Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze

Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Magisterská práce

Domácí péče o onkologicky nemocné

Kateřina Pokorná

Praha 2006

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně s použitím uvedených pramenů a literatury.

Praha 31.8. 2006

Děkuji paní prof. PhDr. RNDr. Heleně Haškovcové CSc. za laskavou pomoc a za vedení této práce,dále zdravotnickému personálu onkologického oddělení, onkologickým pacientům a jejich rodinám za spolupráci s akčním výzkumem.

Anotace:

Příjmení a jméno : Pokorná Kateřina

Instituce: Karlova Univerzita v Praze
Fakulta humanitních studií

Obor : Supervize a řízení sociálních a zdravotnických Organizací

Název práce : Domácí péče o onkologicky nemocné

Vedoucí práce : prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová

Počet stran :65

Počet příloh:1

Rok ukončení: 2006

Klíčová slova: onkologické onemocnění, domácí péče, paliativní péče, informovanost, komunikace

Charakteristika:
Tato práce je zaměřena na problematiku domácí péče o onkologické pacienty v ČR. Práce je rozdělena na dvě části. První teoretická část pojednává o všech aspektech domácí paliativní péče. Druhá část prezentuje výsledky akčního výzkumu, který se zabýval informovaností onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče.

Annotation:

Surname and Firstname of an author: Kateřina Pokorná

Institution: Charles University in Prague
Fakulty of a humanistic studies

Department: Supervision and management social and health organisation

The Title: Home care of oncological patiens

Head of Thesis: prof. PhDr.RNDr. Helena Haškovcová

Number of pages:

Number of suplements: 1

Year of a defence: 2006

Key words: oncological diseases, home care, palliative care, information, communication

Description:
This thesis is about home care of oncological patiens. The thesis is divided into two parts. First part deals with all aspects of home palliative care. The second part presents results of the action research. The questionnaire investigate with how are the oncological patiens and their family informed about home care.

Osnova diplomové práce

Úvod 8

I. Teoretická část.....10

1. Onkologická onemocnění a jejich specifika 10

1.1. Základní statistická data 10

1.2. Fáze prožívání příchodu a rozvoje onkologického onemocnění 12

1.3. Sdělení pravdy o nádorovém onemocnění, etické a právní aspekty.....17

1.4. Umírání a smrt, modely umírání

2. Základní principy paliativní péče 25

2.1. Současná situace v této oblasti 25

2.2. Možnosti poskytování specializované paliativní péče 29

3. Domácí paliativní péče 33

3.1. Struktura a postupy péče 33

3.2. Fyzické aspekty péče 34

3.3. Psychologické aspekty péče 38

3.4. Sociální aspekty péče 42

3.5. Duchovní a existenciální aspekty péče 44

3.6. Etické a právní aspekty péče 45

3.7. Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu 47

3.8. Péče o pozůstalé 49

II. Praktická část 50

4. Informovanost onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče 50

4.1. Úvod k praktické části a výzkumu 50

4.2. Základní hypotézy 51

4.3. Metodika výzkumu 52

4.4. Soubor respondentů 53

4.5. Analýza výsledků a základní zjištění 53

Závěr 62

Použitá literatura 64

Příloha

Úvod

K napsání magisterské práce na téma „ Domácí péče o onkologicky nemocné" mne především inspirovala vlastní zkušenost při práci s těmito lidmi. Onkologických pacientů přibývá a nezřídka se stává, že při hospitalizaci v tradičních nemocničních zařízeních, a to i na onkologickém oddělení, nejsou podmínky pro uspokojování specifických potřeb v závěru života onkologických pacientů. Proto je moje práce zaměřena na péči o onkologicky nemocné v pokročilých a konečných stádiích onemocnění. U těchto pacientů není již třeba specializovaných diagnostických a terapeutických výkonů, které by ještě více nemocného traumatizovaly a zatěžovaly, nebo již byly vyčerpány bez efektu. V závěrečných fázích života je především potřebná kvalitní paliativní péče, poskytovaná kvalifikovaným personálem a informovanými rodinnými příslušníky. Pro pacienty, zdravotnický personál i rodinu nemocného je vždy velmi těžké smířit se s tím, že není žádná další možnost kauzální léčby. Přijmutí faktu nezvratitelnosti smrti je důležitým předpokladem pro následnou paliativní péči.

V teoretické části práce stručně charakterizuji onkologická onemocnění a jejich specifika, dále se zmiňuji o etických a právních problémech spojených se sdělováním

pravdy o nádorovém onemocnění nemocnému a jeho rodině. Většinu teoretické části tvoří informace o fyzických, psychologických, sociálních a duchovních aspektech domácí paliativní péče.

Praktická část práce je zaměřena na oblast informovanosti onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče. Na toto téma jsem provedla akční výzkum, který měl potvrdit či vyvrátit mé hypotézy, které především předpokládaly nízkou úroveň informovanosti. Jsem si vědoma toho, že mnou vybraný vzorek respondentů není velký, a že tedy i získané výsledky mají jen orientační charakter. V každém případě však prezentuji určité návrhy řešení na zlepšení celkové úrovně informovanosti, neboť ta je jedním z limitujících faktorů pro efektivní zahájení paliativní péče.

I. Teoretická část

1. Onkologická onemocnění a jejich specifika

1.1. Základní statistická data

Při získávání statistických dat o výskytu nádorových onemocnění v ČR jsem vycházela z informací Národního onkologického registru ČR, který každoročně přináší zprávy o nově diagnostikovaných případech zhoubných onemocnění. Údaje o výskytu onkologických onemocnění jsou uveřejňovány s časovou prodlevou, proto následující data informují o situaci v roce 2003. Novější data, které lze najít ve statistické ročence jsou analogická.

V roce 2003 bylo nahlášeno 66 637 nových případů zhoubných novotvarů. Incidence u mužů je v současnosti jen nepatrně vyšší než u žen. Dlouhodobě u obou pohlaví incidence zaznamenává rostoucí trend. Tempo nárůstu výskytu novotvarů je plynulé a ani data pro rok 2003 nenaznačují zvrat v tomto vývoji.

Optimistickým zjištěním je, že úmrtnost na zhoubné nádory stagnuje. Absolutní počet zemřelých v roce 2003 narostl na 29 195 (16 208 mužů a 12 987 žen), což je 26,2%

z celkového počtu zemřelých v ČR. Údaj je ovlivněn věkovou strukturou populace.

Nově hlášené případy zhoubných onemocnění se týkají především věkových kategorií nad 60 let. Věkové složení populace významně ovlivňuje absolutní počty nově hlášených nádorů i počty zemřelých na nádorové diagnózy. Trend stárnutí populace je v ČR v posledních letech velmi dynamický. Předpokládá se,že zhoubné nádory budou více ovlivňovat nejen zdravotnictví, ale i společnost a osobní život řady lidí.(Zhoubné nádory v roce 2003,ÚZIS ČR,Aktuální informace č.2/2006)

Nejčastějším nádorem u mužů je rakovina plic a průdušek, u žen je to rakovina prsu, nejčastějším zhoubným nádorem obou pohlaví je rakovina tlustého střeva a konečníku. Ve výskytu všech zhoubných nádorů s výjimkou nádorů kůže, je ČR na předním místě v Evropě.(10, str.1)

Hospicové občanské sdružení Cesta domů v rámci svého projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR využilo také statistických dat z Ústavu pro zdravotnické informace a statistiku(ÚZIS), Českého statistického úřadu(ČSÚ) a Světové zdravotnické organizace(SZO, resp. WHO - World health organisation). Ze získaných údajů vyplývá, že onkologická onemocnění stojí na druhém místě nejčastějších příčin úmrtí za nemocemi oběhové soustavy.(Podíl jednotlivých onemocnění na celkové mortalitě dle údajů z roku 2000).

Na žádost výzkumného týmu projektu provedl ÚZIS vyhodnocení dat, týkajících se místa úmrtí v ČR. Výsledkem šetření bylo zjištění, že k úmrtí dochází především v nemocnici(59,1%), poté doma(24,5%), v léčebném

ústavu(9,3%), v sociálním zařízení(4,5%). Malým počtem poté následuje úmrtí na ulici, při převozu a ostatní místa. (Úmrtí v ČR podle míst v roce 2001, zdroj ÚZIS)

Česká republika je jednou z mála zemí, kde již čtvrt století existuje celoplošný registr nádorů. Dalším pozitivním krokem v onkologické péči je vytvoření Národního onkologického programu ČR Českou onkologickou společností J. E. Purkyně, jehož cílem je snižování výskytu a mortality nádorových onemocnění, zlepšení kvality života onkologicky nemocných a racionalizace nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění.(10, str.3)

1.2. Fáze prožívání příchodu a rozvoje onkologického onemocnění

Pro označení onkologického onemocnění může být použito více pojmů. Odborně správné jsou výrazy jako maligní onemocnění, nádorové onemocnění či tumor. Se všemi názvy se setkáme jak v odborné literatuře, tak i v laické veřejnosti, která preferuje všeobecně známý souhrnný pojem rakovina. Pro pacienta s nádorovým onemocněním je nejdůležitější fakt, zda se jedná o nádor benigní (nezhoubný) či maligní (zhoubný).

