UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra teologické etiky a spirituální teologie

Bc. Elena Fajstavrová

Paliativní péče v České republice. Srovnání církevních a necírkevních zařízení.

Diplomová práce

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Libor Ovečka, Th.D.

Praha 2015

Bibliografická citace

Paliativní péče v České republice. Srovnání církevních a necírkevních zařízení. [rukopis]: diplomová práce/Elena Fajstavrová; vedoucí práce: Libor Ovečka. -- Praha, 2015, -- 94 s.

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 25. 4. 2015 Bc. Elena Fajstavrová

Poděkování

Děkuji vedoucímu diplomové práce Doc. PhDr. Liboru Ovečkovi, Th.D. za vedení, odborné rady a připomínky k této práci. Celé rodině jsem vděčná za trpělivou podporu.

ANOTACE

FAJSTAVROVÁ, Elena. Paliativní péče v České republice. Srovnání církevních a necírkevních zařízení.

Diplomová práce se zabývá pohledem na paliativní péči v Čechách, na srovnání péče v církevních a necírkevních zařízeních. Je výzkumem paliativní péče v šesti zařízeních, kde probíhá paliativní léčba. V rozhovorech lékařů, duchovního a pacientů zařízení odpovídají na výzkumné otázky práce. Analýzou rozhovorů je zkoumána a porovnávána péče v jednotlivých formách zařízení i v konkrétních zařízeních. V závěru práce je shrnutí výzkumu se zamyšlením nad etickým aspektem umírání. Diplomová práce je ukázkou teorie a praxe v péči o umírající u nás. Může sloužit jako zdroj informací pro zájemce o paliativní léčbu.

Klíčová slova: paliativní péče, hospic, multidisciplinární tým, léčba bolesti, duchovní péče, důstojnost, psychosociální potřeby

ANNOTATION

FAJSTAVROVÁ, Elena. Palliative care in the Czech Republic. Comparison between church based and non-church based care institutes.

The diploma thesis focuses on the palliative care in the Czech Republic, on the comparison between the church based and non-church based institutes. The thesis carries out a research in six different institutes providing a palliative care. Based on interviews with doctors, spirituals and patient the institutes provide answers to main research topics of the thesis. By analysis of the interviews the care in different types of institutes and also in the particular institutes is examined and compared. The final part of the thesis summarizes the research with a study of ethical issues in dying. The diploma thesis provides examples in theory and practise of end of life care. The thesis can be used as a source of information for those looking for a palliative care.

Keywords: paliative care, hospice, multidisciplinary team, treatment of pain, spiritual care, dignity, psychosocial needs

Počet znaků: 180 097

Obsah

1. PALIATIVNÍ PÉČE ... 9

1.1. HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE A HOSPICOVÉHO HNUTÍ U NÁS A V EVROPĚ ... 11

1.1.1. Úkoly paliativní a hospicové péče ... 12

1.1.2. Péče o rodinu a blízké nemocného ... 18

1.1.3. Práce v multidisciplinárním týmu ... 20

1.2. SOUČASNÁ SITUACE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR, V EVROPĚ A VÝHLEDY DO BUDOUCNA ... 21

1.2.1. Lůžka specializované paliativní péče ... 21

1.2.2. Konziliární týmy v paliativní péči v rámci nemocnic, multidisciplinární týmy ... 22

1.2.3. Domácí hospic, mobilní hospic – zařízení domácí specializované péče. ... 24

1.2.4. Výhledy paliativní péče v ČR do budoucna ... 24

1.2.5. Shrnutí teoretické části ... 26

2. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ – SROVNÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE CÍRKEVNÍCH A NECÍRKEVNÍCH ZAŘÍZENÍ (PŘEHLED PALIATIVNÍ PÉČE) ... 27

2.1. CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY ... 27

2.2. METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ ... 29

2.3. CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ VÝZKUMU ... 30

Skupina informantů – lékaři ... 30

Skupina informantů – duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 31

2.4. KRÁTKÁ CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÝCH ZAŘÍZENÍ ... 31

Církevní zařízení – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci ... 31

Církevní zařízení – Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa ... 32

Církevní zařízení - Nemocnice milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze ... 32

Necírkevní zařízení – Masarykův onkologický ústav v Brně, paliativní ambulance ... 32

Necírkevní zařízení - Fakultní nemocnice Hradec Králové, paliativní ambulance ... 32

Necírkevní zařízení – Domácí hospic Cesta domů -Praha ... 33

3. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH POZNATKŮ ... 34

3.1. DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 1 ... 34

3.1.1. Skupina informantů – lékaři ... 34

3.1.2. Skupina informantů – duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 37

Shrnutí DVO1 ... 39

3.2. DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 2 ... 42

3.2.1. Skupina informantů – lékaři ... 42

3.2.2. Skupina informantů – duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 44

Shrnutí DVO 2 ... 45

3.3. DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 3 ... 47

3.3.1. Skupina informantů – lékaři ... 47
3.3.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 50
Shrnutí DVO3 ... 52
3.4. DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 4 ... 56
3.4.1. skupina informantů – lékaři ... 56
3.4.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 63
Shrnutí DVO4 ... 66
3.5. DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 5 ... 70
3.5.1. Skupina informantů – lékaři. ... 70
3.5.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 71
Shrnutí DVO5 ... 73
3.6. HLAVNÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA – JAKÁ JE KVALITA PALIATIVNÍ PÉČE U NÁS? DLE MOŽNOSTI SROVNEJTE PÉČI V CÍRKEVNÍCH A V NECÍRKEVNÍCH ZAŘÍZENÍCH ... 75
3.6.1. Skupina informantů – lékaři. ... 75
3.6.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti ... 77
Shrnutí hlavní výzkumné otázky ... 82
4. ZÁVĚR ... 86
5. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY ... 91
6. SEZNAM PŘÍLOH ... 94

ÚVOD

Umírání se ve světě zastavit nedá. Smrt patří k životu, jako neoddělitelná součást života. Každý z nás se ve svém prostředí setkává s bolestí, nemocí a se smrtí. Je dobré, když se najde někdo kdo nám a naším blízkým pomůže důstojně projít těžkým obdobím a doprovodit je ke smrti. Jedním ze základních úkolů církve je integrálně pojatá služba člověku. K ní patří i obhajoba lidské důstojnosti a osoby jakožto hodnot, které jsou člověku „svěřeny Bohem“. V těžkých životních situacích se projeví potřeba prožitku důstojnosti a jedinečnosti člověka.

V naší zemi v poslední době sílí snahy, které se snaží zajistit důstojný průběh závěru lidského života. Na druhé straně žijeme v době, kde zisk, výkon a požitky se nadřazují nad slušnost, poctivost a dobré mezilidské vztahy. Ve společnosti je tendence hledět na staré, nemocné či dokonce umírající jako na neproduktivní, neplnohodnotnou součást života. V mnoha ohledech naše doba, v které žijeme, nadřazuje materiální hodnoty před duchovními. Každému zralému člověku musí být jasné, že stáří, nemoc i smrt k životu neodmyslitelně patří.

O důstojný průběh závěru lidského života se v České republice snaží poskytovatelé paliativní péče: Nemocnice s ambulancí paliativní onkologické péče, léčebny dlouhodobě nemocných (LDN), charitní ošetřovatelské služby, hospice, mobilní hospice, agentury domácí péče.

Je důležité, aby své poslední dny poslední chvíle života lidi prožívali kvalitně, pokud možno bez bolestí, vyrovnaní a smíření, obklopení svými blízkými a pozorným, trpělivým personálem. Jak se paliativní péči daří v jednotlivých zařízeních poskytovat, jaké jsou možnosti církevních a necírkevních zařízení a jak jednotliví zaměstnanci můžou vylepšit kvalitu paliativní péče, tím se zabývá tato práce. Téma jsem si zvolila proto, že už přes 10 let pracuji v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci a jsem jedním z členů týmu pečujícího o nemocné.

Cílem této diplomové práce je zjistit jaká je **paliativní péče v České republice, srovnat církevní a necírkevní zařízení.** Na základě získaných poznatků se pokusím pochopit specifičnost služby jednotlivých zařízení a identifikovat případné možnosti zkvalitnění paliativní péče.

Výše uvedeného cíle se budu snažit z části dosáhnout nejprve pomocí teoretické části, která rozebírá formy paliativní péče. Dále se zabývá historii paliativní a hospicové

péče, potřebami nemocného, duchovní stránkou nemocného. Poslední kapitolou teoretické části bude o současné situaci paliativní péče v České republice a v Evropě.

V praktické části budu zkoumat pomocí kvalitativní výzkumné strategie technikou polostrukturovaných rozhovorů, jak pracovníci jednotlivých zařízení paliativní péči vnímají a prakticky provádějí. Zkušenosti pracovníků budou určitě cenné.

Jsem si vědoma, že shromažďování praktických poznatků je omezeno na vybraných šest zařízení. Proto nemohu z poznaného tvořit obecné závěry. Ráda bych však trochu přispěla k většímu zkvalitnění péče o nemocné a umírající rozšířením povědomí o práci vybraných zařízení.

Do situace, kdy jsou naši blízcí nemocní a jejich prognóza je nepříznivá, se může dostat kdokoliv. Bylo by dobré, aby kvalitní paliativní péči měl každý, kdo jí potřebuje. Veřejnost by měla dostat informace o péči na konci života. I v období umírání platí myšlenka náboženského filozofa Martina Bubera: „V tobě se stávám sám sebou.“ Potkávání se ve vztazích s druhými, sami se sebou, ve společenství křesťanů v celém stvoření nás vede k úctě k životu, k Bohu.

1. PALIATIVNÍ PÉČE

V klinické praxi je někdy pohlíženo na paliativní péči jako na péči, kterou aplikují mimořádně motivovaní jedinci se specifickou filozofií péče. Obětavost a motivace zdravotníků je nepochybně důležitá. Na paliativní péči, která má být dostupná pro všechny nemocné v závěru života, se musí pohlížet v širších souvislostech. Pořád se hledají konkrétní formy organizace zdravotní péče, které by odpovídaly potřebám a přáním nevyléčitelně nemocných. Za posledních 10 let se na paliativní péči pohlíží jako na důležité téma veřejného zdravotnictví a zdravotní politiky a je deklarována Světovou zdravotnickou organizací i Radou Evropy.[1]

V roce 2002 Světová zdravotnická organizace Worid Health organization (WHO) stanovila hlavní zásady paliativní péče:

- zajišťuje úlevu od bolesti a dalších příznaků
- podporuje život a umírání chápe jako přirozený proces
- smrt neurychluje ani neprodlužuje
- zahrnuje psychologické a duchovní aspekty péče
- snaží se, aby pacient žil co nejaktivněji až do smrti
- pomáhá rodinám vyrovnat se s pacientovou nemocí a nabízí jim pomoc v době zármutku
- týmovým přístupem práce se snaží účinně uspokojovat potřeby pacientů a jejich blízkých, včetně pomoci pozůstalým
- podporuje kvalitu života a může kladně ovlivnit i průběh onemocnění.
- používá se i v časné fázi onemocnění spolu s jinými možnostmi léčby, které život prodlužují, například chemoterapie nebo radioterapie.[2]

Obecná paliativní péče (OPP) je efektivní klinická péče o pacienta v pokročilé a konečné fázi onemocnění. Nezbytnou součástí je dobrá komunikace s pacientem a

[1] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav. Brno. 2014.
[2] Srov. RADBUCH, L.– PAYNE, S. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010.

s rodinou. Potřebná je v paliativní péči orientace v léčbě a péče o kvalitu života formou účinné léčby symptomů a psychosociální podpory. OPP je poskytována v rámci standardní zdravotní péče. Důležitým faktorem pro zajištění kvalitní péče v závěru života je dostupnost sociální péče: pečovatelská služba, možnosti osobní asistence, možnost zvláštního pracovního volna s refundací mzdy při péči o blízkou umírající osobu.

