli péče, které jsou uvedeny v praktické části, pomohly nastínit situaci v hospici a problematiku potřeb jejich pacientů. Přístup ke klientům prachatického hospice a k jejich rodinám ze strany personálu mě skutečně velmi oslovil a inspiroval. Myslím, že navštívit hospic je opravdu dobrá zkušenost. Každý se můžeme přesvědčit „na vlastní oči“, jak skutečně takový hospic funguje a co se v něm odehrává. Stačí chtít a mít zájem...

A nyní se s Vámi již rozloučím s přáním. Kéž bychom se nebáli komunikovat a pracovat s lidmi terminálně nemocnými. Oni zvláště naši pomoc, podporu a blízkost potřebují! A na úplný závěr uvádím větu, která je jakýmsi mottem hospice sv. Jana N. Neumanna – „ *V hospici se snažíme naplňovat dny životem, nikoliv život dny.*“

## SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJŮ

- [1] WORLD HEALTH ORGANIZATION: *WHO Definition of Palliative Care*. [online]. [cit. 2014-10-08]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- [2] ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004. 35 s. ISBN 80-239-4329-4.
- [3] KARTHAUS, Meinolf a Hans POHLMANN. 19 Palliativmedizinische Aspekte: Definition der Palliativmedizin. In: *ONKODIN* [online]. 2013 [cit. 2014-12-26]. Dostupné z: <http://www.onkodin.de/e6/e98490/e98496/>.
- [4] MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [5] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM, Ivona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2005. ISBN 978-80-247-6761-1.
- [6] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-807-2624-713.
- [7] VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR. In: *Umírání* [online]. [cit. 2014-12-22]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/vyvoj-paliativni-pece-v-cr.html>.
- [8] SLÁMA, Ondřej. Otázky a odpovědi. [online]. 2013 [cit. 2014-12-22]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/>.
- [9] YOUNGOVÁ, Adriana. *Terminální stavy a paliativní péče*. Lékařské listy. 2010, 18/2010. ISSN 0044-1996.
- [10] SKÁLA, Bohumil. A KOLEKTIV. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum

- doporučených postupů pro praktické lékaře, 2011. 20 s. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.
- [11] DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE. In: *Umírání* [online]. [cit. 2014-12-26]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>.
- [12] SLÁMA, Ondřej. *Dostupnost paliativní péče by měla patřit k lidským právům*. Zdravotnictví a medicína. 2012, 01/2012. ISSN 2336-2987.
- [13] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
- [14] FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE S NEMOCÍ. In: *Umírání* [online]. [cit. 2014-12-22]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/faze-vyrovnani-se-s-nemoci.html>.
- [15] SVATOŠOVÁ, Marie. *O naději s Marií Svatošovou*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2003. 87 s. ISBN 80-719-2833-X.
- [16] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- [17] CSISKO, Matej. *Kvalita života v ošetrovatelské praxi*. Sestra. 2013, 12/2013. ISSN 1210-0404.
- [18] STANDARDY MOBILNÍ SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR. 2007. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf>.
- [19] FRIEDLOVÁ, Karolína. *Aktuálně: Koncept Bazální stimulace v paliativní ošetrovatelské péči*. Sestra, 2012, 10/2012. ISSN 1210-0404.
- [20] GULÁŠOVÁ, Ivica. *Etické aspekty komunikácie s umierajúcim pacientom*. In: Linkos [online]. 2011 [cit. 2015-01-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/abstrakta/cislo/4674/>.