Maligní nádor se od benigního liší tím, že je agresivnější, prorůstá do okolí, kde může narušovat ostatní tkáně a má tendenci metastazovat, tj. šířit se krevní či lymfatickou cestou do celého organismu. Tyto vlastnosti benigním nádorům chybí.(17,str.16)

Pro nádorová onemocnění platí dvě skutečnosti. První skutečnost říká, že maligní onemocnění je druhou

nejčastější příčinou úmrtí. Druhá skutečnost upozorňuje na to, že umírání na „rakovinu" trvá někdy dosti dlouho a bývá spojeno s velkými bolestmi a utrpením. (6, str. 122)

J. Křivohlavý dále píše že : „Zjištění onkologické diagnózy je faktem, s nímž se pacient musí vyrovnat. Jde přitom nejen o přijetí tohoto faktu, ale i o zvládání toho, co přichází po stanovení diagnózy. Onkologická terapie přináší s sebou pro pacienta řadu problémů. Chirurgická, radiační a chemoterapeutická léčba má řadu nepříznivých vedlejších projevů. I s těmi se musí pacient vyrovnat. Příkladem takových problémů může být zvracení, vypadávání vlasů, celkové oslabení, malátnost atp."(6, str. 128)

I když jsou terapeutické úspěchy při léčbě malignit nezpochybnitelné, stále a právem vyvolávají značné obavy, protože mohou člověka ohrožovat na životě.

Z rozhovorů s vážně nemocnými a z pozorování jejich chování byla zjištěna fázovitost psychické adaptační reakce nemocných mezi okamžikem, kdy člověk začne mít podezření, že je nemocen, a vyrovnáním se skutečností zhoubné nemoci.

Známá autorka knih o umírání a smrti Elizabeth Kübler-Rossová, vydala již v roce 1969 knihu s názvem On Death and Dying. Zde popsala jednotlivá stádia psychického procesu, kterým člověk reaguje na příchod a rozvoj obávaného zhoubného nádoru vedoucí k smrti. Názvy těchto stádií(šok, popření, stažení se do izolace, zloba a hněv, smlouvání, deprese, akceptace, důstojný klid, rezignace a zoufalství) jsou u dalších autorů stejné anebo podobné.

Podstatné je však poznání stádií a možnost jejich ovlivňování.

Práce E. K. Rossové však vyšly v češtině až po roce 1990 a některé překlady jsou modifikované. Například nakladatelství Signum Unitatis v roce 1992 vydalo uvedenou knihu pod názvem Hovory s umírajícími. Jednotlivé fáze přebírám tak, jak je uvádí P. Vodvářka.

Zavírání očí před skutečností a osamění(šok, popření, stažení se do izolace).

Nejčastější otázkou v tomto stádiu je : „Já?“ s reakcí:„To není možné!“

Obvykle toto stádium trvá krátkou dobu, ale může být zvýrazněno u těch lidí, jimž se pravda řekne příliš brzy. Jsou případy, kdy se nemocný nedostane za tuto první fázi. Takoví nemocní si nechtějí připustit fakt nemoci, nechtějí nic slyšet , budou se léčit a jejich postoj lze vyjádřit větou:“Dělejte si se mnou, co chcete, ale nic mi neříkejte. Já vám plně důvěřuji.“

Zloba

V této fázi se nemocný nejčastěji ptá : „Proč právě já, proč ne tamten?“

Pro pacienta v tomto období je zdrojem hněvu téměř vše v jeho okolí. Stále si stěžuje, návštěvy jsou přijímány chladně, terčem zloby je často zdravotnický personál.

Vyjednávání(smlouvání)

Nemocní slibují službu Bohu, odevzdání svého těla k vědeckým účelům, konání dobra. Za odměnu žádají vyléčení, prodloužení života, či bezbolestnost.

Deprese

V této fázi se zpravidla prolínají dva typy deprese. Prvním druhem je tzv. reaktivní deprese, která vyplývá ze ztráty schopnosti plnit dosavadní životní společenské role jako např. roli matky, živitele atd.

Druhým typem je tzv. přípravná deprese, která souvisí s očekáváním konce života.

Souhlas(akceptace pravdy)

Nemocný akceptuje svůj zdravotní stav, snaží se o co nejlepší způsob života, nicméně ne každý pacient dosáhne tohoto stádia, může dojít i k rezignaci a beznaději.

Výše uvedený sled reakcí může být proměnlivý, jednotlivé fáze se mohou vracet, prolínat či zcela chybí. Podobně jako nemocní prožívají příchod a rozvoj nemoci i blízcí pacienta.(15, str.30-33)

Časovým průběhem zvládání životních těžkostí se zabývali také autoři B.Blažek a J.Olmerová. Ve své knize Krása a bolest znázorňují kladné a záporné emoce měnící se v průběhu celého života. V časovém průběhu životních krizí rozlišují autoři tři fáze. Fáze přebírám, tak jak je uvedl J. Křivohlavý.

1. prekritická fáze – v této fázi lze sledovat různou úroveň intenzity přepínání sil,šetření či riskování, vnitřního napětí nebo stability atp.
2. kritická fáze – z hlediska onemocnění je tato fáze nejdůležitější, mění se kvalita emocí, sebekontroly
3. postkritická fáze – je návratem k původnímu způsobu života či adaptací na nový životní styl, často se mění životní hodnoty

Díky této kategorizaci můžeme předvídat, jak se bude člověk vyrovnávat s příchodem a průběhem onemocnění. (6, str.108)

H. Faller ve své práci uvádí hlavní tělesné, psychické a sociální problémy, které jsou spojeny s diagnózou rakoviny a její léčbou.

- *Hrozba smrti*. Diagnóza „rakovina" je stále ještě spojována s nevyhnutelnou smrtí a umíráním, je chápána jako „rozsudek smrti".
- *Ztráta tělesné nedotknutelnosti*. Pocit „nezranitelnosti" je přirozený a normální, zdravý člověk v zásadě nikdy nemyslí na to, že by jeho organismus jednou mohl přestat fungovat.
- *Ztráta autonomie*. Pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je v základech otřesen a ztracen.
- *Ztráta aktivit*. Vykonávání běžných aktivit je částečně nebo zcela znemožněno.
- *Sociální izolace, strach ze stigmatizace.* Změny v obvyklých sociálních vztazích na základě změněných reakcích nemocného vůči svému okolí, a naopak.
- *Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty.*

(14, str.37)

Při své práci se setkávám s onkologickými pacienty, kteří se nacházejí v různých fázích onemocnění. Potřeby jednotlivých nemocných se mění v závislosti na jejich fyzickém a psychickém stavu v daném okamžiku. Zjistila jsem však, že jednou z věcí, která pacienty velmi zneklidňuje je pocit nejistoty. Je proto třeba, aby v každé chvíli byl nemocnému někdo nablízku. Nemocní lidé jsou zranitelní a ztrácejí nejdůležitější životní jistoty,

proto velmi často lpí na „malých" jistotách. Příkladem takové malé jistoty může být slib, že se k pacientovi opět vrátíte za deset minut a promluvíte si o jeho problémech. Nestane-li se tak, nemocný pozbývá důvěry, cítí se ztracený a sám. Pokud nemocnému sdělujeme např. hodinu vyšetření, průběh výkonu či dobu, kdy za ním přijde lékař, měli bychom si být jisti pravdivostí podávaných informací. Dojde-li k nečekané změně, je třeba nemocného informovat.

1.3. Sdělení pravdy o nádorovém onemocnění, etické a právní aspekty

Nádorová onemocnění patří mezi diagnózy, u kterých je sdělování pravdy velmi těžké.

Lékař onkolog P. Vodvářka ve své knize „Třiadvacet dialogů o rakovině" uvádí, že sdělování pravdy má za sebou dlouhou historii. Pravdivé informování pacienta a jeho rodiny bylo ovlivňováno řadou okolností, např. vztahem

lékaře a pacienta, názory na uskutečňování lidských práv a svobod, novými diagnostickými a terapeutickými možnostmi. Po druhé světové válce byla uplatňována strategie milosrdné lži, postupně se však tento způsob informování pacienta měnil a nyní je přijímána strategie sdělování pravdy. V naší zemi byla tato strategie podpořena přijetím a ratifikováním Listiny základních práv a svobod, zpracováním etického kodexu Práva pacientů, vznikem občanských sdružení nemocných atd. (17, str.86)

Lékaři mají zákonnou povinnost pravdivě informovat o povaze onemocnění, o potřebných výkonech, o rizicích těchto výkonů, o jejich reálných alternativách a o potřebném léčebném režimu. Zákon nevymezuje rozsah sdělované informace.(9,str.34)

V roce 2001 byla Parlamentem ČR ratifikována Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (dále jen Konvence o biomedicíně) a od té doby je nejvyšším zdravotnickým zákonem země. Uvádí se v ní mj., že „ každý je oprávněn znát všechny informace o svém zdraví“, s výjimkou, kdy si to nepřeje. (15)

Otázkou není akademická rozvaha zda říkat pravdu, či nikoliv, ale sdělovat podstatné informace v souladu s požadavky pacienta. Vždy však informuje lékař.

Na léčbě onkologických pacientů se dnes zpravidla podílí tým lékařů a tento fakt je dalším důvodem proto, aby se při informování nemocných dodržovala určitá pravidla, respektovaná nejen lékaři, ale i všemi, kteří se na léčbě a ošetřování pacienta podílejí. Jen tak se lze vyhnout

situacím, kdy je jedna informace sdělena pacientovi několika různými způsoby.