Specializovaná paliativní péče (SPP) je aktivní interdisciplinární péče poskytována týmem odborníků, kteří jsou v této problematice zvláště vzděláváni. Speciální paliativní péče má nejčastější organizační formy: lůžkový hospic, domácí hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, konziliární tým paliativní péče a ambulance paliativní medicíny v rámci nemocnice. SPP je indikována tam, kde obtíže pacienta přesahují možnosti poskytovatelům OPP.[3]

Nejvíce času paliativní péče je poskytováno v hospicové péči. „Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná klientům všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládaná délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců.“[4]

Hospicová péče se snaží zajistit, aby pacient netrpěl nesnesitelnou bolestí, aby byla respektována jeho lidská důstojnost, ale také – což je velmi důležité – aby v posledních chvílích života nezůstal osamocen. Samozřejmostí při poskytování péče zůstává dbát na kvalitu života nemocného. Do péče patří i blízcí pacienta nejen během onemocnění, ale i dále po úmrtí. „Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“[5]

Důstojnost osoby pacienta je individuální. Zahrnuje u každého nemocného jiné priority a oblasti. Zrcadlí se v něm nejen zachování osobních, kulturních a náboženských hodnot nemocného, ale i jeho zvyky a postoje.[6]

Důstojnost pacienta je také vysvětlována jako možnost svobodně rozhodovat sám za sebe, zvolit si co s ním bude a v rámci možností se postarat se sám o sebe. Ošetřující by měl respektovat jeho přání, vhodně jej oslovovat, dokázat mu naslouchat a

---

[3] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě*. Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.
[4] MISONIOVA, B. *Péče o umírající – hospicová péče.* Národní centrum domácí péče ČR. Praha, 1998, s. 28.
[5] SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní vydří 2008, s. 123.
[6] Srov. RADBRUCH, L. – PAYNE, S. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010.

odpovídat, zachovat jeho intimitu a zajistit, aby neumíral osamoceně a v bolestech. Po smrti pak zachovávat náležitý respekt vůči zesnulému.[7]

Často se hodnotí život podle kvality života. Je to důležitý pojem. Není pochyb o tom, že kvalitu si určuje především sám pacient. Rozsah a úroveň kvality života se v průběhu onemocněním mění. „ Zdá se, že kvalita více závisí na vnímaném rozdílu mezi očekáváním a skutečností, než na objektivním zhoršení stavu.“[8]

1.1. Historie paliativní péče a hospicového hnutí u nás a v Evropě

Po staletí byl v tradici evropské medicíny přítomen koncept celostní péče o nemocného pacienta, tedy péče nejen o jeho tělo, ale i „o duši“ a sociální prostředí. Už ve středověku vznikaly při některých klášterech útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. S prudkým vývojem vědy, v souvislosti s biologickou a technologickou orientací moderní medicíny, zůstala otázka péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v pozadí.[9]

Kurativní optimismus „vítězné medicíny“ měl však jeden neblahý důsledek. Těžce nemocní a umírající pacienti se pak často ocitli zcela na pokraji zájmu lékařů a ostatních zdravotníků. Postoj zdravotníků minulé doby by se dal shrnout do tvrzení, že s pacientem, kterého nemůžeme vyléčit, nebo aspoň mu prodloužit život, se už „nic nedá dělat.“ Hospicové hnutí vzniká jako určitá reakce na uvedený postoj. Tady se staví proti tomu přesvědčení, že bez ohledu na diagnózu, stupeň pokročilosti, či nepříznivou prognózu nemoci, můžeme vždy udělat něco pro zlepšení kvality zbývajícího života nemocného.

V roce 1967 zakládá anglická lékařka Cecila Saunders hospic sv. Kryštofa na předměstí Londýna. V hospicovém zařízení je péče „o celkovou bolest“ terminálně nemocných poprvé zajištěna multidisciplinárním profesionálním týmem. Toto bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí. Vztah mezi hospici a hlavním proudem medicíny byl a je v některých oblastech napjatý. Hospicovému hnutí často nižší a střední zdravotní personál vytýkal, že zdravotní péče o umírající je v nemocnicích zcela nepřiměřená. Péče je příliš agresivní a nedostatečně empatická. Z prostředí akademické medicíny zase zaznívala kritika na adresu hospiců za

---

[7] Srov. RADBRUCH, L. *Respektování lidské důstojnosti.* Praha: Cesta domů 2004.
[8] RADBRUCH, L. – PAYNE, S. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, s. 22 – 23.
[9] Srov. Výbor ministrů Rady Evropy členským státům. *O organizaci paliativní péče.* Praha 2003, s. 10

neprofesionalitu, podceňování výsledků moderního výzkumu, terapeutický nihilizmus a přílišný důraz na duchovní aspekty péče. V současné době je už v západní Evropě překonána nevraživost mezi hospicovou a paliativní péči a akademickou medicínou.[10] I hospice se staly místem, kde je aplikován nejmodernější léčebný postup při mírnění symptomů a kde probíhá klinický výzkum. Obráceně pak v mnoha akutních nemocnicích a zařízeních následné péče je snaha prakticky využívat postupy a poznatky z hospiců při péči o terminálně nemocné.[11]

V ČR se paliativní a hospicová péče rozvíjí až po roce 1989. Řada českých lékařů a sester měla možnost navštívit zahraniční pracoviště. Pod vlivem těchto zkušeností bylo v 90. letech 20. století vybudováno několik lůžkových hospiců. První oddělení paliativní péče vzniklo v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Toto oddělení bylo po několika letech transformováno na LDN. V roce 1993 MUDr. Marie Svatošová zakládá hospicové hnutí Ecce homo, jehož myšlenkou je úcta k lidskému životu, propagace lidských práv a podpora rozvoje hospicové a domácí péče v České republice. Zásluhou hnutí Ecce homo byl koncem roku 1995 v Červeném Kostelci otevřen první hospic s názvem Hospic Anežky České. Toto zařízení dále předává své zkušenosti hospicům, které vznikají.

Nyní je v České republice 17 lůžkových hospiců a vzrůstá počet mobilních, které zajišťují péči v domácím prostředí.[12] V posledních 20 letech v Evropě koncept paliativní péče o pokročile a terminálně nemocné pomalu proniká do hlavního proudu medicíny. Postavení, úroveň a kvalita paliativní péče a její reálna dostupnost pro pacienty jsou však v různých zemích Evropy velmi rozdílné.[13]

1.1.1. Úkoly paliativní a hospicové péče

Aby byla paliativní péče kvalitně poskytována, je nutné znát jednotlivé potřeby těžce nemocných pacientů, s jakými problémy a nepříjemnostmi či obavami se mohou potýkat. Je důležité jim rozumět a adekvátně se snažit jim pomoci.

---

[10] Srov. PAYNEROVÁ, S. – SEYMONROVÁ, J. – INGKTOVOVÁ, CH. *Principy a praxe paliativní péče.* Brno 2007, s. 613.
[11] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.

[12] Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie. P*raha, 2000.
[13] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.

Péče o potřeby nemocného

Podle Světové zdravotnické organizace je zdraví *plně tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka.*[14]

Nemoc a bolest zatěžuje trvale nemocného, omezuje jeho osobní i sociální možnosti. Nemoc nám v životě klade nové otázky. Jsou to otázky, které zpochybňují zatím zažité vnitřní jistoty nemocného. Hlavně silná bolest zaplňuje horizont a prožívání člověka.[15]

Z definice zdraví můžeme odvodit čtyři okruhy potřeb nemocného. Jsou to potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Potřeby pacienta se v průběhu onemocnění mění. Ze začátku jsou prioritní potřeby tělesné, ke konci života to bývají potřeby spirituální.[16]

Naše zdravotnictví se většinou zabývá tělesnými potřebami pacienta. Zdravotníci, kteří se snaží tyto tělesné potřeby naplňovat, většinou na ostatní potřeby nemocných nemají čas ani potřebné vzdělání. Aby byla péče o pacienta komplexní, je nutná týmová spolupráce zdravotníků, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního a dobrovolníků.[17]

Potřeby biologické

Do oblasti biologických potřeb patří všechno, co se týká kvalitní péče o tělo. Je to přijímání potravy, která musí být leckdy dietně nebo jinak zvláštně upravená. Potřeba vyprazdňování, pokud možno co nejpřirozenějším způsobem. Zajištění dobrého dýchání, což může být problematické, pokud nemoc zasáhla plíce nebo srdce. Pravidelná hygiena a zajištění kvalitního a nerušeného spánku jsou dalšími základními potřebami nemocného. Často pacient potřebuje léky k tlumení bolestí, zvracení, nevolností a jiných nepříjemných příznaků, které nemoc provázejí. Je také důležité dobrou péči předcházet tvorbě dekubitů a provádět vhodnou rehabilitaci.[18]

---

[14] SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní Vydří, 2008.
[15] Srov. OPATRNÝ, A. *Vnímání duchovní stránky člověka a péče o ní*. KTF UK Praha, 2014.
[16] Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha, 1998.
[17] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.

[18] Srov. MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – hospicová péče.* Praha, 1998.

