

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ

ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

**Kvalita života pacienta na domácí umělé plicní ventilaci
– životní příběh paní L. B.**

Bakalářská práce

Autor práce: Dana Kodejšková

Vedoucí práce: Mgr. Michaela Schneiderová

2009

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE

DEPARTMENT OF NURSING

Quality of patient's life with home mechanic ventilation
– true story about Mrs. L. B.

Bachelor's thesis

Author: Dana Kodejšková

Supervisor: Mgr. Michaela Schneiderová

2009

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji paní Mgr. Michaele Schneiderové za odborné vedení, cenné rady a pomoc při zpracovávání práce.

Dále děkuji paní Bc. Stanislavě Elisek za spolupráci a konzultace.

Také děkuji knihovnici paní Zdeně Jelínkové za pomoc při vyhledávání odborné literatury.

Děkuji panu Ing. Dušanu Zajíčkovi za korekturu a úpravu textu, panu Mgr. Čěňku Kodejškovi za pomoc při grafickém zpracování příloh. Svě rodině děkuji za podporu po celé období studia.

OBSAH

ÚVOD	7
1 KVALITA ŽIVOTA	8
1.1 Kvalita života z různých aspektů	8
1.2 Činitelé ovlivňující kvalitu života	9
1.3 Diagnostika kvality života z různých hledisek	10
1.4 Měření kvality života – rozdělení metod a jejich popis	11
2 DOMÁCÍ UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE	14
2.1 Definice domácí umělé plicní ventilace	14
2.2 Indikace domácí umělé plicní ventilace	14
2.3 Formy ventilace v domácím prostředí	14
2.3.1 Formy umělé plicní ventilace a používané režimy v domácím prostředí	15
2.3.2 Zajištění průchodnosti dýchacích cest – tracheostomie	16
2.4 Komplikace umělé plicní ventilace	18
2.5 Péče o ventilovaného pacienta	19
2.6 Projekt domácí umělé plicní ventilace	20
2.6.1 Cíl projektu	20
2.6.2 Indikační komise – komise pro domácí umělou plicní ventilaci	21
2.6.3 Nákup vhodných ventilátorů, jejich distribuce a servis	21
2.7 Realizace domácí umělé plicní ventilace	21
2.7.1 Postup při realizaci domácí umělé plicní ventilace	22
2.8 Zhodnocení projektu domácí umělé plicní ventilace	25
3 KONCEPCE DOMÁCÍ PÉČE – AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE A JEJICH SLUŽBY VE VZTAHU K DUPV	27
3.1 Definice domácí péče	27
3.2 Cíle domácí péče	27
3.3 Právní předpisy související s poskytováním domácí péče	27
3.4 Financování domácí péče	28
3.5 Personální zajištění domácí péče – přehled odborností a jejich kompetence	28
3.6 Sociální péče v rámci agentury domácí péče	29

EMPIRICKÁ ČÁST

4 CÍLE PRÁCE	31
4.1 Hlavní cíl	31
4.2 Dílčí cíle	31
5 METODIKA PRÁCE	32
5.1 Zdroje odborných poznatků	32
5.2 Charakteristika respondentů	32
5.3 Užití metody šetření	33
5.4 Rozhovor	33
5.4.1 Druhy použitých rozhovorů	34
5.5 Realizace šetření	35
6 ROZHOVOR S PANÍ L. B.	36
6.1 Období před hospitalizací	36
6.2 Období během hospitalizace	38
6.3 Péče v domácím prostředí	40
7 ROZHOVOR S PANEM B. B.	44
7.1 Období hospitalizace	44
7.2 Období péče v domácím prostředí	49
8 ŽIVOT PANÍ L. B. OČIMA SESTRY AGENTURY DOMÁCI PÉČE	54
9 ŽIVOT MANŽELŮ B. OČIMA MÉDIÍ – TISKU	59
10 DISKUSE	60
ZÁVĚR	62
ANOTACE	63
LITERATURA A JINÉ MONOGRAFIE	64
SEZNAM ZKRATEK	67
SEZNAM OBRÁZKŮ	67
SEZNAM PŘÍLOH	68
PŘÍLOHY	69

ÚVOD

Tato práce je sondou do vnímání „cestiček života“. Je úvahou nad tím, co vše představuje péče o imobilního člověka závislého nejen na vozíku, ale i na dýchacím přístroji v domácím prostředí. Jak je tato péče náročná z hlediska fyzického i psychosociálního pro rodinu i pro ošetřující personál. Zároveň je tato práce zamyšlením nad tím, jak je vše v životě relativní... Jak vše se vším souvisí a je provázáno.

K napsání mě inspiroval životní příběh manželů Bergerových, kteří přes veškeré překážky nejen na život nezanevřeli, ale zůstali optimisty. Měli méně štěstí, protože dostali do vínku břemeno v podobě chronického progredujícího neurologického onemocnění. To je postupně upoutalo na invalidní vozík a paní Lenku dokonce k ventilátoru. I přesto dokáží spokojeně žít. Pokud s nimi člověk stráví nějaký čas, je to pro něho obohacím. S nimi je možné si uvědomit úplně jiný náhled na svět... Úplně jiné hodnoty...

Chtěla bych jejich prostřednictvím ukázat, že spokojeně žít lze s různými handicap. Proto jsou zde nastíněna pozitiva i úskalí při poskytování domácí umělé plicní ventilace. Jejich příběh poukazuje na to, že pojem „kvalita života“ má pro každého jednotlivce různou podobu. Záleží jen na pohledu na svět, na očekáváních, temperamentu či charakteru každého z nás. Přání, touhy, potřeby i sny mohou být skromné i nebetyčné. Vůbec přitom nezáleží na tom, zda je člověk zdravý, nemocný či handicapovaný.

V neposlední řadě bych chtěla vyjádřit obdiv a úctu všem, kdo mají odvahu, chtějí a dokáží se starat o takto těžce handicapovaného člena rodiny. Ten bývá na jejich péči závislý každý den, každou hodinu, každou minutu, po celý rok... až do konce života.

1 KVALITA ŽIVOTA

Na tento široký pojem je možné pohlížet z mnoha hledisek a v různých souvislostech, proto i definice tohoto pojmu může mít více podob.

1.1 KVALITA ŽIVOTA Z RŮZNÝCH ASPEKTŮ

Kvalitu života WHO definuje:

„Jde o individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije, vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí.... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu.... Kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o pojem multidimenzionální.

Je tedy zřejmé, že výsledná kvalita života je mnohorozměrná, individuální a vztahuje se k prostředí, ve kterém jedinec žije.“ (Ročková, 2006)

Kvalita života ze sociologického hlediska

„V sociologii se pod pojmem kvalita života rozumí: znaky sociální úspěšnosti, jako jsou např. majetek, vybavení domácnosti, postavení, vzdělání, rodinný stav. Zkoumá se vztah ke kvalitě života, která je definována jako subjektivní životní pocit. V pojetí současné sociologické organizace International Society for Duality of Life Studies (Mezinárodní společnost pro studium kvality života) je kvalita života chápána jako „produkt souhry sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek ovlivňující rozvoj lidí.“ (Bernardová Š., 2008)

Kvalita života z psychologického hlediska

„Z psychologického hlediska se zdůrazňuje, že každý jedinec má svůj jedinečný pohled na kvalitu svého života. Jeho pohled závisí mj. na minulých zkušenostech, aktuálním životním stylu, ale i na ambicích a nadějích směrem do budoucnosti. Kvalita života v sobě zahrnuje řadu oblastí, má tedy více dimenzí. Každou z těchto oblastí můžeme posuzovat na základě objektivních a subjektivních indikátorů.“ (Mareš, 2004)

Hodnocení kvality života z pohledu různých sfér

V makro-rovině je kvalita života hodnocena z pohledu velkých společenských celků, např. určité země.

V mezo-rovině jde o problematiku kvality života v malých sociálních skupinách, např. v nemocnici.

Nejjednoznačněji je definována osobní rovina. „*Je jí život jednotlivce, individua, ať jím je pacient, lékař či kdokoli jiný. Týká se každého z nás jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní – subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atp. Každý z nás v této dimenzi sám hodnotí kvalitu vlastního života. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atp.*“ (Křivohlavý, 2002)

Kvalita života z medicínského hlediska – pohledem intenzivní péče

Hodnocením kvality života jako součásti rozhodovacího procesu u nemocných v intenzivní péči se zabývá MUDr. Pařízková ve své přednášce s názvem Kvalita života u nemocných v intenzivní péči. Mimo jiné uvádí definici: „Kvalita života představuje míru individuálního vnímání (prožívání) života v lidské společnosti a musí být definována dvěma základními okruhy – objektivní funkcí a subjektivním pocitem zdraví.“

Dále Pařízková zmiňuje účast nemocného na rozhodovacích procesech, hodnocení kvality života jinými subjekty a interpretuje některé výsledky publikovaných prací na základě dotazníků The Nottingham Health Profile Short-form Health Survey.

1.2 ČINITELÉ OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA

„*Kvalita života pacienta je do jisté míry ukazatelem toho, jak zvládá svou obtížnou situaci. Rozlišujeme celou řadu faktorů, které kvalitu života nemocných ovlivňují.*“ (Čiháková, 2008) Činitelé ovlivňující kvalitu života se dělí na vnější a vnitřní.

Vnější faktory

Jsou to činitelé nacházející se mimo pacienta. Jedná se o sociální prostředí, materiální prostředí atd. Mezi tyto faktory lze zařadit:

Terapeutická aliance (přátelství s cílem léčit – jde o označení dobrého přátelského vztahu mezi lékařem a pacientem)

Existence doprovázeče (jde o člověka, jenž se od pacienta neodvrátí ve chvílích nouze, přestože snášet utrpení blízkého člověka je velmi obtížné; základem vztahu je porozumění v základním životním zaměření)

Skupinová sociální opora (opora rodiny, blízkých přátel)

Dobrá kvalita sociální komunikace (možnost vypovídat se ze svých myšlenek, možnost sdělovat a sdílet, schopnost empatie naslouchajícího)

Existence sociálního vzoru (srovnání s druhými)

Kvalita odborné zdravotní a ošetrovatelské péče (úroveň poskytované péče)

Vnitřní faktory

Jsou to činitelé ukazující, co se děje v organismu a psychice pacienta a jak se tyto děje odráží v kvalitě jeho života. Tito činitelé jsou jednak faktory působící v daném okamžiku, jednak faktory působící dlouhodobě. Mezi tyto faktory patří:

Fyzický stav pacienta a jeho změny (schopnost sebepéče a sebeobsluhy následkem onemocnění, schopnost pohybovat se v prostoru; souvisejícím faktorem je bolest, motivace, emocionální stav)

Trvalejší charakteristiky pacienta (charakter, temperament pacienta)

Hierarchie hodnot pacienta (žebříček hodnot)

Pacientovy zkušenosti a dovednosti zvládání obtíží (osvědčené způsoby řešení obtížných situací)

1.3 DIAGNOSTIKA KVALITY ŽIVOTA Z RŮZNÝCH HLEDISEK

K diagnostice úrovně kvality života slouží celá řada metod, které takto popisuje Ročková ve své práci.

A) Z hlediska podoby existuje dělení na metody:

- kvantitativní: posuzovací škály, dotazníky aj.
- kvalitativní: rozhovor, kresba aj.
- metody smíšené

B) Dělení metod dle použitelnosti:

- generické metody: obecně použitelné
- specifické: používané v jednom konkrétním kontextu (např. kvalita života u epileptiků)

C) Dělení metod z hlediska úrovně zkoumání problému:

- metody globální: zajímají se o kvalitu života celé populace
- metody generické: studují kvalitu života u definovaných vzorků populace
- metody specifické: jsou určeny pro určitý typ onemocnění či vady
- metody zkoumající konkrétního jedince

D) Dělení dle použitelnosti metody:

- u jedinců zdravých
- u jedinců s určitým onemocněním

1.4 MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA – ROZDĚLENÍ METOD

A JEJICH POPIS

Křivohlavý ve svých publikacích uvádí dělení a popis takto:

Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba

Tyto metody se většinou pokouší vystihnout stav pacienta dle fyziologických a patofyziologických kritérií.

HS – Health State – rejstříky zdravotního stavu daného pacienta, předchůdce metod měření kvality života

HSP – Health State Profiles – profily zdravotního stavu pacienta, zdokonalená forma HS, nástin zdravotního stavu pacienta z lékařského hlediska

APACHE – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation – hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu

- snaha vystihnout celkový stav pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii
- předpokladem je, že na vážnost onemocnění lze usuzovat dle kvantitativních odchylek daného pacienta od normálního stavu
- metoda používána na JIP (jednotka intenzivní péče), ARO (anesteziologicko resuscitační oddělení) ke zhodnocení závažnosti onemocnění, pravděpodobnosti úmrtí – „čím vyšší je číselný údaj, tím větší je pravděpodobnost úmrtí pacienta“ (Křivohlavý, 2002)

Kornofskyho index – „indexem vyjadřuje lékař názor na celkový zdravotní stav např. onkologického pacienta k danému datu“ (Křivohlavý, 2002)

Symbolické vyjádření kvality života – hodnotitel používá soustavu křížků ke zhodnocení např. samoobslužnosti pacienta, psychického stavu. Čím více křížků, tím horší je kvalita pacientova života.

Slovní vyjádření kvality života „např. Index kvality života pacienta ILF – v tomto systému byla předem stanovena kritéria, jako sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta a celkový emocionální stav pacienta“ (Křivohlavý, 2002). Tato kritéria byla sestavena na základě souhlasu pacientů, lékařů, zdravotních sester, klinických psychologů. Záznam o stavu pacienta je možné zhodnotit např. pětistupňovou škálou v předem stanovených časových úsecích, v různých situacích.

Způsoby subjektivního hodnocení kvality života

HRQoL – Health Related Quality of Life – měření kvality života z hlediska zdraví. Na základě subjektivního posuzování jsou stanoveny prioritní dimenze kvality života.

DDRS – Distress and Disability Rating Scale – posuzovací škála stresu a neschopnosti. Podstatou je škála sestavená na základě výzkumu hodnot, jež zdraví i nemocní považují za důležité.

SWLS – The Satisfaction with Life Scale – stupnice spokojenosti se životem, jde o spokojenost se životem jako jedním celkem.

Repertory Grid – síť životních cílů – „výchozím bodem pojetí je domněnka, že naše myšlenky a činy jsou důsledkem našich osobních představ, které máme o věcech, lidech, ideách. Palys a Little využili této metody ke zjišťování osobních cílů. Autoři se pokusili zjišťovat nejen závažnost jednotlivých cílů, ale i dosah, jež má zaměření k jednomu cíli na stanovení a realizaci dalších osobních cílů“ (Křivohlavý, 2002). Tyto poznatky jsou využity v dnes nejpoužívanější metodě zjišťování kvality života – metoda SEIQoL.

Koncepce metody SEIQoL

SEIQoL – Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – systém individuálního hodnocení kvality života. Tato metoda patří do subjektivního hodnocení kvality života.

„Jde o způsob zjišťování kvality života, který neklade předem kritéria, která by stanovila, co je správné, dobré a žádoucí atp., ale vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co považuje za důležité.“ (Křivohlavý, 2002)

Základní myšlenkou je:

- 1) individuální pojetí kvality života – tj. jak dotazovaná osoba hodnotí kvalitu svého života
- 2) systém hodnot – tj. je plně respektován žebříček hodnot, jež stanovila dotazovaná osoba
- 3) aspekty života – jsou proměnlivé během života, jsou pro dotazovaného důležité v dané situaci, jsou dotazovaným zvažovány a hodnoceny jako závažné; nejzávažnější aspekty jsou zjišťovány pomocí rozhovoru se zkoumanou osobou

Nejčastěji uváděné podněty: zdraví, rodina, práce, víra, vzdělání, finance

Méně uváděné podněty: estetika, volný čas, politika...

Smíšené metody zjišťování kvality života

MANS – ***Manchester Short Assessment of Quality of Life*** – krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru. Je hodnocena nejen celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem přesně stanovených dimenzí života, např. sebepojetím, vlastním zdravotním stavem, rodinnými vztahy, sociálními vztahy, životním prostředím, finanční situací, vírou, zaměstnáním... Záměrem je zjištění, jak se dotazovanému jeví kvalita života v dané chvíli.

LSS – ***Life Satisfaction Scale*** – škála životního uspokojení – jde o stupnici typu VAS (vizuální analogová škála), která má sedm stupňů od minima „nemůže být hůře“ po maximum „nemůže být lépe“

Z uvedeného vyplývá, že každá z metod má svůj přínos i úskalí. Je třeba vždy zvážit všechny tyto aspekty při výběru vhodné metody v rámci určitého výzkumu.

2 DOMÁCÍ UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE

2.1 DEFINICE DOMÁCÍ UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE

Jde o poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí.

Umělou plicní ventilaci definuje Dostál takto:

„Umělá plicní ventilace představuje způsob dýchání, při němž mechanický přístroj plně nebo částečně zajišťuje průtok plynů dýchacím systémem.“ (Dostál, 2005)

2.2 INDIKACE DOMÁCÍ UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE

„Základní indikací k poskytování DUPV je selhání dýchacích funkcí pacienta buď na základě vrozeného onemocnění nebo stav vzniklý následkem rozvoje chronického onemocnění nebo úrazu.“ (Mičudová, 2006)

Indikační skupiny pacientů:

- základní diagnóza pneumologická – CHOPN (Chronická obstrukční plicní nemoc)
- základní diagnóza neurologická – nervosvalová onemocnění, jako amyotrofická laterální skleróza (ALS), svalové dystrofie různého typu, myopatie, spinální svalové atrofie atd.

2.3 FORMY VENTILACE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Neinvazivní ventilace

Jedná se o různé druhy podpůrné ventilace bez invazivního zajištění dýchacích cest. Výhodná je jednoduchost připojení k ventilačnímu systému, nízké ekonomické nároky. Připojení pacienta je realizováno hadicí a ústní, oronazální či nosní maskou. Součástí jednocestného dechového okruhu je výdechová štěrbin.

Používané techniky:

- 1) přetlaková ventilace** – nejčastěji režim BIPAP – bi-level positive airway pressure – aplikuje dvouúrovňový přetlak v oblasti dýchacích cest; zajišťuje při nádechu vyšší přetlak než při výdechu
- 2) ventilace s použitím negativního tlaku** – jedná se o intermitentní působení subatmosférického tlaku na plochu hrudníku a břicha, méně používané
- 3) rocking bed** – speciální matrace, kde je pacient uložen na zádech s elevací hlavy a kolen, ruce má přichyceny na břišní stěně; houpavý pohyb se přenáší na intraabdominální oblast, a tím zesiluje pohyb bránice, používá se u nemocných s paralýzou bránice

- 4) **pneumobelt** – na břicho je uložen gumový vak v korzetu, jenž se intermitentně nafukuje; využívá se u nemocných s paralýzou bránice

Invazivní ventilace

Vyžaduje intervenci do dýchacích cest, nejčastěji prostřednictvím tracheostomie pro potřeby UPV v domácím prostředí. Pacient je připojen k dýchacímu přístroji buď trvale, nebo jen po určitou část dne dle aktuálního zdravotního stavu.

2.3.1 Formy umělé plicní ventilace a používané režimy v domácím prostředí

Nastavení a volba ventilačního režimu je plně v kompetenci lékaře. Před propuštěním „uzamkne“ nastavené parametry, aby nemohlo dojít k náhodné změně při manipulaci s ventilátorem. Tyto parametry jsou zaznamenány v dokumentaci, která je v domácnosti uložena na známém místě.

Ventilace pozitivním přetlakem – tzv. konvenční UPV – frekvence i objemy napodobují spontánní dýchání. Lze ji rozdělit dle několika hledisek.

Podle způsobu řízení ventilace na:

- **tlakově řízenou** – tj. na ventilátoru je nastavena hodnota tlaku, pod kterým se dýchací směs aplikuje do plic pacienta
- **objemově řízenou** – tj. na ventilátoru je nastavena určitá hodnota dechového objemu, jenž je v intervalech nastavené dechové frekvence aplikován do plic pacienta

Podle stupně podpory dýchání na:

- **režimy s plnou ventilační náhradou** – jedná se o režimy nezávislé na aktivitě pacienta; tyto režimy jsou schopny pokrýt veškerou dechovou práci nutnou k zajištění výměny dýchacích plynů.
- **režimy s částečnou ventilační podporou** – nemocný při nich poskytuje k zajištění výměny dýchacích plynů část své dechové práce

Podle synchronizace s inspiřiem nemocného na:

- **asynchronní ventilační režimy** – dechový cyklus ventilátoru je zahájen bez ohledu na fázi dechového cyklu nemocného
- **synchronní ventilační režimy** – aktivita ventilátoru je synchronizována s dechovou aktivitou nemocného

Přehled všech používaných režimů konvenční UPV je uveden v příloze č. 1.

2.3.2 Zajištění průchodnosti dýchacích cest – tracheostomie

Pro péči v domácím prostředí vyžadující dlouhodobou UPV a toaletu dýchacích cest bývá nevhodnější provedení tracheostomie. Do dýchacích cest je zavedena plastová kanyla odpovídající délky a velikosti umožňující pravidelné odsávání sekretu z dýchacích cest. Výhodou je snazší odpojování pacienta od ventilátoru.

Nevýhodou je nutnost chirurgického výkonu (používá se několik typů provedení – tracheostomie chirurgická nebo punkční) se svými riziky. Reálné je riziko infekce dýchacích cest kontaminací v rámci prodělaného výkonu nebo je pacient ohrožen vznikem tzv. ventilátorové pneumonie, zvláště při dlouhodobé UPV. V rámci péče o dýchací cesty je nutné v pravidelných intervalech nebo dle aktuální potřeby odsávat sekret z dýchacích cest pomocí uzavřeného („trach care“) či otevřeného (jednorázová savka) systému. Výhodou uzavřeného systému odsávání je snadná manipulace, dýchací okruh není třeba rozpojovat, neboť „trach care“ je součástí okruhu.

Použití zmíněného způsobu je výhodné z hlediska ošetřující osoby (nedochází k úniku aerosolů do prostoru, je sníženo riziko přenosu infekce kapénkovou cestou). Z hlediska pacienta je výhodné, že nedochází k poklesu frakce kyslíku a dalších ventilačních parametrů. Odsávací katétr zůstává sterilní.

Nevýhodou jsou vyšší finanční náklady. Nutnost odsátí poznáme podle slyšitelnosti vedlejších dýchacích fenoménů, pocitu dušnosti, podle viditelné zahleněnosti. Komplikací odsávání může být mikrotraumatizace dýchacích cest vlivem častého odsávání nebo použitím nesprávné techniky odsávání. Nemusí se projevit vůbec nebo jen drobným krvácením v podobě „krvavých nitek“ v odsávaném sekretu. U hospitalizovaných pacientů, zejména oběhově nestabilních v intenzivní péči, patří mezi komplikace bradykardie, masivní krvácení pro traumatizaci dýchacích cest, pokles saturace kyslíku v krvi.

Je také nutné zvlhčovat a zahřívat aplikovanou směs plynů. K tomu slouží tzv. kombinované filtry. Ty fungují jako výměník vlhkosti a tepla a mívají funkci antibakteriální. Jsou zařazeny v dýchacím okruhu co nejbližší pacientovi.

Nedílnou součástí péče je sledování tlaku v těsnicí manžetě (měřeno manometrem, bezpečné je rozmezí 20 - 25 mmHg), péče o okolí stomie a pravidelná toaleta dutiny ústní a subglotického prostoru. K toaletě dutiny ústní se nejčastěji používají slabé antiseptické roztoky, např. stopangin. Toaleta subglotického prostoru je zajišťována jeho odsáváním. K ošetření stomie se používají sterilní pomůcky, nejméně 1x denně se provádí dezinfekce okolí stomie a výměnu sterilního čtverce.

Výměnu tracheostomické kanyly je oprávněna provést sestra (§ 4, dle vyhl. č. 424/2004). Většinou ji provádí lékař. V domácím prostředí ji může provést zaškolený rodinný příslušník.

Obr. 1. Tracheostomická kanyla



Zdroj: fotoarchiv autorky

Ventilátory v minulosti a dnes

Přístroje pro umělou plicní ventilaci prodělaly v období posledních let velký rozvoj. Například až v 50. letech 20. století bylo upuštěno od používání manuálních metod UPV. Iniciátorem rozvoje přístrojové techniky byla především hrudní chirurgie. Bylo zkonstruováno mnoho přístrojů, ale k neznámějším a asi nejpoužívanějším ve své době byly tzv. železné plíce podle Drinkera. Používaly byly v první polovině 20. století. Vývoj šel kupředu a dnes můžeme přístroje dělit do tzv. generací.

První generace byly mechanické, pneumatické, jednoduché přístroje bez elektronických součástí.

Druhou a třetí generaci představují již složitější ventilátory.

Zatím poslední čtvrtou generaci představují ventilátory multimikroprocesorové, umožňující individualizaci nastavení parametrů.

Vznikají také nové možnosti a trendy v podobě péče o ventilovaného pacienta. Dříve bylo jistě nepředstavitelné či nemožné pečovat o ventilovaného pacienta v domácím prostředí. Tato péče byla jistě náročná i v podmínkách nemocničního prostředí také pro nutnost

určitého technického vybavení. Dnes nejenže tato péče není utopií, ale díky technickému pokroku a za splnění určitých podmínek může být realizována a je realizována v podmínkách domácího ošetřování. Ke komfortu pacienta jistě přispívá i používání ventilátoru minimálních rozměrů. Ventilátory pro domácí umělou plicní ventilaci (DUPV) jsou konstruovány tak, aby jejich rozměr byl minimální a ovládání bylo co nejjednodušší. Aby po zaškolení tento ventilátor byl schopen ovládat nejen odborný zdravotnický personál, ale také rodina pečující o pacienta na domácí umělé plicní ventilaci.

Obr. 2. Ventilátor pro DUPV



Zdroj: fotoarchiv autorky

2.4 Komplikace umělé plicní ventilace

V průběhu UPV se mohou vyskytnout komplikace jejichž výčet následuje v dalším textu.

1. komplikace v souvislosti se zajištěním dýchacích cest – dislokace tracheostomické kanyly (dále jen TSK), prasknutí balónku obturační manžety TSK
2. nedostatečné či nadměrné zvlhčení vdechované směsi
3. infekční komplikace vzniklé sníženou samočisticí schopností dýchacích cest nebo nesprávným ošetřováním a péčí o dýchací cesty
4. poškození plicní tkáně v důsledku barotraumatů (jde o poškození nadměrným tlakem)
5. poškození plicní tkáně v důsledku volutraumatů (jde o poškození nadměrným dechovým objemem)

Zpracovaná sestra či sestra specialista pečující o takového nemocného v nemocnici tyto komplikace zná a také na ně dokáže rychle a správně reagovat. V podmínkách domácího prostředí je však situace obtížnější. Proto je třeba v rámci zaškolení rodinného příslušníka edukovat i v této problematice, naučit ho správně a v co největším klidu zareagovat. Pokud např. praskne balónek TSK, je nutné kanylu ihned vyměnit atp.

2.5 PÉČE O VENTILOVANÉHO PACIENTA

Péče o ventilovaného pacienta je náročná. Pokud je prováděna ve zdravotnickém zařízení, je realizována na JIP nebo ARO. Pokud je to možné a zdravotní stav pacienta vyžaduje dlouhodobou UPV, jsou tito nemocní ošetřováni na Oddělení chronické intenzivní péče (dále OCHRIP). V rámci nemocnice probíhá ošetřování dle platných standardů stanovených oddělením či v rámci nemocnice. Je nutné dodržovat aseptický (sterilní) přístup v péči nejen o TSK, ale i o všechny ostatní vstupy. Okolí stomie je ošetřováno nejméně 1x denně. Je třeba asepticky odsávat sekret z dýchacích cest za použití uzavřeného či otevřeného systému. Sestra kontroluje nastavené oxigenační parametry, všímá si možného interferování pacienta s ventilátorem. Také kontroluje funkčnost ventilátoru, všímá si možných známek cyanózy u pacienta. Samozřejmostí je informovanost o subjektivních pocitech pacienta, pokud je při vědomí a lze tyto informace získat.