J.Vodvářka například shrnuje tato pravidla do šesti základních bodů.

1. pravdu má sdělovat ten, kdo nese odpovědnost za léčebný proces - tj. lékař
2. každý dospělý nemocný má být o svém onemocnění informován, výjimku tvoří ti pacienti, kteří nechtějí o své nemoci nic slyšet
3. pravda má být sdělena včas, aby nedošlo k prodlevě v léčbě
4. ke každému nemocnému je nutné přistupovat individuálně, je nutné hovořit o naději
5. pravda má být sdělena v klidném prostředí, na rozhovor má mít lékař dostatek času
6. existují i situace, kdy je pravda kontraindikována např. psychotické onemocnění, vůle pacienta, který nechce být informován (17,str. 86-89)

Dospělý nemocný má také právo rozhodnout o tom, kdo další bude o jeho onemocnění informován. Jeho přání musí být respektováno.(17, str.88)

Profesor MUDr. Jiří Vorlíček,CSc.,přednosta Interní hematoonkologické kliniky Lékařské fakulty MU a FN,Brno-Bohunice a předseda České onkologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, který se věnuje problematice paliativní medicíny říká : „ v případě paliativní péče o smrtelně nemocného se mohou vyskytnout pacienti, kteří :

a)absolutně žádají o své nemoci vědět(nedůvěřující),

b) za každou cenu odmítající vědět (patří sem i reakce popření).

V podobných případech je možné poradit pacientovi, aby chtěl postupné, dávkované informace, při kterých by měl možnost klást otázky, a pak se v průběhu rozhodl, zda chce skutečně znát pravdu nebo opravdu informaci odmítnout."(18, str.371)

J. Vorlíček také uvádí hlavní důvody otevřeného informování pacientů s maligním onemocněním:

- zabránit komunikační izolace pacientů od jejich okolí
- nepřipravovat pacienty o jejich cenný zbývající čas života
- vzbudit u pacienta pochopení pro jeho nemoc a případné nutné radikální terapeutické kroky
- usnadnit lékařskou péči a psychické vedení pacienta v krizi
- nenabízet iluze, ale poctivou naději a útěchu

(18, str.373)

V souvislosti s problematikou sdělování pravdy onkologickým pacientům vypracovali také lékaři Interní hematoonkologické kliniky FN Brno, Bohunice J. Vorlíček, O. Sláma a L. Kalvodová tzv. „Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy". S jednotlivými body Desatera se můžeme seznámit např. v Paliativní medicíně či na internetovém portálu Umírání.cz. Vzhledem k výjimečnosti Desatera uvádím jeho zásady v plném znění :

1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu, tak způsobu podávání informací.

2. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen(např. členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat.
4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy je nemocný seznámen neprodleně, ještě před první aplikací léčby.
5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.
6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas naznačeným, ale i nevyřčeným dotazům.
7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec, vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.
8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem(lékařská a sesterská dokumentace).
9. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.
10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.(18, str.373)

Pokud by všichni, kteří se na léčbě onkologických pacientů podílejí dodržovali výše uvedená pravidla, nedocházelo by jistě k mnoha nepříjemným situacím. Desatero je velmi dobrým návodem pro všechny zdravotnické pracovníky a může jim pomoci odstranit rozpaky a nejistotu při komunikaci s onkologickými pacienty.

1.4. Umírání a smrt, modely umírání

Pojem umírání je definován mnoha způsoby. Ve své práci nejprve použiji lékařskou terminologii, která pro umírání používá pojem terminální stav. Ten je charakterizován jako „postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů.“(18 , str.435)

Umírání je však proces a jednotlivé jeho fáze jsou velmi často označovány jako období pre finem, in finem a post finem. S těmito pojmy se setkáme např. v pracích J. Vorlíčka, H. Haškovcové či J. Křivohlavého. Já je uvádím, tak jak jsou popsány v učebnici Paliativní medicíny.

Fáze *pre finem* může být velmi dlouhá a trvat i několik let. U onkologického pacienta je toto období doprovázeno střídáním remisí, tj. obdobími, kdy se zdravotní stav pacienta ustálí a nemoc stagnuje, s relapsy tj. obdobími znovu propuknutí nemoci a objevení nových příznaků. Především v době relapsů je nutná citlivá podpora všech osob, které jsou nemocnému nablízku. Čím častěji se relapsy opakují, tím více nemocný ztrácí naději a sílu bojovat s nemocí, nezřídka se stává, že pacienta opustí partner, který se cítí také vyčerpán a bezmocný. Můžeme tedy říci, že období pre finem je obtížné nejen pro pacienta, ale i jeho okolí. Mělo by pro to být doprovázeno řadou podpůrných intervencí.

Fáze *in finem* je obdobím vlastního umírání, kdy formy kauzální léčby jsou vyčerpány a měla by nastoupit paliativní péče. Otázkou péče o onkologické pacienty v tomto stádiu se budu zabývat v následující části práce.

Fáze *post finem* je charakterizována péčí o mrtvé tělo a měla by zahrnovat i péči o pozůstalé. Zatímco péče o mrtvé tělo se řídí jasnými kritérii, péče o pozůstalé je velmi často omezena na předání pozůstalosti a sdělení upřímné soustrasti pozůstalým.(18, str.435-436)

K úmrtí pacienta dochází na různých místech, dnes je tímto místem v ČR především nemocnice či jiná zdravotnická a sociální instituce. (Úmrtí v ČR podle míst v r.2001,Zdroj ÚZIS)

V základní české učebnici Paliativní medicíny se píše o dvou modelech umírání. Jedním je *domácí model umírání* a druhým *institucionální model umírání*. Dle autora mají oba způsoby umírání svá pozitiva i negativa. Domácí péče představuje především emotivní podporu umírajícího, přítomnost blízkých osob, známé prostředí. Nevýhodou domácího modelu je nedostatek odborné pomoci. Institucionální model naopak poskytuje odbornou péči, zpravidla však neuspokojuje psychické a duchovní potřeby umírajících. Přínosná by mohla být kombinace obou modelů za předpokladu vzájemné pomoci mezi profesionály a pečující rodinou.(18,str. 438)

Nezřídka se stává, že rodina pečuje o nemocného po celou dobu nemoci a v posledních okamžicích života blízké osoby volají lékaře, aby nemocného odvezl do nemocnice. Pracuji na záchranné službě a opakovaně vyjíždíme k umírajícím onkologickým pacientům. Rodina najednou ztrácí odvahu zůstat s umírajícím až do konce. Jistě je částečnou příčinou jejich neinformovanost, nepřipravenost či obava z vlastní smrtelnosti. K tomuto postoji nesporně přispěla paternalistická tradice. V dobrém úmyslu mnoho obvodních

lékařů v minulosti navrhovalo závěrečnou hospitalizaci a rodině bylo vysvětleno, že umírajícímu bude v nemocnici lépe. S tím lze do jisté míry souhlasit, protože infúzní a analgetická terapie byla dosažitelná jen tam. Dnes se nacházíme v jiné situaci, kdy se reálné možnosti péče o umírající výrazně zlepšily. Proto se rodině snažíme vysvětlit, že jediným naším „léčebným" zásahem bude převoz umírajícího do nemocnice, kde bude uložen na lůžko a poté zemře. Občas se poté rodina rozhodne ponechat si blízkého doma, někteří ale na převozu umírajícího trvají.

2. Základní principy paliativní péče

2.1. Současná situace v této oblasti

Paliativní péče je definována jako moderní a celosvětově se velmi rychle rozvíjející typ péče, který přináší účinnou pomoc nevyléčitelně nemocným, umírajícím a jejich rodinám. Paliativní péče se zabývá utrpením, potřebami a kvalitou života a důstojností lidí na konci života.(WHO 2003)(3)

Paliativní péče je založena na následujících principech:

- Neodvrací se od nevyléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života.
- Dokáže úspěšně zvládat bolest a další příznaky doprovázející závěrečná stádia smrtelných onemocnění.
- Je založena na interdisciplinární spolupráci mezi lékaři, psychology, sociálními pracovníky a duchovními.
- Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.
- Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocného.
- Snaží se zachovat nemocného v jeho přirozeném prostředí, umožňuje nemocným, aby poslední období

svého života prožili ve společnosti svých blízkých a přátel v důstojném prostředí.