Potřeby psychologické

Mezi tyto potřeby patří především potřeba respektování lidské důstojnosti, bez ohledu na to, jak vypadá tělesná schránka nemocného. Člověk je jedinečný neopakovatelný tvor a je nutné ho tak vidět i v posledních chvílích života.[19] Nemocný se potřebuje cítit bezpečně, potřebuje také okolo sebe lidi, se kterými může komunikovat. Potřebuje slyšet pravdu, proto by se mu nemělo nikdy lhát. Je nutné si uvědomit, že komunikace není jenom o slovech, ale hodně za nás říká i náš neverbální projev. Nemocnému by se nemělo říkat více, než chce slyšet a v dobu, kdy to nechce slyšet. Doprovázející by měl vědět, jak důležitá je komunikace v agónii.[20]

Potřeby sociální

Člověk je tvor společenský, a jako takový nežije izolovaně, izolovaně ani nestůně a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. Ne ale vždy a ne všechny. Měl by mít právo návštěvy si sám usměrňovat a obsluhující personál by měl tato přání respektovat. Nejsilnější vazby jsou obvykle s rodinou, ale nejen s ní. Nemocný možná musel přerušit nedokončenou práci, nedostavěl dům, nevystačí s nemocenskou a tisíce dalších problémů, na které je lékařská věda krátká, se honí jeho hlavou.[21] Umírání člověka je jednou z nejtěžších situací, proto většina umírajících nechce být osamocena, potřebuje komunikovat s blízkými, potřebuje pocítit lásku, vítá návštěvy. Aby došlo k uspokojení těchto sociálních potřeb v co největší míře, nejsou u umírajících v hospici časově ani jinak omezené návštěvy, možnost pobývat s pacientem v hospicích je 24 hodin denně. Je také možné neustále být v kontaktu s personálem.[22]

Potřeby spirituální

Ve spirituální neboli duchovní oblasti si pacient klade některé základní přirozené otázky. Ptá se po smyslu svého života, co je v něm důležité, kde brát sílu na konání dobrých věcí, jak se vypořádat se svými chybami a selháními, kterých lituje a které si uvědomuje. Jak odpustit a vypořádat se s křivdami, jak se postavit ke smrti, zda bude něco po ní, zda existuje Bůh.[23] Každý člověk se zabývá těmito otázkami svým

---

[19] Srov. THEOVÁ, A. M. *Paliativní péče a komunikace.* Brno, 2007 s. 219 – 221.
[20] Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní Vydří, 2008.
[21] Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní Vydří, 2008, s. 20.
[22] Srov. SLÁMA, O. – KABELKA, L. – VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha, 2007.
[23] Srov. VOJTÍŠEK, Z. – DUŠEK., P. – MOTL, J. *Spiritualita v pomáhajících profesích.* Praha 2012, s. 119.

způsobem a hledá na ně odpovědi. Někdo nachází odpověď ve víře či náboženství, které nabízí řešení základní lidské otázky. Duchovní péče může pomoci pacientovi rozvinout nový pohled na význam jeho života ve zdraví a také v nemoci.[24] Nemocný se pak dokáže na svá trápení dívat z jiného úhlu, plněji prožívá svůj život, nachází v něm smysl, sníží se jeho úzkosti a pocity osamělosti.[25]

Potřeby nemocného člověka a vnímání duchovní stránky člověka shrnul doc. Ing. Aleš Opatrný, Th.D. na konferenci paliativní péče v Náchodě 17. 10. 2014:

Dvě základní teze duchovní stránky člověka

- Duchovní potřeby nejsou jen potřeby výslovně náboženské
- Duchovní potřeby má v zásadě každý člověk.

Nitro a jeho hodnoty

Nitro člověka je obtížně sdělitelné druhému člověku a někdy je hodně nepřístupné. Vždyť jde o hloubku bytí a životní jistoty člověka. Tyto hodnoty přesahují to, co běžný lidský život obsahuje. Pro někoho jsou tyto hlubiny místem setkání s Bohem.[26]

---

[24]Srov. SLÁMA, O. – KABELKA, L. – VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha, 2007, s. 340
[25] Srov. SLÁMA, O. – KABELKA, L. – VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha, 2007.
[26] Srov. KATZ, SAMSON – PEACE, S. M. *End of life in care homes.* 2003, 121 s.

Nitro člověka v těžkostech

V situaci bolesti, nemoci nebo blízkosti smrti bývají hloubky nitra člověkem odkrývány a vnímány. U jednotlivých lidí se liší schopnost o nich mluvit. I kdyby tato schopnost byla u někoho téměř neznatelná, neznamená to, že tyto skutečnosti u daného člověka nebyly přítomny.[27]

Universální hodnota

Nejobecnější niternou hodnotou, která otevírá cestu dalším hodnotám je skutečná láska, ve které člověk vychází ze svého egoismu. Milovat a být milován, jsou hluboké hodnoty člověka, ve kterých vychází ze sebe a sám sebe překračuje.[28]

Potřeby nemocného člověka v hloubce jeho osobní jedinečnosti a důstojnosti byly shrnuty následujícím způsobem:

- Vážně nemocný člověk se potřebuje zorientovat se v nové situaci v nemoci, přijmout ji a vstoupit do nové role. Ve své nemoci by neměl být osamělý. Potřebuje duchovní pomoc, která je mu vlastní a kterou mu někdo druhý „ordinuje."

- V pohledu do minulosti potřebuje nemocný se vyrovnat s domnělými nebo skutečnými křivdami a odpustit. Je důležité přijmout odpuštění od životního partnera, dětí, podřízených a od Boha. Odpuštění je zásadní životní proces.

- Od svého okolí člověk zaujatý svou nemocí a bolestí potřebuje nevnucující se pozornost, pochopení, takt a úctu ke své osobě, ke svému přesvědčení a ke svým blízkým.

---

[27] Srov. POSPÍŠIL, C. V. *Teologie služby.* Kostelní Vydří 2002, s. 84.
[28] Srov. PTÁČEK, R. – BARTUNĚK, P. et al. *Eutanázie – pro a proti.* Praha 2012, s. 120.

- Nemocný dále se potřebuje vyrovnat se výšenou úzkostí, která stupňuje jeho strach. Jak zvládne nemocný bezmocnost, bolest či smrt? Jak zvládne budoucnost pozemskou i posmrtnou? Člověk v této situaci potřebuje postupně nacházet nové jistoty.

- Úkolem nemocného bývá nacházet smysl života i v nemoci, docenit smysl života dosud žitého, vyrovnat se s bilancí vlastního života a přijmout vlastní život skrze odpuštění. To všechno jsou duchovní procesy.[29]

- Osobní příběh člověka – osobní historie. Při setkání vnímáme člověka v „okamžitém stavu," on je ale přítomný s celým svým životním příběhem. Hloubku osobního příběhu člověka nikdy naplno nepoznáme. Neměli bychom hodnotit kvalitu duchovní oblasti v člověku, nanejvýš ji obdivovat.

- Máme velké šance nemocným pomáhat. Pomoci jim můžeme nejenom zdravotně, ale i duchovně tak, jak ji jsou schopni přijímat. V příbězích lidí, do kterých nám je dovoleno nahlédnout, je mnoho užitečného o životě druhých i pro osobní život.

- Ze zkušenosti pomáhá pro vzájemný láskyplný vztah zásada – *miluji, když jsem milován*. Pomáhá důvěra okolí, které se stává spolehlivým průvodcem na cestě v nemoci. Osobní náboženská zkušenost je pro trpící lidi oslovující. Je potřebné též vnímat podpůrné prostředky, které nemocnému zprostředkuje jeho víra a náboženská praxe.

Zásadní úkoly ošetřujícího lze shrnout následovně*:*

Kromě zdravotní stránky nemocného je potřebné vnímat s úctou i osobnost nemocného. Podle možnosti je potřeba porozumět jeho životnímu příběhu a respektovat jej. I když nám připadá vnitřní svět nemocného nesrozumitelný, je potřeba ho

[29] Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha, 2012 s. 80.

respektovat. Pomáhat mu na jeho osobní cestě – doprovázet ho je ulevující a zásadně nejvíce pomáhající.[30]

„Ten, kdo uplatňuje lásku (caritas) ve jménu církve, se nebude nikdy snažit o to, aby druhým vnucoval víru církve. Takový člověk totiž ví, že láska ve své čistotě a nezištnosti je tím nejlepším svědectvím vydávaným bohu, v něhož věříme a jenž nás pohnul k tomu, abychom milovali. Křesťan ví, kdy je vhodná doba o Bohu mluvit a kdy je zase správné o Něm mlčet a nechat promlouvat pouze lásku. Křesťan ví, že Bůh je láska a že se zpřítomňuje právě v okamžicích, v nichž se nekoná nic jiného než láska.“[31]

1.1.2. Péče o rodinu a blízké nemocného

Rodinní příslušníci a blízcí lidé prožívají intenzivně spolu s pacientem jeho utrpení, obávají se blížící se ztráty a uvědomují si vlastní smrtelnost.[32] Měli by být také zahrnuti do paliativní péče. S blížící se smrtí mohou příbuzní prožívat různé druhy strachu. Ve všeobecnosti jsou známé čtyři druhy strachů a zároveň rada, jak o rodinu pečovat a obavy zmírnit:

Strach z nejistoty

Realita smrti a okolnosti spojené s umíráním nejsou stále začleněny do běžného života. Není zvykem, aby nemocný umíral doma. Smrt je ze života vytěsňována, lidem dělá problém o smrti a umírání mluvit.[33] Rodina má strach z prožitku umírání doma, proto raději svého milovaného svěří do péče nějakého zařízení. Nejlepší obranou proti strachu z nejistoty je vhodně mluvit na téma umírání a smrti, poučit rodinu o neodvratném procesu, pomoci jim v komunikaci s nemocným i s ostatními příbuznými.[34]

Strach z utrpení

Pro rodinné příslušníky je důležité vědět, že jejich příbuzný netrpí fyzickou bolestí, jelikož lékaři se snaží tuto bolest potlačit. Když je bolest zvládnutá, je pro blízké

---

[30] Srov. OPATRNÝ, A. *Vnímání duchovní stránky člověka a péče o ní.* KTF UK Praha, 2014.
[31] BENEDIKT XVI. *Deus caritas est*. Řim, 2006, odst .31 c.
[32] Asociace vzdělavatelů v sociální práci. *Sociální práce s umírajícími č. 2.* Brno, 2010 s. 96.
[33] Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Kvalita života seniorů v domovech o seniory. 1.* Praha, 2012 s. 36.
[34] Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních.* Praha 2011 s. 237.

snazší umírajícího doprovázet.[35] Zmírnění fyzické bolesti zpravidla znamená zmírnění utrpení a úlevu pro všechny blízké.

Strach ze ztráty

Rodina předpokládá ztrátu a bojí se konce života. Je důležité rodinu podpořit a podporovat i komunikaci mezi příbuznými. Příbuzným pomůžeme vytvořit bezpečné komunikační prostředí vyjádřením pocitů a postupně je připravíme na blížící se ztrátu.[36]

Strach ze selhání

K přirozenému procesu předvídání smutku patří strach ze selhání. Rodina by se měla s umírajícím rozloučit. Měli by připustit řešení posledních věcí (dořešení konfliktů, křivd, vyjádření potlačovaných pocitů, apod.) a uvědomit si, že zbývá málo času. Opět je důležité podporovat rodinu, aby od těchto strachů a bolestí neutíkala, aby vše vydržela.[37] Dále pokračovat s podporou truchlících pozůstalých.

Péče o umírajícího a jeho rodinu podle Kalvacha, by měla vždy pokračovat podporou truchlících pozůstalých, obvykle nejen emočně a psychicky otřesených, ale též vyčerpaných dlouhodobým stresem a náročným pečováním. I v tomto případě jde o podporu psychickou, sociální, spirituální a somaticky zdravotní.[38]

Proto ani pozůstalí by neměli být v paliativní a hospicové péči opomíjeni. I oni mají své potřeby, prožívají strach a pronásledují je výčitky.[39] Smrt je nezbytnou součástí života. I když člověk skutečnost smrti potlačí, dotýká se každého. Ztráta blízkého člověka je označována jako jedna z největších krizí, které mohou v životě nastat. Je to ztráta definitivní a život pozůstalých už nemůže být takový, jaký byl.