Nedílnou součástí péče je psychická podpora, snaha o maximálně možný individuální, citlivý přístup k ventilovanému pacientovi i jeho rodinným příslušníkům. Snad samozřejmostí je polohování, péče o hygienu dutiny ústní a péče o kůži nemocného. Nepostradatelná je úprava lůžka. Součástí ošetřování je nutriční stav pacienta – proto si sestra všímá množství přijaté stravy. Pokud je to možné a žádoucí, aktivně nabízí tekutiny, provádí krmení pacienta. Dbá o vyprazdňování. V podmínkách nemocniční péče probíhá obvykle rehabilitační cvičení pod vedením fyzioterapeutky. V komunikaci s tracheostomovaným pacientem s nutností UPV by měly být využity všechny dostupné techniky a způsoby dorozumívání. Patří k nim: odezírání z úst nemocného, využití písmenkové tabulky v jakékoli podobě a formě, využití písemného záznamu, elektrolarynx (elektrický přístroj, jenž přenáší pacientův hlas v elektronické podobě), cílené dotazy, kdy nemocný naznačí souhlas či nesouhlas, nonverbální komunikace formou mimiky, gest, grimas a podobně.

Realizace péče v domácím prostředí je obdobná. Všechny výše jmenované úkony jsou v mírné modifikaci prováděny rodinným příslušníkem nebo sestrou agentury domácí péče (dále ADP). Je však umožněn maximální individuální přístup – nemocný sám rozhodne o době polohování, krmení, mytí atp.

Znalosti sestry, popřípadě starajícího se rodinného příslušníka, jsou dány legislativou.

Obr. 3. Manometr, kombinovaný filtr, „trach care“



Zdroj: fotoarchiv autorky

2.6 PROJEKT DOMÁCÍ UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE

Byl zahájen v roce 2003 v rámci Ministerstva Zdravotnictví. Jde o projekt, kdy pacient potřebuje umělou plicní ventilaci po různě dlouhou část dne. Tato je realizována v domácím prostředí. Jedná se o tracheostomované pacienty, kteří potřebují komplexní péči tak, jak byla popsána. Pacienti využívající neinvazivních technik nejsou součástí projektu DUPV.

2.6.1 Cíl projektu

A) vytvoření specializovaného centra s rozsahem působnosti po celé ČR pro zabezpečení komplexní UPV v domácím prostředí. Toto centrum pracuje v rámci domácí péče FN Brno a spolupracuje s FN Motol. Jeho náplní je odborné vyškolení personálu a rodinných příslušníků v rámci celé republiky pro poskytování DUPV. Tím se stává i garantem kvality

takto poskytované péče. V současné době brání rozvoji této péče především finanční náročnost pořízení vhodných ventilátorů. Zdravotní pojišťovny tuto techniku pro konkrétního pacienta nehradí a pro zdravotnická zařízení, jež jsou garantem této péče, je tato investice nad rámec možností. V době zpracovávání této práce, tj. únor 2009, je přibližně 8 - 10 čekatelů na DUPV. Centrum požádalo o navýšení finančních prostředků ve výši cca 5 milionů, avšak prozatím čeká na schválení.

B) umožnit pacientům kvalitní život ve vlastním prostředí

2.6.2 Indikační komise – komise pro domácí umělou plicní ventilaci

V rámci projektu byla vytvořena indikační komise MZ ČR pro posuzování nároků na DUPV. Členy této komise jsou zástupci zdravotní pojišťovny, odborní lékaři, zástupci MZ.

2.6.3 Nákup vhodných ventilátorů, jejich distribuce a servis

Nákup se uskutečňuje na základě veřejné zakázky a výběrového řízení. Ventilátory jsou dlouhodobě zapůjčeny pacientům do domácího prostředí na základě rozhodnutí indikační komise. Ventilátor je majetkem FN Brno. Přístroj je předán pacientovi ve zdravotnickém zařízení, které bude spolupracovat při zajištění péče. Převzetí je potvrzeno předávacím protokolem obsahujícím nezbytné identifikační údaje o pacientovi i poskytovateli péče. Součástí je přehled osob proškolených v obsluze ventilátoru. Servis přístrojů zajišťuje firma na základě uzavřené smlouvy. Tato firma je garantem funkčnosti přístrojů, dodavatelem náhradních dílů. Zodpovídá také za pravidelné kontroly ventilátorů dle harmonogramu v domácnosti pacienta – 1x ročně musí být provedena servisní prohlídka. Zabezpečuje nonstop službu vyškoleného technika pro zajištění bezchybné funkce ventilátoru.

2.7 REALIZACE DOMÁCÍ UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE

Základní indikací k poskytnutí DUPV je selhání dýchacích funkcí, jak bylo zmíněno v předchozím textu. Cílovou skupinu tvoří pacienti, jejichž zdravotní stav je natolik stabilizovaný, že sice potřebují specializovanou péči a UPV, ale tato jim může být umožněna v domácím prostředí na základě doporučení ošetřujícího lékaře. Při rozhodování o přidělení ventilátoru je podmínkou předpoklad zlepšení kvality života pacienta a schopnost rodiny se o tohoto nemocného starat.

2.7.1 Postup při realizaci domácí umělé plicní ventilace

1. Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

Tuto žádost vytvořila indikační skupina při MZ a lze ji najít na webových stránkách MZ. V této práci je zařazena jako příloha č. 2.

Vyplňuje ji buď rodinný příslušník na základě doporučení ošetřujícího lékaře, nebo indikující ošetřující lékař z JIP, ARO.

Vyplněná žádost je odeslána a zpracována komisí pro realizaci DUPV. Její součástí je kladné vyjádření ošetřujícího lékaře, pacienta, rodiny, registrujícího praktického lékaře. Je nutné také kladné vyjádření nejbližší agentury domácí péče (dále ADP), zdravotnické záchranné služby a nejbližšího lůžkového zdravotnického zařízení s oddělením ARO. Nedílnou součástí je kladné vyjádření psychologa, sociálního pracovníka a souhlas příslušné pojišťovny s poskytnutím úhrady za tuto péči. Pokud je vše kladně vyřízeno a komise schválí tuto formu péče, je pacient zařazen na tzv. čekací listinu pro přidělení ventilačního přístroje.

V rámci žádosti je provedeno psychologické vyšetření pacienta a všech osob žijících ve společné domácnosti s nemocným. Péče o ventilovaného nemocného je náročná nejen fyzicky, ale také psychicky. Proto je třeba posoudit, zda tuto zátěž rodina zvládne. Posouzení provádí klinický psycholog. Důležitou součástí je zhodnocení sociální situace rodiny. Hodnocena je sociální, ekonomická situace, rovněž technické možnosti případných úprav v bytě – např. bezbariérový vstup, přístup k lůžku, možnost použít WC a sprchu... Hodnocení provádí sociální pracovnice v místě bydliště ve spolupráci se sociální pracovníci nemocnice.

2. Ventilátor

Přístroj je s nezbytným spotřebním materiálem přidělen pacientovi na základě zápisu v čekací listině. V současné době je více čekatelů než dostupných ventilátorů. Proto je možné buď vyčkávat v pořadí čekací listiny, nebo sehnat potřebné finanční prostředky na zakoupení ventilátoru svépomocí, např. formou sponzorského daru. V tomto případě je ventilátor majetkem nemocného a jeho rodiny.

3. Edukace pacienta a rodiny

V rámci hospitalizace se pacient na přidělený ventilátor adaptuje a rodinní příslušníci jsou edukováni v obsluze přístroje, v péči o zavedenou tracheostomickou kanylu. Součástí edukace je také péče o dýchací cesty, tj. odsávání dýchacích cest, péče o výměnu ventilačního okruhu atp. Všechny tyto činnosti musí rodinný příslušník dobře zvládat před propuštěním nemocného do domácího ošetřování. O proškolení je veden záznam v dokumentaci nemocného. Součástí edukace je proškolení, jak vyjmout či vyměnit TSK při její zhoršené průchodnosti, jak pracovat s ručním dýchacím přístrojem (ambu-vak) při poruše ventilátoru, jak sestavit dýchací okruh při jeho rozpojení či výměně atd.

4. Péče mimo zdravotnické zařízení – praktický lékař

Po propuštění do domácího ošetřování přechází pacient do péče svého praktického lékaře. Ten má se zdravotní pojišťovnou pro pacienta individuální smlouvu. Předepisuje léky a navštěvuje pravidelně pacienta v jeho bytě. V případě potřeby vypisuje poukaz na polohovací lůžko, speciální pomůcky a spotřební materiál. Vypisuje zvláštní formulář tzv. Poukaz na vyšetření / ošetření domácí péčí.

5. Péče mimo zdravotnické zařízení – spolupráce s agenturou domácí péče

Běžnou denní péči provádí zaškolený rodinný příslušník. Zdravotní pojišťovny hradí tři hodiny domácí zdravotní péče denně. Pokud je třeba delší péče, musí si ji pacient uhradit sám nebo lze požádat pojišťovnu o výjimku v hrazení délky péče. Pokud ji pojišťovna schválí, může být péče hrazena po dobu např. 6, 8 nebo dokonce 24 hodin, jako je tomu v případě manželů B., o nichž pojednává empirická část práce.

6. Technické a materiální vybavení pro DUPV

Kromě ventilátoru je potřeba dalších pomůcek, na jejichž úhradě se většinou podílí zdravotní pojišťovna i pacient sám. I zde je možnost hrazení pomocí sponzorských darů.

Materiál dodávaný v rámci centra DUPV

- ventilátor s alarmy a bateriovým náhradním zdrojem
- bateriový náhradní zdroj na 16 hodin
- pulsní oxymetr
- individualizovaný spotřební materiál k poskytování ventilační péče

Další vybavení nezbytné pro DUPV – schválené pojišťovnou na základě platného sazebníku

- elektrická odsávačka s baterií (v případě manželů B. – mají stabilní odsávačku, kterou si pořídili na vlastní náklady, místo původní zapůjčené; mají také přenosnou odsávačku)
- elektricky polohovatelné lůžko
- odsávací cévky – systém pro odsávání otevřenou cestou
- systém uzavřeného odsávání
- tracheostomické kanyly
- spotřební materiál k ošetření tracheostomie
- léky – mukolytika, bronchodilatancia atd.
- fyziologický roztok
- další pomůcky a materiál dle individuálních potřeb pacientů

7. Garance péče

- A) Za zaškolení osob v obsluze ventilátoru odpovídá servisní organizace. Doba adaptace pacienta na ventilátor a doba zaškolení rodinného příslušníka poskytujícího péči nesmí přesáhnout 28 dní od předání přístroje. Po překročení této lhůty by bylo nutné zvážit, zda je péče v domácím prostředí realizovatelná nebo zda bude přístroj nemocnému odebrán.
- B) Garantem péče o ventilovaného pacienta v domácnosti je pečující rodinný příslušník, pouze v době přítomnosti sestry ADP je garantem péče zdravotník. Tj. pokud je péče hrazena 3 hodiny, pak po dobu 3 hodin je sestra ADP zodpovědná za vykonanou péči. Ostatních 21 hodin zodpovídá za pacienta a péči o něj stanovený pečující rodinný příslušník. V případě manželů B. jde opět o výjimku – zde je 24 hodin garantem péče zdravotník z důvodu hrazení péče po celých 24 hodin.

8. Změna zdravotního stavu

Pokud by bylo nutné pacienta s DUPV hospitalizovat, je povinností poskytovatele informovat centrum pro DUPV při FN Brno. V případě výrazného zhoršení zdravotního stavu pacienta natolik, že by se již nemohl vrátit do domácí péče, je přístroj tomuto pacientovi protokolárně odebrán. Stejně tak, pokud dojde k úmrtí pacienta, je ventilátor rodině protokolárně odebrán.

9. Financování péče

Úhrada za zapůjčený ventilátor je dle platného ceníku FN Brno. Cena je stanovena na den a vychází z nákladů na odpis přístrojů, servisní smlouvu a pojištění. Fakturu proplácí zdravotní pojišťovna. Péči zdravotníka – sestry ADP – platí rovněž zdravotní pojišťovna na základě smluvní dohody. Úhrada spotřebního materiálu a dalších přístrojů a pomůcek probíhá většinou spolupodílením se zdravotní pojišťovny a pacienta. Ukázka pracovního postupu, jak jej zpracovala E. Mičudová, je v příloze č. 3. Přílohy č. 4 a 5 ukazují ceník a přehled spotřebního materiálu v souvislosti s poskytováním DUPV.

2.8 ZHODNOCENÍ PROJEKTU DOMÁCÍ UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE

V současné době přibývá pacientů, u kterých by mohla být realizována péče v domácím prostředí. Indikační komise pracuje a vyhodnocuje žádosti o tento typ péče. Jako největší úskalí se jeví nedostatek ventilátorů potřebných pro tento typ péče. Finanční prostředky pro nákup nových přístrojů jsou omezené, což je jedním z důvodů, proč nelze umožnit DUPV všem čekajícím pacientům na lůžku. O úspěšnosti a prospěšnosti tohoto projektu, o ekonomickém aspektu DUPV pojednává práce Mičudové.

Finanční náročnost této péče zhodnotila i Čadová ve svém článku zabývajícím se DUPV. Její kalkulace vypadá takto:

- vstupní pořizovací náklady – cca 500 000 Kč
- ventilátor – 350 000 Kč
- tepelný zvlhčovač – 10 - 40 000 Kč
- odsávačka – 12 000 Kč
- oxymetr – 30 000 Kč
- obličejová maska, ambu-vak – 3 000 Kč

- polohovací lůžko – 30 000 - 125 000 Kč
- antidekubitní matrace – 10 000 - 15 000 Kč

Měsíční náklady DUPV činí cca 100 000 Kč (spotřební materiál, intenzivní domácí péče).

Měsíční hospitalizace na OCHRIP v kategorii TISS kódu 00057 představuje hodnotu cca 150 000 Kč.

Dle uvedených čísel je DUPV o něco levnější. Ale lze vyčíslit penězi kvalitu života, spokojenost pacienta v domácím prostředí? Soudím, že je to nemožné. Proto věřím, že možnost DUPV a celý projekt se budou nadále rozvíjet a realizovat.

3 KONCEPCE DOMÁCÍ PÉČE – AGENTURY

DOMÁCÍ PÉČE A JEJICH SLUŽBY VE VZTAHU

K DUPV

3.1 DEFINICE DOMÁCÍ PÉČE

Podle metodického opatření č. 13/2004 věstníku MZ se jedná o zdravotní péči poskytovanou pacientům na základě doporučení praktického lékaře nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, v jejich vlastním sociálním prostředí.

Domácí péče je zaměřena na podporu a udržení zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti.

Nedílnou součástí komplexní domácí péče je zdravotní péče, sociální péče a pomoc včetně laické péče a pomoci.

3.2 CÍLE DOMÁCÍ PÉČE

- Zajistit maximální dostupnost, kvalitu, rozsah a efektivitu zdravotní péče
- Eliminovat vliv nozokomiálních nákaz

3.3 PRÁVNÍ PŘEDPISY SOUVISEJÍCÍ S POSKYTOVÁNÍM

DOMÁCÍ PÉČE

- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 95/2004 sb., o zdravotnickém povolání lékaře, zubaře a farmaceuta a navazujících prováděcích vyhláškách
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých pozdějších předpisů
- Zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních a navazujících prováděcích vyhláškách
- Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon ČNR č. 160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních, ve znění pozdějších předpisů
- vyhláška MZČR č. 49/1993 Sb., o technických a věcných požadavcích na vybavení zdravotnických zařízení, ve znění pozdějších předpisů

- vyhláška MZČR č. 101/2002 Sb., seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, kterou se mění vyhláška MZČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů
- vyhláška MZČR č. 440/2000 Sb., kterou se upravují podmínky předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a hygienické požadavky na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče, ve znění pozdějších předpisů

3.4 FINANCOVÁNÍ DOMÁCÍ PÉČE

- z fondu veřejného zdravotního pojištění a podle vyhlášky MZČR č. 134/1998Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění
- přímou platbou pacienta – u pacientů, kteří nejsou pojištěni, za výkony nehrazené zdravotní pojišťovnou, u pacientů, kde zdravotní pojišťovna nemá smluvní vztah se zdravotnickým zařízením poskytujícím domácí péči
- sponzorskými dary, z nadací, grantů atp.

3.5 PERSONÁLNÍ ZAJIŠTĚNÍ DOMÁCÍ PÉČE – PŘEHLED ODBORNOSTÍ A JEJICH KOMPETENCE

Podle vyhlášky MZ č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam výkonů s bodovými hodnotami, jsou v rámci domácí péče registrovány tyto odbornosti:

- Domácí zdravotní péče – odbornost 925
- Rehabilitační pracovník – odbornost 918
- Porodní asistentka – odbornost 921
- Sestra v návštěvní službě – odbornost 911

Příklady výkonů poskytovaných v rámci domácí zdravotní péče: fyzická asistence, odběr biologického materiálu, aplikace ordinované parenterální terapie, ošetření stomií všeho druhu, management ran, aplikace inhalační a léčebné terapie. Ostatní pracovníci mají kompetence specifické vzhledem ke své odbornosti.

3.6 SOCIÁLNÍ PÉČE V RÁMCI AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE

Tato péče je zastoupena formou pečovatelské služby. Je určena pro těžce zdravotně postižené občany, kteří nejsou schopni si sami obstarat nutné práce v domácnosti, např. úklid, praní, žehlení, nákup potravin i oblečení atd. Pečovatelská služba je dle platných norem poskytována za plnou nebo částečnou úhradu klientem s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu, příjmu, věku a majetkovým poměrům klienta. V rámci pečovatelské služby mohou být poskytnuty jednoduché ošetrovatelské úkony, ošetření nohou (pedikúra, masáž, zástřih vlasů atd.). Podrobněji viz příloha č. 6. Pečovatelka však nesmí provádět úkony mimo svou kompetenci, jako je péče o stomii, péče o ventilovaného pacienta atp. V péči o ventilovaného pacienta může dopomoci při polohování, hygieně atp., ale nemá kompetenci k samostatnému ošetřování takového pacienta.

V rámci sociální péče je možné získat příspěvek na péči dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Výše příspěvku je stanovena podle stupně závislosti žádajícího na pomoci druhé osoby.

Lehká závislost – 2 000 Kč – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost

Středně těžká závislost – 4 000 Kč – osoba potřebuje z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost

Těžká závislost – 8 000 Kč – osoba potřebuje z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost

Úplná závislost – 11 000 Kč – osoba potřebuje z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost

V příloze č. 6 je uveden systém domácí péče, na ukázkou je uvedena úhrada za úkony pečovatelské služby.

V rámci sociálních dávek mají těžce postižení občané nárok požádat o tyto dávky:

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou úpravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu

EMPIRICKÁ ČÁST

4 CÍLE PRÁCE

4.1 HLAVNÍ CÍL

Hlavním cílem práce je zmapovat a ukázat život v domácím prostředí člověka závislého na ventilátoru

4.2 DÍLČÍ CÍLE

1. Poodhalit životní příběh pacientky na DUPV tak, jak jej vnímá ona sama.
2. Zmapovat její pocity během hospitalizace a v následném ošetřování v domácím prostředí
3. Povyprávět životní příběh této pacientky tak, jak jej vnímá nejbližší osoba – manžel paní Lenky B.
4. Zhodnotit život paní Lenky během hospitalizace v nemocnici a po návratu do domácího prostředí očima pečující sestry ADP

5 METODIKA PRÁCE

5.1 ZDROJE ODBORNÝCH POZNATKŮ

V teoretické části byly použity následující zdroje informací:

- odborná literatura
- články publikované v odborných časopisech
- internetové zdroje
- práce bakalářské, diplomové
- konzultace s odborníky zabývajícími se touto problematikou
- během rozhovorů bylo využito vlastních zkušeností

5.2 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

1. paní Lenka B.

- klientka ADP
- diagnostikováno neurologické onemocnění – svalová dystrofie Beckerova typu (viz samostatná podkapitola) s dalšími přidruženými komorbiditami, jako respirační insuficience s nutností ventilační podpory, stav po KPCR
- člověk imobilní, dlouhodobě upoutaný na invalidní vozík
- člověk závislý na péči další osoby – sestra ADP
- člověk závislý na ventilátoru

(charakteristika onemocnění, jež vedla k DUPV u paní Lenky, je uvedena v příloze č. 12)

2. pan Boris B.

- manžel paní Lenky již více než 25 let
- diagnostikováno neurologické onemocnění – svalová dystrofie
- člověk imobilní, dlouhodobě upoutaný na invalidní vozík
- člověk s nutností dopomoci další osobou

3. sestra ADP

- sestra zaměstnaná na ARO 10 let
- sestra zaměstnaná ADP (původní agenturou i tou nynější) od počátku ošetřování v domácím prostředí, tj. od dubna 2003
- sestra pečující o paní Lenku v rámci hospitalizace na ARO před schválením DUPV

5.3 UŽITÉ METODY ŠETŘENÍ

V bakalářské práci byl užit kvalitativní výzkum formou nestandardizovaného a polo-standardizovaného rozhovoru. Pro doplnění a ujasnění si některých informací byl využit i deník manžela paní Lenky z období její hospitalizace. Otázky byly zaměřeny na období jejího života s důrazem na pobyt v nemocnici a posléze v domácím prostředí. Jejich souhrn je v příloze č. 13.

5.4 ROZHOVOR

„Rozhovor je ucelená soustava ústního jednání mezi tazatelem a respondentem, v němž výzkumník získává informace prostřednictvím otázek. Tyto jsou směřovány ke zjištění skutečností vztahujících se ke zkoumané realitě. Jde o vzájemnou interakci, která probíhá mezi uvedenými partnery tváří v tvář.“ (Bártlová, Sadílek, Tothová, 2005)

Rozhovor můžeme označit za verbální kontakt mezi dotazovaným a tazatelem. Cílem tazatele je získání informací o dané problematice na základě kladených otázek. Je doporučováno vést rozhovor jako nenásilný, přirozený dialog. S prodlužující se délkou rozhovoru klesá pozornost dotazovaného, může stoupat jeho únava. Je nutné mít toto na zřeteli a přizpůsobit tomu plán rozhovoru. Je třeba omezit trvání rozhovoru na přijatelnou dobu – ta obvykle činí maximálně 1 hodinu. Je také přínosné vhodně motivovat respondenty např. finanční odměnou, zárukou anonymity, vysvětlením smyslu rozhovoru. Za přínosné je považováno vytvoření přátelské atmosféry, avšak opatrně s přehnaně důvěrnou atmosférou. Tazatel by měl používat srozumitelný jazyk, měl by se vyvarovat odborných výrazů, jimž dotazovaný nerozumí.

Pro záznam dialogu (rozhovoru) se používá diktafon nebo písemný záznam. Diktafon neboli magnetofonový záznam je používán při nutnosti přesného zachycení odpovědi, tj. pokud je potřeba doslovného znění odpovědi. Písemný záznam je možno zvolit k zachycení běžnými slovy nebo stenograficky znaky.

V ošetrovatelství je technika rozhovoru velmi přínosná, neboť poskytuje přímý kontakt s respondentem a kromě sdělených informací si může výzkumník všimnout i nonverbálního vyjadřování respondenta a své pocity si k výzkumu poznamenat. (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005)

5.4.1 Druhy použitých rozhovorů

Nestandardizovaný (nekategorizovaný, volný) rozhovor

„Otázky jsou připraveny předem jen rámcově. Rozvíjejícím činitelem nestandardizovaného rozhovoru je tazatel i respondent. V takovém rozhovoru je možné dle aktuální potřeby rozebírat jednotlivé problémy do větší hloubky a naopak vynechat některé oblasti, jež jsou dotazovanému cizí.“ (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005)

Tento typ rozhovoru je použit např. v sondáži určitého, dosud málo známého problému. Výhodou tohoto typu je, že se přibližuje běžným životním situacím. Při ošetřovatelském výzkumu je nestandardizovaný rozhovor nezastupitelný, např. když od malé skupiny pacientů chceme znát veškeré dojmy z akceptace péče, z běžného chování zdravotnického personálu... Výsledky tohoto typu rozhovoru se však hůře zpracovávají, protože jim chybí srovnatelný základ. Nestandardizovaný rozhovor je technikou kvalitativního výzkumu, provádí se obvykle na malém, statisticky nevýznamném vzorku.

Polostandardizovaný rozhovor

V něm se jedná o hrubý seznam otázek, jež musíme mít, jinak máme volnost ve výběru otázek.

K tomuto typu bývá řazen také tématický rozhovor, historie života, kritická událost a deníky.

Tématický rozhovor zahrnuje pouze určité dané téma.

Historie života – dotazovaní jsou požádáni, aby v chronologickém sledu vyprávěli o zkušenostech týkajících se určitého problému

Kritická událost – jde o zmapování události související s nějakým chováním; tato událost může mít pozitivní nebo negativní dopad na jednání člověka

Deníky – respondent je žádán, aby si vedl deník po dobu určitého období; je vyzván, aby do něho zaznamenával události daného období, situace jazykem sobě vlastním; respondent také může vyplňovat předem připravený záznam

5.5 REALIZACE ŠETŘENÍ

Realizace šetření proběhla na základě potvrzené žádosti a informovaného souhlasu z počátku listopadu 2008. Oba manželé souhlasili se zpracováním příběhu, použitím fotografií a všech informací. Tento souhlas je uveden v příloze č. 7. Otázky směřovaly ke zjištění a zhodnocení života paní Lenky během její hospitalizace a po návratu do domácího prostředí. Sběr dat probíhal od konce listopadu do konce února 2009 v domácnosti manželů B. Výzkumu se účastnila paní Lenka, pan Boris, sestra ADP. Souhlas s prací udělila také ředitelka ADP, jejíž je paní Lenka klientkou. Je zařazen jako příloha č. 8.

Vzhledem k omezené možnosti souvislé komunikace probíhalo vyprávění paní Lenky v osmi setkáních. Jednotlivé rozhovory trvaly cca 30 - 40 minut. Během rozhovorů byla paní Lenka trvale připojena k dýchacímu přístroji. Komunikovala verbální formou – šepotem – bez nutnosti vypuštění balónku TSK. Rozhovor byl zaznamenáván písemnou formou.

K získání informací od pana Borise stačila tři setkání v délce cca 30 minut. K zhodnocení hospitalizace poskytl svůj deník, jenž si vedl po celou dobu nemocničního ošetřování. Deník byl datován od 11.10.02 do 18.4.03. Odpovědi vztahující se péči v domácím prostředí byly získány formou rozhovoru, jenž byl opět písemně zaznamenán. Nebyl použit diktafon ani jiné záznamové zařízení.

Jako ošetřující personál – sestra ADP – je autorka bakalářské práce. Do domácnosti manželů B. dochází mnoho jiných sestřiček, ale v průběhu možnosti domácí péče se většina vyměnila. Nyní je autorka jediná, kdo o paní Lenku pečoval v rámci hospitalizace a pečuje o ni i v domácím prostředí.

6 ROZHOVOR S PANÍ L.

Zjištění dat proběhlo formou přátelského rozhovoru. Paní Lenka většinu času seděla v lůžku, byla připojena k dýchacímu přístroji a prohlížela fotografie. Občas bylo nutné rozhovor přerušit pro nutnost odsátí sekretu z dýchacích cest nebo pokud si přála napolohovat. Některé vzpomínky ji rozrušily a cítila se pak rychleji unavená. Často měla pocit suchosti v ústech a krku, bylo třeba podat tekutiny. Paní Lenka je imobilní pacientka s vrozenou svalovou dystrofií Beckerova typu. Toto onemocnění ji postupně upoutalo na invalidní vozík. Hybnost horních končetin byla původně zachována, avšak s postupnou progresí onemocnění se snížila na minimum. Nyní je zachována slabá svalová síla, paní Lenka ovládá pouze jemnou motoriku. Je schopna pomocí tužky pracovat s notebookem, dokáže napsat vzkaz na list papíru. Nedokáže však zvednout ruce, nepohybuje předloktím atp.

6.1 OBDOBÍ PŘED HOSPITALIZACÍ

Měly bychom si dnes povídat o Vašem životě – o čem byste ráda vyprávěla?