- [21] PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGELTON. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-808-7029-251.
- [22] PSYCHOLOGICKÉ PROBLÉMY A PÉČE PŘI UMÍRÁNÍ A SMRTI. [online]. [cit. 2015-01-09]. Dostupné z: <http://sestrylf3.unas.cz/p24.html>.
- [23] KUPKA, Martin. *Psychologické aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-802-4429-311.
- [24] Beneš, Petr, Karel C'wierka, Jindřich Macháček. *Léčba bolesti u pacientů s onkologickým onemocněním*. Lékařské listy. 2001, 26/2001. ISSN 0044-1996.
- [25] O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
- [26] GULÁŠOVÁ, Ivica. *Telesné, psychické, sociálne a duchovné aspekty onkologických ochorení*. Martin: Osveta, 2009. 99 s. ISBN 978-808-0633-059.
- [27] ANDRÁŠIOVÁ, Mária. *Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti*. Paliatívna medicína a liečba bolesti. 2008, 2/2008. ISSN 1337-6896.
- [28] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 204 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1370-5.
- [29] III. ČESKO-SLOVENSKÁ KONFERENCE PALIATIVNÍ MEDICÍNY. Olomouc: Solen s.r.o., 2011. ISBN 978-80-87327-74-6.
- [30] SKÁLA, Bohumil. A KOLEKTIV. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. ISBN 80-869-9803-7.
- [31] ROHLENOVÁ, Alžběta. *Spirituální aspekty v paliativní péči o těžce nemocné a umírající dospělé pacienty*. Praha, 2010. Absolventská práce. Jabok – Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická. Vedoucí práce Vedoucí práce René Milfait.

- [32] PROKOP, Jiří. *Spiritualita umírajících pacientů*. Brno, 2006. Disertační práce. Masarykova univerzita Lékařská fakulta Ústav lékařské etiky Brno. Vedoucí práce Marta Munzarová.
- [33] SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-802-4741-079.
- [34] MALIŠ, František. *Duchovní průvodce pro nemocné*. Vyd. 2. Praha: Concordia Pax, 2005. ISBN 80-856-5013-4.
- [35] SVATOŠOVÁ, Marie. *O naději s Marií Svatošovou*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2003. ISBN 80-7192-833-X.
- [36] SPIRITUELLE BEGLEITUNG IN DER PALLIATIVVERSORGUNG Konzept des Arbeitskreises Spirituelle Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. [online]. 2007 [cit. 2015-01-19]. Dostupné z: [http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user\\_upload/Seelsorge\\_und\\_Spiritualitaet/Spirituelle\\_Begeleitung\\_in\\_der\\_Palliativversorgung.pdf](http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user_upload/Seelsorge_und_Spiritualitaet/Spirituelle_Begeleitung_in_der_Palliativversorgung.pdf).
- [37] FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 170 str. ISBN 978-80-247-1314-4
- [38] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2
- [39] PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 978-802-4712-116
- [40] KADEŘÁBKOVÁ, Věra. *Aplikace modelu Virginie Henderson při práci sestry v domově pro seniory*. České Budějovice, 2009. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Mgr. Alena Machová.
- [41] MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1399-3

- [42] GOTTSTEIN, Ulrich. *Paliativní medicína je „intenzivní medicínou“ pro tělo i duši a jasné ne aktivní eutanázii.* [online]. 2006 [cit. 2015-03-14]. Dostupné z: [http://www.dtg-palliativmedizin.de/13\\_-Prof.\\_Gottstein.pdf](http://www.dtg-palliativmedizin.de/13_-Prof._Gottstein.pdf)
- [43] DOLEŽALOVÁ, Jana. *Kvalita života umírajících osob v hospicové péči.* Brno, 2007. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně, Filozofická fakulta. Vedoucí práce doc. PhDr. Mojmír Tyrlík, Ph.D
- [44] POKORNÝ, Jan. Hospice a psycholog. In: Linkos [online]. 2009 [cit. 2015-03-15]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychologicka-pece-v-hospicich-1/hospice-a-psycholog/>



## **SEZNAM ZKRATEK**

Ca = karcinom

CMP = Cévní mozková příhoda

GCS = Glasgow coma scale

Gtt. = guttae = kapky

MSD = masáž stimulující dýchání

PEG = perkutánní endoskopická gastrostomie

PMK = permanentní močový katetr

Pozn. = poznámka

## **SEZNAM PŘÍLOH**

1. Informovaný souhlas pro společnost
2. Informovaný souhlas s rozhovorem
3. Charta práv umírajících
4. Tabulka respirační obtíží
5. Bartelův test běžných denních činností
6. Hodnocení rizika pádu
7. Glasgow coma scale
8. Hodnocení rizika vzniku dekubitů
9. Nutriční skóre u dospělých
10. Melzackova stupnice bolesti