Pozůstalí potřebují možnost rozloučit se se zemřelým. Své myšlenky a pocity jim umožnit sdělit bez odsuzování. Pomůže jim prožít smutek jakýmkoliv způsobem. Potřebují být sami, ale potřebují cítit i pochopení od druhých.[40]

---

[35] Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Práva pacientů*, Komentované vydání, 1992 s. 80.
[36] Srov. KALVACH. Z. *Respektování lidské důstojnosti*. Praha 2004 s. 39.
[37] Srov. STUDENT, J. CH. – MŮHLUM, A. – STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* Jinočany, 2006.
[38] Srov. MATOUŠEK, O. *Encyklopedie sociální práce*. Praha, 2013.
[39] Srov. HAVRDOVÁ, Z. *Hodnoty v prostředí sociálních a zdravotních služeb.* Praha, 2010s.147.
[40] Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé.* Praha, 2013.

1.1.3. Práce v multidisciplinárním týmu

Paliativní péči o nemocného zajišťuje multidisciplinární tým složený z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálního pracovníka, psychologa, duchovních, dobrovolníků a rehabilitačního pracovníka. Je důležité, aby členové týmu navzájem komunikovali a spolupracovali a tak naplňovali cíle paliativní péče. Všichni členové týmu jsou pro péči o nemocného nepostradatelní a v tomto směru jsou si vzájemně rovni.[41]

Jednotliví členové týmu by měli spolupracovat ve snaze o zlepšení kvality posledního úseku života svých pacientů, měli by pracovat v týmu, být optimističtí, respektovat víru a názory ostatních, pracovat na společných cílech a při tom všem být vnímaví a nezaujatí.[42]

Dobrý tým má jasno v cílech a každý jeho člen je ochotný spolupracovat na dosažení těchto cílů. Všichni jsou schopní ochotně pomáhat a přispívat svým dílem. Každý z týmu může volně komunikovat a je mu k tomu dán dostatečný prostor. Je velmi dobré, když je nastavena taková zpětná vazba z již proběhlých hovorů s nemocným, aby vypomohla ostatním. V tomto směru je žádoucí, aby členové měli možnost vyjádřit i své negativní pocity. Role jednotlivých členů v týmu jsou jasně určené.[43]

Dobrý příklad týmové spolupráce uvádí Kübler-Rossová v otázkách a odpovědích o smrti a umírání: „Abychom ale zajistili, že ve své práci nebudeme vycházet ze svých potřeb, nebo že jejím prostřednictvím prostě nebudeme uspokojovat jen své potřeby, máme dobrý interdisciplinární tým, v němž jeden jaksi dohlíží na druhého a když se někdo do problému příliš ponoří, nebo když jeho chování přestane pacientům prospívat, jsme natolik upřímní a otevření, že se navzájem dokážeme patřičně zkorigovat.“[44]

---

[41] Srov. MELIŠOVÁ, J. *Sociálna starostlivosť o zomierajúcich a ich rodiny*. Trnava, 2013.
[42] Srov. VORLÍČEK, J. – ADAM, Z. – POSPÍŠILOVÁ, Y. *Paliativní medicína.* Praha, 2004 s. 361.
[43] Srov. SZEWCZYKOVÁ, L. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými v ČR a ve světě*. Ostrava, 2007.
[44] KÜBLER – ROSSOVÁ, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání.* Turnov, 1994 s. 41 – 42.

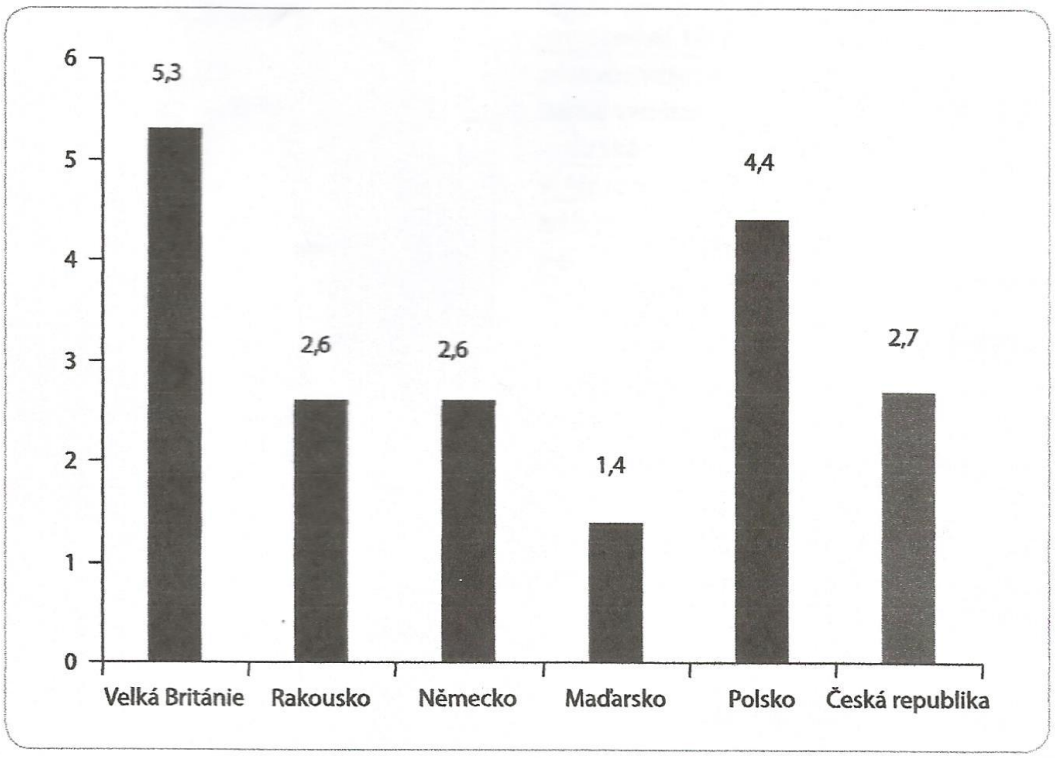
1.2. Současná situace paliativní péče v ČR, v Evropě a výhledy do budoucna

V roce 2008 zveřejnila skupina expertů pověřená Evropským parlamentem srovnávací studii, která hodnotí zastoupení jednotlivých forem SPP v členských státech Evropské unie. V následujícím grafu můžeme vidět srovnání několika evropských zemí, jako je např. Maďarsko a Polsko, země, které prošly koncem 80. let podobnými politickými a ekonomickými změnami jako ČR. Dále je porovnáno Rakousko a Německo, se kterými máme společnou historii a Velká Británie, která je považována za „kolébku“ SPP.

1.2.1. Lůžka specializované paliativní péče

Z grafu 1.[45] vidíme porovnání lůžek SPP (lůžka v hospicích a na specializovaných odděleních paliativní péče) na 100 000 obyvatel. WHO doporučuje optimální počet lůžek 5/ 100 000 obyvatel za předpokladu dobře fungující ambulantní a domácí SPP. Z grafu vyplývá, že potřeba lůžek SPP je v ČR pokryta přibližně z 50 %. Zahraniční zkušenosti nám ukazují, že cesta ke zlepšení stavu SPP nevede cestou budování nových samostatně stojících lůžkových hospiců, ale spíše zřizováním oddělením a jednotek SPP (obvykle o velikosti 5 -15 lůžek) v rámci nemocnic a zařízení následné péče.[46]

[45] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.
[46] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.



Graf 1. Lůžka specializované paliativní péče na 100 000 obyvatel.

Obr. 1: Lůžka specializované paliativní péče na 100 000 obyvatel.

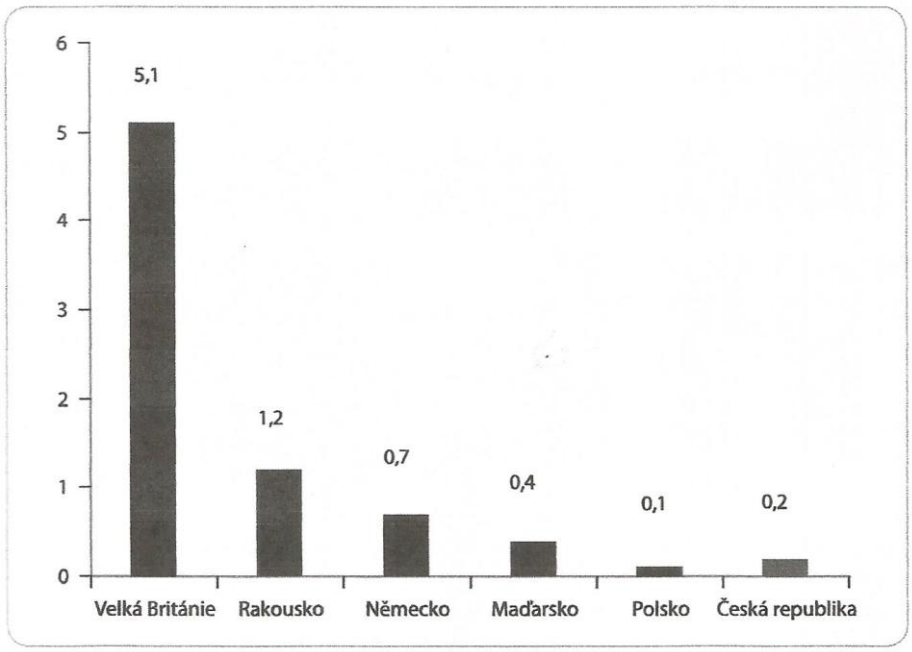
1.2.2. Konziliární týmy v paliativní péči v rámci nemocnic, multidisciplinární týmy

Graf 2.[47] ukazuje počet specializovaných týmu paliativní péče na 1 mil. obyvatel. Multidisciplinární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení přináší interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče do lůžkových zařízení různého typu. Posiluje pocit kontinuity péče, kdy pacient zůstává na oddělení, kde byl dosud léčen. Umožňuje ovlivňovat kvalitu paliativní péče a nepřímo přispívá k postupné edukaci ošetřujícího personálu. Jádrem týmu bývá ambulance paliativní medicíny.

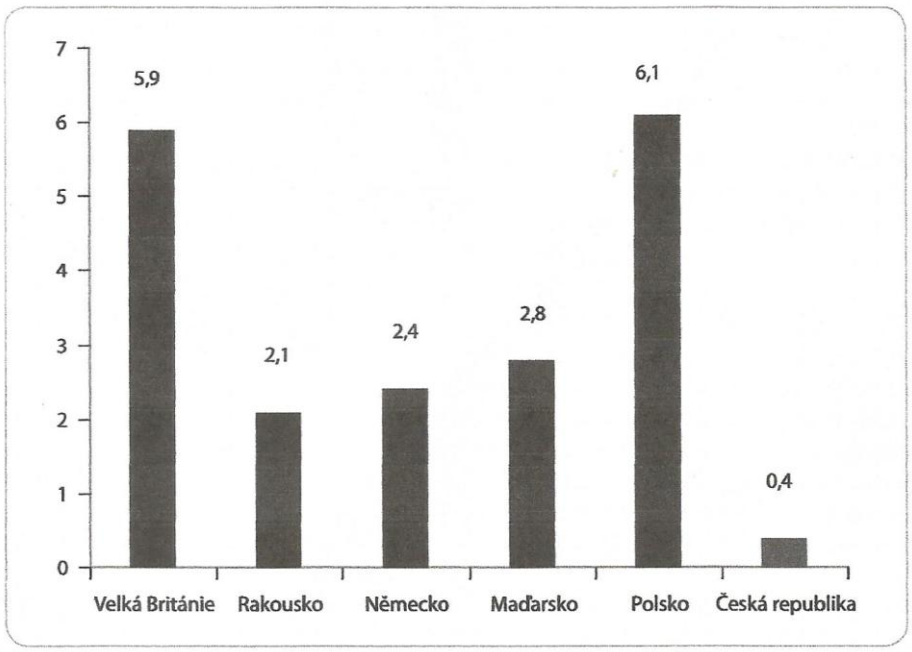
Obvyklé složení týmu bývá lékař, sestra a sociální pracovník. Tým úzce spolupracuje s psychologem a s pastoračním pracovníkem. Tato forma je zatím v ČR velmi vzácná.