No... (zamyslí se)... je toho moc... A odkud mám začít? (usměje se) Od dětství? (usmívá se a je vidět, že vzpomíná)

Narodila jsem se v nemocnici ve Dvoře Králové. Moje maminka pracovala v kravíně a tatínek byl nejdřív předseda JZD a pak skladník. Měla jsem také staršího brášku – bohužel už zemřel. Měl stejnou nemoc jako já. Také mám mladšího brášku... dneska je to už dospělej chlap... (usměje se)...

Kolik Vám bylo let, když si rodiče všimli, že něco není v pořádku?

Zprvu to vypadalo, že jsem zdravý dítě jako všechny ostatní... Bylo mě asi 9 let, začala jsem hůř chodit do schodů, taky si všimli, že se mi hůř vstává z dřepu do stoje... Začali se mnou jezdit po doktorech. V Hradci na dětské klinice pak zjistili, že mám myopatii. Tak jsem pak byla v nemocnici asi tři týdny na neurologii, na dovyšetření. Už si to moc nepamatuju. Jen si vzpomínám, že našim zakázali mít další dítě. Ale oni si stejně pořídili mladšího brácha a ten je zatím našťěstí zdravěj.

A jak se Váš zdravotní stav vyvíjel dál?

No... postupně se to zhoršovalo... na základní školu jsem chodila s ostatními dětmi. Musela jsem dojíždět autobusem a čím dál hůř jsem do něj nastupovala... Tak rodiče pak v 9. třídě zařídili celoroční pobyt v Jánských Lázních. Tam chodily všechny děti s nějakým tělesným postižením. Učili jsme se denně tak 3 – 4 hodiny, měli jsme rehabilitační cvičení

před vyučováním a někdy i po něm. Bydlela jsem v dětském domě Grand. Domů mě na víkend vozila sousedka z vedlejší vesnice... Pracovala tam jako rehabilitační u dospělých... Naložila mě vždycky na moped a frčely jsme... (směje se)... Po základce se chůze zhoršila tolik, že jsem šla do Jedličkova Ústavu v Liberci. Tam probíhala praktická část výuky – něco jako zácvik na švadlenu... Do školy jsem dojíždět nemohla... Tam jsem poznala Béd'u (manžel paní Lenky – poznámka autorky) Bylo nám tak asi 16 let... V Jedličkárně jsem bydlela asi do sedmnácti. Pak mi Okresní úřad hledal práci – na doma. Nakonec jsem doma stříhala a šila kapesníky. To jsem ještě chodila, ale velmi špatně.

A jak to tedy bylo s panem Béd'ou?

No... poznali jsme se v tom Jedličkově Ústavu. Brali jsme se, když mi bylo asi dvaadvacet let. V té době Béd'a už nemohl chodit a jezdil na vozíku. Já chodila špatně... tak jsem za ním jezdila autem. Měla jsem speciálně upraveného trabanta... (opět se směje). Po svatbě jsme bydlili v Rudníku u Béd'ových rodičů. Až později jsme se přestěhovali sem do Hradce do paneláku... (myšlen panelový dům určený pro tělesně postižené občany – poznámka autorky).

Jak hodnotíte svůj zdravotní stav v té době? Používala jste nějaké kompenzační pomůcky?

No jo... (zamýšlí se)... čím dál hůř se mi vstávalo. Občas jsem si půjčila Béd'ův vozík. Pak jsem požádala a dostala svůj. Takže po našem bytě jsem ještě tak nějak chodila, ale ven už jsem jezdila na vozíku.

A co domácnost – byla jste schopná třeba vařit?

Asi do roku 2000 to docela šlo. Ještě, že máme tolik kamarádů a známých. Pomáhali nám... Zhoršovala se mi hybnost rukou, ale základní péči o domácnost jsem jakž takž zvládala.

Kdy a jak jste se dostala do nemocnice?

Tak na kontroly neurologem jsem chodila průběžně od dětství. Na vozíku jsem jezdila asi od svých 32 let... v 90. roce jsem pár dní ležela v nemocnici pro žaludeční vřed... A ta poslední? To ani nevím, jak se to stalo... Béd'a (říká tak svému manželovi) mi to vyprávěl... že mě doma oživovali, záchranka... že jsem 3 týdny byla v umělém spánku...

6.2 OBDOBÍ BĚHEM HOSPITALIZACE

Takže si z nemocnice nic nepamatujete?

Na nic si nevzpomínám... Já nevím... nepamatuju se... (smích)... Když jsem byla oblblá, tak mi asi řekli, kde jsem... ale nevím...

Když se zamyslíte, zavzpomínáte – opravdu Vás nic nenapadne? Nějaký záblesk, myšlenka... Já vím, je to těžké takhle po letech...

Dokážu si vybavit pokoj, vedle byla sesterna...vedle se často střídali pacienti. Personál byl vesměs příjemný... kdyby ne, to bych si jistě dobře pamatovala, to bych věděla hned... Často mě píchalo pod lopatkou... nějaká hadička asi... pořád jsem ležela na zádech... až když jsem si řekla, zda by mě nedali na bok, tak mě otočili... Lidi kolem mě se divili, že jsem neměla žádnou proleženinu. Měla jsem tam strašně návštěv... třeba tři za den....

Jak jste komunikovala s okolím?

Měla jsem trubičku na dýchání v puse... v koutku, tak to šlo docela špatně. Ještě dnes mám po ní jizvičku. (ukazuje koutek úst). Později mi udělali vývod do krku a já se snažila šeptat.

Jak jste vnímala život na nemocničním lůžku? Vzpomenete si na něco?

Pamatuju si personál, pokoje, lékaře, kteří mi sdělili, že jsem závislá na ventilátoru... že není jiná cesta než převoz do Městce Králové na OCHRIP... ale měla jsem taky pocit, že ani nemají zájem hledat jiné řešení... Prostě nade mnou zlomili hůl, jak se říká... hlavou mi probíhal pocit beznaděje... často jsem brečela. Pak se do toho vložil Běďa... dával mi naději... naději na jinou cestu. Opakovaně diskutoval s lékařem, co by se dalo udělat... Taky mi pomohlo, že za mnou chodilo tolik návštěv. Přece jen mě to aspoň na chvíli rozptýlilo. Tolik jsem se neutápěla v depresi...

A co Váš zdravotní stav – myšleno fyzický?

Tak... udělali mi vývod do krku, byla jsem napojená na dýcháku a odpojování moc nešlo. Sice mě posazovali v posteli, chodila za mnou rehabilitační, dokonce jsem něco jedla... ale pořád tu byla hrozba OCHRIPu... Neumím si představit, že by nás s Běďou rozdělili.... Jezdil za mnou každý den... I když jsem byla v umělém spánku... aspoň to říkal...(směje se a otočí se na manžela přijíždějícího do pokoje na vozíku). Ten se také usmívá a souhlasně přikyvuje hlavou). Do toho Městce by se nedostal...

A kdy svítla jiskřička naděje na domácí péči?

Béďa se rozhodl bojovat... Nakonec se o mě dozvěděli na ARO... Pak bylo nějaký domlouvání... byl se na mě podívat doktor z ARA a nakonec mě tam přeložili...

Když se řekne ARO – co se Vám vybaví?

... (zamyšlení, smích)... Že jsem byla prvním pacientem po nějakém úklidu oddělení... taky že ke mně sestřičky pořád chodily a ptaly se, zda něco nepotřebuju... Taky si vzpomínám, že jsem měla pokojíček sama pro sebe. Po pravé straně byl stolek, někde za hlavou dýchák... velké skleněné okno do vedlejšího pokoje...

Vzpomínám také na jednu sestřičku... byla jako generál... přišla... oznámila... udělala... Nechtěla jsem se třeba v noci otáčet na bok... ona ale přišla a nekompromisně mě otočila. Když jsem spala, ani mě nejdřív nevzbudila... prostě přišla a než jsem se rozkoukala, byla jsem na boku... byl to šok... hodně jsem se někdy lekla... Taky mě bylo nepříjemný otáčení sanitářů, prostě jsem se před nimi styděla... proto ke mně dlouho nechodil sestřička F. F. (muž pracující jako zdravotní sestra – poznámka autorky). A nelíbilo se mi, že mě zakrývali – dávali před dveře paravan. (ARO pokoj – jde o prosklený box – poznámka autorky), to jsem věděla, že někdo zemřel. Jinak ale byli hodní. Mohla jsem mít na pokojíčku svoji malou televizi, mohla jsem mít pestřejší jídelníček. Béďa za mnou každý den jezdil a vozil dobroty... taky sestřičkám... (směje se). Po obědě nám sestřičky uvařily kafičko... nebyl tam žádný automat, nejbližší někde venku na neurochíře myslím... dokonce se mnou pak jezdily sestřičky i s Béďou ven. Nejdřív s postelí, pak jsem měla svůj elektrický vozík, tak na něm...

A jak to tedy bylo s Vaší pohyblivostí? Jak se změnil Váš zdravotní stav, vnímání života v prostředí nemocnice?

Zpočátku jsem se nehýbala vůbec... Ležela jsem jako placka... Postupně se mnou cvičili, hlavně hybnost prstů. Taky mě zkoušeli odpojovat od ventilátoru, posazovat v posteli s nohama dolů. Bolelo mě z toho v zádech. Nakonec jsem měla jen kovovou kanylu v krku a řekli nám, že budu moci jít domů. Byla dojednána péče... ale podrobnosti ví Béďa... (omluvný úsměv) Tak mě pustili domů bez dýcháku... ale ještě ten den mě přivezla záchranka zpátky... nezvládla jsem to... Pak přišlo vyjednávání a čekání, co dál... Nakonec jsem šla domů, ale tentokrát s dýchákem... sestřičky se snažily... ale to víte, taky jsem měla některé raději a jiné méně... Některé byly vstřícnější a snažily se přizpůsobit péči mým přáním a potřebám. Jiné zvolily rutinní přístup a moc se mě neptaly. Ne vždy jsem mohla mít sestřičku jen pro sebe... to pak bylo horší...

6.3 PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Povídaly jsme si o pobytu v nemocnici a vy jste zmínila, že Vás navštěvoval páter Škoda. Znamená to tedy, že jste s manželem věřící?

Ano. Někdy jsme jezdili do nemocnice, když tam dělali mši. Do kostela jsme se díky vozíku nedostali, jsou tam schody.

Jakou úlohu má tedy ve vašem životě víra? V co věříte a v co naopak nevěříte?

Věřím v Boha... (přemýšlí)... no pak určitě taky věřím v hodný lidi... Co jsme se setkali, měli jsme štěstí, že tak 95 % bylo hodných lidí...

Když už jsme u toho – co zlí lidé?

Setkala jsem se spíš s falší, než že by nám někdo ublížil, smál se nám nebo něco podobného... Původní agentura domácí péče s námi hrála blbou hru... takový divadlo... faleš... aspoň takový jsem z nich měla pocit.

Dokázala byste seřadit pomyslný žebříček hodnot? Co by patřilo k nejdůležitějším a co k nejméně důležitým?

... (přemýšlí, usmívá se)... Já nevím, na to jsem nikdy nemyslela... no pro mě je asi nejdůležitější, že jsem měla domácí zázemí velmi dobré – rodiče, sourozenci, pak manžel... že jsem měla o koho se opřít... Teďka v týhle době – sestřičky... že nás dokážou podpořit... Pro nás štěstí, pohoda... člověk by si přál, aby to zůstalo tak, jak je to teď... Zdraví беру tak, jak přichází, vím, že je to nezměnitelný...ale člověk by si přál, aby se to nezhoršovalo... Ale jak to přichází, musí se to brát...

Komu vděčíte za péči doma? Za její chod, realizaci...?

Pro mě je to Béd'a (manžel) – ten se za mě pral a bojoval, když mě chtěli dát do OCHRIPu do Městce Králové.

Jakých služeb využíváte, pokud dokážete shrnout – jaké sociální dávky pobíráte? O co vše se musíte postarat sami?

Tohle nevím... o to se vždy staral Béd'a (manžel).

Jak byste definovala pojem „kvalita života“ – co tento pojem pro Vás představuje?

(váhá, přemýšlí)... No... to je těžký... no asi určitě, že člověk žil pro někoho... že jsem žila a žiju pro Béd'u... Spokojenej život dle možností... tak, jak to šlo...

Jak byste ohodnotila kvalitu Vašeho života? Pokud je to možné, pokuste se ohodnotit zda a jakým způsobem se změnila s DUPV...

Bude to asi znít divně, ale co tu máme sestřičky, tak mám pocit většího bezpečí. Dřív, když jsme tady byli sami... dva chromajzlíci... tak kdyby se něco stalo, tak co bychom dělali... Od určité doby jsem na tom byla hůř než Béd'a, tak jsem měla starost, že kdyby se nedej bože něco stalo, co bychom dělali... závislost na vozíku a následná závislost na ventilátoru... Nevnímám to jako nějakou katastrofu... беру to tak, jak to je... co jiného mi zbývá... Jistě, na začátku jsem to vnímala jako další omezení... ale díky Béd'ovi jsem to zvládla a teď mi už ta bedna na dýchání (myslí tím ventilátor) nepřipadá tak hrozná...

Jak hodnotíte péči sestřiček v nemocnici a doma? Jsou tam rozdíly a pokud ano tak jaké? Např. jejich přístup k Vám je stejný nebo rozdílný...?

Kromě té jedné z nemocnice si nemůžu stěžovat... snažily se vesměs se mnou dorozumět v nemocnici i tady doma... nevím... ale kdyby to bylo špatné a zlé, určitě bych si to pamatovala. Tady doma je to asi kamarádštější... Je jasný, že každá má své starosti a problémy... Někdy je zamyšlená... ale všechny se ke mně chovají pěkně... my se snažíme, aby se tu cítily všechny sestřičky dobře... Myslím, že jsou radši v takovém prostředí... a myslím, že většina sem nechodí jen z povinnosti s tím pocitem „jdu zas do práce“...

V čem vidíte výhody péče doma?

Domácí prostředí... Béd'a (manžel), Ferdík (andulka)... Máme blízko všechny kamarády a mohou k nám kdykoli přijít... Mám kolem sebe kytičky... televizi... Ferdík... chodí ke mně na deku, sedí mi na rameně, švitoří... Doma je to takový zařízený podle mě... podle nás obou... pokud chceme spát do 10 hodin, tak spíme... (směje se)... Podle mě je asi víc věcí... mě to takhle vyhovuje, jsem spokojená... V nemocnici to člověk bere, že tak to musí být... že nejde, aby si každý řekl, co jak chce... To by se sestřičky zbláznily... (směje se)...

Vidíte v něčem úskalí nebo nevýhody péče doma? Např. narušené soukromí...

... Já nevím... My si s Béd'ou řekneme, co chceme, když je sestřička vedle v kuchyni nebo je v koupelně nebo tak... Když si špitáme, tak jde do kuchyně, a až ji zavoláme, tak přijde... Trvalá přítomnost sestřiček nám nevadí... Pro nás jsou teď tak důležité, že jako nějakou zátěž či omezení je nevnímáme...

Jak dlouho trvá, než se nově příchozí sestřička naučí o Vás pečovat?

Sestřičky jsou z JIPEK (jednotek intenzivní péče) takže není problém... Zpočátku jim jen člověk řekne, na co tak asi jsem zvyklá... jak mě mají otočit... ale naučí se hodně rychle...

Bývá s něčím problém? A pokud ano, tak s čím?

Někdy komunikace... Když mě sestřička nerozumí, tak jí to zopakuju... a pokud mi ani potom nerozumí, co šeptám, řeknu to Béd'ovi a on to řekne nahlas... Ale to je málokdy...

Jak obvykle vypadá Váš den doma?

Vstáváme asi kolem půl deváté... Ve všední den přijde pečovatelka a udělá nám snídani podle chuti... Potom ležím chvíli na boku... pak mě sestřička posadí, vyčistí zuby, umyje... Průběžně odsává z kanyly, jak potřebuju... taky mě učeše... Béd'a mezitím vstává... já si pak dám dopoledne slabý kafičko... Většinou pak sedím a prohlížím časopisy, po očku koukám na televizi nebo si dělám na notebooku... Po obědě ležívám na boku a odpočívám... Je puštěná televize – ráda koukám na pořady o zvířatech nebo nějaký ty receptáře a nápady... (směje se)... jo, taky ráno, když je tady pečovatelka, tak jí říkám, co má dělat – žehlí, uklízí, pere... prostě dělá všechny tyhle domácí práce... No a pak odpoledne, když sedím, tak si dělám třeba zase s notebookem... nebo někdy přijde návštěva... Večer sledujeme zprávy a já buď ležím na boku nebo když sedím, tak většinou prohlížím došlé letáky... nebo píšu emaily... jak se mi chce... Máme hodně kamarádů... mají různé osudy... Někdy mě bolí hlava... to mám asi po mamince už od školních let... To chci brzo spát... (usmívá se)... jinak chodívám spát kolem desáté... Béd'a později... Na vozík chodím, jen když se mi chce a když potřebuju umýt hlavu... anebo když je pěkně a jde se ven... Ale v zimě jezdím ven málo... Jsem děsněj zmrzlík... (směje se)...

Jak vnímáte své onemocnění, nutnost ventilátoru? Nenapadlo Vás někdy, že je to nespravedlivé – pocity toho typu „proč zrovna já?...“

Asi ne... beru to tak, jak to je... Ventilátor je můj pomocník... dobře, že ho mám... Díky němu žiju... a dobře, že s ním můžu být doma...

Jak hodnotíte spolupráci s agenturou domácí péče? Byla spolupráce vždy stejná nebo se něco změnilo a jak?

Třeba by něco šlo zlepšit, ale já nevím... jsem spokojená... Máme teď dobré sestřičky, nynější agentura je dobrá... Tak teď nejsou žádné problémy... možná, protože vše zařizuje Béd'a, tak to tak nevnímám... Prostě jsem maximálně spokojená... ale vždycky tomu tak nebylo... Když byla původní agentura... Ale k tomu se nechci vracet... to je za námi a nechci na to vzpomínat...

Není tedy nic, co byste v péči o Vás chtěla změnit?

... (zamyslí se)... Nic mě nenapadá... opravdu jsem spokojená...

Je možné Vás s manželem a sestřičkou potkat kdekoli venku. Setkáváte se se zvědavými pohledy lidí na ulici, např. když je třeba někde zastavit a odsát?

Že si všimnou lidí filtru na kanyle, to jo... Ale nějaké civění... nepříjemné pozorování... to ne...

Kdybych byla zlatou rybkou a nabídla Vám splnění třech přání... Která by to byla?

1. zdraví – lepší to bohužel nebude... Tak ať je to aspoň takové jako teď...

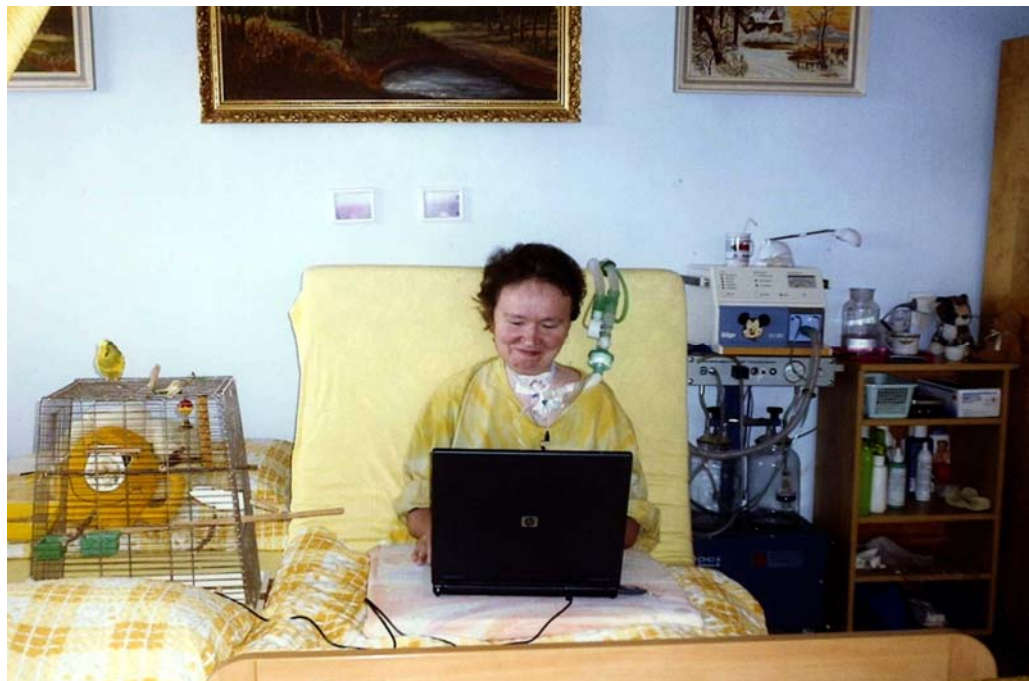
2. aby bylo vzájemné porozumění s Bédou a sestřičkami jako teď...

3. hlavně aby to bylo jako teď... aby to nebylo horší... aby péče fungovala... Nevím... co bych si tak ještě mohla přát... (usmívá se)...

Je něco, co byste ráda řekla, vzkázala..., než se rozloučíme?

... Že jsem spokojená, že to všechno klapě... Že se dá pěkně žít i s tím ventilátorem za zády... A že bych chtěla poděkovat docentu V. Č. a primáři P. D. z ARO za vše... Že mě vzali pod ochranná křídla a jejich zásluhou prožívám krásné chvíle svého života v teple domova...

Obr. 4. Paní L. B v domácím prostředí



Zdroj: fotoarchiv autorky

7 ROZHOVOR S PANEM B.

Pan Béd'a, manžel paní Lenky, je také upoután na invalidní vozík již mnoho let. I u něho byla diagnostikována svalová dystrofie, pouze má zřejmě jinou formu onemocnění než paní Lenka. Používá elektrický i mechanický invalidní vozík. Má zachovanou hybnost obou horních končetin, je tedy schopen zvládnout každodenní činnosti sám nebo s dopomocí. Žijí s paní Lenkou jako manželé v domě pro tělesně postižené občany. Pan Béd'a má svérázný humor a je známý svou láskou k automobilům značky Škoda.

V době hospitalizace paní Lenky za ní jezdil na vozíku nebo pomocí DOSIA (dopravní služba imobilním občanům) každý den na návštěvu. O všech událostech oněch dní si vedl v deníčku záznamy, které jsou použity v dalším textu. Jsou zařazeny pouze zápisy ze dnů, ve kterých se událo něco důležitého ve zdravotním stavu paní Lenky, nebo zápisy, které obsahují jinak zajímavé postřehy pana Bédi. Zmíněny jsou pouze postřehy týkající paní Lenky, pocitů pana Bédi, nikoli podrobný popis celého jeho dne či přítomnost všech návštěv.

Vzpomínky na seznámení a začátky společného života jsou součástí vyprávění paní Lenky.

7.1 OBDOBÍ HOSPITALIZACE

Co se stalo, jak se vlastně paní Lenka dostala do nemocnice?

No... tehdy jsme byli spolu v kině. Foukala tam klimatizace a Julče (paní Lence – jde o běžně používané pojmenování) tam asi nastydla... Už večer jí nebylo dobře. Pak se jí začalo hůř dýchat... Taky začala zapomínat... A pak (přemýšlí)... pak zkolabovala a oni ji oživovali... záchrana...

A co bylo dál, jak probíhala hospitalizace?

Jezdil jsem za ní každý den... když pršelo... když chumelilo... Občas bylo zlepšení... Někdy pořád spala... Moc už si přesně nevzpomínám... Ale já to mám všechno napsané...

11.10.02 Večer Julče nebylo dobře

12.10.02 Odvezli Julče – záchrana 6:15 hodin

15.10.02 K Julče – začíná reagovat

16.10.02 K Julče (Julče přívod do krku)

22.10.02 K Julče (Julče přestali dávat tlumící léky)

23.10.02 K Julče (Julče poprvé začíná blikat druhé světýlko na dejcháku)

31.10.02 K Julče + nepříjemný neurolog

- 01.11.02** K Julče, poprvé má chvíli odpojen dýchací přístroj. Je unavená, má nafouklý břicho.
- 02.11.02** K Julče po svých, povídáme si, břicho bolí.
- 04.11.02** Po svých jedu k Julče, Julča pořád spí, začali jí dávat tlumící léky. Začínají léčit břicho.
- 06.11.02** K Julče, povídáme si. Zákrok kvůli břichu, čekám venku, pak už pustí tlumení, Julče tvrdě spí.
- 09.11.02** Jsem doma, k Julče nemohu. Večer je Julče kvůli odstávce topení (pro havárii v opatovické elektrárně) převezena na internu jipku do Fakultní nemocnice.
- 11.11.02** K Julče do fakultky, cucá bonbon, povídáme si... Líbí se mi... Doktor je optimistický.
- 12.11.02** K Julče – cítí se výborně, má vyndanou trubičku z nosu kvůli jídlu. Dnes jí poprvé dají kašovitou stravu ústy. Útlum není. Řekli jí, že do Vánoc bude doma. HURÁ!!! Dal jsem jí pít brčkem fruko. Julče zase předýchává stroj, bliká 2. a 3. světýlko. Byl u ní páter Škoda.
- 18.11.02** K Julče, líbí se mi, ale mám strach, aby si nezvykla na to pohodlí,
- 19.11.02** K Julče, prvně odpojená od všech výživ, pouze má dýchání, kde problukuje 2. a 3. světýlko. Na vizitě řekli, že zahajují přípravu pro odchod domů.
- 21.11.02** K Julče zase na Pospíšilku, koupil jsem jí makrelu.
- 25.11.02** Jedu k Julče, přivážím šťávu. Popijíme kapučíno a je nám hezky.
- 26.11.02** Jedu k Julče, je smutná. Řekli jí, že do Vánoc domů nepůjde.
- 28.11.02** Jedu k Julče. Doktorka mi říká že je zahájena příprava na domácí pobyt. Předtím má být umístěna na ARO, jako přípravná stanice. Ale nebude to ještě hned.
- 02.12.02** Jedu k Julče, je fajn. Když přivážím kafe, špatně dýchá. Honem ji odváží na rentgen a odstraňují vzduch z plic. Dostal se tam asi při výměně kanyly. Při tom jedu ven, pak je Julče ospalá.
- 03.12.02** Jedu za Julčou, bolí ji včerejší zákrok, píchají na to injekce. Pak přichází prohlídka gynekologa, musím ven. Julče je utlumená.
- 04.12.02** Jedu k Julče. Spí, tak jí probouzím a krmím mandarinkovým kompotem. Ještě bolí ranka na plicích, tak ji víc utlumují. (Ukázalo se, že šlo o pneumotorax iatrogeně způsobený – poznámka autorky.) Jedu tedy raději pryč, aby měla klid.
- 08.12.02** Jedu k Julče, povídáme si a krmíme se.
- 09.12.02** Jedu k Julče, dvě hodiny čekám. než mě k ní pustí, opět problém se vzduchem na plicích.

12.12.02 Dnes je to dva měsíce, co je Julče v nemocnici, jedu za ní, těším se. Jíme salámovou lučinu a mandarinkový kompot.

13.12.02 Jedu k Julče, povídáme si, nemá žádný útlum. Každý den ji vozí na rentgen a je to dobrý...

15.12.02 Jedu po svých k Julče... Má trochu problém s dýchací trubicí, dráždí ji to v krku. Ale jíme pomazánku a je nám moc dobře. Plánujeme, jak to bude doma. Julče je smířená s tím, že bude v posteli.

17.12.02 Jedu k Julče a úplně zírám... Julče poprvé sedí a prohlíží si časopis. Máme velikou radost. Zápal plic není, jen zánět. Přichází redaktorka z novin s fotografem a fotí nás.

19.12.02 Jedu k Julče. Staniční nám říká, že nemocnice našla ošetrovatelskou službu. Jsme z toho moc překvapení a máme radost

20.12.02 Volá mi nová ošetrovatelská služba, jsou bezva, máme velkou naději na leden. Jedu k Julče, máme velkou radost. Dnes nejíme, Julče nemá chuť, ale je v pořádku.

23.12.02 Jedu k Julče a čteme noviny, kde je o nás článek. Je pěkný.

24.12.02 Štědrý den – už v deset hodin jedu po svých za Julčou. Musím oklikou kvůli zmrzlému sněhu, jsem u ní v jedenáct a pak máme spolu oběd. Julče potom není dobře, má vyšší tlak, tak odvoláváme návštěvy kamarádů a známých. Odpoledne se jí udělá lépe, popijíme kapucínko. Povídáme si. Večeříme obložený talíř. Uteklo to velmi rychle a domů mě Julče posílá v sedm hodin.