## Příloha č. 1 – **INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO SPOLEČNOST**

### NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Aspekty paliativní péče

### STUDENT

Jméno: Kristýna Průšová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
E-mail: PrusovaKristyna@seznam.cz

### VEDOUcí BP

Jméno: Mgr. Vladimíra Fremrová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
E-mail: vfremrov@kos.zcu.cz

### CÍL STUDIE

Cílem je napsat hloubkovou kvalitativní odbornou práci. Hlavním cílem výzkumu bude analyzovat výpovědi klienta o spokojenosti v kontextu poskytování aspektů paliativní péče v zařízení, kde je poskytována specializovaná paliativní péče.

### KONÁNÍ VÝZKUMU

Kde: Hospic sv. Jana N. Neumanna Prachatice, o.p.s.  
Kdy: 13. 11. 2014 – 31. 11. 2014

### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Souhlasím, že uvedená studentka může v uvedeném časovém období provádět výzkum do své bakalářské práce. Studentka smí vykonávat rozhovory s klienty nebo se zaměstnanci společnosti po jejich vyjádřeném písemném souhlasu. Rozhovory budou zaznamenány na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným, než studentkou a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Podpis osoby schvalující výzkum:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: Čerpáno z materiálů od PhDr. Kristiny Janoučkové

## Příloha č. 2 – **INFORMOVANÝ SOUHLAS S ROZHOVOREM**

### NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Aspekty paliativní péče

### STUDENT

Jméno: Kristýna Průšová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
E-mail: PrusovaKristyna@seznam.cz

### VEDOUCÍ BP

Jméno: Mgr. Vladimíra Fremrová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
E-mail: vfremrov@kos.zcu.cz

### CÍL STUDIE

Cílem je napsat hloubkovou kvalitativní odbornou práci. Hlavním cílem výzkumu bude analyzovat výpovědi klienta o spokojenosti v kontextu poskytování aspektů paliativní péče v zařízení, kde je poskytována specializovaná paliativní péče.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: Čerpáno z materiálů od PhDr. Kristiny Janouškové

## ***CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH***

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
  - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
  - Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
  - Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
  - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
  - Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
  - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
  - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
  - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
  - Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
  - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
  - Umírání o samotě a v zanedbání
  - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
  - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
  - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
- a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
  - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
  - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
  - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
  - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
  - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
  - aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
  - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
  - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
  - aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
  - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny
- b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevyлéčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevyлéčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevyлéčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyлéčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevyлéčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyлéčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyлéčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

*Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.*

*Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický*

Příloha č. 4 – TABULKA RESPIRAČNÍCH OBTÍŽÍ

Příčiny dušnosti a možnosti její léčby

<b>Příčina</b>	<b>Diferenciace</b>	<b>Terapie</b>
srdeční selhání	srdeční onemocnění v anamnéze, většinou přítomny i otoky DK	okamžité podání furosemidu intravenózně, následná léčba ACE inhibitory
lokalizovaná obstrukce dýchacích cest	stridor, syndrom horní duté žíly	antiedematózní – dexamethazon intravenózně, následně perorálně; často je možné ještě ovlivnit chemoterapií, či radioterapií
generalizovaná obstrukce dýchacích cest (infekce, astma, CHOPN)	poslechový nález, astma bronchiale či CHOPN v anamnéze	bronchodilatancia kortikosteroidy léčba infekce
perikardiální výpotek	hypotenze, tachykardie	punkce výpotku (uvážlivě)
změny plicního parenchymu (mnohočetné metastázy)	přítomnost metastáz	Dexamethazon
anemie	objektivní známky anemie, laboratorní výsledky	podání erymasy