---

[47] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.



Graf 2. Počet konziliárních nemocničních týmů specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel.



Graf 3. Počet týmů domácí specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel.

Obr. 2: Porovnání dvou grafů – Počet týmů domácí specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel a Počet konziliárních nemocničních týmů specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel.

1.2.3. Domácí hospic, mobilní hospic – zařízení domácí specializované péče.

Graf 3.[48] srovnává počet týmů domácí specializované paliativní péče. Existují velké rozdíly v organizaci tohoto typu SPP, proto je mezinárodní srovnání obtížné. V některých zemích mají zřízenou specializovanou agenturu *home care,* která spolupracuje s praktickým lékařem. Jinde je zvykem, že domácí paliativní péče má svého lékaře, specialistu na paliativní medicínu, vlastního sociálního pracovníka, psychologa, atd. Jeví se, že v oblasti paliativní péče je přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péči plynulý. Ke specializované domácí péči by mělo být určeno specifické speciální vzdělání lékaře a sester, ošetřovatelů, dobrovolníků a dalších členů. Jednoznačně je důležitá dostupnost péče 7 dní v týdnu a 24 hod. denně. [49]

1.2.4. Výhledy paliativní péče v ČR do budoucna

Paliativní péči v ČR můžeme charakterizovat na základě srovnání se zahraničím následujícím způsobem: Paliativní péče o nemocné jako koncept, součást zdravotní péče v závěru života, vstoupila do povědomí odborné i laické veřejnosti. Velkou roli při tom sehrály lůžkové hospice, jejichž myšlenky paliativní péče modelově se prokázaly jako možné a pro pacienty přínosné. V roce 2009 kapacita lůžek SPP představuje pouze 50 % počtu, který doporučuje WHO. V ČR za tím zcela chybí lůžka SPP v rámci nemocnic a LDN.

SPP je tak v ČR v závěru života dostupná pouze pro cca 7 % onkologických pacientů.[50] Existují nepřímé náznaky, že úroveň obecné paliativní péče poskytované praktickými lékaři, lékaři v LDN a ostatních nemocnicích je často nedostatečná. Důvodem jsou pravděpodobně nedostatečné znalosti a klinické dovednosti a chybějící motivace o nevyléčitelně nemocné pečovat (*terapeutický nihilizmus).*[51]

---

[48] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.
[49] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.
[50] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014, s. 3.
[51] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014, s. 3.

Multidisciplinární nemocniční paliativní týmy, ambulance paliativní medicíny a především domácí SPP jsou v ČR v úplných počátcích. Je to hlavně k vůli neujasněnému financování těchto typů péče ze strany zdravotních pojišťoven a chybějícímu dostatečně vzdělanému zdravotnímu personálu lékařů a sester.

Důležitost podpory paliativní péče v Národním onkologickém programu zdůrazňuje hlavně Česká onkologická společnost. Koncepční přístup k otázce paliativní péče na úrovni ministerstva ČR, či jiných státních institucí, stále chybí. V roce 2008 byla založena Česká společnost paliativní medicíny při České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně ČLS JEP, která spolupracuje s jinými odbornými společnostmi. Také se snaží spolupracovat s pojišťovnami a s ministerstvem zahraničí ČR na rozvoji a zvýšení dostupnosti obecné i specializované paliativní péče.

Pro další rozvoj onkologické paliativní péče v ČR považuje MUDr. Sláma za důležité následující oblasti:

- Vzdělávání lékařů a sester

Paliativní péče by měla být zařazena v dostatečném rozsahu do negraduální a postgraduální přípravy lékařů a sester jako její povinná a nedílná součást. Vyučování paliativní medicíny by se mělo provádět formou samostatného předmětu. Na lékařských fakultách v ČR je paliativní medicína jako samostatný předmět vyučována zatím pouze v Brně.

- Zřizování ambulancí paliativní medicíny a konziliárních paliativních týmů

Onkologická pracoviště by měla zajištění péče o onkologicky nemocné v pokročilých a konečných stádiích považovat za důležitou součást komplexní onkologické péče. Pro zlepšení paliativní péče by bylo žádoucí, aby každé onkologické centrum vybudovalo vlastní ambulanci paliativní medicíny a spolupracovalo s multidisciplinárním týmem.

Ze zkušenosti v zahraničí víme, že ke zlepšení a kontinuitě paliativní péče pravděpodobně přispělo zřizování lůžkových oddělení paliativní péče v rámci onkologických nemocnic.[52] Zkušenosti ze zahraničí ukazují, že zásadní zlepšení péče o

[52] Srov. SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014.

terminálně nemocné a umírající je možné. Klíčem k tomuto zlepšení je rozvoj moderní paliativní péče.[53]

1.2.5. Shrnutí teoretické části

Diplomová práce je zaměřena na paliativní péči v České republice a zabývá se srovnáním péče v církevních a necírkevních zařízeních. Subjektem paliativní péče jsou těžce nemocní a umírající lidé. Svou nemocí jsou více citliví na komplexní péči a zvlášť na důstojnost a jedinečnost své osoby.

Abych mohla objasnit pojem paliativní péče, považovala jsem za nutné se v teoretické části nejdříve věnovat obecné paliativní péči. V první kapitole jsem se proto zabývala odlišením obecné paliativní péče (OPP) a speciální paliativní péče (SPP). Také v této kapitole jsou vyjmenovány hlavní zásady paliativní péče, které stanovila Světová zdravotnická organizace (WHO). Další část teoretické části byla zaměřena na historii paliativní a hospicové péče. Třetí kapitola byla věnována úkolům paliativní péče, které se zrcadlí hlavně v potřebách pacientů v paliativní péči. Jsou to ony několikrát v práci zmiňované - biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby. V této kapitole byl kladen důraz zvláště na duchovní potřeby umírajících lidí, z kterých se dá na teoretické úrovni odvodit potřebnost komplexnosti paliativní péče v souladu s důstojností jedince. Člověk, který prožívá pozornost a úctu od nejbližších a od ošetřujícího personálu, lépe potom zvládá konec svého života.

Dále byl vyzdvižen důraz na význam multidisciplinárního týmu. V kapitole *Současná situace paliativní péče ČR, v Evropě a výhledy do budoucna* bylo provedeno podrobné srovnání různých forem paliativní péče u nás a ve státech Evropy. Z jednotlivých kapitol teoretické části vycházely otázky výzkumného šetření, jehož úkolem bylo zjistit, jak jednotliví respondenti výzkumu vnímají paliativní péči u nás a jak porovnávají paliativní péči v církevních a necírkevních zařízeních.

---

[53] SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Masarykův onkologický ústav Brno, 2014, s. 3.

2. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ – SROVNÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE CÍRKEVNÍCH A NECÍRKEVNÍCH ZAŘÍZENÍ (PŘEHLED PALIATIVNÍ PÉČE)

Výzkumné šetření je zaměřeno na srovnání paliativní péče církevních a necírkevních zařízeních a získání přehledu v paliativní péči v ČR. Šetření je vedeno v šesti zařízeních. Tři zkoumaná zařízení jsou církevní a tři necírkevní.

Výzkumu se účastnily dvě skupiny lidí. V první skupině jsou lékaři – zaměstnanci šetřených pracovišť a ve druhé skupině jsou pacienti zastoupení příbuznými a duchovní s dlouholetou praxí v kaplanské službě v nemocnici, současně pracující v necírkevním zařízení. Požadavky na komplexní péči o umírajícího člověka jsou vysoké včetně odbornosti, schopnosti komunikace, empatie a operativního řešení problémů. Výzkumní šetření by mělo umožnit podrobnější pohled na možnosti a kvalitu paliativní péče jednotlivých zkoumaných pracovišť a umožnit podrobnější pohled na zkoumanou problematiku skrze názory respondentů výzkumu.

V hospici pracuji přes 10 let jako psychoterapeutka. Jsem často v kontaktu s umírajícími a jejich blízkými. Dlouhodobě pracovat s umírajícími je psychicky velmi náročné. Ráda bych se dozvěděla z výzkumného šetření postoje jednotlivých respondentů k paliativní péči, co je pro ně těžké, co je obohacuje a co by jim i mne mohlo pomoci k lepšímu zvládnutí náročného úkolu. Věřím, že výsledek šetření přispěje k vzájemnému obohacení účastníků výzkumu, k větší smysluplnosti práce mojí a kolegů pracujících v této oblasti., k zjištění zda vidí potřebu v něčem zlepšit paliativní péči ve svém zařízení, v ČR.

2.1. Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumného šetření je srovnat kvalitu paliativní péče v církevních a necírkevních zařízeních a nabídnout přehled o paliativní péči v ČR.

Výzkum je zaměřen na zjištění, jaké mají respondenti osobní zkušenosti s paliativní péčí a zkušenosti z jejich pracoviště v paliativní péči. Dále na to, které situace jsou pro ně náročné a zda je některé obohacují. Je-li dostatečná paliativní péče v jejich zařízení, jakou mají představu o paliativní péči a zdali navrhují něco ke zlepšení paliativní péče v celém systému. Dále se výzkum zaměřuje na podmínky zařízení pro

spolupráci s rodinou, možnosti spolupráce multidisciplinárního týmu na zajištění potřeb pacienta, jaká je nabídka duchovní péče, jak pacienti zvládají přechod z kurativní péče na paliativní, jak je v zařízení ošetřena léčba bolesti a jaká je platba pojišťoven na pacienty a možností finančního poradenství pro domácí péči. Hlavní cíl byl přetransformován do hlavní výzkumné otázky:

Jaká je kvalita paliativní péče u nás? Dle možnosti srovnejte péči v církevních a v necírkevních zařízeních.

V rozhovorech s informanty můžeme zaznamenat různé srovnávání. Někdo srovnává onkologickou léčbu a paliativní léčbu, někdo formy péče od nemocniční systematizované až po individuální v mobilním hospici a někdo srovnává možnosti církevního a necírkevního zařízení. Jak je v paliativní péči potřebný osobní přístup, tak v porovnávání péče je také zajímavý osobní názor informantů.