08.01.03 Jedu k Julče a je nám oběma moc smutno, jsme stresovaný. Docent z ARA (poprvé ji viděl) povídal o zařízení v Městci Králové (OCHRIP – poznámka autorky). Docent z JIP to popřel, že se jedná o přípravu domů. Věříme mu. Po neděli mají Julču přeložit do Fakultky na ARO. Taky se chystá porada s ošetrovatelskými agenturami, pojišťovnou a já bych rád byl u toho. Snad jsem Julču uklidnil.

09.01.03 Jedu k Julče. Už je v pořádku.

10.01.03 Jedu k Julče, není jí dobře. Zlobí ji návaly – vysoký tlak + srdíčko. Nová velká zpráva. V pondělí má jít na ARO.

13.01.03 Jedu k Julče už do Fakultky na ARO. Je to tam bezva, moc hodný personál. Julču odpojují z dýcháku a jde to HURÁ!!! ¾ hodiny byla odpojená a kvůli WC ji zase připojili. Jsme šťastní. Večer chystám malou televizi, kterou zítra povezu s sebou.

14.01.03 Jedu k Julče a vezu televizi. Pěkně tam jde. Julče je unavená, málo spala. Já taky. Odpojují ji, dnes byla 2 a ¼ hodiny bez dýcháku, sestřička nám uvařila kafe, přivezl jsem ho tam s hrnečkem.

- 15.01.03** Ráno přichází vrchní sestra ošetrovatelské služby, plánujeme předběžně, co bude potřeba doma upravit. Pak jedu k Julče. Jsme spolu a díváme se na televizi. Dnes jsme si dali poprvé, co je v nemocnici, pusu 3x.
- 17.01.03** Jedu k Julče. Vypadá moc hezky a už byla skoro celý den odpojená od dýcháku. Obědváme, pijeme kafe a je nám fajn.
- 20.01.03** Jedu k Julče, ve stánku kupuju bramborák a pak ho spolu jíme. Primář nám říká, že Julče bude na ARU ještě 3 měsíce. Nevěříme mu.
- 04.12.03** Jedu k Julče, primář říká, že setkání všech zainteresovaných bude v pondělí a že mám být u toho. S Julče je nám noc hezky. Obědváme spolu a pak pijeme kafe. Dnes je dost legrace i se sestřičkami.
- 27.01.03** Dnes je porada, co bude s Julčou dál. Dopadlo to výborně. Julče, až to půjde, bude doma. Je o tom rozhodnuto. Jsme šťastní. Také je řečeno, že musíme doma vymalovat.
- 28.01.03** V poledne jedu k Julče, jsme spolu a baštíme bramborák. Koupil jsem ho cestou ve stánku. Hodně je s námi sestřička D., Julče je dnes unavená a bolí ji hlava.
- 07.02.03** V poledne jedu k Julče, dýchá i v noci sama, měla vypnutý kyslík – poprvé dlouho. Také seděla s nohama z postele, šlo to pěkně, ale bolí ji z toho v zádech.
- 08.02.03** Před polednem jedu po svých k Julče, dýchá ve dne i v noci bez dýcháku i bez kyslíku. Je to perfektní.
- 10.02.03** Dnes dali Julče novou kanylu – kovovou. Je menší a snad by se s ní dalo i mluvit.
- 12.02.03** Dnes jsou to 4 měsíce, co je Julče v nemocnici. Udělala velký pokrok. Je to fofr, jak ji připravují na domov. Měl jsem přivést její vozík, taky nám ukazovali prospekt dýcháku na doma. Objednají ho v Německu. Julče dnes poprvé vyjíždí na svém vozíku, je to nádhera. Máme z toho velkou radost. Doktor i sestřičky taky. Večer volali z ARA, že Julče začala mluvit. Udělala to ta nová kanyla. Julče chtěla, aby mi sestřička zavolala. Bylo půl jedenácté.
- 13.02.03** Dnes je u nás malování, tak jedu k Julče jen na chvíli. Abych slyšel, jak mluví.
- 17.02.03** V poledne jedu k Julče, docent nám říká, že Julče nebude potřebovat dýchák, až po neděli půjde domů. Máme velkou radost.
- 20.02.03** V poledne jedu k Julče, sestřička mě učí, jak mám Julču odsávat.
- 22.02.02** Před polednem jedu k Julče, dávají ji na vozík a zase jedeme před ARO.
- 27.02.03** V poledne jedu k Julče, je rozhodnuto, že se zítra vrátí domů.

28.02.03 Jsem doma, čekám na Julču, před polednem ji přivázejí, ale není jí dobře... Je unavená a má zvýšený tlak. Pak přichází D. a Helenka (kamarádka manželů – poznámka autorky), Julče je čím dál hůř, musí se vrátit na ARO. Potřebuje dýchání. Po osmé hodině pro ni přijíždí záchranka.

01.03.03 V poledne jedu zase za Julčou na ARO. Je zase napojená na dýchák, poprvé od 5.2. večer koukám na televizi a nedělám nic. Julče musí nabrat sílu.

05.03.03 Ráno přichází paní M., bude žádat pro Julču plnou bezmocnost. Pak odjíždím za Julčou, povídáme a luštíme křížovky. Vypadá už líp, zase ji odpojují od dýcháku.

07.03.03 V poledne odjíždím Dosiem k Julče, jsme spolu a je nám fajn. Docent nám řekl, že příští týden by mohl přijít dýchací přístroj. Až ho seřídí podle potřeby, tak by už s ním mohla jít domů.

13.03.03 Primář nám dnes řekl, že dýchací přístroj přivezou v pondělí 24.3., těšíme se. Baštíme obloženou housku a popijíme kafičko. Je nám hezky.

14.03.03 V poledne jedu k Julče. Obědváme a je nám spolu moc hezky. Pak mají na ARU těžký případ a já jedu na WC. Nemohu zpátky. Julče se dusila až do bezvědomí. Kvůli práci neměli čas ji hlídat. Dopadlo to dobře, ale bylo to zlé. Julče je moc silná.

16.03.03 V půl jedenácté odjíždím za Julčou. Už je jí dobře, jsem rád. Hodně se bavíme s D. a pak obědváme a odjíždím před osmou večer.

22.03.03 Před jedenáctou jedu k Julče, dělají se jí víc hleny. Má lesklejší oči. Mám dojem, jestli nedostává chřipku. Teplotu měla 37,2. Mám trochu strach.

24.03.03 Odpoledne nám docent řekl, že dýchák přijde ve čtvrtek 27.3., máme radost, i když jsme ho čekali už dneska.

25.03.03 V deset dopoledne za mnou přichází dvě sociální pracovníce z nemocnice kvůli potřebám, na co máme nárok.

27.03.03 V poledne odjíždím za Julčou. Má tam svůj nový, malý dýchací přístroj. Máme z něho radost. Primář seřizuje ten nový dýchák, daří se mu to, Julče se s ním dýchá dobře.

01.04.03 Kolem poledne jedu na polikliniku potvrdit k doktorce poukaz na novou postel, pak hned k Julče. Jsme spolu. Julče celý den dýchá sama, pouze v noci je připojená. Také se stavuje páter Škoda.

04.04.03 V poledne odjíždím za Julčou a беру s sebou její elektrický vozík. S dýchákem se přišla zacvičit V. I., taky k nám bude chodit.

09.04.03 Po deváté přivázejí nové postele, jsou vysoké, nevím, jak na ně vylezu. Kolem poledne jedu k Julče, jsme z toho trošku špatní. Postele nás prozatím zklamaly.

10.04.03 Ráno mě u stolu spícího našla paní pečovatelka. Volám kvůli postelím a matracím. Do vyřešení budu muset spát v kuchyni na válendě.

15.04.03 Snad naposledy vstávám z válendy v kuchyni. Před polednem jedeme se sousedem do České Skalice pro matrace. Pak jedu k Julče. Jedeme s Julčou a sestřičkou Y. ven a děláme velké kolečko po areálu. Julče se mnou nechce na vítr, ale jede. Je pašák. Dvě a půl hodiny jsme venku.

18.04.03 Ráno mi volá doktorka z ARA, že Julču po poledni přivezou. Nemůže být lepší zpráva. Také se tak stává. Už tu čeká sestřička z domácí péče a Julče je doma!!! Sestřičky se budou střídat podle plánu a stále s námi někdo bude...

7.2 OBDOBÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Povídali jsme si o pobytu v nemocnici, že tam navštěvoval Lenku páter Škoda... Jste i Vy věřící?

Ano...

Jakou úlohu má víra ve vašem životě? V co věříte? A v co naopak nevěříte?

Tak určitě se má člověk čeho podržet... Víra mi pomáhá... dává mi energii... sílu... určitě ano... Věřím se v Boha... v dobro věřím... já věřím v boží mlejny... že na každého jednou dojde...

V co nevěřím? (dlouze se zamyslí)... to je těžký... to je hodně těžký...

Jsou lidi, kteří třeba nevěří, že bude líp...

To ne... já jsem optimista... Nevěřím... (přemýšlí)... Člověk nevěří některým věcem... Nevěřím blbejm slibům ale... Člověk věří ve zdravěj rozum... Ale nevím, co bych na tohle řekl...

Dokázal byste seřadit pomyslný žebříček hodnot? Co by patřilo k nejdůležitějším a co k nejméně důležitým?

Člověk, který je zdravý, má tisíc přání... Kdo není zdrav, má jen jedno... Je to tak?... Takže rozhodně peníze bych do toho nedával. Je to hodnota, ale zas to není tak důležité... pro mě... ale je to relativní... Kdybychom byli zdraví, tak jedeme k moři a peníze budeme potřebovat a užijeme si je... Pro nás jsou důležité na základní obživu. Bez nich to samozřejmě nejde... Ale nejsou vším a nejdůležitějším... čili nejdůležitější je zdraví, pohoda, klidný život, žádný stresy... taky životní jistota...

A co si pod tím mám představit?

... Abych měl vždy pomoc... to je ale zase o přátelství... Vlastně... (přemýšlí a váhá)... jsou to i ty peníze... Za peníze si sice přitele nekoupím, aspoň ne toho do nouze... (usměje se)... ale za peníze si koupím službu, pomoc... Jako je umytí oken, cokoli jiného...ale je to všechno provázaný...

A jak hodnotíte ten svůj žebříček hodnot? Myslím tím, zda je stejný nebo jiný než býval...?

Jestli jsem měl vždycky stejný hodnoty? Já věřil v dobré přátelství... já v něj věřím i teď... Bez přátel to nejde... nemůže jít... To jako že dobrý přítel se vždycky hodí... (paní Lenka poslouchá náš rozhovor a poznamenává, že tento výrok vyzněl vypočítavě a směje se při tom)... Třeba zase ty peníze... nebyly pro mě nikdy tím nejdůležitějším... asi proto, že jsem neměl tolik příležitostí je utrácet... Abych si přál něco, co je za peníze...

Takže zdraví, pohoda a klidný život pro Vás bylo nejdůležitější vždy?

Myslím, že jo... Člověk se přesvědčil, že za peníze dobré přátelství nekoupíš...

Komu vděčíte za péči doma? Za její chod, realizaci?

Jednak staniční z interny... Ta první vyhledala a sháněla ADP, která by se o nás dokázala postarat, teda spíš o Lenku... Přišla na to, že by to někdo mohl dělat. Pak šlo o to vybojovat péči doma... a v tom zas vděčíme médiím... Ta nás zviditelnila, a tak mám pocit, že se pak víc snažili, abychom mohli jít domů... Rád bych vyzdvihl Charitu – dává nám svobodu, nejsme omezení. Vždycky nám pomáhala... Pečovatelky k nám chodí už spousty let... Když jsme byli u té předešlé ADP, tak nám třeba zakazovali chodit ven...

Jakých služeb využíváte, pokud dokážete shrnout – jaké sociální dávky pobíráte, hodnotíte je jako dostatečné, o co vše se musíte postarat sami?

... Tak máme zdravotní péči – sestřičky k Lence... pak pečovatelskou službu... využíváme DOSIO... V rámci sociálních dávek dostáváme příspěvek na dopravu 1x ročně a z něho hradíme jízdenky na DOSIO. Můžeme tak jet kamkoli dle uvážení... Každý měsíc dostáváme příspěvek na bezbariérové bydlení, na bezmocnost a invalidní důchod... No a výdaje... (zamyslí se)... tak z těch sociálních dávek platíme pečovatelku podle toho, kolik je u nás hodin, pak pedikúru, ostříhání vlasů... Za všechny služby si ukládám účtenky, abych to mohl prokázat, kdyby někdo chtěl... A z důchodu jdou peníze na léky, na jídlo, domácnost a ošacení...

Jak byste definoval pojem „kvalita života“ – co tento pojem pro Vás představuje?

To je těžký... to je fakt těžký... Abych neměl hlad... abych měl patřičnou hygienu... abych měl kulturní bydlení a kolem sebe přátele... a co nejvíc být soběstačný...

Jak byste zhodnotil kvalitu vašeho života? Myšleno Vašeho i paní Lenky...

Lenka má kvalitní život... má mě, ne? (rozesměje se naplno)... Ne, vážně, já bych řekl, že máme kvalitní životy, i když někdo by to nepochopil...

Proč myslíte?

Zdravej člověk nepochopí... zdravej by řekl, že on umřel... je mu líp... A to si myslím, že by řekl...

Protože jste na vozíku?

No jo... okolí... pocity... Musí to bejt hrozný... protože jste vozíčkář... hodně lidí si myslí, že proto musíme mít špatnej život... Ale já to hodnotím tak, že mám pěkněj život...

Jakým způsobem ovlivnila DUPV váš život?

Usnadnilo mi to život... paradoxní, že?... Lenka měla problémy, moc jsem jí pomáhal... A teď máme sestřičku, ta jí pomůže místo mě... Mám to teď mnohem jednodušší... (usměje se).

Jak hodnotíte péči sestřiček v nemocnici a doma? Jsou tam rozdíly, a pokud ano, jaké?

S péčí v nemocnici jsem byl spokojen... Zažil jsem ochotné sestřičky... Doma sestřičky vnímám spíš jako kamarádky... takže je to skvělý... (usmívá se)...

V čem vidíte výhody péče doma?

Říká se, že všude dobře a doma nejlíp... (směje se)... Nemocnici jsem bral jako nutné zlo... Jistě, moc nám tam pomohli... ale prostě už tam je nějaký řád a omezení... Ale jak to bylo, tak jsme se snažili to přijmout... Ale prostě něco vám tam chybí... Doma... není omezení svobody a může sem kdykoli kdokoli za vámi přijít... Nejsou tu žádný řády... žádný příkazy ani zákazy...

V čem vidíte případná úskalí nebo nevýhody péče doma?

... Nic mě nenapadá... asi v ničem... Je to skvělý tak, jak to je...

Jak dlouho asi trvá, než se nově příchozí sestřička naučí o Lenku starat?

... Když jí všechno řekneme... tak ani ne... To záleží na šikovnosti... Ale máme teď samé sestřičky z JIPEK... tak není problém...

Jak obvykle vypadá váš den?

... Hmm... (přemýšlí a směje se)... vstávání... hygiena... v běžné hodiny jídlo... Prostě všechny obvyklé starosti... nákupy...

Jak hodnotíte spolupráci s ADP?

Stávající je výborná...

S tou minulou to optimální nebylo... Byly problémy... asi hlavně komunikační...

Je tedy něco, co byste rád změnil v péči o paní Lenku? Co by to bylo?

... Snad ani ne... to ne... Je to dobrý tak, jak to je...

Je možné Vás společně se sestřičkou potkat kdekoli venku. Setkáváte se se zvědavými pohledy lidí na ulici?

... Ne... ani ne... Občas někdo koukne po Lence, po kanyle... Ale jinak ne... Při odsávání stojím před Lenkou, takže není nic vidět...

Máte přehled o financování Vaší péče? Jaké pomůcky používáte a hradíte si je sami nebo jsou hrazeny pojišťovnou či jinak?

Mám přehled... Pojišťovna platí v této chvíli vše... Sestřičky, pomůcky, jako filtry atp.... Ale cenu jednotlivých položek neznám... to ne... My jen doplácíme na léky, které Lenka užívá...

Jak jste získali ventilátor? A jak je to s ostatními pomůckami, jako je odsávačka atp.?

Ventilátor schválila komise a přístroj máme dlouhodobě zapůjčen... Velká odsávačka je naše, tu jsme si koupili, ale byla to naše iniciativa. Původní stará byla půjčená a stala se nevyhovující. Malá odsávačka – cestovní – je taky naše, na předpis a poukaz s doplatkem. Předepsal ji obvodák... Servis?... Ten zařizuje firma... Sama firma si to hlídá a jednou ročně přijdou na kontrolu... o nic se tedy nemusíme starat... Tonometr... tak ten máme z ADP... Ambu-vak... ten je náš na předpis od obvodáka...

A jak jste spokojen se spoluprací s praktickým lékařem?

... Je hodný a ochotný... V rámci svých kompetencí předepíše vše, o co žádáme... Ale obvykle potřebujeme jen recept s léky... Když jsme šli domů z nemocnice, napsal kladné doporučení, že je pro Lenku vhodná domácí péče. Byl maximálně vstřícný... Máme ho celou dobu, co jsme v Hradci...

Jak často se mění pomůcky?

... Trach care, kanyla, okruh hadic jsou jednorázové... máme je na tři týdny... Ten bílej filtr (myšlen kombinovaný filtr v okruhu)... ten se dává čistý každý den... Kanylu ošetří sestřička taky každý den... mění ji doktor ze záchranky jednou za ty tři neděle... No a copak ještě... sestřičky vedou záznam o všem, co se tady děje a dělá... Jo... rukavice... tak ty máme od ADP, stejně jako polohovací klínek... Antidekubitní matraci nepožíváme, Lence se na ní špatně spalo...

A když tedy měla jít paní Lenka domů, co bylo nutné uzpůsobit?

Bylo potřeba vymalovat. Původně byl v ložnici omyvatelný nátěr, ale teď už tam je obyčejný. Bylo potřeba zařídit polohovací postel – to šlo na předpis od doktora.

Kdybych byla zlatou rybkou a mohla jsem splnit tři přání... co by to bylo?

1. Aby to bylo aspoň takové, jaké je to teď.
2. Hlavně, aby nám sloužilo zdravíčko...
3. Žijeme skromně a spokojeně... Nic dalšího nepotřebujeme... Máme jeden druhého... hlavně to zdraví...

Slyšela jsem, že jste získal cenu za lidskost... Povíte mi o tom něco víc?

To je cena nás obou... Charita nás navrhla jako celý pár a dostali jsme mimořádnou cenu za lidskost a odvahu... Cena je za to, jak probíhalo, jak jsem za Lenkou jezdil... Spíš za odvahu, jak jsem jezdil za Lenkou v jakémkoli počasí... jak to Lenka zvládla...

Je něco, co byste rád řekl či vzkázal, než se rozloučíme?

... Já nevím... jsme šťastní, že to takhle šlo... A když nám bude sloužit zdraví a bude dost sestřiček, tak nám nebude nic chybět a budeme maximálně spokojení... Rádi bychom poděkovali všem, kdo se na péči podílí a těm, kdo vůbec umožnili, že můžeme být doma...

DĚKUJEME...

Obr. 5. Manželé B.



Zdroj: fotoarchiv autorky

8 ŽIVOT PANÍ L. B. OČIMA OŠETŘUJÍCÍ SESTRY AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE

Paní Lenka je 55letá žena, která je již 5. rokem ošetřována v domácím prostředí. Je v péči agentury domácí péče a péči zajišťují sestřičky této agentury. Již v dětství jí byla zjištěna svalová dystrofie. Nejprve se její onemocnění projevilo poruchami chůze, později i jemné motoriky. Již 16 let je imobilní a používá invalidní vozík. V říjnu roku 2002 došlo k zástavě dechu a oběhu, pro kterou byla paní Lenka resuscitována a následně hospitalizována. Nejprve na jednotce intenzivní péče interního oddělení, později na oddělení ARO. V průběhu hospitalizace byla provedena tracheostomie, byly učiněny pokusy o odpojení od ventilátoru. V průběhu hospitalizace 13.1.03 – 28.2.03 se její zdravotní stav natolik zlepšil, že bylo možné domácí ošetřování bez nutnosti dýchacího přístroje. Po převozu domů se ale zdravotní stav zhoršil tak, že ještě týž den, tj. 28.2.03 večer, byla paní Lenka opět přijata zpět na ARO. Odtud byla podruhé převezena do domácího ošetřování 18.4.03 již s nutností trvalého připojení k ventilátoru. Od tohoto dne je v péči agentury domácí péče, i když tato se v průběhu let změnila.

Vzpomínám si, že jsem manžele B. poznala v zimě, začátkem roku 2003. Pracovala jsem tehdy na oddělení anesteziologicko-resuscitačním (ARO) a z doslechu jsem věděla, že k nám na oddělení bude přeložena imobilní pacientka, kterou patrně nebude možné odpojit od ventilátoru tak, aby dlouhodobě dýchala sama. V tu dobu mě vůbec nenapadlo, jak setkání s touto paní a nejen s ní ovlivní a obohatí můj život.

V den příjmu přijela malá paní, která se zvědavě i vylekaně dívala kolem sebe. Měla zavedenou tracheostomickou kanylu, byla připojena k ventilátoru. Taky měla zaveden permanentní močový katétr. Jen tak ležela, dívala se kolem sebe a nepohnula jedinou částí těla. Její svaly na nohou i rukou byly ochablé, neschopné sebemenšího pohybu. Odpoledne přijel na návštěvu manžel – taktéž na invalidním vozíku. Zprvu se rozkoukával, ale už tehdy jsem si všimla, jak se snaží paní Lenku potěšit, povzbudit, podpořit ji slovem či dotekem.

Mnoho podrobností si dnes již nevybavím, ale přeci jen několik okamžiků ano. Bylo patrné, že jsou zvyklí být pořád spolu, takže zmínka o možném umístění na oddělení chronické intenzivní péče (OCHRIP) v Městci Králové byla pro ně nepřijatelná. Dokázali se oba radovat z drobných pokroků a zlepšení, které se občas paní Lence podařily. Bylo krásné vidět radost v očích obou, když se začalo s odpojováním od ventilátoru a intervaly, kdy si paní Lenka dýchala sama, se postupně prodlužovaly. Byla radost sledovat, jak se jí

postupně vrací chuť k jídlu i do života, když svítla jiskřička naděje na odchod domů. V rámci rehabilitace se postupně zlepšovala jemná motorika, mohla být posazována v lůžku. Nejprve jsme jí dělali z postele křeslo, později jsme zkoušeli paní Lenku posazovat s nohama z lůžka dolů.

Před odchodem domů jsme ji dokonce vysazovali na její elektrický vozík a ona mohla v doprovodu sestřičky jezdit po chodbě oddělení nebo na krátké procházky před budovu. V době, kdy ještě nemohla jezdit ven na svém vozíku, jsme s ní jezdili ven do areálu nemocnice tak, že ležela v lůžku. Obvykle s námi jezdíval i její manžel. Oba byli moc hodní a sympatičtí, často jsem o paní Lenku pečovala a už tehdy jsme si povídali a vyprávěli. A tak jsem se dozvěděla, že na dálku adoptovali indické děvčátko a co všechno tato adopce obnáší. Také jsem se dověděla o druhé životní lásce pana Bédi, totiž o Škodovkách. Vydrží o nich vyprávět celé odpoledne ještě dnes. Ví o nich snad úplně vše, od historie po současnost.

Pokud byla paní Lenka v nemocnici, jezdíval za ní na návštěvu každý den. A s délkou pobytu paní Lenky se prodlužovala i doba, po kterou s ní mohl být na oddělení. Často pana Bědu doprovázel některý z přátel a kamarádů, kamarádek, známých, kterých mají manželé B. moc. Někdy se za paní Lenkou zastavil i duchovní, snad nějaký páter, jehož jméno si bohužel nevybavím. Ale vím, že svou přítomností paní Lenku vždy potěšil.

Jedním z největších zážitků té doby pro mě bylo, když měl pan Běda narozeniny. V té době se jemná motorika paní Lenky natolik zlepšila, že sice roztřeseně, ale mohla psát. Domluvily jsme se tedy, že napíše gratulaci na pohled, který jsem přinesla. Pro pana Bědu to byl v tu chvíli snad malý zázrak. Takovou měl radost a dlouho se oba radovali z pokroku paní Lenky. O co větší byly pokroky paní L a naděje na možný odchod domů, o to větší bývalo zklamání a smutek v případě byť drobných nezdarů. Ráda jsem si s nimi ve volné chvíli povídala.

Když se podařilo zrealizovat možnost péče v domácím prostředí, zeptali se mě, zda bych k nim nechtěla chodit v rámci agentury domácí péče. Měla jsem sice své zaměstnání, ale řekla jsem si, že to zkusím. A tak jsem se stala jednou z mnoha sestřiček, jež o paní Lenku pečovaly a pečují dodnes v jejím bytě.

Je to již 5 let, co je realizována tato forma péče. Za tu dobu se vystřídal v domácnosti manželů B. mnoho sestřiček. A když pomyslím, že v začátku nikdo nevěřil, že tato péče může fungovat... Když si vzpomenu, že vyhlídka na možnost domácí péče byla téměř beznadějná... Nebylo jednoduché tuto péči zajistit. V tu dobu jistě nebylo mnoho lidí, kteří by tuto formu péče používali. Navíc B. potřebovali a potřebují 24hodinovou péči

zdravotníka. Pravdou ale také zůstává, že za celou dobu pobytu doma neprodělala paní Lenka žádnou závažnější infekci, nepotřebovala antibiotika. Neměla žádný dekubit a okolí tracheostomie je klidné. Paní Lenka je spokojená stejně jako její manžel, že mohou být spolu a den probíhá tak, jak si sama určí.

Sestřičky se u nich střídají ve 12hodinových směnách, manželé také využívají služeb pečovatelky. Ta pomáhá s úklidem a péčí o domácnost. Obvyklý den probíhá asi takto: po probuzení sestřička paní Lenku nakrmí, dle rozpisu podá léky, je provedena hygienická péče a ošetřeno okolí tracheostomické kanyly. Následuje většinou polohování na bok a paní Lenka ještě „odpočívá“. Během dne pak probíhá trénink jemné motoriky, cvičení, polohování, odsávání sekretu z dýchacích cest či odpojování od ventilátoru.

Dle přání je paní Lenka posazena v lůžku a může si sama prohlížet časopisy, číst knihy položené v klíně na speciální desce. Také je schopna pracovat s notebookem, pokud jí napolohuji ruce a do prstů vložím tužky k ovládní tlačítek. Ráda hraje hry nebo čte emaily. Její jemná motorika se natolik zlepšila, že dokáže např. upravit gumu v pase kalhot nebo dokáže zašít ponožku, pokud jí dám jehlu s navlečenou nití. Má-li chuť, vysadím ji do vozíku, upravím polohu rukou a ona může jezdit po bytě nebo jdeme ven. To bývá odpojována od ventilátoru a ústí tracheostomické kanyly je uzavřeno nenápadným filtříkem.

V doprovodu sestřičky také někdy jezdí navštívit sousedky nebo i s manželem vyrazí někam ven, třeba do obchodního domu nebo jen tak do parku. V tuto dobu je rovněž odpojována od ventilátoru za použití malého filtříku k uzavření tracheostomické kanyly. V tašce na vozíku má vždy s sebou pomůcky k odsávání, přenosnou odsávačku a ambuvak pro případ potřeby. Během vycházky pak stačí najít klidné zákoutí, dle potřeby provést odsátí sekretu z dýchacích cest a pak už paní Lenka může pokračovat v okukování obchůdků či rostlinek.

Když se zrovna nevyvede počasí a manželé chtějí přesto vyrazit někam ven, stačí dojednat DOSIO a mohou navštívit některý z obchodních domů. Obvykle však bývá paní Lenka celý den i přes noc napojena na ventilátor, většinu dní tráví ve svém lůžku. Zmínila jsem, že pohyblivost paní Lenky je velmi omezená. Hýbe pouze prsty rukou. Proto je plně odkázána na péči a pomoc druhé osoby.