- Nabízí a poskytuje podporu a pomoc příbuzným a přátelům umírajících.
- Jejím mottem je, že umírání nemusí být provázeno strachem, bolestí a nesmyslným utrpením.(3, str.8)

V zemích Evropské unie i v dalších rozvinutých státech převládá přesvědčení, že zajištění kvalitní paliativní péče každému, kdo ji potřebuje, a to bez zbytečné prodlevy a v prostředí, které si pacient zvolí, je konkrétním výrazem respektu k právům a důstojnosti nevyléčitelně nemocných. (4, str.27)

Podle Světové zdravotnické organizace je úroveň paliativní péče v dané zemi dána třemi faktory. Na prvním místě stojí zdravotní politika země a její vztah k problematice paliativní péče, druhé místo zaujímá otázka faktické dostupnosti potřebných léků a léčebných postupů, které jsou k mírnění utrpení na konci života nezbytné a třetí oblastí je vzdělávání.(3,str.81)

Při psaní své práce mi byly významnými informačními zdroji materiály vydané občanským sdružením *Cesta domů*. Ráda bych proto uvedla základní charakteristiky a cíle tohoto sdružení. Cesta domů vznikla v roce 2001, jeho členy jsou zdravotníci i lidé dalších profesí, dobrovolníci a významné osoby veřejného života usilující o rozšíření moderní paliativní péče. Sdružení se snaží o zásadní zlepšení péče o nevyléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR. Během své činnosti se sdružení podařilo založit Domácí hospic Cesta domů, provozovaný v Praze, vypracovat projekt Paliativní péče v České

republice, stát se garantem provozu informačního diskusního portálu Umírání.cz a provozovat veřejnou knihovnu pro zdravotníky, další pomáhající profese, pečující laiky, nemocné, studenty a pozůstalé. Cílem sdružení jsou strukturální společenské a legislativní změny, které by umožnily rozšíření kvalitní péče o umírající v ČR.

První rozsáhlejší výzkum stavu péče o umírající v ČR provedený občanským sdružením Cesta domů v letech 2003-2004 odhalil řadu skutečností. Některé z nich, které osobně vnímám jako zásadní nyní uvádím.

- Poslední období života, mnohdy měsíce, prožívá velká část nemocných ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Zde o ně pečují profesionálové, kteří sami přiznávají, že jejich znalosti a dovednosti v péči o pokročile nemocné jsou nedostatečné.
- Výzkum prokázal, že cca 75% všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci(nemocnice, LDN, DD), 80% z dotázaných respondentů si však nepřeje v tomto prostředí zemřít.
- Nejkritičtěji hodnotí péči o umírající zdravotničtí a sociální pracovníci, neboť ti se s umírajícími setkávají nejčastěji a jsou mnohdy svědky nedůstojného odchodu člověka.
- Velká část umírajících trpí nedostatečně mírněnou bolestí. Zjištění fakt je o to závažnější, že léky proti bolesti existují, jsou však drahé a proto jsou v rámci úsporných opatření zdravotnických zařízení ordinovány v omezeném množství.

- Kontinuita a koordinace péče je často velmi nedokonalá. V posledních týdnech života jsou nemocní často překládáni mezi různými zdravotnickými zařízeními.
- Komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má celkově nedostatečnou úroveň. Také spolupráce s rodinou značně vázne.
- Informovanost laické i odborné veřejnosti o paliativní péči je velmi nedostatečná.
- Specializovaná moderní paliativní péče hospicového typu je dostupná pouze 1% všech terminálně nemocných a umírajících.
- Pokud se rodina nemocného rozhodne o terminálně nemocného pacienta pečovat doma, podstupuje riziko nesmírně náročného a v mnohých ohledech často nezajištěného procesu, nezřídka bez podpory a nejednou dokonce přes odpor zdravotníků.
- Žádná instituce v ČR systematicky nemonitoruje kvalitu péče o umírající. Sdružení Cesta domů se v rámci projektu Paliativní péče v ČR pokusila vypracovat základní doporučení a zásady při péči o umírající pacienty, které jsou dostupné jak na webových stránkách sdružení, tak ve vydané tištěné verzi jako Standardy domácí paliativní péče.
- Žádná součást systému zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým.(3, str.97)

Na základě Doporučení Rady Evropy č.1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně

nemocných a umírajících"(dále jen „Charta práv umírajících") by měly členské státy Rady Evropy přijmout taková opatření, aby:

- zajistily, že každý člověk bude mít zákonný nárok na paliativní péči
- pečující příbuzní a přátelé, kteří umírajícího doprovázejí byli profesionálně podporováni
- vytvořily podmínky pro vznik ambulantních týmů a sítě zařízení poskytujících paliativní péči
- zajistily spolupráci všech osob, které se na péče o umírajícího podílejí
- podporovaly vznik kvalitativních norem pro péči o nevyléčitelně nemocné a umírající

Charta práv umírajících obsahuje mnohem více doporučení, v práci uvádím pouze ta, která souvisí s výsledky výzkumu sdružení Cesta domů. Pokud porovnáme závěry provedeného výzkumu s doporučeními Charty práv umírajících, zjistíme, že práva umírajících nemají v české legislativě oporu a ke škodě věci jsou odborné i laické veřejnosti velmi málo známé. Nutným předpokladem pro zlepšení kvality paliativní péče v ČR jsou změny na úrovni zdravotně politické a organizační.

V souvislosti s péčí o terminálně nemocné a umírající bych se ráda zmínila o Deklaraci práv onkologických pacientů, která byla jednomyslně přijata zástupci všech členských organizací na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině v Oslu 29.6. 2002 a Korejské deklaraci o hospicové a paliativní péči přijaté na 2. světovém summitu Národních asociací hospicové a paliativní

péče v březnu 2005 v Soulu v Jižní Koreji. Některé závěry ze summitu nyní uvádím:

- začlenit hospicovou a paliativní péči do vládních systémů zdravotní politiky
- zahrnout přístup k hospicové a paliativní péči mezi lidská práva
- vytvořit finanční zdroje pro hospicové a paliativní programy
- zahrnout hospicovou a paliativní péči do jednotlivých národních programů léčby nádorových onemocnění
- umožnit dostupnost nezbytných léků včetně morfia
- identifikovat a odstranit v zákonech překážky, které brání užití opioidních analgetik jako je morfin

2.2. Možnosti poskytování specializované paliativní péče

Standardy domácí péče vypracované v rámci projektu Paliativní péče v ČR rozdělují paliativní péči na obecnou a specializovanou.

Obecná paliativní péče zahrnuje péči poskytovanou zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností v situaci pokročilého onemocnění.

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou speciálně vzděláni v paliativní péči a mají praktické zkušenosti v této oblasti.

Specializovaná paliativní péče může být poskytována různými formami. Mezi základní možnosti patří:

- Domácí paliativní péče (mobilní hospic)

- Lůžkové zařízení poskytující paliativní péči (hospic)
- Oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení
- Specializovaná ambulance paliativní péče
- Denní stacionář paliativní péče
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče (specializované poradny a tísňové linky) (13, str.12)

V obecné rovině je *Domácí paliativní péče* poskytována praktickými lékaři či službou domácí péče (home care). *Specializovaná* domácí paliativní péče(např. mobilní hospic) je zajišťována odborně školeným týmem lékaře, sester, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního atd. O domácí paliativní péči se podrobně zmiňuji v následující části práce.

Lůžkový hospic je nejrozšířenější formou specializované paliativní péče v ČR. V současné době je na území České republiky 10 hospicových zařízení lůžkového typu, další se budují. Dotační program ministerstva zdravotnictví umožnil vybudování řady hospiců v ČR. Založení hospicového zařízení je finančně velmi náročné, a proto není možné bez podpory státu, kraje, obce a řady sponzorských darů.

Oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení.

Velmi často se stává, že jsou onkologičtí pacienti v terminálním stádiu hospitalizováni na standardních odděleních, kde nejsou podmínky pro uspokojování specifických potřeb umírajících pacientů a zdravotnický personál nemá znalosti z oblasti paliativní medicíny. Je

proto žádoucí, aby každé oddělení, které pečuje o nemocné s potřebami paliativní péče mělo vypracovaný Program paliativní péče zahrnutý do plánu léčebné a preventivní péče daného oddělení.

Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení umožňuje, aby byla pacientovi poskytována specializovaná paliativní péče, aniž by musel opustit oddělení, kde je léčen. Úkolem konziliárního týmu je také edukace ostatního zdravotnického personálu.

Specializovaná ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří jsou doma či v sociálním zařízení.

Denní stacionář paliativní péče bývá mnohdy součástí lůžkového hospice. Pacienti zde mohou pobývat během dne a vykonávat různé aktivity podle svých možností.

Možností v poskytování specializované paliativní péče je tedy mnoho, v ČR však dosud není vytvořena taková síť zařízení tohoto typu, která by dostatečně pokryla potřebu paliativní péče v naší zemi.

3. Domácí paliativní péče

3.1. Struktura a postupy péče

Zahraniční průzkumy i výzkum provedený v rámci projektu sdružení Cesta domů potvrzují, že většina umírajících pacientů si přeje strávit zbytek života v domácím prostředí. Hlavním důvodem proč chtějí lidé zemřít doma je především možnost zůstat se svými blízkými až do konce. Tento fakt potvrzuje i mnou provedený akční výzkum, jehož závěry uvádím v praktické části práce. Domácí paliativní péče má na rozdíl od obecné domácí péče různá specifika.

Základním a nezbytným předpokladem pro zahájení kvalitní domácí paliativní péče je příprava nemocného a jeho rodiny. Součástí přípravy je především informování

nemocného a pečující rodiny o všech aspektech paliativní péče, o její náročnosti a možných komplikacích. Na základě získaných informací se poté pacient a rodina rozhodne, zda má o tento typ péče zájem či nikoliv.

Domácí paliativní péče je založena na týmové spolupráci a členy týmu jsou specializovaní profesionální poskytovatelé paliativní péče. Požadavky na jednotlivé členy týmu domácí paliativní péče jsou jednak odborné, tak osobnostní.