Hlavní výzkumná otázka byla rozdělena do pěti dílčích výzkumních otázek (dále jen DVO):

- **DVO1** Jaká je ve vašem zařízení spolupráce s rodinou, kdy jsou možné návštěvy a je možnost doprovázení pacientů příbuznými?

Cílem této dílčí výzkumné otázky je popsat a uvědomit si, jak je rodinné zázemí pro člověka v nemoci a těžkostech důležité. Popis a vnímání tohoto problému může obohatit hlavně pracovníky jednotlivých zařízení a v důsledku toho i pacienty v terminálním stavu života. V otázce zjišťujeme, jestli zaměstnanci zařízení respektují pacienta s jeho rodinou a s jakou úctou a důstojností s celou rodinou jednají.

- **DVO2** Pracuje ve vašem zařízení multidisciplinární tým? Využíváte v zařízení služby psychologa, sociálního pracovníka, duchovního, rehabilitace, nebo dobrovolníků?

Cílem této otázky je zjistit, jak se starají zaměstnanci zařízení o potřeby pacientů biologické, sociální, psychologické, spirituální. Jak je v zařízení zabezpečena komplexnost péče o pacientovi potřeby. Jestli jsou vedené porady týmu o jednotlivých potřebách pacientů.

- **DVO3** Je ve vašem zařízení nabídka duchovní péče (bohoslužby, rozhovory s knězem, s pastoračním asistentem, možnosti přijetí svátostí atd.)?

Cílem této otázky je zjistit, jak jsou nastaveny parametry duchovní péče a jak se na konci života umožňuje pacientům prožívat přesahující transcendentální potřeby. Jestli nabídka duchovních potřeb je pro každého, nebo se musí o ní zvlášť žádat.

- **DVO4** Jak je podchycena léčba bolesti ve vašem zařízení, jak oznamujete pacientům přechod z kurativní léčby do paliativní péče a přechod do jiného zařízení paliativní péče?

Cílem otázky je zjistit a poukázat na důležitost vzdělání a erudovanosti zaměstnanců paliativní péče v léčbě bolesti a v komunikaci s pacienty v zátěžových situacích přechodu z péče kurativní do paliativní a v přechodu péče do jiného zařízení.

- **DVO5** Jak jste spokojeni s platbou pojišťoven za pacienty? Poradil vám někdo, jak sehnat pomůcky a finanční příspěvky pro paliativní péči doma?

Cílem této otázky je zjistit finanční možnosti zajištění paliativní péče jednotlivých zkoumaných zařízení. Otázka o financích je rozdělena na dvě otázky. První zkoumá finanční možnosti péče zařízení a druhá poradenství a finanční situaci jednotlivých rodin pacientů. Každá otázka je cílená pro jinou skupinu zkoumaných respondentů.

2.2. Metodologie výzkumného šetření

Pro splnění výzkumného cíle byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, kterou lze zjistit od informantů pomocí jejich zkušeností, postoje, pocity a názory v paliativní péči v jednotlivých zařízeních. Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace reality. Cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.[54] Výzkum využívá induktivní metodu, při které se až po sběru dostatečného množství dat pátrá po pravidelnostech, které jsou ze sběru zřejmé.

[54] Srov. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost.* Praha, 2005.

Tato výzkumná strategie je vhodná pro tento výzkum, neboť pomocí ní lze nahlédnout do nitra jednotlivých členů výzkumu a zjistit jak vnímají a prožívají paliativní péči v kontextu ve svém zařízení.

Pro sběr potřebných dat byla využita technika hloubkového rozhovoru, který umožňuje získat potřebná data pomocí otevřených otázek. Jako typ rozhovoru byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který je veden podle předem připravených otázek.

Rozhovory s informanty byly zpracovány analýzou. Při kvalitativní analýze interpretace jde o systematické nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, formy, kvality a vztahy.[55]

2.3. Charakteristika účastníků výzkumu

Účastníky výzkumu jsou dvě skupiny informantů. V první skupině je osm lékařů, kteří se přímo podílejí na péči o umírající pacienty. V druhé skupině jsou pacienti – šest účastníků paliativní péče, jejichž názory jsou prezentovány příbuznými hlavně ze zdravotních důvodů.

Pacienti porovnávají pobyt v hospici, v nemocnici, v LDN a v sociálním zařízení nemocnice. K této skupině patří rozhovor se zdravotní sestrou, která informuje o péči o umírajících pacientech v sociálním zařízení. Do této skupiny je zařazen duchovní se zkušeností v kaplanské službě v nemocnici i v domácím hospici.

Skupina informantů – lékaři

MUDr. Ondřej Sláma, 15 let praxe v onkologii. Od r. 2006 vede Paliativní ambulanci léčby bolesti na MOU Brno, nemocnice.

MUDr. Ladislav Kabelka, 12 let praxe gediatirie, onkologie, primař v hospici Rajhrad.

MUDr. Ladislav Slováček, 13 let praxe v paliativní léčbě a v onkologii, V Paliativní ambulanci léčby bolesti Hradec Králové, fakultní nemocnice.

MUDr. Veronika Molnárová, 5 let praxe, v onkologii, lékařka na lůžkové části onkologického oddělení fakultní nemocnice Hradec Králové.

---

[55] Srov. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum,* Praha, 2005.

MUDr. Jan Král, 15 let praxe v paliativní péči Hospic Anežky České Červený Kostelec, kde je vedoucím lékařem, 30 let praxe na interním oddělení.

MUDr. Marie Matysková, 15 let praxe v paliativní péči Hospic Anežky České Červený Kostelec.

MUDr. Irena Závadová, 10 let praxe v paliativní péči mobilního hospice Cesta domů – primářka. MUDr. Pavlína Marková, 13 let praxe v paliativní péči, Oddělení paliativní péče nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze od 2012.

Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1. Mgr. Pavel Pokorný, duchovní, kaplan v Cestě domů, mobilní hospic, 15 let praxe v paliativní péči a kaplanské službě v nemocnici.

Informant č. 2. Pacient (lékař a zdravotní sestra v důchodu) rozhovor s manželkou, doprovodem.

Informant č. 3. Pacient původně z LDN, rozhovor s doprovodem s manželkou.

Informant č. 4. Pacientka – rozhovor s pacientkou.

Informant č. 5. Pacientka – rozhovor s pacientkou. (ascites)

Informant č. 6. Pacient (termik a učitelka v důchodu) – z Fakultní nemocnice Hradec Králové.

Informant č. 7. Zdravotní sestra, 30 let praxe se starými lidmi, sociální zařízení nemocnice.

Informant č. 8. Speciální pedagožka, 25 let praxe, rozhovor o péči umírající maminky na interním oddělení v nemocnici.

2.4. Krátká charakteristika zkoumaných zařízení

Církevní zařízení – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci

Tento hospic pečuje o nevyléčitelně nemocné s onkologickým onemocněním v pokročilém stádiu. Vznikl v roce 1995. Pacientům poskytuje individuální celistvou péči a paliativní léčbu, která je zaměřena na kvalitu života až do poslední chvíle. Jako modelové zařízení hospic Anežky České předává zkušenosti zájemcům o hospicovou péči v ČR i v zahraničí. V hospici je 20 pokojů s celkovou kapacitou třiceti lůžek.

Rodinným příslušníkům a blízkým nemocného jsou umožněny prakticky neomezené návštěvy i společný pobyt v jednolůžkových pokojích s přistýlkou.

Církevní zařízení – Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Tento hospic vychází z myšlenky kvalitní a pozorné péče o těžce nemocné a umírající pacienty. Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradu byl založen v roce 1999 a má 50 lůžek. Je největším hospicem v Evropě. Od svého vzniku je zdravotnickým zařízením patřícím do soudobé špičky v oboru a disponuje kvalitními znalostmi hospicové paliativní péče poskytované v ČR.

Církevní zařízení - Nemocnice milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze.

Zřizovatelem hospice je kongregace, která je vlastníkem areálu. Jedná se o malou nemocnici rodinného typu v historickém centru Prahy, která poskytuje péči především obyvatelům Prahy, v případě úzce specializované péče pacientům z celé ČR. Nemocnice je součástí systému zdravotní péče v hlavním městě. Poskytovaná péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Nemocnice má dlouhodobě vysoký standard poskytované zdravotní a ošetřovatelské péče. Od roku 2012 má nemocnice paliativní onkologické oddělení s 13 lůžky.

Necírkevní zařízení – Masarykův onkologický ústav v Brně, paliativní ambulance

Toto zařízení je specializovaným onkologickým centrem s neregionální působností, který má dva certifikáty kvality − Mezinárodní JCI a Certifikát Spojené akreditační komise ČR. V ústavu jsou soustředěny nezbytné medicínské obory pro zajištění komplexní onkologické péče. Ročně je v ústavu hospitalizováno 10 000 pacientů a v ambulancích ošetřeno 200 000 lidí. Od roku 2006 funguje Paliativní ambulance, která je součástí nemocnice.

Necírkevní zařízení - Fakultní nemocnice Hradec Králové, paliativní ambulance

Toto zařízení náleží k největším zdravotnickým zařízením nejen ve východních Čechách, ale i v celé České republice. Na 39 pracovištích včetně 24 klinik s 1360 lůžky

je každý rok hospitalizováno přes 41 000 pacientů, z nichž kolem 40 % je operováno. Ambulantně je v nemocnici ošetřeno okolo 7 000 pacientů. FN Hradec Králové v oblasti diagnostiky i v léčebných výsledcích je srovnatelnou nemocnicí s obdobnými nemocnicemi v Evropě. Nemocnice úzce spolupracuje s Lékařskou fakultou UK v Hradci Králové. Od roku 2008 působí paliativní ambulance v rámci fakultní nemocnice.

Necírkevní zařízení – Domácí hospic Cesta domů -Praha

Cesta domů je občanské sdružení – poskytuje odbornou péči umírajícím lidem a jejich blízkým, kteří o ně pečují. Zároveň se snaží přispívat ke společenským a legislativním změnám, které umožní zlepšení péče o umírající lidi v naší zemi.

3. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH POZNATKŮ

3.1. Dílčí výzkumná otázka č. 1

DVO1 Jaká je ve vašem zařízení spolupráce s rodinou, kdy jsou možné návštěvy a je možnost doprovázení pacientů příbuznými?

Cílem této dílčí výzkumné otázky je popsat a uvědomit si, jak je rodinné zázemí pro člověka v nemoci, v těžkostech a na konci života důležité. Popis a vnímání tohoto problému může obohatit hlavně pracovníky jednotlivých zařízení, kteří vytvářejí také zázemí pro umírající ve svém zařízení. V odpovědích na otázku zjišťujeme respekt a úctu v jednání s rodinou a v konečném důsledku i s pacientem.