Večer většinou sleduje televizi a nebo pracuje s notebookem. Kolem desáté večer chodívá spát. Dle přání je provedena toaleta, podány léky dle rozpisu, je provedeno napolohování. Nejčastěji usíná na pravém boku. V noci ji dle přání také polohuji, je zajištěna péče o dýchací cesty a vyprazdňování. Jsem ve vedlejší místnosti a přicházím na zavolání.

Funguje to tak, že paní Lenka vzbudí šepotem manžela a ten zavolá mě z vedlejšího pokoje. Je proveden požadovaný úkon a paní Lenka spí dál.

Z popsaného vyplývá, že péče je maximálně přizpůsobena potřebám a přáním paní Lenky. A to by při nejlepší snaze v prostředí nemocnice v potřebném rozsahu nebylo možné. Avšak tak jako v nemocnici mají i sestřičky v péči o paní L. své povinnosti. Patří k nim nejen veškerá péče vztahující se k osobě paní L., ale také péče o ventilátor, odsávačku a záznam všech uvedených aktivit do dokumentace, která je trvale umístěna v domácnosti. Začátky byly těžké, a to jak pro mě jako pečující sestru, tak především pro oba manžele. Ale vše se podařilo zvládnout a je báječné, že paní Lenka může být ošetřována doma. Pro představu zde nyní uvedu plán ošetřovatelské péče tak, jak je stanoven pro paní Lenku.

Výkony – plán ošetřovatelské péče

Charakter péče: trvalá (24hodinová) ošetřovatelská péče prováděná zaškoleným zdravotníkem

- aseptické odsávání z dýchacích cest dle potřeby klientky, sledování vzhledu, množství, konzistence sputa
- aseptické ošetřování tracheostomické kanyly 1x denně
- polohování na oba boky
- provádění dechových cvičení
- rehabilitace klientky – mobilizace, posazování na lůžku s nohama dolů, posazování na invalidní vozík, používání rehabilitačních a polohovacích pomůcek, jako je molitanová kolečka, polštáře, polohovací klín, pasivní rehabilitace na lůžku, poklepové masáže dle potřeby
- prevence aspirace – dostatečné zapíjení rozdrcených tablet, úprava polohy během stravování
- péče o vyprazdňování – dostatečný příjem tekutin a stravy, zajištění pravidelného vyprazdňování stolice (gotalax), dostatečná hygiena genitálií
- odběry materiálu na kulturační či laboratorní vyšetření dle ordinace lékaře
- prevence opruzenin a dekubitů – hygienická toaleta 2x denně včetně hygieny dutiny ústní, 1x týdně nebo dle potřeby mytí vlasů, stříhání nehtů, čištění uší, trvalé udržování lůžkovin v suchu a čistotě, používání polohovacích pomůcek a antidekubitní matrace, péče o pokožku celého těla, péče o hygienu genitálií.

V přílohách č. 9 a 10 je uvedena ukázka dokumentace a rozpis podávaných léků. V průběhu péče došlo k některým změnám a úpravám dle aktuálních potřeb a možností.

Také původní ventilátor byl vyměněn za novější, menší. Změnila se i četnost výměny pomůcek a je používána nová elektrická odsávačka. Přenosná odsávačka je sponzorským darem a je dosud původní. K dalšímu vybavení patří ambu-vak, jednorázové savky, uzavřený odsávací systém, okruh ventilátoru, filtry, nástroje – pean a nůžky a mnohé další. Většina pomůcek není určena k opakovanému použití, takže odpadá starost o jejich dezinfekci či sterilizaci. Výměnu tracheostomické kanyly provádí lékař záchranné služby (na podkladě smluvní dohody) každé 3 týdny. Okruh hadic k ventilátoru je jednorázový, výměnu zajišťuje sestra během své denní směny každých 10 dní. Uzavřený odsávací systém sestra vymění vždy v den výměny tracheostomické kanyly. V dýchacím okruhu je zařazen filtr, který sestra vymění každý den.

Obr. 6. Hospitalizace na LO KARIM



Zdroj: fotoarchiv autorky

9 ŽIVOT MANŽELŮ B. OČIMA MÉDIÍ – TISKU

První zmínky a články s fotografiemi B. jsem našla již v osmdesátých letech minulého století. Tam jsou zmíněny aspekty života invalidních občanů a rozhovor s nimi na toto téma (např. Mladá fronta 4.12.1982, Nové hradecko 17.3.1981).

Jinou zmínku jsem našla v Hradeckých novinách z 27.3.1997, kde je fotografie manželů B. z doby, kdy do jejich domácnosti docházela pouze pečovatelka.

Další článek už poukazoval na návštěvy pana Borise u paní Lenky v nemocnici. Jezdil za ní každý den, za každého počasí... a tento článek byl otištěn 23.12.2002.

„A co je prosím vás na tom. Vždyť ona je všechno, co mám. Jsme spojené nádoby. Kdybych ji neměl, nemám nic.“ řekl pan Boris v rozhovoru pro tento článek. Je zde také zmínka o děvčátku, jež B. adoptovali na dálku.

V roce 2002 obdržel pan Boris Oskara za lidskost a statečnost v rámci 3. ročníku tohoto projektu. Přiblížila ho mimořádná příloha Deníků Bohemia v červnu 2003.

Zatím poslední zmínkou, kterou jsem našla, je článek z 12.1.2005 v Královéhradeckých novinách. V něm je vzpomenu na ocenění pana Borise a je zde i zmínka o trvalém připojení paní Lenky na dýchací přístroj. Celý článek je zdokumentován i fotografií, kde jsou oba manželé a je viditelné připojení paní Lenky k ventilátoru.

Veškeré tyto novinové články zapůjčil pan Boris, který si je archivuje doma v zásuvce. Z tohoto důvodu není možné přesné uvedení čísla ročníku či novin, ve kterých byly články otištěny.

10 DISKUSE

Cílem práce nebylo ekonomické hodnocení, i když je tento aspekt, obzvláště v dnešní době, neopomenutelný. Jak uvádí práce např. Mičudové – péče v domácím prostředí je nesrovnatelně levnější než v nemocničním zařízení, čili je výhodná i pro pojišťovny. Avšak v této zmiňované práci byla hodnocena péče standardně hrazená pojišťovnou, tj. 3 hodiny zdravotní péče hrazené z pojištění. Manželé B. jsou v tomto ohledu výjimkou. Pojišťovna jim hradí celou 24hodinovou zdravotní péči.

Nabízí se však zamyšlení a otázka financování péče u rodiny, kde jsou příslušníci v produktivním věku. Postihne-li je „příhoda“ s nutností a možností DUPV... Jak vše financovat? Jak pečovat o svého blízkého, chodit do zaměstnání starat se o domácnost a případně děti... A ještě to vše zvládnout bez zhroutilí... Nebylo by možné tedy hledat oporu ve změně stávajícího systému, tedy že by např. pojišťovna standardně nehradila pouze 3 hodiny péče, jak je tomu nyní, ale že by se takto hrazený interval pohyboval v délce 6 - 8 hodin? Tato doba by umožnila zaměstnání, a tím i možnost finančních prostředků pro zajištění chodu domácnosti a celé rodiny. Bylo by možné financovat, čili si takzvaně koupit péči zdravotníka v případě nutnosti. Dosavadní systém toto, myslím, neumožňuje. Sice existuje možnost požádat o výjimku příslušnou pojišťovnu, ta pak může schválit hrazení zdravotnické péče v delším intervalu. Ale lze se spolehnout, že žádost o takovou výjimku bude schválena?

Nyní je možné pouze koupit si službu pečovatelky ze sociálních dávek. Tato ale nemá odborné proškolení a pravomoc pečovat o člověka s nutností DUPV. Neměla by tedy – pokud není zaškolená – odsávat sekret z dýchacích cest atp. Také může v rámci svých kompetencí odmítnout toto vykonávat. Takže uvažujeme-li tak, že službu pečovatelky si sice můžeme koupit, ale pečovatelka nemůže či nechce vykonávat to, co potřebujeme (odsávat z dýchacích cest atd.) stává se tak trochu zbytečnou. Službu sestry nám pojišťovna zaplatí po dobu 3 hodin a nemůžeme si ji zaplatit ze sociálních dávek... nemůžeme chodit ani do práce, abychom získali potřebné finance... Jak tedy najít cestu z tohoto bludného kruhu?

Dalším aspektem je psychická a fyzická náročnost péče v domácím prostředí vzhledem k onemocněním, jež tuto péči indikují. Většinou jde o pacienty imobilní v jakémkoli rozsahu. Sama jsem si vyzkoušela nepřetržitých 36 hodin a když si představím nepřetržitých 365 dní... Vyjadřuji obdiv rodinám, které jsou schopny a ochotny tuto péči svému blízkému dopřát. Ale myslím, že alespoň zpočátku nemají představu, co všechno

tato péče obnáší. Pořád být na blízku, k dispozici, ve střehu... ve dne i v noci... to unaví... Nelze takto fungovat do nekonečna a nepocítit únavu...

A to se opět vracíme k úhradě péče. Jak by bylo dobré, kdyby to „postižené“ rodině někdo ulehčil svou přítomností. Kdyby sestra ADP pečovala o pacienta s DUPV po dobu 6 - 8 hodin tak, že ostatní rodinní příslušníci či jeden rodinný příslušník by mohl chodit do zaměstnání. Získal by tím nejen finance, ale určitě i psychický odpočinek. Z mého pohledu měli v tomto manželé B. „štěstí v neštěstí“. Nejenže mohla být realizována péče doma, ale mají hrazenou péči po dobu celých 24 hodin. Takže zátěž pana Borise je v tomto ohledu minimální. Naopak, oba manželé přiznali, že nejenže jim nevadí trvalá přítomnost někoho dalšího, ale naopak jsou za ni vděční a vítají ji. Je pro ně jistotou a paradoxně zlepšila kvalitu jejich života. A že nemají soukromí, jak by mohl někdo namítnout? Mají prostě svůj pohled na svět a svůj žebříček hodnot...

Mičudová se také ve své práci ohledně poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí dotýká problematiky kvality života těchto pacientů. Hodnotícím údajem je způsob komunikace, soběstačnost pacientů při běžných úkonech, zájmové činnosti, jež jsou schopni tito pacienti vykonávat. Z jejího šetření vyplývá, že v domácím prostředí je kvalita života pacientů s nutností DUPV vyšší, než pokud by byli trvale hospitalizováni. Dokonce jsou někteří tito pacienti výdělečně činní. Z ekonomické analýzy vyplývá, že je obtížné srovnatelně hodnotit tyto pacienty z důvodu stanovení různých diagnóz. Avšak celková ekonomická náročnost péče v domácím prostředí je výrazně nižší než v rámci hospitalizace na JIP, ARO.

V rámci multicentrické studie (autorského kolektivu Pařízková, Černý, Dostál a další) proběhlo sledování kvality života u nemocných v intenzivní péči. Hodnocení proběhlo pomocí modifikované verze dotazníku SF-36. Dotazník SF-36 – Medical outcomes Study Short-form 36 Item Health Survey – obsahoval 36 otázek zaměřených do oblastí určených k posouzení kvality života. Zkoumaní nemocní byli zařazeni do 4 skupin dle základního onemocnění. Všichni nemocní však vyžadovali umělou plicní ventilaci (UPV) po různě dlouhé období.

Dosažené výsledky prokázaly zhoršení kvality života celého souboru ve většině dimenzí, nejvýznamnější bylo snížení fyzické aktivity, zhoršení pocitu celkového zdraví. Ale ve sledované skupině nedošlo ke snížení jednoho z faktorů podílejících se na kvalitě života – pocitu vitality, elánu a životní energie.

(Podrobněji viz časopis Anesteziologie a neodkladná péče, 2001, str. 240 - 250)

ZÁVĚR

Díky technickému a medicínskému pokroku je možné dnes poskytovat kvalitní péči doma pacientům, kteří v důsledku úrazu nebo nemoci nejsou schopni dýchat bez pomoci přístroje. Ventilační přístroje pro DUPV jsou na takové úrovni, že jejich obsluha je jednoduchá, nevyžaduje trvalý dohled nad jejich funkcí a po proškolení je schopen je obsluhovat i rodinný příslušník. To platí i v péči o dýchací cesty pacienta na DUPV. Tedy po zaškolení je rodinný příslušník schopen odsávat z dýchacích cest, pečovat o okolí stomie atd.

Tato práce měla přiblížit, že domácí prostředí, denní kontakt s rodinnými příslušníky velmi pozitivně ovlivňuje psychický stav pacienta i členů rodiny. Je nenahraditelný, i kdybychom se v rámci nemocniční péče sebevíce snažili. Jsou zde nastíněny aspekty takto poskytované péče a za velmi důležité pokládám ukázkou toho, že spokojeně žít se dá i s nějakým handicapem. Že relativně spokojeně lze žít, i když je člověk závislý na ventilátoru. Jako velké obohacení hodnotím možnost nahlédnout do života takovýchto lidí a možnost podívat se na svět a život jejich očima. Toto vše je možné díky fungující péči v domácím prostředí, kterou zajistila spolupráce ADP, pojišťovny, praktického lékaře a mnohých dalších odborníků. V rámci možného zlepšení projektu DUPV navrhuji standardní hrazení péče zdravotníka pojišťovnou po dobu 6 - 8 hodin denně.

Přejme tedy nejen manželům B., ale i všem dalším lidem potřebujícím tuto péči: aby neztráceli naději, aby se nevzdávali, aby péče v domácím prostředí u nich mohla být realizována po potřebnou dobu v té nejvyšší možné kvalitě.

ANOTACE

- Autor:** Dana Kodejšková
Instituce: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové
Oddělení ošetrovatelství
Název práce: Kvalita života pacienta na domácí umělé plicní ventilaci – životní příběh paní L. B.
Vedoucí práce: Mgr. Michaela Schneiderová
Počet stran: 112
Počet příloh: 14
Rok obhajoby: 2009
Klíčová slova: Domácí umělá plicní ventilace, DUPV, kvalita života

Bakalářská práce pojednává o životním příběhu paní L. B., která je závislá nejen na invalidním vozíku, ale i na dýchacím přístroji.

Teoretická část je věnována problematice kvality života – jsou zde rozpracovány možné aspekty kvality života, činitele ovlivňující kvalitu života, měření a způsoby hodnocení kvality života. Stěžejní kapitolu tvoří domácí umělá plicní ventilace (která je zaměřena na formy ventilace, možnosti ošetrovatelské péče, možné komplikace) a také projekt DUPV (realizace, péče o ventilovaného pacienta). Nedílnou součástí jsou informace z oblasti agentur domácí péče.

Empirická část je zmapována formou kvalitativního výzkumu. Hlavním cílem je ukázat život v domácím prostředí a jeho kvalitu u člověka závislého na ventilátoru tak, jak jej vidí a hodnotí uvedení lidé. Data empirické části byla získána za pomoci nestandardizovaných či polostandardizovaných rozhovorů s paní L. B., panem B. B., sestrou agentury domácí péče. Pro doplnění a upřesnění byl použit také deník pana B. B. popisující období hospitalizace paní L. B.

This paper deals with a true story about Mrs. L. B.'s life, who is dependent not only on invalid chair but on fan too.

The theoretical part deals with problems of life quality – there are elaborated life quality aspects, factors that influence life quality, measuring and ways of evaluation of life quality. The main chapter deals with home mechanic ventilation (it includes forms of ventilation, possibilities of nursing care, possible complications), it deals with the project of home mechanic ventilation too (its realization, nursing care about ventilated patient). Integral part is made by information obtained from Home care agencies.

The practical part is based on qualitative research. The main goal is to show life and life quality of a person who is dependent on fan by his/her eyes. Data were obtained by non-standardized or half-standardized interviews with Mrs. L. B., Mr. B. B., and nurse from Home care agency. They were completed and specified in assist with Mr. B. B.'s diary where the period of Mrs. L. B.'s hospitalisation is described.

LITERATURA A JINÉ MONOGRAFIE

- 1) Archalousová, A., a kol. *Ošetrovatelská péče – úvod do oboru ošetrovatelství pro studující všeobecného a zubního lékařství*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1113-9
- 2) Bártlová, S., Sadílek, P., Tóthová V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 1. vyd., Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 146 s., ISBN 80-7013-416-x
- 3) Čechová, V., Neklanová, A., Rozsypalová, M. *Speciální psychologie – učební text pro střední zdravotnické školy*. 1. vyd., Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1995. 173 s., ISBN 80-7013-197-7
- 4) Černý, V., Cvachovec, K. *Novinky v anesteziologii, intenzivní medicíně a léčbě bolesti*. 1. vyd., Galén, 2000. ISBN 80-86257-20-7
- 5) Dostál, P., a kol. *Základy umělé plicní ventilace*. 2. rozšířené vyd., Praha: Maxdorf-Jesenius, 2005. 292 s., ISBN 80-7345-059-3
- 6) Drábková, J. *Akutní stavy v první linii*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing spol. s r.o., 1997. 336 s., ISBN 80-7169-238-7
- 7) Drábková, J., Malá, H. *Vadémeckum novinek neodkladné péče*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 1999. 224 s., ISBN 80-7169-693-5
- 8) Chrobok, V., Astl, J., Komínek, P., a kol. *Tracheotomie a koniotomie*
- 9) Jobánková, M. *Vybrané problémy psychologie zdravotnické činnosti*. 2. vyd., Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1992. 215 s., ISBN 80-7013-127-6
- 10) Kapounová, G. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 352 s., ISBN 978-80-247-1830-9
- 11) Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd., Praha: Portál, 2003. 279 s., ISBN 80-7178-774-4
- 12) Křivohlavý, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing spol. s r.o., 2002. 200 s., ISBN 80-247-0179-0
- 13) Marková, M., Hendrychová, J. *Ošetrování pacientů s tracheotomií*. 1. vyd. – dotisk, Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 101 s., ISBN80-7013-445-3

- 14) Mumenthaler, M., Mattle, H. *Neurologie*. Přeloženo z německého originálu „Neurologie“, 10. přepracovaného vyd., 1. české vyd., Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2001. 652 s., ISBN 80-7169-545-9
- 15) Pařízková, R. *Kvalita života u nemocných v intenzivní péči*. Novinky v anesteziologii, intenzivní medicíně a léčbě bolesti. 1. vyd., Praha: Galén, 2000. str.145-152
- 16) Pařízková, R., Černý, V., Dostál, P., a kol. *Sledování kvality života u nemocných v intenzivní péči – multicentrická studie, Anesteziologie a neodkladná péče*, ročník 12, 2001, č. 5, str. 240-251, ISSN 0862-4968
- 17) Payne, J., a kol. *Kvalita života zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, 2005. 629 s., ISBN 80-7254-657-0
- 18) Počta, J. *Kompendium neodkladné péče*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 1996, 272 s., ISBN 80-7169-145-3
- 19) Řičan, P. *Psychologie*. 2. doplněné vyd., Praha: Portál, 2008. 296 s., ISBN 978-80-7367-406-9
- 20) Šamánková, M., a kol. *Základy ošetrovatelství*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1091-4
- 21) Ševčík, P., Černý, V., Vítovec, P. *Intenzivní medicína*. 1. vyd., Praha: Galén, 2000. ISBN 80-246-0107-9
- 22) Trachtová, E., a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. – dotisk, Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 186 s., ISBN 80-7013-324-4
- 23) Vokurka, M., Hugo, J. *Praktický slovník medicíny*. 7. rozšířené vyd., Praha: Maxdorf, spol s r.o., 2004. 520 s., ISBN 80-7345-009-7
- 24) Waberžinek, G., Krajíčková, D., a kol. *Základy speciální neurologie*. 1. vyd., Praha, 2006, ISBN 80-246-1020-5
- 25) Zacharová, E., Hermanová, M., Šrámková, J. *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 232 s., ISBN 978-80-247-2068-5

Bakalářské práce

- 1) Bernardová, Š. *Kvalita života u lidí po operaci totální endoprotézy kyčelního kloubu*. 5/2008, Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
- 2) Čiháková, J. *Kvalita života u pacientů s tracheotomií*. 5/2006, Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
- 3) Elisek, S. *Komunikace u pacientů s umělou plicní ventilací*. 2008, č. 14/2008, Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
- 4) Mičudová, E. *Poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí*. Brno 2006, Masarykova univerzita, Lékařská fakulta
- 5) Ročková, J. *Kvalita života osob s tělesným postižením*. 42/2006, Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
- 6) Weissová, I. *OCHRIP – nová dimenze ošetrovatelské péče*. 2008, Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové

Články z odborných časopisů (úryvky časopisů zaslané formou emailu přímo z knihovny)

- 1) Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, 64/97, 2001, str. 207 - 212
- 2) Nemocniční listy Fakultní nemocnice Brno, 2/2005, Domácí umělá plicní ventilace, autorka E. Mičudová
- 3) Problematika umělé plicní ventilace v domácí péči, vyd. Mladá fronta, Praha 2006, Sestra, ročník 16, 2/2006, ISSN1210-0404
- 4) Mičudová, E. Pacienti závislí na ventilátoru mohou být doma, vyd. Medical Tribune Cz s.r.o., Praha, ročník 3, č. 20, červen 2007, ISSN1214-8911

Internetové zdroje:

<http://www.mzcr/odbornik/pages55-domaci-umela-plicni-ventilace.html> 8.1.2009

<http://www.sdaim.cz/text/a3-2007> 8.1.2009

webové stránky Národního centra domácí péče 8.1.2009

SEZNAM ZKRATEK

ALS	amyotrofická laterální skleróza
ARO	anesteziologicko-resuscitační oddělení
DOSIO	dopravní služba imobilním občanům
DUPV	domácí umělá plicní ventilace
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
JIP	jednotka intenzivní péče
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
OCHRIP	oddělení chronické intenzivní péče
TSK	tracheostomická kanyla
UPV	umělá plicní ventilace

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obr. 1. Tracheostomická kanyla
- Obr. 2. Ventilátor pro DUPV
- Obr. 3. Manometr, kombinovaný filtr, „trach care“
- Obr. 4. Paní L. B. v domácím prostředí
- Obr. 5. Manželé B.
- Obr. 6. Hospitalizace na LO KARIM

SEZNAM PŘÍLOH

- 1) Ventilační režimy konvenční ventilace pozitivním přetlakem
- 2) Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV
- 3) Pracovní postup – poskytování DUPV
- 4) Fakultní nemocnice Brno – Ceník č. 13/2006
- 5) Přehled materiálu a jeho zajištění pro DUPV
- 6) Systém domácí péče – informace pro klienty, kompenzační a rehabilitační pomůcky a způsob jejich úhrady, úhrada za úkony pečovatelské služby
- 7) Informovaný souhlas – manželé B.
- 8) Informovaný souhlas – ředitelka ADP
- 9) Dokumentace – plán péče paní Lenky
- 10) Rozpis léků podávaných paní Lence
- 11) Článek z novin
- 12) Charakteristika onemocnění, jež vedla k DUPV u paní Lenky
- 13) Souhrn otázek použitých v rozhovorech s manželi B.
- 14) Fotografie z alba manželů B. a autorky

Příloha č. 1 – Ventilační režimy konvenční ventilace pozitivním přetlakem

	Podpůrná ventilace		Řízená ventilace s plnou ventilační podporou	
	s částečnou podporou	ventilační		
	ventilační režim	nastavení režimu na ventilátoru	ventilační režim	nastavení režimu na ventilátoru
Objemově řízená ventilace	CPAP	režim CPAP, PS, PEEP, FiO ₂	CMV	režim CMV, f, Vt, PEEP, FiO ₂
	SIMV	režim SIMV, f, Vt, PEEP, FiO ₂	A/C	režim A/C, f, Vt, PEEP, FiO ₂
Tlakově řízená ventilace	CPAP + PS	režim CPAP, PS, PC, PEEP, FiO ₂	PCV	režim CMV, f, PS, PC, PEEP, FiO ₂
	PSIMV	režim SIMV, f, PS, PC, PEEP, FiO ₂	PCV - IRV	režim CMV, f, PS, PC, PEEP, FIO ₂
	PPS nebo AI	režim PS, PC, PEEP, FiO ₂	ASV - 100%	režim ASV, 100 %, MV, PEEP, FiO ₂
	ASV < 100%	režim ASV, % MV, PEEP, FiO ₂	BILEVEL	režim, f, PEEP L, PEEP H, PS, FiO ₂

CPAP (Continue Positive Airway Pressure) je režim umožňující spontánní dýchání při kontinuálním přetlaku v dýchacích cestách.

SIMV (Synchronized Intermittent Mandatory Ventilation) je režim, který do spontánní ventilace pacienta dodává v určitých časových intervalech řízené dechy.

CPAP + PS je režim umožňující spontánní dýchání při kontinuálním přetlaku v dýchacích cestách s tlakovou kontrolou.

PSIMV je režim, který do spontánní ventilace pacienta dodává v určitých časových intervalech řízené dechy.

PPS (Positive Pressure Support) nebo IA (Inspiratory Assistance) jsou režimy, kde je dech zahájen vlastním úsilím pacienta a okruh se rychle natlakuje na stanovenou hodnotu, která je udržována po celou dobu inspiračního nádechu.

ASV je počítačem řízený systém, který vypočítává z hmotnosti pacienta ideální V_t a snaží se této optimální hodnoty dosáhnout. U tohoto režimu je nutné zadat hmotnost pacienta a procento minutového objemu, které ovlivňuje rozsah ventilační podpory.

CMV (Controlled Mechanical Ventilation) je režim, kdy přístroj vykonává řízenou ventilaci nastavenými parametry.

A/C (Assist Control) je režim s plnou synchronní ventilační podporou s triggerem.

PCV (Pressure Control Ventilation) je režim, kdy přístroj vykonává řízenou ventilaci nastavenými parametry.

PCV – IRV (Pressure Control Ventilation – Inversed Ratio Ventilation) je režim, který umožňuje ventilaci s převráceným poměrem inspiria a expiria. Používá se u nemocných s těžkými formami ARDS – umožňuje více času pro přestup kyslíku do krve. Je třeba dát pozor na barotrauma způsobené velkým rozpětím plic.

BILEVEL je režim se synchronní plnou ventilační podporou, který umožňuje spontánní ventilaci během celého ventilačního režimu. Dechový objem je dán rozdílem hodnot $peep_{low}$ a $peep_{high}$.

(Kapounová, 2007, s. 230)

Příloha č. 2 – Žádost zdravotnického zařízení o DUPV

Domácí umělá plicní ventilace:

Ministerstvo zdravotnictví informuje zdravotnickou veřejnost, že byla ustavena Komise pro realizaci domácí umělé plicní ventilace.

Tato Komise bude posuzovat žádosti o přidělení a financování ventilačního přístroje těch zdravotnických zařízení, na jejichž spinální jednotce nebo jiném intenzivním lůžku je ošetřován pacient, jenž musí být vzhledem ke svému zdravotnímu postižení trvale připojen k ventilačnímu přístroji. Jestliže ovšem zdravotní stav pacienta umožňuje, aby byl ošetřován v domácím prostředí, a všechny okolnosti (rodina, praktický lékař, domácí zdravotní péče, sociální podmínky rodiny apod.) jsou příznivé, může být pacient propuštěn do domácího prostředí s ventilačním přístrojem, který mu po projednání žádosti lůžkového zdravotnického zařízení Komise schválí.

Žádost se v kopii zasílá také ústředí zdravotní pojišťovny, jejíž je pacient klientem.

Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

(Předkládá ji propouštějící ZZ ministerstvu zdravotnictví)

Navrhovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Poskytovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Pacient:

Jméno a příjmení:

Rodné příjmení: Rodné číslo:

Trvalé bydliště:

PSČ:

Pacient je pojištěncem pojišťovny:

Adresa místa, kde bude DUPV poskytována:

Základní diagnóza:
číselně (dle MNK 10) slovy:
.....
.....

Další diagnózy:
číselně (dle MNK 10) slovy:
1)
.....
2)
.....
3)
.....
4)
.....
5)
.....