V okamžiku, kdy se pacient a jeho rodina rozhodne pro domácí péči, je vytvořen *plán péče*, který vychází z interdisciplinárního zhodnocení stavu, schopností a možností pacienta a jeho rodiny. Plán péče se průběžně mění, v závislosti na vyvíjejících se fyzických, psychických a sociálních potřebách pacienta a rodiny.

3.2. Fyzické aspekty péče

Základem paliativní péče je průběžné hodnocení a léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů. Mezi nejčastější projevy pokročilých stádií nevyléčitelných onemocnění patří bolest, nevolnost a zvracení, zácpa, dušnost, slabost a vyčerpání, nespavost, úzkost, zmatenost, deprese.

Všechny příznaky doprovázející onemocnění mají vliv na kvalitu života pacienta, proto je paliativní péče zaměřena na zmírňování a odstraňování obtíží.

Zatímco jsou objektivní příznaky viditelné a snadno rozpoznatelné, subjektivní symptomy vnímá pouze nemocný a mají-li být léčeny, musí o nich pacient mluvit. Pacienti se často domnívají, že ošetřující personál intuitivně pozná, jak se nemocný cítí. O tomto problému hovoří i lékařka E. Lee ve své knize A Good Death. Uvádí, že lékaři ani sestry nejsou schopni číst pacientovi myšlenky, mohou pouze nemocnému pomoci vyjádřit jeho pocity. Například účinná léčba bolesti není možná bez pacientovi spolupráce.(8, str.123)

Výše uvedené symptomy doprovázejí také onkologická onemocnění. Příčiny symptomů mohou být různé např. vlastní nádorové onemocnění, léčba nádoru, celková slabost a vyčerpání organismu.(18, str.29) Velmi důležitá je v tomto ohledu spolupráce s pacientem a pečující rodinou. Pacient se zajímá o to, proč má např. bolest, potíže s vyprazdňováním a očekává, že mu na jeho otázky odpoví ošetřující personál. Domácí paliativní péče může mnohdy docílit odstranění či zmírnění příznaků. Objeví-li se během domácí péče symptomy, které nelze zvládnout v domácím prostředí, je pacient hospitalizován a jakmile je stav nemocného stabilizován, vrací se zpátky do domácího ošetření. Pokud již není možný návrat k původnímu způsobu léčby a ošetřování, je třeba nabídnout pacientovi a jeho rodině další možná řešení např. lůžkový hospic. Ve své práci se blíže zabývám některými nejčastějšími projevy, které lze sledovat a řešit v rámci domácí paliativní péče.

Bolest je vždy příznakem subjektivním, ale mohou ji doprovázet i objektivní projevy např. zrychlené dýchání a akce srdeční, nadměrné pocení, neklid pacienta.

Definice bolesti podle Mezinárodní asociace pro studium bolesti říká, „bolest je nepříjemný senzorický a emocionální zážitek spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně a je popsána ve smyslu tohoto poškození.“(17,str.103)

Bolest je jedním z nejvíce obávaných příznaků. Téměř ¾ umírajících lidí trpí bolestí. V současné době jsou však možnosti léčby bolesti takové, že nemocný může být zbaven bolesti po celých 24 hodin.(8, str.136)

Autoři P. Ševčík a J. Vorlíček uvádějí že, „bolesti u onkologických nemocných lze v 90% případů úspěšně zvládat. Úplné bezbolestnosti lze bohužel docílit pouze v necelé polovině případů. Proto bývá reálným cílem zmírnění bolesti na úroveň pro pacienta přijatelnou.“ Autoři se dále zmiňují o tom, že ČR patří mezi země, kde je velmi nízká legální spotřeba opioidů.(18, str. 38)

A. Walter a N.,L. Caroline ve své knize Handbook of Palliative Care in Cancer píší, že u 80-90% onkologických pacientů můžeme dosáhnout odstranění bolesti a u většiny zbývajících alespoň zmírnit bolest tak, aby byla pro pacienta snesitelnou.(19,str.12)

V učebnici paliativní medicíny se říká, že „většina onkologických nemocných udává, že výraznější podíl na obavách a strachu z nádorového onemocnění má představa silných bolestí než sama nemoc. V povědomí lidí je bolest hlavním přívlastkem nádorového onemocnění.“(18,str. 31)

Aby mohla být bolest účinně tlumena, je nutné její pečlivé hodnocení a zaznamenávání do léčebného a ošetřovatelského plánu. Díky dokumentaci zjistíme, zda se intenzita bolesti mění, zda je léčba bolesti účinná, jaké jsou vedlejší účinky analgetické léčby.

V průběhu získávání anamnézy bolesti se ptáme na:

- lokalizaci bolesti a její vyzařování
- počátek bolesti a změny v čase
- charakter bolesti
- intenzitu bolesti
- vliv bolesti na ostatní aktivity nemocného
- dosavadní léčbu bolesti a její úspěšnost
- faktory vyvolávající a mírnící bolest
- změny vnímání bolesti při psychické zátěži

(18,str.36)

Mnohdy je pro nemocné obtížné popsat bolest, proto existuje celá řada hodnotících škál a dotazníků bolesti. Léčba bolesti zpravidla začíná na oddělení, na němž je pacient léčen. Zde je získána prvotní anamnéza bolesti a na jejím základě stanovena léčba. V terapii bolesti pokračuje praktický lékař či ambulantní specialista.

Domácí paliativní péče zajišťuje kontinuální sledování, dokumentování a vyhodnocování pacientovi bolesti. Tým domácí paliativní péče spolupracuje s ošetřujícím lékařem nemocného a upozorňuje ho na případné vedlejší nežádoucí účinky terapie bolesti. Součástí domácí péče je i psychologická podpora nemocného a jeho rodiny.

Nevolnost a zvracení patří mezi další velmi časté příznaky doprovázející onkologická onemocnění.

V učebnici paliativní medicíny se uvádí, že 50-60% onkologických pacientů v terminální fázi trpí nevolností a 30 % nemocných udává zvracení.(18, str.73)

Podobná procenta najdeme např. i v dokumentech maďarské hospicové asociace.(11, str.20)

E. Lee se v souvislosti s nevolností a zvracením u terminálně nemocných pacientů vyjadřuje o nutnosti důkladného zjištění příčiny těchto příznaků za pomoci nemocného. Příčinou potíží prý může být nevhodná strava, podávané léky, ale i cigaretový kouř. Nemocný sám vypozoruje co nevolnost či zvracení vyvolává.(8,str.144)

Samotná úprava stravy mnohdy nestačí, řada onkologických pacientů vyžaduje medikamentózní léčbu příznaků.

Nevolnost a zvracení jsou závažnými projevy také proto, že způsobují další problémy, zvláště tehdy, přetrvávají-li dlouhodobě. Nemocný přestává přijímat potravu, posléze i tekutiny, ztrácí na váze a je dehydratován. Pokud se pacient dostane do stádia, kdy již není schopen potravu přijímat, přistupuje se k výživě prostřednictvím žaludeční sondy a infuzní terapii. Domácí paliativní péče tyto úkony zahrnuje. Veškeré informace o výživě pacienta jsou zaznamenávány do plánu péče.

Zácpa je příznak, který se objevuje až u 90% pacientů léčených opioidy.(18, str.95)

Příčinou zácpy u pacientů v terminálním stádiu bývá nejčastěji nulová fyzická aktivita, množství a složení přijímané stravy a podávané léky. Důležitá je v této oblasti prevence, která zahrnuje dostatečný přísun tekutin a stravy podporující vyprazdňování, omezené podávání léků vyvolávajících zácpu. Přes veškerá preventivní opatření je

však potřeba medikamentózní léčby zácpy u onkologických pacientů obecně vysoká.

Podle standardů domácí paliativní péče vypracovaných na podkladě zahraničních materiálů a ve spolupráci s týmem Domácího hospice Cesta domů zpracovaných M. Špinkovou a MUDr. Š. Špinkou se ošetřovatelská péče u pacientů v terminálním stádiu zaměřuje především na následující oblasti:

- péče o pokožku, prevence proleženin
- péče o výživu a pitný režim
- péče o vyprazdňování
- péče o dutinu ústní a dýchací cesty (13,str.18)

V rámci své práce se zmíním o problematice výživy a hydratace u umírajícího pacienta.