3.1.1. Skupina informantů – lékaři

MUDr. Sláma: „Určitě spolupracuji s rodinou. Teď tady byl vnuk pacienta a manželka. Menšina pacientů chodí sama. Většina má aspoň jednoho rodinného příslušníka. Když příbuzní dělají pacientům řidiče, také přicházejí dovnitř. Efektivní aspekt přítomnosti rodiny u konzultace s pacientem vidím hlavně v tom, že diagnózu, postup péče o pacienta nemusím opakovat pro každého příbuzného zvlášť a šetřím i svůj čas. Díky tomu, že to slyšelo vice rodinných příslušníků, dostávají se jakoby na stejnou loď. Do pacientovy zprávy píši také vzkaz rodině. Příbuzní pomáhají postupně pacientovi i v tom, aby úplně nevytěsnil svoji nemoc a zprávu o nepříznivé diagnóze. Tady v paliativní ambulanci se snažíme pracovat s rodinou, ale v nemocnici se s rodinou nepracuje. Rodina v nemocnici je brána organizačně. Když je něco potřeba s pacientem, tak vzít domů. V nemocnici to není takové, že by se s rodinou spolupracovalo. V dobrých hospicích je spolupráce s rodinou systemizována. S příbuznými pacienta po jeho smrti pracuji málo. V naší ambulanci paliativní péče s nimi pracuje sociální pracovnice. Mně často příbuzní přicházejí poděkovat a přinášejí léky po pacientech. Mám s nimi jeden kontakt. Sociální pracovnice má poradnu pro příbuzné zemřelých. Má s nimi korespondenci. Je dobré pomoct pozůstalým, aby situaci

zvládli sami. Naše sociální pracovnice nemá zatím pravidelnost v práci s pozůstalými. Chtěl bych každé dva měsíce mít pravidelně kontakt s potřebnými pozůstalými.[56]

MUDr. Kabelka: „V posledních deseti letech pozoruji změnu ve spolupráci s rodinou. Před deseti lety byla rodina pacienta v roli, kdo je trpěn, nutným zlem. Postupně rodina přechází do role partnera. Rodina se stává objektem paliativní péče. Zdravotníci by měli pečovat o rodinu. Pochopí, že to jsou spojené nádoby. Postupně se to i v Čechách projeví. Když si uvědomí i státní správa a zdravotní pojišťovny že pečovat o rodinu znamená pečovat o pacienta. Líbila se mi studie probíhající v Anglii, kde se zjišťovalo, kolik lidí je zasaženo úmrtím jednoho pacienta. Je to průměrně pět lidí. Znamená to, že bylo pět lidí klíčově zasaženo úmrtím jejich blízkého. V Anglii je psychosociální péče důležitá. Já, jako primář a vedoucí týmu oddělení, silně tlačím na to, aby rodina byla partnerem v paliativní péči o pacienta. S pozůstalými rodinami se scházíme úplně stejně jako vy, dvakrát do roka. Kromě Mostu, jsme jediné zařízení, které poskytujeme vzdělávání v paliativní péči.“[57]

MUDr. Slováček: „Je potřeba hovořit s pacientem, hovořit s rodinou. K léčbě pacienta patří vědět o jeho rodinném zázemí, vědět jak pacient zvládá zátěžové situace a změny v léčbě. V 70 % úspěchu je prevence verbální a navázání vztahu. V ambulanci léčby bolesti se snažíme pracovat s rodinou. Možnost spolupráce s rodinou na onkologickém oddělení je horší. S pacientem může být rodina do 20 hod. večer. Jsou zde třílůžkové pokoje. Příbuzní s pacientem si můžou zatáhnout plentu, ale to soukromí tam chybí. Je to málo. Po úmrtí pacienta máme zpětnou vazbu na příbuzné. Sestřičky z domácího hospice se trochu oklikou ptají, jak proběhly poslední chvíle, jak rodina zvládla pohřeb. Máme zpětnou vazbu osobně i telefonicky. Sestřičky se ptají, jestli rodina potřebuje nějakou postterminální dopomoc. Rodinní příslušníci přijdou poděkovat za péči k nám, nebo zavolají do ambulance.“[58]

MUDr. Molnárová: „V podstatě záleží na zájmu rodiny. Snažím se být dispozici k podávání informací, samozřejmě se souhlasem nemocného. Pokud se s rodinou nepotkám a je například stav pacienta vážný, sama rodinu kontaktuji, nebo ji kontaktuji v případě, že se potřebuji domluvit, nebo informovat o představě rodiny o po nemocniční péči, o pečovatelské službě. S rodinou pomáhá i sociální pracovnice. Trochu je problém s tím, že se ošetřující lékař často s rodinou míjí. Rodina za pacientem

---

[56] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.
[57] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[58] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.

přichází až po práci v odpoledních hodinách, a to je přítomen jen sloužící lékař, který pacienta nezná. U lůžka umírajícího pacienta na oddělení onkologie v Hradci Králové mají možnost být příbuzní bez časového omezení, pokud se jedná o těžký stav a příbuzní o přítomnost projeví zájem. Nebývá to časté, ale zažila jsem to vícekrát. Práce s pozůstalou rodinou by měla být součástí paliativní péče onkologických pacientů v nemocnici, ale při současném nedostatku personálu jak lékařského, tak ošetřovatelského a obrovským zatížením lékařů a sester administrativou, k tomu nemají čas a ani sílu.“[59]

MUDr. Král: „Myslím, že práci s rodinou v Červeném Kostelci v hospici máme zabezpečenou dobře. Chceme, aby rodina s námi mluvila ještě před hospitalizací v hospici. Pokud to není možné, tak aspoň v den hospitalizace. Potom samozřejmě rodina může kdykoliv v průběhu hospitalizace zavolat, informovat se o průběhu hospitalizace. My rodině také voláme. Bezprostředně po přijetí získáváme kontakty, maily na příbuzné, abychom jim v případě potřeby mohli volat. Podrobné informace o rodině jsou součástí zdravotnické dokumentace. Myslím, že spolupráce s rodinou u nás funguje dobře. Navíc máme u nás v hospici jednolůžkové pokoje, kde je možné 24 hodinové doprovázení pacienta. Možnost pobytu příbuzných je součástí dobré péče našeho zařízení. Příbuzní mají také možnost spát v blízkém ubytovacím zařízení hospice hotelového typu. Když rodina nespolupracuje, nebo méně navštěvuje pacienta, kontaktujeme rodinu při změně zdravotního stavu pacienta. My lékaři i sestry se snažíme o osobní přístup k pacientům i k rodinám. Co se týče péče o rodiny pozůstalých, mají jednou za měsíc možnost rozhovoru s psychologem buď individuálně, nebo dle domluvy ve skupině pozůstalých. Jednou za čtvrtrok je větší setkání pozůstalých příbuzných se mší svatou, s občerstvením a s osobním povídáním se zdravotníky, sociální pracovnicí. Máme ještě takové specifikum u nás v hospici. Sestřičky posílají nejbližším příbuzným jeden měsíc po smrti pohled se vzpomínkou na rodinu pacienta a na pacienta. Příbuzní to berou velice osobně a moc je to těší.“[60]

MUDr. Matysková: „Práce s rodinou je u nás samozřejmosti. Stojíme o to, aby rodina doprovázela pacienty. Máme jednolůžkové pokoje. Jestli je zájem pacientů a rodiny, mohou tady být. Příbuzní mají možnost i stravování v hospici. Příbuzní mohou tady být nepřetržitě. Uvědomujeme si, že v životě pacientů i jejich rodin je fáze

[59] Srov. MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[60] Srov. KRÁL, J. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.

onkologické nemoci v hospici nová těžká životní role, s kterou jim pomáháme se vypořádat. Snažíme se pacientům i rodinám vysvětlovat novou situaci v životě. Edukujeme rodiny. Snažíme se o to společně, lékaři, sestřičky, ošetřovatelky, psycholog, rehabilitační i sociální pracovnice. Společnou prací podle možností s individuálním přístupem zapojujeme rodiny do péče. Když porovnám spolupráci s rodinou proti hospici Rajhrad, je to u nás rodinnější, menší. V Rajhradě je 50 lůžek a v Červeném Kostelci je 30 lůžek pro pacienty.“[61]

MUDr. Závadová: „Jsme mobilní hospic a pro takový je rodina naším partnerem od začátku až do konce péče. A to ještě mimo rámec naší péče je 24 hodinová přítomnost pečující osoby ve chvíli, kdy těžce nemocný již nemůže být ponechán doma sám. Vždy tedy máme možnost alespoň nějakou formou probrat s rodinou vše, co cítíme jako potřebné. Práce s pozůstalou rodinou je zcela zásadní v naší práci. Je to dáno právě tím, že my chodíme za nemocným domů. Jsme tak trochu v roli návštěvy. Pravidelně poskytujeme pozůstalostní návštěvy a pořádáme různé akce pro pozůstalé.“[62]

MUDr. Marková: „Spolupracujeme s rodinou. Rodina má na naše oddělení volný přístup. Kdyby návštěvy zatěžovaly pacienta, musíme to korigovat. Příbuzní zemřelých se vrací, píší, přijdou na kávu. Organizujeme dvakrát do roka setkání s pozůstalými i s občerstvením. U nás to prakticky organizuje staniční sestra.“[63]

3.1.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1. Mgr. Pavel Pokorný - duchovní: „ Pracuji nejčastěji v Cestě domů v týmové práci multidisciplinárního týmu, účastním se jeho porad. Občas v týmu zazní reakce rodin na změny v péči, když je jejich příbuzný propuštěn z nemocnice. Setkáváme se s tím, že rodina pacientů se obrací na Cestu domů, abychom neříkali, že jsme hospic, ale že jde o nějakou rehabilitaci. To my v zásadě dělat nemůžeme. Nemůžeme pracovat s tím, že jsme někdo jiný, než jsme. Takže vždy se ve spolupráci s rodinou jedná o trpělivé vyjednávání, abychom je přesvědčili o tom, že pacienta můžeme přijmout za jasných podmínek. Objasňování situace není brutálním šokem, ale postupuje se citlivě ve spolupráci s rodinou, v naprosté otevřenosti.“[64]

---

[61] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[62] Srov. ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[63] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10.2014.
[64] Srov. POKORNÝ P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10.2014.