1. Vyjádření navrhovatele k indikovanosti pacienta k DUPV

DUPV je indikována: ano ne

Datum: Podpis zástupce navrhujícího ZZ
(primáře odd.), razítko

2. Vyjádření příbuzných odborností k indikovanosti pacienta k DUPV

(zajistí propouštějící ZZ – navrhovatel)

(interna + ARO nebo pediatrie + ARO, podle charakteru základní diagnózy případně i dalších odborníků)

DUPV je indikována: ano ne

Odbornost: ARO Podpis,razítko

Odbornost: Podpis,razítko

Odbornost: Podpis,razítko

3. Vyjádření ke způsobilosti poskytování ošetrovatelské péče ošetřující osobou

Jméno osoby zodpovědné

za laické ošetrování pacienta:.....

RČ.:

Kontakt na tuto osobu:

Adresa:.....

Telefon:

Ošetřující osoba absolvovala roaming-in, je zaškolená a zvládá ošetrovatelskou péči a ovládání potřebných přístrojů.

Podpis zodpovědné ošetřující osoby

Podpis školitele, razítko

4. Psychologické vyšetření

všech osob žijících ve společné domácnosti s nemocným a psychologické vyšetření nemocného (*psychologické vyšetření zajistí poskytovatel*).

Na základě výsledků psychologického vyšetření všech osob žijících ve společné domácnosti rodina je schopna přijmout pacienta do domácího ošetrování.

ano

ne

Datum:

Podpis poskytovatele, razítko

5. Právní zajištění DUPV

(Dohoda s rodinou o provádění DUPV, vymezení odpovědnosti)

a) Informovaný souhlas pacienta nebo jeho zákonného zástupce

Podpis

b) Souhlas ošetřující osoby – člena rodiny (laického garanta)

Podpis

c) Souhlas statutárních zástupců navrhovatele a poskytovatele

Podpis ředitele navrhujícího ZZ
Razítko

Podpis ředitele poskytujícího ZZ
Razítko

8. Systém zajištění zdravotní péče

Poskytovatel (garant) ošetrovatelské péče musí mít smluvně upraveny vztahy s kooperujícími ZZ, pokud není schopen naplnit ošetrovatelský a léčebný plán vlastními silami. (Předpokládá se, že se na péči o pacienta budou podílet kromě ošetřující laické osoby – člena rodiny – další dále uvedení poskytovatelé péče, kteří musí být proškoleni v problémech spojených s DUPV.)

Předpokládání smluvní partneri poskytovatele:

a) Ošetřující lékař:

Jméno: RČ:
IČO: IČZ:
Adresa pracoviště:
Souhlas ošetřujícího lékaře s péčí o tohoto pacienta: ano ne

b) Zdravotní sestra:

Jméno:
Adresa pracoviště:
Souhlas zdravotní sestry s péčí o tohoto pacienta: ano ne

c) Domácí péče:

Název a adresa:
IČO: IČZ:

d) Zdravotnické zařízení s oddělením ARO, které se bude na péči o pacienta podílet (může být totožné s poskytovatelem - garantem)

Název a adresa:
IČO: IČZ:

e) Doprava pro případ převozu pacienta je zajištěna: ano ne

f) Technické vybavení a servis je zajištěn: ano ne

Podpis poskytovatele, razítko

9. Úhrada pojišťovnou

a) Individuálně stanovená úhrada je předmětem samostatné smlouvy mezi poskytovatelem a pojišťovnou.

b) Poskytovatel s výší úhrady souhlasí. ano ne

Podpis poskytovatele
Razítko

Podpis zdravotní pojišťovny
Razítko

Vyjádření komise MZ ČR:

Komise - souhlasí:
- nesouhlasí: (krátké zdůvodnění)

Datum:

Podpisy všech členů komise:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Metodika k formuláři

„Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV“

Formulář by měl být přehledným soupisem všech podmínek, které musí být splněny, aby mohlo být zajištění DUPV pro pacienta realizováno.

Protože se jedná pouze o „přehledný seznam“, budou jednotlivé body ve formuláři vyplňovány pouze odpovědí „ano - ne“. Podrobná vyjádření (zprávy) budou přílohami tohoto formuláře.

Za **navrhovatele** je pokládáno zdravotnické zařízení, které pacienta hospitalizuje a DUPV indikuje. Toto ZZ předkládá MZ ČR žádost o realizaci DUPV, zároveň ručí za to, že žádost je úplná a že jsou splněny všechny podmínky.

V některém případě může být navrhovatel současně i poskytovatelem.

Navrhovatel DUPV garantuje přijetí pacienta zpět k hospitalizaci v případě potřeby.

Péči o pacienta v místě bydliště bude zajišťovat **poskytovatel**, který bude zároveň **garantem** této péče. Péči bude zajišťovat buď svými silami, nebo na smluvním podkladě spolu s některými dalšími poskytovateli, které zajistí.

Poznámky k jednotlivým bodům:

ad bod 1.

Přílohou žádosti je lékařská zpráva zaměřená na zdravotní charakteristiku pacienta a vhodnost DUPV.

ad bod 2.

Předpokládáme, že další odborností, která by se mohla k indikovanosti pacienta k DUPV vyjádřit, je neurologie.

ad bod 3.

Školení může prodělat více členů rodiny, jenom 1 osoba ale bude zodpovědná za „laické“ ošetřování pacienta.

ad bod 4.

Psychologické vyšetření zajistí poskytovatel.

Základní splněná psychologická podmínka k DUPV ze strany **pacienta** je jeho motivace a schopnost sladit jeho osobnost s členy domácnosti, ve které o něj bude pečováno.

Základní splněná podmínka vyšetřovaných **členů domácnosti** pacienta je vyloučení hrubé osobnostní patologie. Dále je třeba posoudit motivaci pečujících členů rodiny (může se jednat o rozhodnutí na řadu let), posoudit specifické schopnosti pečujících ve smyslu koncentrace pozornosti, reakčního času, schopnosti analýzy a syntézy v situaci, IQ by mělo odpovídat minimálně pásmu průměru (IQ nemusí být vyšetřováno u osob s dosaženým VŠ vzděláním) apod.

Volba metod psychologické diagnostiky: projektivní techniky, testy speciálních schopností, dotazníkové metody k detekci hrubé osobnostní patologie, výkonové testy (pouze u osob se SŠ a nižším vzděláním).

ad bod 7.

Ošetřovatelský a léčebný plán musí být pravidelně kontrolován a aktualizován. V příloze této žádosti musí být proto přiložena smlouva, kterou se zodpovědné ZZ písemně zavazuje, že budou prováděny pravidelné kontroly a aktualizace ošetřovatelského a léčebného plánu.

ad bod 8.

ad a) ošetřující lékař bude nejpravděpodobněji registrující lékař, měl by se písemně vyjádřit, že s péčí o pacienta souhlasí

ad b) sestra se nemusí na péči o pacienta podílet

ad d) ZZ s oddělením ARO může být totožné s poskytovatelem

ad e) musí být zajištěn převoz pacienta na plánované kontrolní vyšetření nebo k hospitalizaci v případě zhoršení stavu

ad f) v příloze by měl být přehled veškerého nezbytného technického vybavení, informace, jak bude zajištěno, kdo bude zajišťovat technický servis

ad bod 9.

- Výše úhrady bude stanovena pojišťovnou na základě ošetřovatelského a léčebného plánu vypracovaného navrhovatelem a odsouhlaseného poskytovatelem.

- Je nutná zvláštní forma smlouvy mezi zdravotní pojišťovnou a poskytovatelem (tj. se zařízením, které zajišťuje péči o pacienta) o způsobu úhrady.

- Pacientovi musí být veden individuální účet.

Seznam nezbytných výkonů dle vyhl. MZ ČR č. 101/2002 Sb., kterou se vydává Seznam výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění

Příloha č. 3 – Pracovní postup – poskytování DUPV

Pracovní postup

Název: Poskytování domácí umělé plicní ventilace – DUPV

Zpracoval: Erna Mičudová Účinnost od: 1.1.2004
Dne: 15.12.2003 Vydání: 1
Revize: 0
Podpis: Kopie číslo:

Přezkoumal: Doc. Lubomír Hakl, CSc.
Dne: 15.12.2003

Podpis:

Schválil: MUDr. Jan Burian
Dne: 31.12.2003

Podpis:

1. Účel

Stanovit způsob a odpovědnosti při poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí pro poskytovatele zdravotní a ošetrovatelské péče a pro poskytovatele přístrojového vybavení.

2. Oblast platnosti

Poskytovatelé zdravotní a ošetrovatelské péče a poskytovatel přístrojového vybavení.

3. Pojmy a zkratky

Pojmy

Domácí plicní ventilace – jedná se o zajištění základní životní funkce – dýchání – přístroji v domácím prostředí.

Navrhovatel – za navrhovatele je pokládáno zdravotnické zařízení, které pacienta hospitalizuje a DUPV indikuje. Toto ZZ předkládá MZ ČR žádost o realizaci DUPV, zároveň ručí za to, že žádost je úplná a že jsou splněny všechny podmínky. V některém případě může být navrhovatel současně i poskytovatelem.

Navrhovatel DUPV garantuje přijetí pacienta zpět k hospitalizaci v případě potřeby.

Poskytovatel – za poskytovatele je považován ten, kdo zajišťuje péči o pacienta v místě bydliště a který je zároveň garantem této péče. Péči může zajišťovat buď svými silami, nebo na smluvním podkladě spolu s některými dalšími poskytovateli.

Zkratky

DUPV – domácí plicní ventilace
FN Brno – Fakultní nemocnice Brno
MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky
ZZ – zdravotnické zařízení

4. Způsob poskytování domácí umělé plicní ventilace

Pokrok v medicíně a především v technickém zabezpečení poskytované zdravotní péče umožňuje poskytovat i vysoce odbornou péči v domácím prostředí pacientů. Každému pacientovi, který v důsledku změny zdravotního stavu musí trávit svůj život ve zdravotnickém zařízení, přináší tato skutečnost značné zhoršení kvality jeho života. Návrat do domácího prostředí a denní kontakt s rodinnými příslušníky velmi pozitivně ovlivňuje psychický stav pacienta i členů rodiny. Následkem toho možnost pobytu v domácím prostředí přináší výrazné zlepšení kvality jeho života. Jednou z možností, jak zlepšit kvalitu života určité skupině pacientů, je i poskytování domácí umělé plicní ventilace. K tomu, aby bylo možné tuto péči poskytovat v domácím prostředí, je třeba zajistit především velmi drahé technické vybavení a také zdravotní a především ošetrovatelskou péči. Způsob, jak je tohoto možné dosáhnout, je popsán v tomto dokumentu.

4.1 Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

V případě, že ošetřující lékař rozhodne, že zdravotní stav pacienta umožňuje poskytování DUPV, podá zdravotnické zařízení žádost o realizaci DUPV na MZČR. Žádost s metodikou pro její vyplnění a s krátkou informací o Komisi je zveřejněna na Internetu Ministerstva zdravotnictví ČR – příloha č. 1.

4.2 Komise pro DUPV

Na ministerstvu zdravotnictví byla proto ustavena Komise pro realizaci domácí umělé plicní ventilace. Členy výše jmenované komise jmenuje ministr zdravotnictví ČR. Jsou zde zastoupeny kompetentní odbory ministerstva, zástupci Všeobecné zdravotní pojišťovny, Fakultní nemocnice Brno a odborné anesteziologicko-resuscitační lékařské společnosti. Komise zhodnotí podanou „Žádost zdravotnického zařízení o schválení realizace domácí umělé plicní ventilace“ pro pacienta, jehož stav je stabilizován a jehož propuštění do domácího ošetření ošetřující lékař shledává vhodným. Na základě rozhodnutí této komise je potom předán poskytovatelem přístrojové techniky pacientovi přístroj pro zajištění DUPV.

4.3 Předání přístroje pro DUPV

Ventilační přístroj je v majetku FN Brno. Přístroj je předán pacientovi ve zdravotnickém zařízení, které bude spolupracovat při zajištění péče v domácím prostředí, popřípadě ji samo zajišťovat. Převzetí přístroje je potvrzeno předávacím protokolem, který obsahuje základní údaje o pacientovi, poskytovateli péče, přehled osob proškolených v obsluze přístroje, kontakt na servisního technika. Dále je zde uveden kontakt na pracovníka FN Brno, který je odpovědný za zapůjčení přístroje, dodávky spotřebního materiálu, provedení vyúčtování úhrady za zapůjčený přístroj a za řešení dalších možných problémů spojených s poskytováním DUPV.

4.4 Adaptační proces a zaškolení obsluhy

Přístroj je pacientovi předán v odpovídajícím technickém stavu a ve spolupráci s ošetřujícím lékařem jsou nastaveny základní provozní parametry pro poskytování umělé plicní ventilace. Ve zdravotnickém zařízení jsou spolu s pacientem hospitalizovány i osoby, které se budou o přístroj a pacienta starat v domácím prostředí. Za zaškolení osob v obsluze přístroje odpovídá servisní organizace. Doba adaptace pacienta na nový přístroj a doba zaškolení osob, které budou péči o pacienta v domácím prostředí poskytovat, nesmí přesáhnout 28 dní od předání přístroje. Po této lhůtě je nutné zvážit, zda je pacient schopný propuštění do domácího prostředí nebo zda mu bude přístroj odebrán.

4.5 Technické zabezpečení přístroje

Přístroj pro umělou plicní ventilaci je pojištěn ve FN Brno pro případ živelné pohromy, krádeže, nebo dalších událostí, které by funkci přístroje mohly poškodit. Na údržbu přístroje je uzavřena servisní smlouva, kdy nástup na opravu je do 4 hodin a v případě, že nelze závadu odstranit na místě je přístroj vyměněn za náhradní. 1x ročně musí být na přístroji provedena servisní prohlídka.

4.6 Spotřební materiál

Spotřební materiál pro DUPV je dodáván pacientům vždy na 3 měsíce dopředu. Sortiment a množství je dáno věkem a stavem pacienta. Dodávka je uskutečněna přímo do bydliště pacienta.

4.7 Změna zdravotního stavu pacienta

Poskytovatel DUPV má povinnost informovat pracovníka FN Brno o každé změně zdravotního stavu pacienta, která by vedla k hospitalizaci. V rámci poskytování DUPV je možná 3denní hospitalizace 1x za 3 měsíce za účelem kontroly zdravotního stavu pacienta. V případě delší hospitalizace je nutné o této skutečnosti informovat pracovníka FN Brno. U pacienta, pokud je v době hospitalizace používán přidělený přístroj, nelze vykazovat kód ventilační péče, a to z toho důvodu, že úhrada za přístroj je dále poskytována FN Brno.

V případě, že by se zdravotní stav pacienta natolik zhoršil, že by se již nemohl vrátit do domácí péče, je tomuto pacientovi protokolárně přístroj odebrán.

Po kontrole a revizi přístroje je možné potom přístroj pro umělou plicní ventilaci předat dalšímu pacientovi.

4.8 Úhrada za přístroj a spotřební materiál

Úhrada za zapůjčení přístroje pro umělou plicní ventilaci je realizována na základě ceníku vyhotoveného FN Brno. Cena je počítána na jeden den a kalkulace vychází z nákladů na odpis přístrojů, servisní smlouvu, průměrnou spotřebu materiálu k ventilační péči a pojištění. Podklady pro fakturaci příslušné zdravotní pojišťovně zpracuje pověřený pracovník FN Brno, a to na základě předávacího protokolu a informací poskytovatele zdravotní péče.

Fakturace poskytovaných služeb se uskutečňuje vždy k poslednímu dni příslušného kvartálu v kalendářním roce.

4.9 Úhrada domácí ošetrovatelské péče

Úhrada za poskytovanou zdravotní a ošetrovatelskou péči je řešena poskytovatelem péče s příslušnou zdravotní pojišťovnou na základě individuální potřeby konkrétního pacienta. Stejným způsobem je řešena i úhrada dalšího ZUM a ZUL potřebného pro zajištění zdravotní péče.

5. Odpovědnosti

Odpovědnost jednotlivých účastníků poskytování DUPV je stanovena v textu tohoto dokumentu.

Příloha č. 4 – FN Brno – ceník č. 13/2006



Fakultní nemocnice Brno

se sídlem Jihlavská 20, 625 00 Brno

**Pracoviště medicíny
dospělého věku**
JIHLAVSKÁ 20, 625 00 BRNO
TEL.: 532 231 111
FAX: 543 211 185

**Pracoviště
reprodukční medicíny**
OBI LNÍ TRH 11, 625 00 BRNO
TEL.: 532 238 111
FAX: 541 213 225

**Pracoviště
dětské medicíny**
ČERNOPOLNÍ 9, 625 00 BRNO
TEL.: 532 234 111
FAX: 532 234 438

CENÍK č. 13/2006-09.5

Kalkulace na zapůjčení plicního ventilátoru

Pro středisko Domácí péče byla provedena kalkulace na zapůjčení plicního ventilátoru. Cena byla tvořena na 1 den a to sazbou za odpis přístroje, spotřební materiál a paušální platbou za zaškolení.

1) Odpis přístroje 1 den	98,- Kč
2) Paušální platba za zaškolení 1 den	100,- Kč
3) Spotřební materiál 1den	167,- Kč


Odpisy jednotlivých přístrojů, tvořících komplet při zapůjčení plicního ventilátoru.

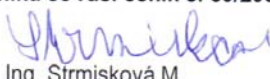
Odpis přístroje na 1 den :

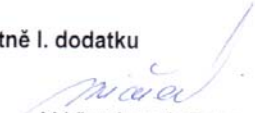
1) Elektrická odsávačka Dynamic	36,- Kč
2) Resuscitační vak	16,- Kč
3) Externí baterie pro VS Ultra	10,- Kč
4) Pulsní oxymetr	12,- Kč
5) Polohovací lůžko	16,- Kč

Platnost cen od 1. ledna 2006

Vydáním tohoto ceníku se ruší ceník č. 60/2004 včetně I. dodatku


Ing. K o š k a Petr, MBA
ekonomický náměstek
FN Brno


Ing. Štrmisková M.
vedoucí ORAVU
FN Brno


Mičudová Erna
náměstkyně pro ošetř. péči
FN Brno

Zpracovala : Privarčáková
V Brně dne 16.2.2006

EKONOMICKÝ ODBOR
Nositel certifikátu ISO 9001:2000
Jihlavská 20, 625 00
www.fnbrno.cz

Tel.: 532 232 801, 802
Fax: 543 216 190
e-mail: koska@fnbrno.cz

IČO: 652 697 05
DIČ: CZ65269705
Bankovní spojení: 71234621/0100

FN Brno je státní příspěvková organizace zřízená rozhodnutím Ministerstva zdravotnictví. Nemá zákonnou povinnost zápisu do obchodního rejstříku, je zapsána do živnostenského rejstříku vedeného Živnostenským úřadem města Brna.

Příloha č. 5 – Přehled materiálů a jeho zajištění pro DUPV

Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny
 Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
 Fakultní nemocnice Hradec Králové
 Sokolská ulice, 500 05

Přehled materiálu a jeho zajištění pro DUPV (mimo materiál z centra DUPV)

Položka	Název, výrobce	Objednací kód (katalogové číslo)	Kód dle číselníku VZP	Zajišťuje	Lze předepsat	Stav při dimisi
odsávačka s baterií	Miniaspeed Battery plus, fa Polymed	P 01785	41146	oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	zajištěno
náhradní vaky k odsávače	Mediflow Bag, fa Polymer	P 00119		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	1 vak z firmy
sací filtr (antivirální a antibakteriální)	Sací filtr AS, fa Polymer	P 00950		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	1 filtr z firmy
manometr na měření tlaku v manžetě	Kontrolní manometr, fa MSM	MAL: 109-05		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	
samorozpínací vak	PVC Resuscitátor fa Polymer	P 01578		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	zapůjčeno z firmy
nůžky 1 ks	fa Polymed	P 00889				
pinzety plastové, jednorázové	J-Sollner GmbH Deggendorf			oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	20 ks z KARIM
dlouhodobá odsávací cévka – Trach care	Trach care č. 14 Kimberly-Clark Ballard TRACH CARE – 72 WET PAK	REF 227036-4		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	3 ks z KARIM
odsávací cévky zelené	Argyle, fa TYCO	REF 1180-851147 á 100 ks		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	20 ks z KARIM
konektor pro aplikaci spraye	Tube-Inhaler, fy VBM Medizintechnik GmbH			oš. péče po předepsání PL		1 ks z KARIM
Molinea plus 60x90	fa Hartmann	161600		oš. péče po předepsání PL		5 ks z KARIM

tracheostomická kanyla	Portex č. 8 Blue Line Ultra	REF 100/860/080		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	2 ks z KARIM
zvlhčovací filtr pro spont. ventilaci	Thermovent T, fa ASQUA	REF 100/570/015		oš. péče po předepsání PL	ano, schválení PL	10 ks z KARIM
podložní mísa s víkem						zajištěno
injekční stříkačka 10 ml						10 ks z KARIM
tracheostomická fixační páska	fa VBM, Medizintechnik GmbH	40-0005-033		oš. péče po předepsání PL		5 ks z KARIM
rukavice sterilní, vel. 8,5	SUR-G GLOV			oš. péče po předepsání PL		5 ks z KARIM
rukavice nesterilní L á 100 ks	Sensi Clean	REF 4303573/11233		oš. péče po předepsání PL		1 krabice z KARIM
tampony sterilní á 5 ks	Batist	REF 123011 0424		oš. péče po předepsání PL		10 ks z KARIM
čtverečky sterilní 7,5 x 7,5	Destimed	MK 7575S5		oš. péče po předepsání PL		10 ks z KARIM
Jodisol 760 g roztok	Spofadental			oš. péče po předepsání PL		1 ks z KARIM
sterilní voda pro proplach savek 1 000 ml plast	Sterilní voda pro oplachy fa Baxter	REF AZKF 7114		oš. péče po předepsání PL		3 ks z KARIM

Kódy jednotlivých položek dle číselníku VZP nenalezeny – domluva osobního jednání mezi praktickým lékařem a revizním lékařem VZP. Uvedené firmy jsou buď přímo výrobci či dodavatelé materiálu, změna dle domluvy s praktickým a revizním lékařem.

Příloha č. 6 – Systém domácí péče – informace pro klienty, úhrada za úkony pečovatelské služby

Systém domácí péče – informace pro klienty

Domácí péče je od roku 1990 nedílnou součástí moderního systému zdravotní i sociální péče v České republice. Její rozsah a působnost je definována v platném znění právních norem upravujících poskytování zdravotní i sociální péče.

Nárok na poskytování domácí péče má každý občan České republiky, jehož ošetřující lékař po zhodnocení celkového zdravotního stavu a stavu vlastního sociálního prostředí klienta rozhodne o poskytování domácí péče.

Na základě rozhodnutí ošetřujících lékařů je poskytována domácí péče každoročně statisícům klientů všech věkových, indikačních i diagnostických skupin. Obvykle se jedná o ty klienty, kteří by bez existence domácí péče byli hospitalizováni.

Vývoj domácí péče v České republice zaznamenal úspěchy díky svému akcentu na lidskost, kvalitu a efektivitu péče. Zprvu opatrný postoj klientů a jejich ošetřujících lékařů byl vystřídan respektem a začleněním systému domácí péče mezi plnohodnotné formy zdravotní péče.

Obdobná situace se opakovala i v systému sociální péče, kde činnost agentur domácí péče až po letech dosáhla svého vysokého ohodnocení, a ovlivnila tak zlepšení podmínek pro sociálně potřebné klienty. Pojem „domácí péče“ se stal novým heslem v koncepcích zdravotní i sociální péče.

Na základě těchto stručných informací by se mohlo zdát, že informace o systému domácí péče jsou všeobecně známé. Domácí péče je však živý, stále se vyvíjející organismus, který se přizpůsobuje poznatkům vědy a výzkumu. Adaptuje se na změny postoje společnosti ke kvalitě života jedince i požadavkům na dostupnost, efektivitu a kvalitu péče ze strany ošetřujících lékařů i zdravotních pojišťoven.

V Národním centru domácí péče České republiky při rozhovoru s klienty i jejich ošetřujícími lékaři se opakovaně setkáváme s upřímným překvapením a pozitivními reakcemi ve chvíli, kdy sdělujeme, jaké nové, pro klienty často netušené možnosti, skýtá systém domácí péče.

Se systémem domácí péče nejčastěji seznamujeme klienty a jejich blízké v období prožívání náročné životní situace, která je dána aktuální změnou jejich zdravotního i sociálního stavu. Je přirozené, že informace o systému domácí péče začínají klienti i jejich blízcí vyhledávat až ve chvíli, kdy tento systém bezprostředně potřebují. Jednáme s lidmi, které na každém kroku provází stres, úzkost a beznaděj.

Naším úkolem je zajistit pro klienta a jeho blízké takové podmínky pro poskytování domácí péče, které odpovídají maximálním možnostem systému zdravotní i sociální péče v rozsahu, který se nejvíce přibližuje individuálnímu vnímání kvality života.

Přes všechny obtíže a náročnost je naše práce radostná. Každodenně cítíme nesmírné uspokojení ze skutečnosti, že se nám podařilo vyřešit problém konkrétního člověka i jeho blízkých. Pro zlepšení informovanosti všech těch, kteří domácí péči potřebují, poskytují i podporují, vydáváme tento katalog. Katalog Vám pomůže nalézt odpovědi na nejčastější otázky spojené s domácí péčí.

Podmínky pro poskytování domácí péče i její rozsah se s rozvojem vědy, techniky i výzkumu průběžně vyvíjí či mění, a proto je nutné, aby tok informací o systému domácí péče byl aktualizován.

Naše každodenní práce nás neustále přesvědčuje o skutečnosti, že pouze kvalitně a aktuálně informovaní lékaři systém domácí péče užívají účelně a informovaným klientům i jejich blízkým systém domácí péče přináší možnost uplatnění jejich práv i nový rozsah kvality do jejich života.

Bc. Blanka Misconiová

Jaké je poslání domácí péče a jaká je její role v systému zdravotní a sociální péče?

Posláním domácí péče je zajistit v rámci primární péče ve vlastním sociálním prostředí klienta takový rozsah a kvalitu potřebné zdravotní a sociální péče, který je dle aktuálních podmínek, poznatků vědy a výzkumu možný tak, **aby k hospitalizaci klienta nebo jeho umístění do ústavu sociální péče docházelo, jen když je to nezbytně nutné. Co znamená pojem primární péče?**

Primární péče je souborem činností zdravotních, sociálních i laických, poskytovaných potřebnému klientovi v rámci komunity v první linii kontaktu. Uvedený soubor činností realizovaný v rámci primární péče úzce souvisí s podporou a ochranou zdraví, prevencí onemocnění, vyšetřováním, léčením, ošetřováním, rehabilitací, sociálními službami, včetně vytváření podmínek v rámci komunity pro zajištění maximální kvality života pro občany všech věkových kategorií i různých diagnostických či indikačních skupin.

Moderní koncepce systémů zdravotní i sociální péče obsahují princip subsidiarity. To znamená, že k léčbě, péči a pomoci dochází na nejbližší úrovni.

Tento princip předpokládá i vlastní aktivní přístup klienta a jeho blízkých v procesu rozhodování při řešení problému, ale současně počítá i s jejich aktivní spoluprací při poskytování péče. Jednoduše řečeno – jedná se o pomoc k svépomoci. Klient a jeho blízcí nejen spolurozhodují, ale také se spolupodílí na poskytování péče.

Co mohu očekávat od domácí péče?

Domácí péče je propojenou formou zdravotní (mezinárodní termín Home Care) a sociální péče (mezinárodní termín Home Help), včetně péče laické, poskytované potřebnému klientovi na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře v jeho vlastním sociálním prostředí. Potřebným klientem pro účely domácí péče je občan, který z důvodu změněného zdravotního a sociálního stavu je plně či částečně odkázán na odbornou pomoc druhé osoby.

Domácí péče je vysoce kvalifikovanou a odbornou formou péče, která díky svému rozsahu a kvalitě umožňuje zkrátit pobyt klientů v lůžkových zdravotnických zařízeních na nezbytně nutnou dobu. Na druhé straně vytváří vhodné podmínky pro praktické lékaře v rámci primární péče, kteří ve spolupráci s agenturami domácí péče mohou poskytovat širší rozsah potřebné zdravotní péče klientům, kteří by jinak byli hospitalizováni.

Co znamenají pojmy Home Care a Home Help?

V domácí péči se můžete setkat s výkony příslušející do kategorie zdravotní péče. Pro tyto výkony je užíván mezinárodně přijatý anglický termín Home (domácí) Care (péče), ale i s výkony sociální pomoci – Home (domácí) Help (pomoc).