V Doporučeném diagnostickém a léčebném postupu pro všeobecné praktické lékaře se v souvislosti s výživou a hydratací umírajících pacientů uvádí, že často není možné zajistit dostatečný přísun potravy a tekutin perorální cestou tj. ústy. V takovém případě lze přistoupit k enterální (za pomoci sondy) či parenterální(cestou mimo trávicí trakt např. nitrožilně) výživě a hydrataci nemocného. Možné postupy je třeba konzultovat s nemocným a jeho rodinou. Rodina umírajícího nemocného, která není patřičně informována, se mnohdy domnívá, že lékařovo rozhodnutí parenterálně nehydratovat souvisí s jeho nezájmem o nemocného. Pravý důvod je však opačný a lékařův postoj vychází ze snahy zachovat pacientovu důstojnost a neprodlužovat proces umírání a utrpení nemocného. Zásadní

důležitost je ve výživě a hydrataci umírajícího přikládána kvalitní ošetřovatelské péči, především o dutinu ústní. Pravidelné zvlhčování a toaleta dutiny ústní patří mezi důležitá paliativní opatření u umírajících. (12)

Podobně se k problematice výživy hydratace umírajících onkologických pacientů vyjadřuje i lékař Interní hematoonkologické kliniky FN Brno. Říká, že „podvýživa se sníženým perorálním příjmem stravy a tekutin je zpravidla vnímána nemocným i jeho rodinou jako jeden z nejdůležitějších problémů. U pokročilého nádorového onemocnění by mělo být základem pro rozhodování přání samotného pacienta. Nemocný by si však měl být vědom různých možností a měl by být vhodným způsobem informován, aby byl schopen podílet se na takovém rozhodování. Výživa by neměla vést k pouhému prodloužení přežití bez odpovídající kvality života.“(18, str.92)

Péče o výživu a pitný režim u umírajícího nemocného v domácím prostředí je důležitou součástí domácí paliativní péče. Umírající pacient může zůstat doma i v případě výživy a hydratace sondou či infúzí. Péče je poté rozšířena na ošetřování sondy, nitrožilního katétru, na udržování jejich průchodnosti, sledování případných známek zánětlivého procesu atd. Všechny činnosti a zjištění jsou pečlivě zaznamenávány do plánu péče. Nezbytná je i psychologická podpora nemocného a rodiny, která často velmi špatně snáší váhový úbytek blízké osoby.

K fyzickým aspektům domácí paliativní péče patří tedy sledování, průběžné vyhodnocování a dokumentování symptomů doprovázejících onkologická onemocnění, dále pozorování

vedlejších účinků léčby a aktivní řešení nejčastějších příznaků pokročilých stádií onkologických onemocnění.

3.3. Psychologické aspekty péče

V. Tschuschke, univerzitní profesor a vedoucí katedry lékařské psychologie ve své knize Psychoonkologie uvádí krizová období v průběhu onkologického onemocnění, tak jak je popsali Loscalzo a Brintzenhofeszoc(1998). Za krizová považují autoři období oznámení diagnózy, léčebného procesu, remise, recidivy, pokročilého stádia a terminálního stádia nemoci. Nezapomínají ani na období po smrti blízkého člověka. Společným požadavkem v každé krizové fázi je informování a komunikace s nemocným a jeho rodinou. Součástí psychologické péče a profesionální intervence je stálá podpora nemocného a rodiny.(14, str.98-106)

Psychiatr Z. Boleloucký uvádí, že „onemocnění zhoubného průběhu narušují fyziologickou, psychickou a sociální rovnováhu jedince. Jde o krizovou zkušenost, která může vyústit do psychických potíží.“(18, str.354)

Způsob jakým se onkologický pacient vyrovnává s onemocněním závisí na situačních, behaviorálních, psychických a sociálních faktorech. Mezi situační faktory patří např. věk a pohlaví nemocného, zdravotní situace nemocného, existence manželství či socioekonomický status. Behaviorální faktory zahrnují projevy úspěšného adaptivního chování(hledání informací o nemoci a jejím léčení, zachování klidu a vnitřní vyrovnanosti) nebo neadaptivního chování(emoční reakce narušující každodenní činnost).(18, str.355-356)

Podle standardů Domácího hospice Cesta domů má psychologické zhodnocení zahrnovat :

- pacientovo chápání nemoci, symptomů, vedlejších účinků léčby
- způsob, jakým chápe onemocnění a jeho dopady na nemocného jeho rodina
- hlavní potřeby nemocného a jeho rodiny
- potřeby poskytované péče a strategií, pomocí nichž se pacient a jeho rodina vyrovnává s těžkou životní situací (13, str.19)

Domácí paliativní péče zajišťuje pravidelné hodnocení a dokumentování psychologických reakcí u onkologického pacienta i jeho rodiny. Poskytuje trvalou podporu, komunikuje s nemocným a rodinou a informuje o možných psychoterapeutických intervencích.

3.4. Sociální aspekty péče

Vážně nemocný je vždy vytržen z přirozených sociálních vazeb. Nechodí do zaměstnání, nemůže se stýkat s lidmi s kterými byl v každodenním kontaktu, naopak si vytváří nové známosti např. s lidmi s podobnou diagnózou. Často se stává, že si nemocný přestává rozumět s těmi, kteří ho obklopovali před vypuknutím nemoci.

V. Tschuschke říká, „očekávání, která mají pacienti od svého užšího sociálního okolí, jsou spíše emocionálního charakteru.“(14, str.107)

O problematice sociálního vyloučení vážně nemocného se zmiňuje H. Haškovcová v knize Lékařská etika, kde píše, „sociálním umíráním lze označit stavy, kdy člověk sice žije, ale je vyvázán z důležitých sociálních, interpersonálních vztahů, kdy je odtržen od všeho lidského a nelze jej vrátit do kontextu společnosti.“(1, str.206)

O. Dostálová a J. Šiklová z Katedry sociální práce FFUK Praha hovoří o tom, že sociální práce v paliativní péči má dvě roviny. První se týká pacienta samotného a jeho individuálních problémů, zatímco druhá je zaměřena na působení ve společnosti a usiluje o změny v přístupu společnosti k nevyléčitelně nemocným a umírajícím lidem.(18, str.488)

Standardy Domácího hospice Cesta domů zahrnují do sociální péče důkladné posuzování a identifikování

sociálních potřeb pacientů a jejich rodin. Zhodnocení se týká :

- rodinných vztahů a existujících sociálních a kulturních vazeb pacienta
- finančních a životních podmínek
- dostupnosti dalších poskytovatelů péče
- dostupnosti potřebného domácího vybavení

Na základě zhodnocení je vypracován plán sociální péče, který se mění v závislosti na aktuálních potřebách nemocného a jeho rodiny.(13, str.20)

3.5. Duchovní a existenciální aspekty péče

Profesor a lékař A. Slabý ze IV. interní kliniky 1.LK, UK Praha uvádí, že „není náhodou, že právě v paliativní medicíně roste zájem o duchovní skutečnosti, jako předpoklad humánnějšího přístupu k vážně nemocným a umírajícím lidem. Terapeutický vztah založený na respektování spirituálních faktorů pomáhá ve všech situacích hledat a nalézat optimální způsob, jak zmírnit obtíže a zlepšit kvalitu života, nezávisle na tom, zda základní onemocnění může či nemůže být ovlivněno kauzální léčbou.“(18, str.449)

V učebnici Paliativní medicíny se hovoří o touze pacienta po lidské blízkosti, která mu přináší posilu a pomáhá mu překonávat obtíže způsobené nemocí. Vážně nemocný potřebuje, aby byla respektována jeho lidská důstojnost, cítí se ponížený setká-li se s nezájmem o svou osobu.(18, str.452)

Duchovní potřeby vážně nemocných a umírajících jsou na standardních nemocničních odděleních zpravidla uspokojovány jen velmi omezeně. Lůžková zařízení paliativní péče(např.hospic) se snaží duchovní potřeby nemocného plně respektovat. Návštěvy duchovního jsou zde

běžné a jsou chápány jako nezbytná součást péče o umírající pacienty.

Domácí paliativní péče zahrnuje zjišťování spirituálních hodnot nemocného, jeho názorů na život, smrt a posmrtný život. Tým domácí paliativní péče pomáhá vytvářet prostředí, ve kterém mohou probíhat náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny.(13, str.21)

3.6. Etické a právní aspekty péče

Péče o terminálně nemocné a umírající je spjata s celou řadou etických problémů.

Významným přínosem v oblasti etické a právní problematiky paliativní péče jsou práce profesorky H. Haškovcové. V učebnici Paliativní medicíny říká,že „v kontextu etických úvah o paliativní péči je na místě otázka, zda umírající má nebo nemá právo, popřípadě v jakém rozsahu, rozhodovat nebo alespoň spolurozhodovat o ukončení kauzální terapie, resp. protinádorové léčby. Obecně se má za to, že lékaři nepřísluší právo rozhodovat o tom, jak bude nemocný disponovat se zbývajícím obdobím svého života…Lékařská etika kodifikovala čtyři základní principy, kterými je třeba se řídit v klinické praxi. Jsou to: autonomie (samostatnost a sebeurčení), nonmaleficience (nepoškozování), benefice(prospěch) a justice (spravedlnost, právo, řád a také slušnost).“(18, str.426)

V souvislosti s etickou a právní problematikou terminálně nemocných a umírajících musím jmenovat významné dokumenty, které jsou eticky či legislativně závazné.

- Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny
- Listina základních práv a svobod- článek 6,7,8,10,31
- Doporučení Rady Evropy č.1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících"
- Deklarace práv onkologických pacientů
- Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči

Standardy Domácího hospice Cesta domů řadí mezi nejčastější etická dilemata otázky týkající se : prospěšnosti jednotlivých typů péče,respektování osobnosti a jejího práva ne sebeurčení, informovaného souhlasu, pravdivého informování pacientů a jejich rodin. V rámci domácí paliativní péče předchází pečující tým vzniku etických dilemat, vzniklé problémy se snaží co nejdříve vyřešit. Předpokladem kvalitní odborné péče je v tomto ohledu nutná znalost etických a právních norem.(13, str.22)

3.7. Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stádiu

Umírání je procesem, který zpravidla trvá určitou dobu. Jen malému procentu lidí je splněno přání téměř každého člověka tj. zemřít náhle a bezbolestně, nejlépe ve spánku. Málokdo také umírá v naprosté samotě, smrti je nejčastěji přítomen zdravotnický personál, v ostatních případech rodina či přátelé umírajícího. Profesionálové vědí jaké příznaky předcházejí smrti, v tomto ohledu je pro ně umírání věcí běžnou a známou, problém vidí v otázkách jak k umírajícímu nemocnému přistupovat, jak s ním komunikovat. V podobné situaci je i rodina umírajícího, která navíc mnohdy není ani poučena o známkách přicházející smrti.