**Zdroj:** MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1. Strana 94.



Příloha č. 5 – **BARTHELŮV TEST BĚŽNÝCH DENNÍCH ČINNOSTÍ**

<b>Činnost</b>	<b>Provedení činnosti</b>	<b>Bodové skóre</b>
<b>Najedení napití</b>	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
<b>Oblékání</b>	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
<b>Koupání</b>	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
<b>Osobní hygiena</b>	Samostatně nebo s pomocí	5
	Neprovede	0
<b>Kontinence moči</b>	Plně kontinentní	10
	Občas inkontinentní	5
	Inkontinentní	0
<b>Kontinence stolice</b>	Plně kontinentní	10
	Občas inkontinentní	5
	Inkontinentní	0
<b>Použití WC</b>	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
<b>Přesun lůžko - židle</b>	Samostatně bez pomoci	15

	S malou pomocí	10
	Vydrží sedět	5
	Neprovede	0
<b>Chůze po rovině</b>	Samostatně nad 50 m	15
	S pomocí 50 m	10
	Na vozíku 50 m	5
	Neprovede	0
<b>Chůze po schodech</b>	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0

#### Hodnocení stupně závislosti v základních všedních činnostech

<b>0 - 40</b>	vysoce závislý
<b>45 - 60</b>	závislost středního stupně
<b>65 - 95</b>	lehká závislost
<b>100 bodů</b>	nezávislý

#### Zdroj:

<http://vnl.xf.cz/ose/ose-bartel.php>

Příloha č. 6 – **HODNOCENÍ RIZIKA PÁDU**

<b>Pohyb</b>	0	neomezený
	2	používá pomůcky
	1	potřebuje pomoc k pohybu
	1	neschopen přesunu
<b>Vyprazdňování</b>	0	nevyžaduje pomoc
	1	nykturie / inkontinence
	1	vyžaduje pomoc
<b>Medikace</b>	0	- neužívá rizikové léky
	1	Užívá následující léky: diuretika, antiepileptika, antiparkinsonika, antihypertenziva, psychotropní látky, benzodiazepiny
<b>Smyslové poruchy</b>	0	žádné
	1	vizuální, smyslový deficit
<b>Mentální status</b>	0	orientován
	1	občasná noční dezorientace
	1	dřívější dezorientace / demence
<b>Věk</b>	0	18 až 75 let
	1	nad 75 let
<b>Pád v anamnéze</b>	1	<b>ano</b>

**Vyhodnocení:**

skóre 3 a vyšší = pacient je ohrožen rizikem pádu

**Zdroj:** [http://vnl.xf.cz/ose/ose-riziko\\_padu.php](http://vnl.xf.cz/ose/ose-riziko_padu.php)

## Příloha č. 7 – GLASGOW COMA SCALE

<b>Otevírání očí</b>	
<b>4</b>	spontánní
<b>3</b>	na výzvu
<b>2</b>	na alogický podnět
<b>1</b>	neotevírá
<b>Motorické projevy</b>	
<b>6</b>	uposlechnutí příkazů
<b>5</b>	lokalizace bolesti
<b>4</b>	uhýbání od algického podnětu
<b>3</b>	dekortikační (flekční) rigidita
<b>2</b>	decerebrační (extenční) rigidita
<b>1</b>	žádná reakce
<b>Verbální reakce</b>	
<b>5</b>	pacient orientovaný a konverzuje
<b>4</b>	pacient dezorientovaný či zmatený, ale komunikuje
<b>3</b>	neadekvátní či náhodně volená slova, žádná smysluplná konverzace
<b>2</b>	nesrozumitelné zvuky, mumláni, žádná slova
<b>1</b>	žádné verbální projevy

### Vyhodnocení:

<b>GCS</b>	<b>Kóma</b>
8 a méně	těžké kóma
9-12	střední
13 a více	lehké

**Zdroj:** [http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/glasgow coma scale hodnoceni bezvedomi a jeho hloubky//.html](http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/glasgow%20coma%20scale%20hodnoceni%20bezvedomi%20a%20jeho%20hloubky//.html)