Jaká jsou pozitiva domácí péče?

Domácí péče respektuje v plném rozsahu integritu klienta s jeho vlastním sociálním prostředím i individuální vnímání kvality života. Proto je každý klient posuzován z bio-psycho-sociálního hlediska a při poskytování domácí péče je vždy aplikován holistický (celostní) přístup. Vědeckými studii je prokázáno, že psychická pohoda člověka, která je v domácí péči bezprostředně ovlivněna příznivým vlivem domácího prostředí, přítomností bytostí blízkých, má přímý vliv na stav imunitního (obránného) systému člověka a hraje nezastupitelnou úlohu v procesu uzdravování, nebo zmírnění negativního vlivu doprovodných psychických symptomů téměř u všech forem onemocnění. Role klienta a jeho blízkých v procesu poskytování domácí péče je nezastupitelná. V rámci domácí péče jsou klient i jeho blízcí řádnými členy týmu se společným cílem, kterým je zlepšení kvality života klienta i jeho blízkých. I toto je nezastupitelné pozitivum systému domácí péče.

Dalším pozitivem domácí péče je naprostá eliminace nosokomiálních nákaz. Nosokomiální nákazy vznikají v příčinné souvislosti s pobytem klientů ve zdravotnickém zařízení. Finanční náklady, které jsou spojeny s léčbou nosokomiálních nákaz, jsou natolik vysoké, že cílem všech moderních systémů zdravotní péče je minimalizovat pobyt klientů ve zdravotnických zařízeních.

Jaké jsou materiální, věcné, technické a personální podmínky pro poskytování domácí péče?

Vývoj nových technologií pro diagnostiku a terapii i nabídka farmaceutických produktů se pružně přizpůsobuje podmínkám pro rozšiřování působnosti a zvyšování kvality moderní domácí péče.

Kvalitní agentury domácí péče jsou vybaveny přístroji a pomůckami, které nejen zajišťují včasnou diagnostiku a terapii, ale současně pomáhají zvýšit komfort poskytované domácí péče. Pro tento účel jsou agenturami domácí péče zapůjčovány klientům různé kompenzační pomůcky i speciálně upravená lůžka. Miniaturizace diagnostických přístrojů a spolehlivost jednorázových zdravotnických pomůcek a léčiv jsou však pouze jednou z nezbytných podmínek pro poskytování kvalitní domácí péče. Další důležitou podmínkou pro poskytování kvalitní domácí péče je rozsah odborné praxe a funkční systém dalšího vzdělávání zdravotnických pracovníků, kteří jsou průběžně připravováni na bezpečné a spolehlivé řešení zdravotních i sociálních problémů klienta v jeho vlastním sociálním prostředí. Platné právní normy ukládají odborným zástupcům agentur domácí péče několik let praxe v oboru.

Tato kritéria rozsahu odborné praxe jsou nejpřísnější v celém systému zdravotní péče. Důvodem, který vedl ke stanovení takto přísných kritérií v rozsahu odborné praxe pro poskytovatele domácí péče, je fakt, že v systému domácí péče mohou působit pouze ti profesionálové, kteří jsou schopni na vysoké odborné úrovni flexibilně reagovat na změny ve zdravotním stavu klienta.

Existují právní normy upravující poskytování domácí péče?

Poskytování domácí péče je od roku 1992 upraveno řadou platných právních norem, které uvádí, pro koho je tato forma péče určena, za jakých podmínek ji lze poskytovat, v jakém rozsahu a kým může být poskytována. Platné právní normy jsou vydávány příslušnými resorty, kterých se poskytování domácí péče týká.

Například domácí zdravotní péče je definována v zákonu o veřejném zdravotním pojištění v platném znění – zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Způsob a výše úhrady domácí zdravotní péče jsou řešeny v Seznamu diagnostických a terapeutických výkonů – Vyhláška MZ 134/1998 Sb., v platném znění. Kvalifikace a náplň činnosti každého odborného člena týmu (zákon č. 95 a 96/2004 Sb. a Vyhláška MZ 424/2004 Sb., o náplních činnosti nelékařů) i vybavení agentur domácí péče je upraveno platnými právními normami (vyhláška č. 49/1993 Sb.), které přesně definují materiální, věcné a technické vybavení agentur i rozsah odborné způsobilosti poskytovatelů domácí péče.

Sociální péče, která je poskytována jako součást domácí péče, je upravena ve znění platné právní normy upravující poskytování sociální péče a pomoci (vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění). Jak je zjevné z odkazu na platné právní normy, řada souvisejících zdravotních a sociálních problémů klienta je řešena i z hlediska platných právních norem odděleně. Proto se i v praxi můžete setkat s různými výrazy, pod kterými se však vždy schovává zjednodušený pojem „domácí péče“. (viz Koncepce domácí péče vydaná MZ v roce 2004 jako metodický pokyn MZ)

Například se můžete setkat s výrazem „domácí zdravotní péče“. Jedná se o věcně správný platný pojem běžně užívaný v právních normách upravující poskytování zdravotní péče. Při registraci agentur poskytujících zdravotní i sociální péči u okresních úřadů, nebo v komunální politice, zejména v programech politických stran a hnutí, se můžete setkat s pojmem „komplexní domácí péče“.

Tento pojem již dnes počítá s nutností řešení souvisejících problémů zdravotních i sociálních při poskytování domácí péče. Jedná se o výraz, který si určitě jednou najde své místo ve znění platných právních norem. Dalším výrazem, který je tentokrát nesprávně užíván, je „domácí ošetrovatelská péče“. Jedná se o nesprávný výraz, který je spojen s nepochopením filosofie a koncepce domácí péče. Domácí péče, stejně tak jako hospitalizace klienta nebo péče v lůžkových zdravotnických zařízeních, je založena na úzké týmové spolupráci lékařů, sester, rehabilitačních pracovníků, logopedů, psychologů a dalších pracovníků v systému zdravotní a sociální péče s klientem a jeho blízkými. Role každého člena týmu je nezastupitelná a její obsah je dán dosaženou mírou kvalifikace v dané odbornosti a délkou praxe.

Výrazy terénní ošetrovatelská péče, rodinná sestra, domácí sestra patří stejně tak, jako shora uvedený výraz mezi nesprávně užívané výrazy, které nemají své oprávnění ve znění

platných právních norem. Jejich užíváním dochází ke zbytečné desorientaci laické veřejnosti.

Komu je určena domácí péče?

Domácí péče je určena právě Vám a Vaším rodinným příslušníkům a blízkým v takové životní situaci, kdy dojde ke změně zdravotního stavu, kterou již nelze zvládnout laickou péčí a je nutné na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře zahájit poskytování odborné zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí. Domácí péče přichází v úvahu například ve chvíli, kdy jste po nekomplikovaném operačním zákroku nebo Váš stav v průběhu hospitalizace je natolik uspokojivý, že již není nutný Váš další pobyt v lůžkovém zdravotnickém zařízení, avšak je nutné zajistit návazné poskytování odborné zdravotní péče ve Vašem vlastním sociálním prostředí. V obou případech je klíčem k indikaci domácí zdravotní péče rozhodnutí Vašeho ošetřujícího lékaře, který nejlépe posoudí Váš celkový stav. Domácí péče je poskytována všem věkovým, indikačním i diagnostickým skupinám klientů, je určena stejně tak dětem, lidem v produktivním věku a seniorům.

Jaké jsou nejčastější indikační skupiny klientů v domácí péči?

Domácí péče je ošetřujícím lékařem indikována zejména u klientů, kteří jsou plně, nebo částečně závislí na pomoci druhé osoby, u nichž je nutné zajistit pokračování dlouhodobé i následné péče, nebo doléčení z důvodu chronického i akutního onemocnění. Součástí aktivit domácí péče je také péče o duševní zdraví a resocializace klientů s duševním onemocněním. Systém domácí péče obsahuje flexibilní a variabilní řešení problému klienta, které pružně reaguje na individuální potřeby klienta i indikaci ošetřujících lékařů.

Jaké jsou formy domácí péče?

Domácí hospitalizace: Součástí domácí péče je specializovaná péče určená klientům v pooperačním a poúrazovém stavu. Tato forma domácí péče je vhodná také pro klienty s kardiovaskulárním a neurologickým onemocněním, včetně imunodeficitů. Specifickou skupinou jsou děti, u kterých dochází v porovnání s ostatními věkovými kategoriemi klientů v domácí péči k zjevně rychlejší rekonvalescenci. Tato forma domácí péče je poskytována v rozsahu dnů nebo týdnů.

Příklady domácí hospitalizace

Pooperační péče

Jednodenní nebo též ambulantní chirurgie (anglicky Outpatient Surgery, Day Surgery nebo One Day Surgery) je plánovaná chirurgická léčba nahrazující pooperační péči na nemocničním lůžku péčí na lůžku vlastním, domácím. Nejde o novou léčebnou metodu. Rozdíl jsou pouze v organizaci pooperační péče. Nemocný na své cestě k uzdravení neprojde nemocničním oddělením a není tak vystaven riziku nemocniční nákazy. Není přitom důležité, zda proceduru provádí klasická nemocnice, poliklinika v našem pojetí, anebo k tomu účelu zvlášť vybudované zařízení. Dobře organizovaná domácí péče, která na jednodenní chirurgii plynule navazuje, přináší klientům rychlejší uzdravení, šetří nepochybně náklady na zdravotní péči, ale klienty také rychleji aktivuje a umožňuje jim rychlejší návrat do zaměstnání, což zároveň šetří prostředky vázané na výplatu nemocenského zabezpečení. Vysoká odborná kvalita sester, rehabilitačních pracovníků a lékařů, ale i dobrá a cílená instrukce klientů a jejich blízkých, jsou zásadním

předpokladem domácí hospitalizace, která se samozřejmě musí vyrovnat adekvátní péči v nemocnici.

Pourazová péče

Pourazové stavy klientů, u nichž je zachováno vědomí a nehrozí závažné komplikace je možno bezpečně ošetřovat v domácí péči. U klientů je prováděna zejména léčba bolesti, polohování, zajištění dietního, pitného a hygienického režimu, odborné ošetření ran a poranění, průběžná rehabilitace. Agentury domácí péče disponují speciálními pomůckami, které umožní i dlouhodobé pobyty klientů po úrazech, v jejich vlastním sociálním prostředí.

Dlouhodobá domácí péče

Je určena chronicky nemocným klientům, jejichž zdravotní i duševní stav si vyžaduje dlouhodobou a pravidelnou domácí péči kvalifikovaného personálu. Obvykle se jedná o klienty po mozkových příhodách, s roztroušenou sklerózou, komplikovanou cukrovkou, o klienty s plným i částečným ochrnutím, nebo o klienty se závažným duševním onemocněním, s imunodeficitem, či chronickou bolestí. Tato forma domácí péče obsahuje aktivity zdravotního i sociálního charakteru. Jedná se o tzv. integrovanou formu domácí péče nazývanou komplexní domácí péče, která je poskytována v rozsahu měsíců i několika let.

Příklady dlouhodobé domácí péče

Plicní onemocnění

Chronická onemocnění plic a dýchacích cest vedou v některých případech k částečné závislosti klienta na dýchacích přístrojích, přívodu kyslíku z kyslíkových bomb a oxygénátorů. Hlavní odpovědnost i znalosti o této péči má v domácí péči většinou dobře vyškolený klient. Tým domácí péče a praktický lékař klienta při jeho léčbě edukují, informují a podporují. Jednoznačně lacinější i pro klienta příjemnější je tato léčba v domácím prostředí.

Gastroenterologická onemocnění

V popředí specializované intervence je péče o stomie a v případech velkých střevních resekci i intravenosní, alternativně i jiná forma výživy, kterou aplikuje sestra z agentury domácí péče. Po lékařské stránce se starají o klienty kromě praktických lékařů i konsiliárně chirurgové a gastroenterologové.

Metabolická onemocnění

Nácvik aplikace insulínu u dětí s diabetes mellitus typ I. – po dobu 14 dnů v rámci domácí péče je integrální součástí výkonů v odbornosti 925. Součástí domácí péče je i péče o klienty s diabetes mellitus II., kteří jsou ze zdravotních důvodů plně či částečně závislí na odborné péči (klienti po komplikacích doprovázejících diabetes mellitus II – po amputacích, nevidomí, desorientovaní, atd.). V úvahu přichází i další metabolická onemocnění, u nichž je nutné zajistit management bolesti, hydrataci organismu klienta, včetně odstranění metabolitů z krve klienta (peritoneální dialýza).

Neurologická onemocnění, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy

Výčet by nebyl úplný, kdybychom se alespoň okrajově nezmiňovali o domácí péči u neurologických onemocnění. Péče o klienty po ictu, s Parkinsonovou, Alzheimerovou chorobou, sklerózou Multiplex, Syringomyelií, paraplegiky, kvadruplegiky a další je díky

častosti výskytu v základním rejstříku diagnostických i indikačních skupin každého praktického lékaře a agentury domácí péče. Jedná se obvykle o časově náročnou péči, kterou provádí celý tým domácí péče spolu s praktickým lékařem a rodinnými příslušníky klienta.

Onkologická onemocnění

Řada onkologických onemocnění si vyžaduje aplikaci léků proti bolesti a zajištění takového prostředí, které by minimalizovalo stres a vliv infekcí na chemoterapií zeslabený imunologický systém klienta. Ať již je prognóza onemocnění jakákoli, delší pobyty v nemocnici mají u těchto klientů obvykle neblahý vliv na jejich psychický stav. V úzké spolupráci s onkology a praktickými lékaři se nám daří léčbu i ošetřování onkologicky nemocných klientů provádět v domácím prostředí. V některých případech provádí onkolog chemoterapii včetně její kontroly ambulantně a aplikaci léků, či procedur zmírňujících bolest indikuje praktický lékař. Na základě indikace praktického lékaře provádí management bolesti tým agentury domácí péče. Výhody kombinace ambulantní a domácí léčby, její příznivý vliv na celkový stav klientů i na průběh onemocnění je jednoznačný. K tomu přistupují navíc nemalé úspory za ušetřenou hospitalizaci i za kratší dobu pracovní neschopnosti.

Psychická onemocnění

Monitoring stavu klientů s psychickým onemocněním, podávání léků, aktivizace, resocializace, předávání informací a zajištění edukace pro jejich blízké je nedílnou součástí domácí péče. Pokud je domácí péče poskytována ve správném rozsahu a kvalitě, nedochází ke zbytečné dekompenzaci stavu. Stav klientů je nutné monitorovat pravidelně. Okamžitá signalizace informace o změně duševního i sociálního stavu klienta psychiatrovi a jeho následná cílená intervence přispívá významně ke zkvalitnění života u této diagnostické skupiny klientů i jejich blízkých.

Preventivní domácí péče

Je určena všem skupinám klientů, u nichž doporučí ošetřující lékař v pravidelných intervalech preventivní monitorování zdravotního a duševního stavu. Pracovníci domácí péče provádí měření fyziologických funkcí, monitorují celkový stav klienta a případné změny ihned signalizují ošetřujícímu lékaři. Tato forma domácí péče je poskytována v takové frekvenci týdně nebo měsíčně, kterou na základě celkového stavu klienta určí ošetřující lékař.

Příklady preventivní domácí péče

Domácí péče je vhodná zejména pro terciární prevenci, která je zaměřena na zábranu komplikací u již probíhajícího onemocnění. Její součástí je například pravidelná kontrola celkového stavu a měření fyziologických hodnot u klientů (plně, či částečně závislých na pomoci druhé osoby) s kardiovaskulárním onemocněním, odběry biologického materiálu u klientů s metabolickým onemocněním, kontrola stupně resocializace a kompenzace stavu u klientů s psychickým onemocněním. V rámci komunity je možné využít systém domácí péče i pro sekundární prevenci - tzn. odkrývání raných stadií chorob prostřednictvím vyhledávacích testů (screeningu). Primární prevence je nedílnou součástí občanských aktivit jednotlivých členů týmu agentur domácí péče, kteří ve svém volném čase velice často přednáší o preventivních programech v oblasti infekčních onemocnění, prevenci AIDS, o problematice plánovaného rodičovství, využití volného času – kvality života, partnerských vztahů, závislostí a roli klienta i jeho blízkých v péči o své zdraví.

Domácí hospicová péče

Zahrnuje péči o klienty v preterminálním a terminálním stadiu života. Terminální stadium života, umírání, je netěžší fází lidského života. Umírání má několik stadií a je spojeno s řadou symptomů, které ovlivňují kvalitu života klienta i jeho blízkých. Tato forma domácí péče je obvykle poskytována klientům, u nichž ošetřující lékař předpokládá, že ke smrti dojde do šesti měsíců. Pracovníci domácí péče se snaží zajistit odbornou péči zahrnující management bolesti i emocionální podporu, a zmírnit tak utrpení klienta i jeho blízkých v procesu umírání. Obvykle je indikována v maximální frekvenci 3x denně. Frekvenci domácí hospicové péče lze rozšířit i nad uvedený rozsah po písemné žádosti ošetřujícího lékaře, schválené revizním lékařem zdravotní pojišťovny.

Příklady péče o umírající

Péče o umírající je velice náročná disciplína pro všechny členy týmu. Zúčastňují se jí velice intenzivně jak praktičtí lékaři, tak i celý tým domácí péče, včetně dobrovolníků. U klienta je dle situace ve vlastním sociálním prostředí, rodině a potřebě odborné péče poskytována několikrát denně, nebo kontinuálně. Posláním domácí hospicové péče je v první řadě zmírnit fyzické i psychické utrpení umírajícího i jeho blízkých, snaha o eliminaci smrti sociální. K tomuto účelu je v případě souhlasu klienta aplikována řada moderních metod pro tlumení bolesti jak farmakologických, tak i psychologických. Obtíže spojené s příjmem tekutin a živin jsou obvykle řešeny zajištěním intravenózní hydratace, nebo aplikací výživy nasogastrickou sondou. Přívod kyslíku je klientům zajištěn prostřednictvím oxygenoterapie. Efekt domácí péče u umírajících netkví prioritně v ušetřených prostředcích na zdravotní péči, ale v polidštění těch nejtěžších chvil v životě každého člověka.

Co znamená pojem vlastní sociální prostředí?

Ne vždy je domácí péče poskytována ve vlastním domově klienta. Může být poskytována v domácím prostředí jeho blízkých nebo v zařízení, které vlastní domácí prostředí klienta trvale nahrazuje, například domov důchodců nebo ústav sociální péče. V žádném případě však není vlastním sociálním prostředím klienta zařízení, které mu zajišťuje přechodný pobyt, například pobyt ve stacionáři, lázních, penzionu a tak podobně.

Kdo je mým ošetřujícím lékařem?

Pro účely indikace domácí zdravotní péče je ošetřujícím lékařem zejména praktický lékař pro dospělé a praktický lékař pro děti a dorost. Jedná se o lékaře, kteří působí v primární péči. Domácí péči může indikovat i odborný lékař, který o Vás pečuje v průběhu hospitalizace, ale pouze po dobu 14 dnů po propuštění z lůžkového zdravotnického zařízení. V tomto případě se jedná o lékaře působícího v systému sekundární a terciární zdravotní péče.

Jaký je správný postup při indikaci – předpisu domácí péče?

Ošetřující lékař po zhodnocení celkového zdravotního stavu klienta i stavu jeho vlastního sociálního prostředí, ve spolupráci s vybranou agenturou domácí péče, vystaví pro klienta poukaz na odbornost 925 – domácí zdravotní péči na tiskopisu 06 s pořadovým číslem 1. Tento tiskopis vyplní kompletně, včetně všech požadovaných zdravotních údajů o klientovi, stupni jeho mobility a doplní další náležitosti. Na tiskopisu 06 uvede příslušný typ návštěvy.

V domácí zdravotní péči existují zatím čtyři typy návštěv. Jednotlivé typy se liší pouze časovým rozsahem – 15, 30, 45 a 60 minut. K vybranému typu návštěvy doplní ošetřující lékař stručnou formou konkrétní požadované výkony, které v rámci indikovaného typu návštěvy vyžaduje. Jedná-li se o výkony nesoucí s sebou určité materiálové náklady, uvede zároveň číslo příslušného materiálového kódu.

Materiálové kódy obsahují průměrné materiálové náklady, které jsou nezbytně nutné pro provedení základního výkonu. O lokálních léčivých prostředcích, nebo o dalším materiálovém vybavení a pomůckách, které individuálně v daném čase potřebuje klient, rozhoduje ošetřující lékař.

Tyto produkty předepisuje na recept, nebo speciální poukaz a jejich ordinaci zaznamenává na tiskopis 06. S agenturou si ošetřující lékař zároveň dohodne interval pro zpracování stručné písemné zprávy – souhrnu. V souhrnu agentura podává ošetřujícímu lékaři informace o vývoji zdravotního stavu klienta. Termín předání souhrnu je zaznamenán na tiskopisu 06. Kopii tiskopisu 06 si ponechá ošetřující lékař ve své dokumentaci, originál předává vybrané agentuře domácí péče.

Platnost indikace domácí péče uvedené na tiskopisu 06 je u praktických lékařů pro dospělé a praktických lékařů pro děti a dorost maximálně 1 měsíc. Rozhodne-li se praktický lékař po ukončeném cyklu domácí péče pokračovat v jejím poskytování v nezměněné podobě, vyplní pouze záhlaví tiskopisu 06 a označí jej pořadovým číslem (2, 3, 4 až x), zároveň uvede formulaci: „Vzhledem k nezměněnému zdravotnímu stavu při kontrole ošetřujícím lékařem dne..... doporučujeme pokračovat v domácí zdravotní péči v dosavadním rozsahu – viz tiskopis 06 číslo x“. Čas v rozsahu týdnů, měsíců či roků, po který může být domácí zdravotní péče poskytována, není omezen. Pokud ji klient potřebuje a ošetřující lékař indikuje, může být poskytována nepřetržitě.

U odborných lékařů, kteří propouští klienta po hospitalizaci nebo po jednodenním operačním zákroku či výkonu, je maximální rozsah indikace domácí péče 14 dnů. Domácí péče je v tomto případě zahájena v přímé návaznosti na den ukončení hospitalizace klienta. První a poslední den hospitalizace klienta je pro účely úhrady domácí péče z fondu zdravotního pojištění vnímán jako „půlden“.

V průběhu cyklu domácí péče uvedeném na tiskopise 06 odborným lékařem po ukončení hospitalizace je povinen odborný lékař předat písemnou informaci o celkovém zdravotním stavu klienta, indikaci domácí péče, ordinaci léků, pomůcek a dalších produktů praktickému lékaři, který má možnost v domácí péči pokračovat, nebo ji ukončit.

V průběhu 1 měsíce či 14 dnů však může dojít k neočekávaným změnám ve zdravotním stavu klienta. Proto je nutné, aby agentura domácí péče v pravidelných intervalech sledovala celkový stav klienta a o případných změnách bezodkladně informovala ošetřujícího lékaře, který klienta navštíví a upraví rozsah i frekvenci domácí péče. O návštěvě klienta a eventuálních úpravách domácí péče provede ošetřující lékař záznam do své dokumentace a vystaví nový tiskopis 06 se změněným rozsahem domácí péče.

V případě akutních změn zjištěných na celkovém zdravotním stavu klienta je agentura domácí péče povinna okamžitě zajistit kontakt na odpovídající formu zdravotní péče, jinak hrozí zanedbání povinné péče.

V jaké frekvenci denně je domácí péče poskytována?

Maximální rozsah frekvence domácí zdravotní péče, která je hrazena z fondu zdravotního pojištění, je stanoven na 3x 1 hodinu odborné péče denně. Jedná se o dostatečný časový rozsah odborné péče, ve kterém mohou poskytovatelé domácí zdravotní péče bezpečně zvládat i velice náročné stavy klientů. Jistě si vzpomenete na chvíle, kdy jste Vy nebo Vaši blízcí byli hospitalizováni. Vzpomeňte si, kolik celkového času denně Vám věnoval odborný personál.

Na základě této zkušenosti víte, že personál domácí zdravotní péče má dostatečný časový úsek denně pro to, aby Vám mohl poskytnout maximální kvalitu i rozsah odborné péče. Přesto, pokud dojde k tomu, že zdravotní stav klienta si vyžaduje širší rozsah i frekvenci domácí péče, je možné po předání žádosti o navýšení úhrady domácí zdravotní péče (kterou schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny) rozšířit frekvenci péče až na 5 hodin denně. Proces schvalování žádosti je však přísně individuální a z důvodů etických je aplikován zejména u klientů umírajících, u kterých je nutné zajistit management bolesti.

Jaká je časová dostupnost domácí péče?

S ohledem na diagnostické a indikační skupiny klientů v domácí zdravotní péči (klienti plně, či částečně závislí na pomoci druhé osoby, nebo klienti umírající) je nutné zajistit nepřetržitou dostupnost péče 24 hodin denně, 365 dní v roce. Nejedná se však o nepřetržitý provoz zařízení! Dostupnost domácí zdravotní péče je obvykle zajištěna prostřednictvím stabilního čísla mobilního telefonu (tzv. tísňová linka), které může ošetřující lékař, klient a jeho blízcí využít vždy, pokud je to nezbytně nutné, v průběhu 24 hodin. Číslo mobilního telefonu je uvedeno i na záznamníku kontaktního telefonu agentury domácí péče. Mobilní telefon s tímto číslem je předáván mezi jednotlivými členy týmu agentury domácí péče, z nichž každý má povinnost v daném termínu zajistit případnou další vyžádanou péči a pomoc.

Kdo domácí péči poskytuje?

Domácí zdravotní péče je poskytována víceoborovým (multidisciplinárním) týmem pracovníků, kteří poskytují péči (odbornou a specializovanou) a pomoc (laickou) v takovém rozsahu, který je dán aktuálním stavem klienta a stavem jeho vlastního sociálního prostředí. Vzhledem k tomu, že domácí péči poskytujeme na vysoké profesionální úrovni, je **tým složen ze zkušených pracovníků s dlouhodobou praxí – lékaři, sestry, rehabilitační pracovníci, psychologové, logopedové, sociální pracovníci a další.**

Tým pracovníků je koordinován dispečinkem agentury domácí péče. Kvalitní agentury domácí péče mají pečlivě propracovaný organizační a provozní řád. Pro kontakt s ošetřujícími lékaři i klienty slouží také dispečink agentury, který přijímá dotazy, požadavky a připomínky. Koordinátorka dispečinku je schopna okamžitě zajistit v přímém kontaktu s pracovníky v terénu zahájení, změny i rozšíření domácí péče u konkrétního klienta.

V domácí péči má klient svého stálého manažera péče. Jedná se o sestru, rehabilitačního pracovníka či jiného člena týmu, který odpovídá za kvalitu a dostupnost domácí péče. Tento pracovník je ve stálém kontaktu s klientem a dle indikace ošetřujícího lékaře

odpovídá za harmonogram a organizační zajištění poskytované domácí péče. V pravidelných, předem dohodnutých intervalech, předává ošetřujícímu lékaři informace o celkovém stavu klienta a současně aktuálně signalizuje potřebné změny v rozsahu indikace výkonů domácí péče.

Domácí péče je poskytována současně rodinnými příslušníky klienta i samotným klientem, kteří plní určitý předem dohodnutý rozsah domácí péče a pomoci.

V jakém rozsahu je domácí péče hrazena ze zdravotního pojištění?

Ze zdravotního pojištění je zdravotními pojišťovnami poskytována úhrada za ty výkony v rámci domácí péče, které byly ordinovány ošetřujícím lékařem a mají charakter zdravotní péče. Jedná se o odborné a specializované výkony, které jsou prováděny kvalifikovanými zdravotnickými pracovníky. Jejich výčet je uveden v Seznamu diagnostických a terapeutických výkonů s bodovými hodnotami. V systému domácí péče se můžete setkat s různými formami zdravotní péče:

Péče ošetrovatelská v rozsahu odborné činnosti v oboru všeobecná sestra, dětská sestra, ženská sestra (porodní asistentka), sestra se specializací v oboru.

Péče rehabilitační v rozsahu odborné činnosti fyzioterapeuta a ergoterapeuta. Péče, terapie a konsiliární činnost poskytovaná dle aktuálního zdravotního a duševního stavu klienta ošetřujícími lékaři různých medicínských oborů – praktický lékař pro dospělé, praktický lékař pro děti a dorost, ambulantní specialisté.