Jedním z důležitých poslání domácí paliativní péče je poučení pečující rodiny o příznacích smrti, mezi které patří:

- studené ruce a nohy umírajícího
- slábnoucí puls
- pootevřená či otevřená ústa
- obličej umírajícího získává „špičatý" tvar
- nepravidelné dýchání

U umírajících je často popisována tzv. předsmrtná euforie, kdy je nemocný náhle plný energie, má chuť na jídlo, chce vstát, jít ven atd. Tato fáze zpravidla přichází 2-3 dny před smrtí. Po ní následuje stav, kdy umírající upadá do kómatu, nevnímá okolí, ale slyší.(18, str.442)

Na všechny výše jmenované skutečnosti je třeba rodinu umírajícího připravit předem, aby mohla zvážit, zda je schopna zvládnout nároky kladené na péči o umírajícího blízkého člověka.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vydalo informační materiály pro rodiny umírajících. Jedním z nich je knížka s názvem Jak být nablízku-provázení posledními týdny a dny života. Na malém počtu stran mohou čtenáři najít všechny důležité informace a doporučení týkající se péče o umírajícího. Jsou zde popsány známky blížící se smrti, možnosti doprovázení i okamžiky bezprostředně po smrti.(2)

3.8. Péče o pozůstalé

Péče o pozůstalé v ČR stále zůstává na okraji pozornosti odborníků.

N. Kubíčková autorka knihy Zármutek a pomoc pozůstalým uvádí, že „v zahraničí existuje mnoho specializovaných institucí zaměřených na pomoc pozůstalým. Jsou založeny jak na práci vyškolených dobrovolníků, tak kvalifikovaných odborníků. V České republice doposud nic podobného neexistuje. Pozůstalí se mohou v případě potřeby obrátit na stávající zařízení zdravotnické nebo psychosociální pomoci. Je proto nezbytné, aby pracovníci v pomáhajících

profesích byli v tomto ohledu dobře připraveni."(5, str.249)

Ve jmenované knize můžeme nalézt odpovědi na následující otázky :

- Co prožívají lidé po ztrátě blízkého člověka?
- Je truchlení nemoc?
- Co ovlivňuje průběh a intenzitu truchlení?
- Jak je možné pomoci truchlícím lidem?
- Jak je možné pomoci rodinám při zvládání ztráty?

Důležité informace pro pozůstalé, včetně kontaktů na odbornou pomoc lze také najít na webových stránkách umírání.cz.

M. Svatošová k tématu péče o pozůstalé dodává, jak je důležité navázat kontakt a získat důvěru rodiny před smrtí nemocného. Práce s pozůstalými je prý poté mnohem snadnější. Péče o pozůstalé je standardní službou každého hospice a zahrnuje rozhovory, telefonickou a písemnou pomoc, návštěvy atd. (18,str.516)

II. Praktická část

4. Informovanost onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče

4.1. Úvod k praktické části a k akčnímu výzkumu

Když jsem začala psát diplomovou práci, stále jsem si nebyla jistá tím, na co se mám zaměřit v praktické části. Výzkumy ve zdravotnických zařízeních se v posledních letech zabývají především kvalitou poskytovaných služeb, podobná situace je i v oblasti domácí péče o pacienty.

Pracuji na záchranné službě a také v agentuře domácí péče, setkávám se tedy s onkologickými pacienty, kteří jsou jednak hospitalizovaní či pobývají doma. Během rozhovorů s nemocnými a jejich rodinnými příslušníky se dozvídám, že mnohdy mají jen malé informace o možnostech domácí péče, někdy nemají informace žádné. Když je Domácí péče onkologickým pacientům indikována např. praktickým lékařem, jde zpravidla o poskytování paliativní péče v obecné míře, tj. nevykonává ji speciálně vyškolený personál v paliativní péči.

Proto jsem se rozhodla zaměřit svůj akční výzkum na oblast informovanosti onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče.

4.2. Základní hypotézy

Prvním krokem mého akčního výzkumu bylo stanovení základních hypotéz. Při jejich formulování jsem vycházela z vlastní zkušenosti z práce na Záchranné službě a v Domácí péči.

Hypotéza č.1

Jen velmi malý počet onkologických pacientů(rodinných příslušníků) ví o možnostech Domácí péče.

Hypotéza č. 2

Onkologický pacient(rodinný příslušník) slyšel o Domácí péči, ale přesně neví, co si má pod tímto pojmem představit.

Hypotéza č.3

Pro onkologického pacienta(rodinného příslušníka) je největším přínosem Domácí péče fakt, že může během léčby zůstat se svojí rodinou.

Hypotéza č. 4

Onkologický pacient(rodinný příslušník) byl nejčastěji informován o Domácí péči zdravotnickým personálem.

Hypotéza č.5

Domácí péči využilo jen málo onkologických pacientů.

Hypotéza č.6

Nejčastějším důvodem, proč onkologický pacient(rodinný příslušník) nevyužil služby Domácí péče je, že nebyl o ní informován.

Hypotéza č. 7

Na otázku, zda jsou dostupné informace o Domácí péči dostatečné budou převažovat záporné odpovědi.

Hypotéza č. 8

Na otázku, zda je Domácí péče pro onkologického pacienta(rodinného příslušníka) přínosná budou převažovat kladné odpovědi.

4.3. Metodika výzkumu a soubor respondentů

Pro svůj akční výzkum jsem si zvolila metodu dotazníkového šetření. Tématem dotazníkového šetření byla: Informovanost onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče.

Dotazníkové šetření bylo provedeno na onkologickém oddělení krajské nemocnice v červnu 2006. Ještě než-li jsem dotazníky na onkologické oddělení donesla, měla jsem schůzku s vedoucím lékařem oddělení, kde jsem ho obeznámila s cílem výzkumu a sestaveným dotazníkem. Na základě dohody jsem mu předala 30 dotazníků určených pro onkologické pacienty a jejich rodiny. Otázky v dotazníku byly identické jak pro pacienty, tak pro rodinné příslušníky. S ohledem na provozní podmínky oddělení nebylo možné, abych dotazníky rozdala respondentům osobně, proto je vedoucí lékař předal zdravotním sestrám a ty je následně předaly pacientům. Jediným kritériem pro výběr respondentů byla pacientova fyzická a psychická schopnost vyplnit dotazník. Onkologičtí pacienti dostali dva dotazníky a byli požádáni, aby jeden vyplnili osobně a druhý předali rodinnému příslušníkovi.

Vrácené vyplněné dotazníky jsem si vyzvedla na onkologickém oddělení za necelý měsíc po předání dotazníků. Ze 30 dotazníků se mi vrátilo 20 zcela vyplněných, u zbylých dotazníků chyběly odpovědi na některé otázky.

4.4. Analýza výsledků a základní zjištění

Pro analýzu výsledků jsem si zvolila následující metodu. Pro každou otázku jsem si vypracovala tabulku, ve které

jsem uvedla, zda na danou otázku odpovídá onkologický pacient či rodinný příslušník a počet odpovědí na konkrétní nabízené možnosti. U otázek, kde měl respondent možnost odpovědět různým způsobem, jsem se snažila dát dohromady podobné představy respondentů a jejich počet zaznamenat do tabulky.

1. **Setkal/a jste se s pojmem „Domácí péče" ?**

1. Ano
2. Ne

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	10	9
2.	5	6

Více jak polovina respondentů se setkala s pojmem „Domácí péče", nepotvrdila se tedy mnou stanovená hypotéza č.1, která předpokládala nízké procento informovaných respondentů.

2. **Uveďte prosím co si představujete, když se řekne „Domácí péče".**

1. Nevyplněno či nevím
2. Péče o nemocného doma zdravotnickým personálem
3. Péče o člověka, který není schopen vykonávat běžné činnosti

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	10	8
2.	3	5
3.	2	2

Více jak polovina respondentů se k této otázce buď nevyjádřila, nebo odpověděla nevím. Odpovědi potvrdily hypotézu č.2, že respondenti již slyšeli o domácí péči, ale zpravidla neví, co si mají pod tímto pojmem představit.

3. Níže jsou uvedeny 4 položky, které charakterizují pojem „Domácí péče". Sestavte prosím jejich nové pořadí

podle toho, jak jsou pro Vás osobně důležité. Nové pořadí zapište pomocí číslic od 1(nejdůležitější hodnota) do 5 (nejméně důležitá hodnota) do volného sloupce vpravo.

Poznámka: V tabulce uvádím počet respondentů, kteří danou hodnotu považují za nejdůležitější.

1. Zdravotní a ošetřovatelská péče poskytovaná doma.
2. Pacient nemusí čekat v přeplněných čekárnách.
3. Pacient nemusí nikam cestovat a vyčerpávat se.
4. O pacienta pečuje stálý personál v domácím prostředí.
5. Pacient je léčen a přitom může zůstat s rodinou.