Příloha č. 8 – **HODNOCENÍ RIZIKA VZNIKU DEKUBITŮ**

Rozšířená stupnice dle Nortonové:

<b>Schopnost spolupráce</b>	<b>4</b>	úplná
	<b>3</b>	malá
	<b>2</b>	částečná
	<b>1</b>	žádná
<b>Věk</b>	<b>4</b>	< 10
	<b>3</b>	< 30
	<b>2</b>	< 60
	<b>1</b>	> 60
<b>Stav pokožky</b>	<b>4</b>	normální
	<b>3</b>	alergie
	<b>2</b>	vlhká
	<b>1</b>	suchá
<b>Každé další onemocnění dle odpovídajícího stupně</b>	<b>4</b>	žádné
	<b>3</b>	diabetes, teplota, kachexie, anémie, ucpávání
	<b>2</b>	tepen, obezita, karcinom
	<b>1</b>	
<b>Fyzický stav</b>	<b>4</b>	dobry
	<b>3</b>	zhoršený
	<b>2</b>	špatný
	<b>1</b>	velmi špatný
<b>Stav vědomí</b>	<b>4</b>	dobry
	<b>3</b>	apatický
	<b>2</b>	zmatený
	<b>1</b>	bezvědomí
<b>Aktivita</b>	<b>4</b>	chodí
	<b>3</b>	s doprovodem
	<b>2</b>	sedačka
	<b>1</b>	leží
<b>Inkontinence</b>	<b>4</b>	není
	<b>3</b>	občas
	<b>2</b>	převážně moč
	<b>1</b>	moč + stolice
<b>Pohyblivost</b>	<b>4</b>	úplná
	<b>3</b>	částečně omezená
	<b>2</b>	velmi omezená
	<b>1</b>	žádná

Riziko vzniku dekubitů vzniká při 25 bodech a méně.

Zdroj: <http://vnl.xf.cz/ose/ose-dekubity.php>

## Příloha č. 9 – NUTRIČNÍ SKÓRE U DOSPĚLÝCH

Věk	0	Do 65 let
	1	Nad 65 let
BMI	0	BMI 20 - 35
	1	BMI 18-20; nad 35
	2	BMI pod 18
Ztráta hmotnosti za 3 měsíce	1	ztráta 0-3 kg
	2	ztráta 3-6 kg
	3	3 ztráta nad 6 kg
Množství jídla za poslední 3 týdny	0	beze změny
	1	poloviční porce
	2	jí občas nebo nejí
Projevy nemoci v současné době	0	žádné
	1	nechutenství, bolesti břicha
	2	zvracení, průjem > 6 za den
Stres	0	žádný
	1	chronická nemoc, DM, menší nekomplikovaný chirurgický zákrok
	2	akutní dekompenzace chronického onemocnění, rozsáhlý chirurgický zákrok, pooperační komplikace, UPV, popáleniny, trauma, hospitalizace ARO, JIP, krvácení do GIT
Nelze	2	nelze změřit a zvážit
	3	nelze zjistit BMI, ztrátu hmotnosti a jídlo za poslední 3 týdny

<b>0 - 3</b>	není nutná nutriční intervence
<b>4 - 7</b>	nutné vyšetření dietní sestrou
<b>7 a více</b>	nutná speciální nutriční intervence

Zdroj: [http://vnl.xf.cz/ose/ose-nutricni\\_skore.php](http://vnl.xf.cz/ose/ose-nutricni_skore.php)

Příloha č. 10 – MELZACKOVA STUPNICE BOLESTI

MELZACKOVA SKALA INTENZITY BOLESTI	
1 mírná bolest	4 krutá bolest
2 nepříjemná bolest	5 nesnesitelná bolest
3 silná bolest	

Zdroj: <http://ose.zshk.cz/media/p5832.pdf>