Péče poskytovaná dalšími pracovníky ve zdravotnictví, jako jsou kliničtí psychologové, logopedové a další.

Jak je domácí péče zahájena?

Po indikaci domácí péče ošetřujícím lékařem je klient navštíven vybraným pracovníkem domácí péče, který provede vstupní pohovor, vyšetření klienta a zhodnocení stavu vlastního sociálního prostředí klienta. Seznámí klienta s rozsahem výkonů a frekvencí domácí péče, dohodne se s klientem na harmonogramu odborné i laické péče, která bude v působnosti agentury, klienta a jeho blízkých.

Je-li nutno provést v zájmu kvality poskytované domácí péče určité úpravy ve vlastním sociálním prostředí klienta, například umístění lůžka, vybavení kompenzačními pomůckami, přístroji atp., je po dohodě s klientem přizpůsobeno prostředí nejen pro poskytování domácí péče, ale i pro pohodlí klienta.

Pokud je indikována domácí péče v průběhu hospitalizace klienta nebo po jednodenním zákroku, je vhodné, aby ke kontaktu s klientem došlo ještě v průběhu pobytu klienta v zařízení tak, aby se pracovník domácí péče dohodl o dalším vhodném postupu s ošetřujícím lékařem i personálem.

Domácí péče je v tomto případě zahájena v den následující po propuštění klienta, nebo bezprostředně po provedení jednodenního zákroku.

V jakém rozsahu je poskytována sociální péče v rámci domácí péče?

Sociální péče je v domácí péči zastoupena pečovatelskou službou. Pečovatelskou službu poskytují, organizují a zajišťují orgány státní správy i samosprávy pro těžce zdravotně postižené občany, kteří nejsou schopni si sami obstarat nutné práce v domácnosti a další životní potřeby, nebo kteří pro nepříznivý stav potřebují ošetření jinou osobou, nebo další osobní péči, pokud jim potřebnou péči nemohou poskytovat rodinní příslušníci.

Pečovatelská služba je dle dikce platných právních norem poskytována za plnou, nebo částečnou úhradu klientem, s přihlédnutím k věku, zdravotnímu stavu, příjmu a majetkovým poměrům klienta a jeho rodinných příslušníků.

Státní správa i samospráva pro poskytování pečovatelské služby používá svá vlastní zařízení, nebo každoročně vyčlení v rozpočtu příslušný objem finančních prostředků pro zařízení, která pečovatelskou službu zajistí smluvně. Jedním z těchto zařízení mohou být i agentury domácí péče, které po uzavření písemné dohody se státní správou či samosprávou poskytují komplexní (tzn. zdravotní i sociální) péči klientům s těžkým zdravotním postižením.

Sociální potřebnost klienta stanoví sociální pracovník, který také určí, v jakém rozsahu bude pečovatelská služba poskytována. Současně uvede i výši spoluúčasti klienta na úhradě pečovatelské služby, která je stanovena platnou právní normou.

V rámci domácí péče jsou u sociálně potřebných klientů nejčastěji prováděny následující úkony pečovatelské služby: **jednoduché ošetrovatelské úkony, ošetření nohou – pedikúra, masáž, zástřih a úprava vlasů, dopomoc při oblékání, přesunu na vozík, WC, lůžko, donáška léků, jídla a pití, příprava a uvaření snídaně, svačiny, oběda, večeře, dopomoc při podávání jídla a pití, hygiena prostředí, práce spojené s udržováním chodu domácnosti, praní, žehlení a drobné opravy prádla, doprovod na vyšetření, nákupy, nutné pochůzky.**

Úkony pečovatelské služby, kterými jsou zabezpečovány nezbytné životní potřeby sociálně potřebným klientům, jako je celková koupel včetně mytí vlasů, se poskytují bezplatně, tedy bez spoluúčasti klienta na úhradě.

Je možné v rámci domácí péče zajistit i nadstandardní služby?

V případě, že klient není z hlediska nároku na poskytování pečovatelské služby „sociálně potřebným občanem“, jsou všechny úkony pečovatelské služby včetně dalších úkonů, jako jsou například kadeřnické služby, pedikúra, manikúra atp., prováděny za přímou úhradu klientem (ve výši celkových nákladů spojených s provedením úkonu). Nadstandardní službou může být i objednávka širšího rozsahu a frekvence domácí zdravotní péče, než který hradí zdravotní pojišťovna, u které je klient registrován.

V tomto případě musí být informován ošetřující lékař klienta, který rozhoduje o vhodnosti objednané nadstandardní domácí zdravotní péče. Klient je vždy předem seznámen s podrobnou kalkulací a celkovou výší úhrady za objednanou nadstandardní službu. Agentura uzavře s klientem písemnou dohodu o poskytování nadstandardních služeb, ve které mimo náležitostí, které musí obsahovat každá písemná dohoda, uvede i podrobný rozsah nadstandardních služeb, včetně jejich ceny a celkovou výší úhrady a termínu

splatnosti. Klient, nebo jeho zákonný zástupce na straně jedné, statutární zástupce agentury domácí péče na straně druhé, svým podpisem stvrzují závaznost smlouvy.

Jak je zajištěna návaznost domácí péče na další formy zdravotní a sociální péče?

Dostupnost domácí péče musí být zajištěna 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Pro bezpečnost a vysoký standard domácí péče je nutné zajistit návaznost této péče i na další formy péče a pomoci. Již při zavedení domácí péče jsou klient a jeho blízcí seznámeni s telefonními čísly a adresami, které je nutno kontaktovat v případě změn zdravotního stavu klienta.

Agentura domácí péče dává k dispozici klientovi stabilní číslo „tísňové linky“, na které je možné zajistit okamžitou následnou zdravotní pomoc. V průběhu běžného pracovního dne je pak zajištěna bezprostřední návaznost domácí zdravotní péče na péči ošetřujícího lékaře (praktický lékař, eventuálně odborný lékař po dobu 14 dnů po propuštění z hospitalizace, nebo po provedení jednodenního zákroku) a sociální pracovníci klienta.

V průběhu nocí i dnů pracovního klidu je zajištěna návaznost domácí péče na ošetřujícího lékaře. V případě jeho nepřítomnosti přebírá odpovědnost přednemocniční neodkladná péče.

Jak je dokumentován průběh domácí péče?

Agentura domácí péče je povinna prostřednictvím svých odborných pracovníků průběžně zaznamenávat údaje o zahájení, průběhu a ukončení domácí péče. Součástí dokumentace jsou i údaje o celkovém stavu klienta a jeho změnách, provedených i plánovaných výkonech a dalších náležitostech, které jsou důležité pro eventuelní kontrolu kvality, rozsahu i věcné správnosti odborných postupů. Dokumentace musí být přehledná a dostupná i pro další poskytovatele zdravotní péče, kteří se spolupodílí na kompenzaci stavu klienta a měla by být umístěna na viditelném místě.

V případě, že to není možné, je nutné ponechat kontakt (číslo mobilního telefonu, adresu) na poskytovatele domácí péče u klienta či jeho blízkých tak, aby další poskytovatel zdravotní péče byl v návaznosti informován o posledním výkonu agentury domácí péče. Mnohdy kvalita, přehlednost a srozumitelnost dokumentace a její dostupnost pro všechny členy týmu domácí péče, včetně poskytovatelů následné péče, rozhoduje o dalších léčebných i ošetřovatelských intervencích, které v případě akutních změn na celkovém stavu klienta mohou být rozhodující pro jeho další kvalitu života.

Kdy domácí péče nemá smysl?

Především tehdy, když si ji sám klient nepřeje. Obtížné je poskytování domácí péče také tehdy, když klient nemá vhodné sociální prostředí, rodinu nebo jinou sociální síť osob ochotných spoluvytvářet jeho domácí prostředí a spolupracovat na plnění plánu následné péče.

Pochopitelně bychom mohli teoreticky zařídit doma i stanici intenzivní péče. Bylo by to ale pro personál i klienta nepraktické a mnohem nákladnější než intenzivní péče poskytovaná v nemocnici. Vliv vlastního sociálního prostředí na stav klienta by v prostředí domácí intenzivní péče ztrácel svůj smysl.

Jaká je záruka, že domácí péče bude kvalitní?

Agentury domácí péče jsou zřizovány státní správou, samosprávou, zdravotnickými zařízeními ambulantního i lůžkového typu, privátními sestrami i lékaři, charitativními i humanitárními organizacemi a mnoha dalšími subjekty. Subjekt poskytující domácí péči musí být registrován u pověřeného úřadu státní správy.

Tento úřad v rámci své působnosti dohlíží nejen nad dostupností, ale i kvalitou domácí péče. Většina agentur domácí péče je sdružena v Asociaci domácí péče České republiky (dále jen ADP ČR), která ve znění svých platných stanov ukládá svým řádným členům řadu podmínek v oblasti vzdělávání i etických aspektů, které mají bezprostřední vliv na kvalitu poskytované komplexní domácí péče.

Závěrem

Při loučení bývá zvykem si popřát „hodně zdraví“. Pro případ, že přece jen dojde k onemocnění, které již nezvládnete bez odborné pomoci, je vhodné zvážit využití nových možností systému domácí péče. Pro tento účel jsem se pokusila Vás seznámit se systémem domácí péče. Věřím, že Vaše dobrá informovanost i motivace Vašich ošetřujících lékařů a vysoká kvalita a dostupnost domácí péče přispějí k tomu, aby k hospitalizaci Vás i Vašich blízkých docházelo jen tehdy, pokud to bude nezbytně nutné.

Bc. Blanka Misconiová

Právní předpisy související s poskytováním domácí péče

- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 95/2004 Sb., o zdravotnickém povolání lékaře, zubaře a farmaceuta a navazujících prováděcích vyhláškách
- Zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních a navazujících prováděcích vyhláškách
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů
- Zákon ČNR č. 160/ 1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška MZČR č. 440/2000 Sb., kterou se upravují podmínky předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a hygienické požadavky na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče v platném znění
- Vyhláška MZČR č. 101/2002 Sb., seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, kterou se mění vyhláška MZČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška MZČR č. 49/1993, Sb., o technických a věcných požadavcích na vybavení zdravotnických zařízení, ve znění pozdějších předpisů

Financování domácí péče

- z fondu veřejného zdravotního pojištění a dle vyhlášky MZČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění
- přímou platbou pacienta (u pacientů, kteří nejsou pojištěni, nebo za výkony nehrazené ze zdravotního pojištění, nebo u pacientů, u kterých zdravotní pojišťovna nemá smluvní vztah ze zdravotnickým zařízením poskytujícím domácí péči, pokud pacient vědomě a záměrně zvolil nesmluvní zařízení)
- sponzorskými dary, z nadací, grantů apod.

Příloha č. 1 k vyhlášce č. 182/1991 Sb.

Úhrada za úkony pečovatelské služby (výběr)
Úhrada za úkony pro těžce zdravotně postižené a staré osoby

		Max.částka v Kč
Úkony, kterými jsou zabezpečovány nezbytné životní potřeby		
1	celková koupel včetně umytí vlasů v domácnosti příjemce	0,-
2	celková koupel včetně umytí vlasů ve středisku osobní hygieny	0,-
Další úkony:		
3	běžné úkony osobní hygieny, pomoc při oblékání, pomoc při přesunu na vozík nebo na lůžko, pomoc při použití WC	25,-/úkon, denně
4	jednoduché ošetřovatelské úkony	15,-/denně
5	donáška nebo dovoz oběda nebo jiného teplého jídla, pomoc při podávání jídla a pití	17,-/úkon, denně
6	donáška uhlí a dřeva - za každých 15 kg, štípání a skládání dřeva - za každých 15 kg	25,-/úkon, denně
7	nákupy, nutné pochůzky	30,-/úkon, denně
8	donáška vody, topení v kamnech a vynesení popela, čištění kamen	20,-/úkon, denně
9	práce spojené s udržováním domácnosti	60,-/hod.
10	příprava a uvaření snídaně nebo oběda, popřípadě svačiny nebo večeře	40,-/hod.
11	doprovod na vyšetření, doprovod dětí do předškolního zařízení, školy nebo školského zařízení, doprovod do zaměstnání, doprovod při krátkodobém pobytu mimo domov, pomoc při denních kulturních, zájmových, vzdělávacích nebo pracovních aktivitách	45,-/hod.
12	praní drobného osobního prádla, včetně pracích prostředků, žehlení a případně drobné úpravy	50,-/kg
13	výchovná práce s dětmi	neposkytuje se
14	dohled nad těžce zdravotně postiženým dítětem od 6 do 22 hodin	neposkytuje se
15	ošetření nohou (pedikura), masáž, vodová ondulace, zástřih vlasů	80,-/úkon
16	průvodcovská služba pro úplně nebo prakticky nevidomé na lékařské vyšetření, při vyřizování úředních záležitostí	40,-/hod.
17	tlumočnická služba pro neslyšící při návštěvě lékaře, při vyřizování úředních záležitostí	80,-/hod.
18	dohled nad dospělým občanem od 6 do 22 hodin	50,-/hod.
19	noční služba od 22 do 6 hodin	
	a) spojená s možností spánku	90,-/úkon
	b) spojená s prováděním jednoduchých ošetřovatelských úkonů	150,-/úkon
20	mimořádné úkony	
	a) praní velkého prádla, prádla značně znečištěného ve středisku osobní hygieny nebo v prádelně pečovatelské služby včetně pracích prostředků a jeho vyžehlení, případně drobných úprav	90,-/kg
	b) velký úklid bytu, úklid po malování, mytí oken, mytí společných prostor domu apod.	100,-/hod.

Příloha č. 7 – Informovaný souhlas manželů B.

Paní
Lenka Bergerová

Věc : Žádost o povolení zpracování bakalářské práce na téma „ Kvalita života pacienta na domácí umělé plicní ventilaci – příběh paní L.B. „

Vážená paní Bergerová ,
Dovolujeme si Vás požádat o povolení zpracovat Váš životní příběh. Cílem práce je zmapovat kvalitu vašeho života v souvislosti s nutností umělé plicní ventilace během hospitalizace v nemocnici a po návratu do domácího prostředí. V rámci práce budou použity autentické záznamy z deníku pana Bergera , sběr informací bude probíhat formou rozhovoru s písemným záznamem. Budou použity fotografie z Vašeho archivu či nově pořízené. Zpracovaný příběh Vám rady poskytneme. Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí .

S pozdravem

Mgr. Michaela Schneiderová
Ústav sociálního lékařství
Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v HK

Dana Kodejšková
Studentka 3. ročníku bakalářského studia ošetrovatelství
Email : Dancac@seznam . cz

Vyjádření paní Bergerové : Souhlasím s výše uvedeným. *Bergerová L.*
V Hradci Králové 7.11.2008

Pan
Boris Berger

Věc : Žádost o povolení zpracování bakalářské práce na téma „ Kvalita života pacienta na domácí umělé plicní ventilaci – příběh paní L.B. „

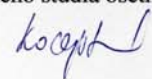
Vážený pane Berger ,
Dovolujeme si Vás požádat o povolení zpracovat životní příběh paní Lenky B . Cílem práce je zmapovat kvalitu života paní Lenky v souvislosti s nutností umělé plicní ventilace během hospitalizace v nemocnici a po návratu do domácího prostředí z vašeho pohledu. V rámci práce budou použity autentické zápisky z Vašeho deníku , sběr informací bude probíhat formou rozhovoru s písemným záznamem. Budou použity fotografie z vašeho archivu či nově pořízené . Zpracovaný příběh Vám rády poskytneme . Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí .

S pozdravem

Mgr. Michaela Schneiderová
Ústav sociálního lékařství
Lékařská fakulta univerzity Karlovi v Hradci Králové



Dana Kodejšková
Studentka 3. ročníku bakalářského studia ošetrovatelství
Email : Dancac@seznam.cz



Vyjádření pana Bergera : Souhlasím s výše uvedeným
V Hradci Králové 7.11. 2008

Berger Boris

Příloha č. 8 – Informovaný souhlas ředitelky ADP

Vážená paní
Ing. Aneta Maclová
Oblastní charita
Velké náměstí 34
Hradec Králové
500 03

V Hradci Králové 7.11.2008


Věc: Žádost o povolení zpracování Bc.práce na téma „ Kvalita života pacienta na domácí umělé plicní ventilaci – příběh paní L.B.

Vážená paní ředitelko
dovolujeme si Vás požádat o povolení zpracovat životní příběh paní L.B.
Cílem této práce je zmapovat kvalitu života pacientky na domácí umělé plicní ventilaci z jejího pohledu , z pohledu rodiny – manžela a z pohledu ošetřujícího personálu – sestry .

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem


Mgr. Michaela Schneiderová
ústav sociálního lékařství
LF UK v Hradci Králové
Email :
Schneiderovam@lfhk.cuni.cz

Dana Kodejšková , Dis
Studentka 3.ročníku Bc.studia
ošetřovatelství , kombinovaná
forma
Email : Dancac@seznam.cz

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Odůvodnění:

Datum:

7. 11. 2008

Podpis, razítko



OBLASTNÍ CHARITA
Velké náměstí 34
503 03 HRADEC KRÁLOVÉ
tel.: 495 516 098
fax: 495 591 383

Příloha č. 9 – Dokumentace – plán péče paní L. B.

B. L. 1953

Denní záznam

Datum 1.4.2009

podpis

R hygiena		
<i>Odsávání</i>		
Polohování		
<u>RHB cvičení</u>		
<u>Podávání léků</u>		
<u>Péče o TK</u>		
Péče o vypraz.		
<u>V hygiena</u>		
<u>Odsávání</u>		
<u>Polohování</u>		
<u>Podávání léků</u>		
Péče o vypraz.		

Příloha č. 10 – Rozpis léků paní L. B.

Léky

VASOCARDIN 50 mg ^{1/2} tbl.	9 ⁰⁰				
KCL 500 mg	9 ⁰⁰		14 ⁰⁰		22 ⁰⁰
GRANDAXIN 50 mg			14 ⁰⁰		
B – KOMPLEX	9 ⁰⁰				
CITALEC 20 mg					22 ⁰⁰
HYPNOGEN 10 mg					22 ⁰⁰
ASCORUTIN tbl			14 ⁰⁰		
MAGNESIA ^{1/2} tbl.	9 ⁰⁰		14 ⁰⁰		22 ⁰⁰
LAXYGAL 25 gtts	pouze neděle a středa				19 ⁰⁰
KORYLAN	jen při bolení hlavy – půl až jedna tableta				

o hmotných statcích Bergerovi nebaží

Příběh Borise a Lenky Bergerových v minulém ročníku Oskara za lidskost a statečnost vyšel v předvečer Štědrého dne. Celé měsíce tehdy Boris na invazivní vozíku dojížděl za svojí paní do nice, bez ohledu na útrapy cestování a intenzivní péče společně i Vánoce. "Co je na tom," řekl. "My jsme zkrátka spojené nádoby bez druhého nemůžeme žít." Článek Bergerovi získali spoustu přátel. "Když jsem jel po ulici, mávali z autobusu a smáli se na mě. Bylo moc hezké," připomíná si. "Já nemůžu o lidech říct nic špatného. Přijedu do obchodu a hned se mě ptají, jestli chci něco podat. Jsou na nás tak hodní, že asi tak

budu muset přestat zlobit," dušuje se Boris, pokukujíc po manželce, co ona na to. Lenka se usmívá. Neobejde se už bez trvalého napojení na dýchací přístroj, ale nestýská si. V dubnu to budou dva roky, co opustila nemocnici. Díky pochopení zdravotní pojišťovny jí je nezbytná zdravotní péče poskytována doma. Dál se zajímá o historii, baví ji pěstování pokojových květin. Z lůžka jako z velínu udílí pokyny, co je třeba zařídít, nakoupit, uvařit... Za nákupy vyjíždí Boris, sestry a pečovatelky pomáhají s vařením a domácností. Na kus řeči přicházejí přátelé. Nic víc Bergerovi nepotřebují, po hmotných statcích nebaží. "Máme všechno, co potřebujeme, jsme šťastní," tvrdí jedním dechem dvojice, kterou myopatie záledně okrádá o fyzické síly. Duševní svěžestí a chuti do života však má na rozdávání. "Zvládní je, že když se nám ve spánku

něco zdá, nikdy se nevidíme na vozíčkách, ale během jako docela zdraví lidé," prozrazuje Boris. Od minula ve spoluautorství s dalšími dvěma automobilovými fanfy vydal knížku o Škodě Popular. Před dokončením je jeho zcela samostatná rozsáhlá práce věnovaná vzniku a vývoji škodovek Popular, Rapid, Favorit a Superb v období let 1934 - 1949. Zároveň připravuje zpracování historie vrchlabské automobilky. Na rok 2005 si Bergerovi symbolicky připili červeným vínem. Myšlenkami byli u nešťastných obyvatel jihovýchodní Asie, postižených živelní katastrofou. Jejich indická devítiletá adoptivní dcerka Sonia, které už několik let přispívají na vzdělání, žije naštěstí v bezpečnější oblasti. Stejně jako loni pro ni chystají velký balík s dárky. Rádi by ho stihli poslat ještě před zdražením poštovního. (vd)



Už téměř dva roky jsou držitel Oskara Boris Berger a jeho paní Lenka spolu doma. Víc prý nepotřebují. Foto: František Hloušek

Příloha č. 12 – Charakteristika onemocnění, jež vedla k DUPV u paní L. B.

SVALOVÉ DYSTROFIE

DEFINICE

Jedná se o dědičná onemocnění, kde u nejčastějších typů a forem byl identifikován genový defekt nebo abnormní či chybějící genový produkt některých dystrofií.

TYPY DYSTROFIÍ

Existuje mnoho typů dystrofií: Progresivní svalová dystrofie typu Duchenne, Benigní svalová dystrofie typu Becker, Progresivní svalová dystrofie typu Emery – Dreifuss, Facio – skapulo-humerální svalová dystrofie (Duchenne-Landouzy-Déjérine), Okulofaryngeální dystrofie, Vrozené svalové dystrofie, Dystrofie pánevního pletence, Dystrophia myotonica Steinert... a mnohé další.

Tato skupina onemocnění má některé rysy společné, v některých rysech se liší.

Vzhledem ke stanovené diagnóze paní L. zde přiblížím pouze typ jejího onemocnění.

SVALOVÁ DYSTROFIE TYPU BECKER

EPIDEMIOLOGIE A PATOGENEZE

Při tomto typu dystrofie je exprimován abnormní dystrofin. Znamená to, že se na jednotlivých svalových vláknech exprimuje (vytlačuje) rozdílně. Zčásti vadně a zčásti nedostatečně.

Dystrofin je strukturální svalový protein, je částí membrány svalového vlákna a pravděpodobně hraje roli v interakci kontraktilních a pevných elementů svalových vláken.

Dědičnost je vázána na chromozom X, vadný gen se nachází na krátkém raménku a je známo jeho přesné umístění. Počet nově objevených onemocnění se každoročně pohybuje kolem 3 / 100 000 obyvatel.

CHARAKTERISTIKA SVALOVÉHO POSTIŽENÍ

Až v 50 % případů se první příznaky objevují během prvních deseti let života. Objevuje se svalová slabost akrálních částí – např. lýtek. Může se vyskytnout atrofie nebo naopak pseudohypertrofie lýtek.

Svalová vlákna se mohou rozpadat, což vede k jejich vymizení a klinicky ke zmenšení (atrofii) svalů.

Mohou také vznikat tzv.pseudohypertrofie – např.na lýtku, hýždích jako následek náhrady zaniklých svalových vláken tukovou či pojivovou tkání. Ta nahrazuje ztracený objem.

Bývají postiženy svaly pánevního pletence, méně svaly šíje, svaly pletence pažního. Postižení svalů je obvykle symetrické. Oslabení svalů kyčle vede ke kulhání, chůze má batolivý charakter. Schopnost chůze se ztrácí nejčastěji ve čtvrtém desetiletí života.

PRŮBĚH

Variabilita je velká, průběh je pomalejší a relativně benigní.

Nejlehčí formy dystrofie Beckerova typu se postupně projevují svalovými křečemi, myalgiemi, intolerancí zátěže.

Těžké formy začínají v dětství a jsou obtížně rozeznatelné od dystrofie Duchenneova typu.

PROGNÓZA

Je dána formou dystrofie, obvykle tito nemocní umírají v 5. desetiletí svého života nebo i později.

DIAGNOSTIKA, POMOCNÁ VYŠETŘENÍ

Na základě klinického vyšetření se provádí pomocná vyšetření. Patří k nim stanovení hladiny kreatinkinázy v krvi – je 20 až 100násobně zvýšena.

Je provedena elektromyografie (EMG) – elektromyogram ukazuje myopatický záznam.

Bývá provedena svalová biopsie – prokáže patologickou proměnlivost (variabilitu) v kalibrech svalových vláken.

Diagnózu je možné potvrdit imunochemickým barvením na dystrofin.

Analýza DNK má velký význam v prenatální diagnostice při odhalování přenašeček.

LÉČBA

Rehabilitační cvičení, případně pomoc psychologa.

Farmakoterapie – prednison a cyklosporin – zda má u těchto chorob dlouhodobé podávání smysl, je zatím otevřeno.

Příloha č. 13 – Okruhy dotazů použitých při rozhovorech s manželi B.

- 1) soubor úvodních otázek – co předcházelo hospitalizaci
- 2) vzpomínky na nemocnici – jak vnímali péči v nemocnici a její průběh, přístup ošetřujícího personálu
- 3) domácí prostředí – úloha víry v životě
 - sestavení žebříčku hodnot a jeho hodnocení
 - využívání služeb a sociálních dávek
 - možná definice kvality života a její zhodnocení
 - hodnocení péče v domácím prostředí – výhody a nevýhody
 - jak DUPV ovlivnila dosavadní způsob života
 - popis obyčejného dne
 - hodnocení spolupráce s ADP, možné zlepšení či změny
 - největší přání
 - závěrečné sdělení

Příloha č. 14 – Fotografie z alba manželů B. a autorky práce



Maminka paní L. B.



Mikulášská nadílka v prosinci 2008



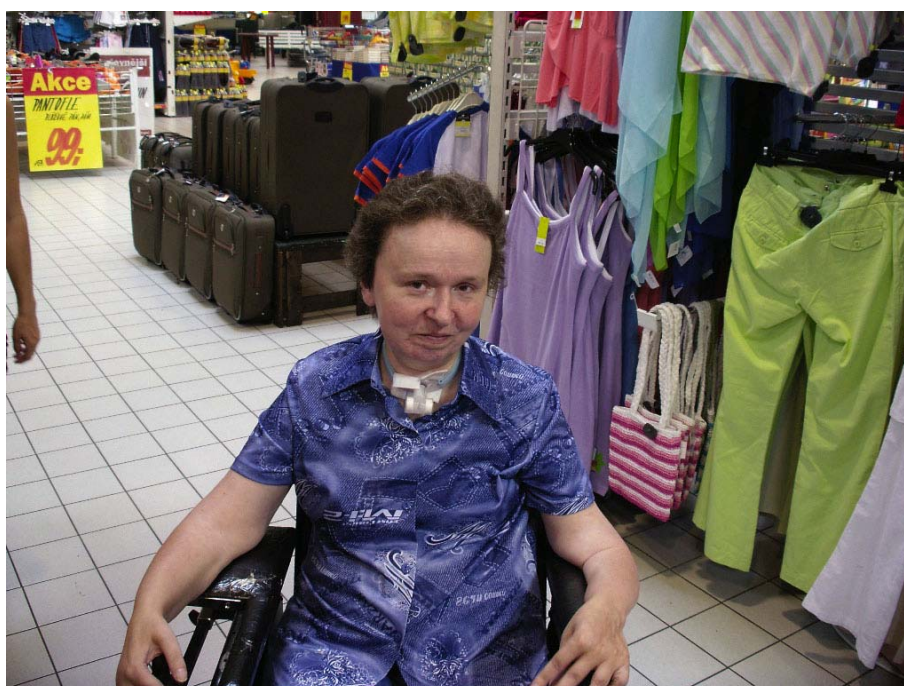
Nepřenosná odsávačka s ventilátorem DUPV



Přenosná odsávačka



Manželé B. na vycházce



Paní L. B. v obchodě



Doma U Škodováka