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	2	3
2.	1	0
3.	2	4
4.	4	3
5.	6	5

Deset z patnácti dotazovaných onkologických pacientů vidí důležitost Domácí péče v možnosti zůstat v domácím prostředí s rodinou. Pouze jeden z dotazovaných pacientů uvedl za zásadní přínos Domácí péče fakt, že nemusí čekat v přeplněné čekárně. Více jak polovina dotázaných rodinných příslušníků považuje též za významné, že pacient může zůstat doma a s rodinou. Hypotéza č.3, která

předpokládala, že největším přínosem Domácí péče je možnost nemocného zůstat v domácím prostředí a s rodinou se tedy potvrdila.

4. Využil/a jste Vy nebo někdo z blízkých služby Domácí péče?

1. Ano
2. Ne

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	3	3
2.	12	12

Pouze 6 z 30 dotázaných respondentů využilo služeb Domácí péče. Hypotéza č.5 předpokládající, že onkologičtí pacienti a jejich rodiny málo využívají službu Domácí péče se potvrdila.

5. Kdo Vás informoval o možnosti domácí péče?

1. Zdravotnický personál
2. Rodinný příslušník
3. Přátelé
4. Internet
5. Další

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	4	3
2.	3	2
3.	3	4
4.		
5.		

Na tuto otázku odpověděla více jak polovina respondentů, výsledky nepotvrdily hypotézu č.4, která předpokládala, že o službě Domácí péče nejčastěji informuje onkologického pacienta a jeho rodinné příslušníky zdravotnický personál.

6. Pokud jste Vy nebo někdo z vašich blízkých službu Domácí péče nevyužil, bylo to z důvodu?

1. Neměl/a jsem o ní informace
2. Nedůvěřuji tomuto druhu služby
3. Neměl/a jsem o ní zájem
4. Další

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	5	6
2.		
3.	6	8
4.	4	

Nikdo z dotázaných respondentů neuvedl jako důvod nevyužití služeb Domácí péče nedůvěru v tento typ služby, polovina respondentů uvedla jako důvod nezájem o domácí péči, jako další důvod označili onkologičtí pacienti nejčastěji fakt, že službu zatím nepotřebovali. Hypotéza č.6 předpokládající, že služba není nejčastěji využívána z důvodu neinformovanosti se potvrdila pouze částečně.

7. Myslíte si, že jsou dostupné informace o službě Domácí péče dostatečné?

1. Rozhodně ANO
2. Spíše ANO
3. Nevím
4. Spíše NE
5. Rozhodně NE

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.		
2.	3	2
3.	4	6
4.	5	6
5.		

Nikdo z dotázaných respondentů neodpověděl na otázku, zda považuje informace o Domácí péči za dostatečné rozhodně ANO. Více jak polovina respondentů buď neví, nebo považuje informace za spíše nedostatečné. Hypotéza č.7 se potvrdila.

8. Domníváte se, že služba Domácí péče je pro onkologicky nemocné a jejich rodinné příslušníky přínosná?

1. Rozhodně ANO
2. Spíše ANO
3. Nevím
4. Spíše NE
5. Rozhodně NE

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	7	6
2.	7	6
3.	1	2
4.		1
5.		

Více jak polovina respondentů považuje službu Domácí péče za přínosnou, hypotéza č.8 se tedy potvrdila.

9. Poskytl/a jste získanou informaci o službě Domácí péče dalším osobám?

1. Rodinným příslušníkům
2. Ostatním onkologickým pacientům
3. Rodinným příslušníkům onkologických pacientů
4. Nikomu

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	7	5
2.	2	
3.		3
4.	5	4

Onkologičtí pacienti zpravidla předají informaci rodinným příslušníkům a ti zase naopak. Třetina dotázaných získanou informaci nepředala nikomu jinému.

10. Na tento dotazník odpovídáte jako:

1. Onkologický pacient
2. Rodinný příslušník

Odpovědi	Onkologický pacient	Rodinný příslušník
1.	15	
2.		15

Závěr

Tato práce byla pro mne přínosná především z toho důvodu, že se chci problematice paliativní péče dále věnovat. Díky nutnosti vyhledávat informační zdroje a pracovat s literaturou jsem získala mnoho teoretických znalostí. Přes mnohá úskalí se paliativní péče v ČR dostává do stále širšího povědomí. Informace o paliativní medicíně a péči nejsou dostoupnuté pouze pro odborníky, ale i pro laickou veřejnost.

Ve své práci se zmiňuji o několika významných osobnostech, které se zasloužili o propagaci paliativní medicíny v ČR. Jako velmi přínosné vnímám aktivity občanského sdružení Cesta domů. Při své návštěvě jejich místa působení v Praze jsem měla příležitost se přesvědčit, že zde pracují lidé, kteří mají znalosti a zkušenosti s paliativní péčí a jsou odhodláni tyto poznatky šířit dále.

Možnosti domácí paliativní péče jsou velké, za slabou stránku však považuji odbornou připravenost personálu, který má domácí paliativní péči poskytovat.

Praktická část práce poukázala především na fakt, že onkologičtí pacienti a jejich rodiny o domácí péči zpravidla vědí, ale nemají konkrétní představu o tom,

co domácí péče obnáší. Často se stává, že informace o domácí péči získává pacient a rodina od laiků, není pravidlem, že by o domácí péči informoval především zdravotnický personál.

Domácí paliativní péče bezesporu představuje další způsob, jak pečovat o terminálně nemocné a umírající onkologické pacienty a v zájmu všech, kteří o tyto nemocné pečují je, aby umírající pacient věděl, že bude o něho v závěru života kvalitně postaráno.

Použitá literatura

1. Haškovcová , H., *Lékařská etika*. 3.rozš. vyd., Praha, Galén 2002
2. *Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života*. Propagační materiál. Praha, občanské sdružení Cesta domů, 2005
3. Kalvach, Z., Mareš, J., Prudký, L. a kol., *Umírání a paliativní péče v ČR*. Cesta domů 2004
4. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. Praha, Cesta domů 2004
5. Kubíčková, N., *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha, ISV 2001
6. Křivohlavý, J., *Psychologie nemoci*. Praha, Grada Publishing 2002
7. Lee, E., *A Good Death, A guide for patiens and carers facing terminal illness at home*. London, Rosendale Press 1995
8. Mach, J., Rath, D., *Právní sebeobrana lékaře*. Praha, Presstempus 2003
9. *Onkologická péče*. Čtvrtletník, Bristol-Myers Squibb 1/2005

10. *Paliative Care of Terminally Ill Cancer Patiens*. Hungarian Hospice-Palliative Association 2002
11. *Paliative Care of Terminally Ill Cancer Patiens*. Hungarian Hospice-Palliative Association 2002
12. Skála, B., Sláma, O. Vorlíček J., Misconiová, B., *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. 2005 www.umirani.cz, 16.6. 2006
13. *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha, Cesta domů 2004
14. Tschuschke, V., *Psychoonkologie*. Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. Praha, Portál 2004
15. *Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny*.
16. Vodvářka, P., *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*. Ostrava, Ostravská univerzita 1997
17. Vodvářka, P., *Třiadvacet dialogů o rakovině*. Praha, Galén 2001
18. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. a kol., *Paliativní medicína*. Praha, Grada Publishing 2004
19. Walter, A., Caroline, N.,L., *Palliative Care in Cancer*. Butterworth-Heinemann 2000

Internetové adresy :

www.cestadomu.cz

www.umirani.cz

1.1.1.1.1Dotazník pro výzkum k magisterské práci

Vážená paní, vážený pane,

dotazník, který je Vám předkládán, si klade za cíl zjistit míru informovanosti onkologických pacientů a jejich rodin o možnostech domácí péče.

Výsledné informace, které budou získány díky Vaší spolupráci, zařadím do závěrů diplomové práce, která se zabývá domácí péčí o onkologické pacienty.

Předem Vám děkuji za spolupráci.

Bc. Kateřina Pokorná

Svou odpověď u otázek, pokud nebude uvedeno jinak, vyjádřete prosím zaškrtnutím.

- **Setkal/a jste se s pojmem „Domácí péče"?**

1. ANO
2. NE

- **Uveďte prosím co si představujete, když se řekne: Domácí péče?**

Ve své odpovědi buďte prosím konkrétní.

- **Níže jsou uvedeny 4 položky, které charakterizují pojem „Domácí péče". Sestavte prosím jejich nové pořadí podle toho, jak jsou pro Vás osobně důležité.** Nové pořadí zapište pomocí číslic od 1 (nejdůležitější hodnota) do 5 (nejméně důležitá hodnota) do volného sloupce vpravo.

- **Využil jste Vy nebo někdo z blízkých služby Domácí péče?**

- **Kdo Vás informoval o možnostech Domácí péče?**

- **Pokud jste Vy nebo někdo z vašich blízkých nevyužil služby Domácí péče, bylo to z důvodů?**

- **Myslíte si, že jsou dostupné informace o službě Domácí péče dostatečné ?**

- **Domníváte se, že služba Domácí péče je pro onkologicky nemocné a jejich rodinné příslušníky přínosná?**

- **Poskytl/a jste získanou informaci o službě Domácí péče dalším osobám ?**

- **Na tento dotazník odpovídáte jako:**

1. Onkologický pacient
2. Rodinný příslušník onkologického pacienta

DĚKUJI VÁM ZA SPOLUPRÁCI.