Informant č. 2. Pacient (lékař, zdravotní sestra v důchodu) - rozhovor s manželkou – hospic: „Mám v současné době dceru zaměstnanou na interně, tak můžu porovnat návštěvy příbuzných v nemocnici a tady v hospici. Všude jsou návštěvy pro pacienty důležité, ale tady v hospici jsou bez časového omezení. Já jsem ráda, že jsem mohla s manželem tady zůstat, že ho můžu doprovázet. Zavolali mi při zhoršení stavu a od té doby jsem tady v hospici.“[65]

Informant č. 3. Pacient – rozhovor s manželkou - hospic: „Za dědou se byli všichni z rodiny podívat, mluvili jsme otevřeně s rodinou o nemoci. I pravnoučata se byla podívat za dědečkem. I oni viděli, že odchází. To je život. Smrt patří k životu, je to součást života, nedá se to zastavit. Jsem vděčná, že jsem mohla a můžu být s manželem tady v hospici, že to s ním můžu prožívat.“[66]

Informant č. 4. Pacientka - bez doprovodu – hospic: „ Příbuzní za mnou jezdí, samotu necítím. Když jsem unavená, příbuzní to vycítí a odejdou. Nabídku doprovázení někdy využívá dcera. Někdy tady se mnou na pokoji spí.“[67]

Informant č. 5. Pacientka - bez doprovodu – hospic: „ Jsem ráda, když přijdou příbuzní. Ale nechci tady rodinu, aby byli se mnou stále. Oni mají dost svých starostí. S blízkými o nemoci mluvím, ale nerada. Jsem radši, když mluví oni.“[68]

Informant č. 6. Pacient (technik, učitelka v důchodu) - rozhovor s manželkou i s pacientem – hospic: „ Jsem ráda, že můžeme v hospici být s manželem spolu, že je to tady klidnější proti nemocnici. Cítíme úctu a individuální přístup.“[69]

Informant č. 7. Zdravotní sestra - rozhovor o sociálním a zdravotním zařízení pro staré lidi v rámci nemocnice: „Rodiny si často stěžovaly a poukazovaly na to, že

---

[65] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[66] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[67] INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11.2014.
[68] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[69] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

dávají do zařízení peníze na bezmocnost a dožadovaly se péče, na kterou mají jejích blízcí nárok. Péče nebyla taková, jakou by si představovaly.“[70]

Informant č. 8. Pacientka – rozhovor s příbuznou, s dcerou – nemocnice: „Když jsme v nemocnici nechali maminku déle, vázla komunikace s lékaři. Komunikace příbuzní – lékař byla odměřená, striktní. Myslím si, že komunikace s lékaři by měla být na takové úrovni, aby příbuzným sdělili, že jejich blízký umírá. Odchod lidí ze života by měl být důstojný. Při návštěvách nemocnice byly některé sestry příjemné, některé striktní, odměřené, že jim zasahujeme do chodu oddělení, když tam příbuzní dochází mimo dobu návštěv. Naše pracovní vytížení nám nedovolovalo být u maminky v době návštěv. Kdo z pracujících může být ve 13 hod. u nemocného člověka v nemocnici? Jednání nemocnice a lékařů citelně vázlo. Nás, rodinné příslušníky nenapadlo zeptat se: „Maminka umírá?“ Chci napsat otevřený dopis řediteli nemocnice, zdravotnímu personálu i lékařům. Když poslouchám ze svého okolí zkušenosti lidí s komunikace s lékaři, s rodinou a personálem, tak zkušenosti jsou příšerné. Lékař by měl být natolik erudovaný, že by příbuzné měl upozornit o zhoršení stavu a možné blízkosti smrti pacienta. Myslím si, že interní oddělení nemocnic nejsou připravené na umírání lidí. Cítila jsem, že starý člověk nemá pro zdravotníky takovou hodnotu, aby mu udělali adekvátní vyšetření. Zdravotníci často přestávají ctít důstojnost stáří. My jsme naší mamince domácí péčí život prodloužili. Byli jsme připraveni na její odchod ze života, ale ten odchod jsme si představovali důstojnější. Čekali jsme podporu a oporu zdravotníků v naší péči a té se nám v nemocnici nedostalo.“[71]

Shrnutí DVO1

V rámci dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno, jak jednotlivá zařízení spolupracují s rodinou. Na základě analýzy odpovědí informantů jednotlivých zařízení a skupin bylo zjištěno, že možnost věnovat se rodinám pacientů je částečně ovlivněno zaměřením a hlavním úkolem zařízení. V nemocnicích, kde je prvořadým úkolem léčba pacientů, není tolik časového prostoru na vytvoření vztahu ošetřujícího personálu s pacientem. V zařízeních, kde je přijat pacient po ukončení onkologické léčby, se pracuje s individuálním přístupem a s úctou k osobnímu životnímu příběhu každého

[70] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11.2014.
[71] INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2015.

člověka. V Čechách ještě není běžné, že nemocnice s onkologickými odděleními mají paliativní ambulanci. Takové propojení onkologické oddělení nemocnice, ambulance léčby bolesti, mobilní hospic, lůžkový hospic, fungují jenom v Brně a v Hradci Králové a na podzim byla zřízená ambulance léčby bolesti v Praze. V rámci výzkumného šetření této práce mi bylo umožněno zaznamenat rozhovory právě s lékaři dvou paliativních ambulancí. V těchto zařízeních se pracuje také s osobním nasazením lékařů a zdravotního personálu v individuální práci s umírajícím pacientem. Jak říká MUDr. Ondřej Sláma: „Tady v paliativní ambulanci se snažíme pracovat s rodinou, v nemocnici se s rodinou nepracuje.“[72] MUDr. Kabelka se vyjadřuje k spolupráci s rodinou, že ještě před deseti lety byla rodina trpěna, byla nutným zlem a až teď postupně rodina začíná přebírat roli partnera. Státní správa a zdravotní pojišťovny by si také měly uvědomit, že rodina a pacient jsou spojené nádoby. Pečovat o rodinu znamená pečovat o pacienta v paliativní péči.[73]

V nemocnicích jsou návštěvy časově vymezené a pro pracující rodinné příslušníky je náročné dodržování návštěvních hodin. MUDr. Molnárová říká, že v lůžkové části nemocnice je náročné pro rodinu mluvit s ošetřujícím lékařem pacienta. V návštěvních hodinách má službu lékař, který nemá dostatek informací o pacientovi. Na onkologickém oddělení Fakultní nemocnice Hradec Králové se ošetřující personál snaží vyhovět rodině, když požádají o možnost být na oddělení s umírajícím pacientem.[74] Jinou zkušenost má informantka č. 8. V nemocnici na interním oddělení silně vázla komunikace příbuzní – lékaři. Také možnost být se svým těžce nemocným příbuzným byla časově omezena.

V církevní nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze můžou příbuzní volně chodit za svými pacienty. Je to nemocnice rodinného typu s menším počtem pacientů, proto je snadnější individuální přístup ošetřujícího personálu.

V péči paliativního onkologického oddělení může být 13 pacientů, což ukazuje na možnost výborné a osobní péče zdravotního personálu, který v této náročné práci pracuje z vlastního zájmu a s osobní zainteresovaností, jak v rozhovoru vyjadřuje MUDr. Marková.[75]

---

[72] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.
[73] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[74] Srov. MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[75] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

MUDr. Slováček říká, že k léčbě pacienta patří poznat jeho rodinné zázemí, jak pacient zvládá zátěžové situace a změny v nemoci. MUDr. Slováček pracuje i v mobilním hospici Fakultní nemocnice Hradec Králové a tvrdí, že dobré verbální navázání vztahu s pacientem je 70 % úspěchu. V paliativní ambulanci léčby bolesti mi bylo umožněno zažít MUDr. Slováčka v práci s pacientem a jeho manželkou. Důvěra ve vztahu pacient - lékař, manželka - lékař byla znatelná a pacientovi pomáhající.[76]

Dle výpovědí informantů ze skupiny lékařů i pacientů jsou nejlepší možnosti spolupráce s rodinou v hospicích a v mobilním hospici. Práce mobilního hospice je podmíněna domácí péčí rodiny u pacienta. Role zdravotníků a pečujícího personálu je obrácená, oni jezdí za pacientem a rodinou domů. V péči domácího hospice se péče nejvíce může přizpůsobit přáním pacienta a rodiny. Ale jak říká MUDr. Sláma, mluví se v Čechách o tom, jestli rodiny chtějí pečovat o své umírající příbuzné. Když rodiny cítí podporu lékaře a zdravotníků, mají odvahu pečovat doma o své nejbližší. MUDr. Sláma vyjádřil názor, že když pečující rodina zavolá v problému a v bolesti k pacientovi službu domácího hospice a přijedou do 15-30 min., rodinní příslušníci získají důvěru v pomoc a jistotu v domácí péči.[77]

Nejvíce možností spolupráce s rodinou a možnosti pobytu rodiny v zařízení nabízí hospice. Jak říká v rozhovoru MUDr. Král, hospic v Červeném Kostelci podobně jako hospic v Rajhradě nabízí možnost doprovázení pacienta příbuznými a ubytování hotelového typu buď na jednolůžkových pokojích v hospici, nebo v blízkých ubytovacích prostorách pro tyto účely postavených.[78] V hospicích, kde není na prvním místě akutní onkologická léčba, je pozornost v paliativní péči soustředěna na léčbu bolesti a symptomatickou léčbu – stabilizaci zdravotního stavu pacienta a na prožitek osobní úcty, důstojnosti a smysluplnosti života i v těžké nemoci. I když pacienta už nelze onkologicky léčit, pacient v hospici cítí osobní zájem personálu, jak hodnotí v rozhovoru pacienti – informanti 2. skupiny, kteří zažili i péči v nemocnici. Informant č. 6 a jeho manželka říká: „Jsem ráda, že jsem tady v hospici s manželem. Je to klidnější než v nemocnici. Cítíme úctu a individuální přístup.“[79] Podobně se vyjadřovali všichni informanti ze skupiny pacientů k DVO1.

---

[76] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[77] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.
[78] Srov. KRÁL, J. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[79] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

V poslední části výzkumné otázky DVO1 byla zjišťována možnost doprovázení pacientů příbuznými v zkoumaných zařízeních. Doprovázení svých blízkých umírajících je možné jen v hospicích, kde je myšlenka a nabídka doprovázení už od vybudování hospiců.

3.2. Dílčí výzkumná otázka č. 2

DVO2: Pracuje ve vašem zařízení multidisciplinární tým? Využíváte v zařízení služby psychologa, sociálního pracovníka, duchovního, rehabilitace, nebo dobrovolníků?

Cílem této otázky je zjistit, jak se starají zaměstnanci zařízení o potřeby biologické, sociální, psychologické, spirituální. Jak je v zařízení zabezpečena komplexnost péče o pacientovi potřeby. Jestli je pravidelně vedená diskuze týmu různých profesí zařízení o individuálních potřebách jednotlivého pacienta (mimo vizitu).

3.2.1. Skupina informantů – lékaři

MUDr. Sláma: „V zařízení nemáme typický multidisciplinární tým, ale spolupracuji se sociální pracovnicí, s psychologem a chodí k nám řeholní sestřička, která má na starosti duchovní stránku pacientů. Spolupráce se sociální pracovnicí spočívá hlavně v materiálním poradenství – jak získat finanční podporu v nemoci a zdravotní pomůcky na zlepšení péče o pacienta.“[80]

MUDr. Kabelka: „Máme vynikající zkušenost s prací v multidisciplinárním týmu. Multitým u nás funguje od roku 2002. Pravidelné setkávání v týmu je úplným základem práce v paliativní péči. Když se zamýšlíme s kolegy tři měsíce zpět o pilotním projektu paliativní péče, tak vidíme, že setkávání a domlouvání v týmu je úplně klíčovou metodou paliativní práce. V našem zařízení máme tři sociální pracovníky a dva psychology. Jedna psycholožka je na 0,8 úvazku a jedna na 0,5 úvazku. Pomáhají pacientům a rodinám vyrovnávat se s nemocí a zasahují do lékařské dokumentace pacienta. Myslím, že role sociálního pracovníka se také mění. Kdysi to byli takoví advokáti rodin. Teď se z nich stávají průvodce rodin v zátěžových situacích v nemoci.

[80] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.

Jsme registrováni jako sociální zařízení, tak musíme mít větší počet sociálních pracovníků. Tlak na sociální potřeby je velký. Sociální pracovníci vytvářejí individuální plán – sociální plánování klientů.“[81]

MUDr. Slováček: „Ano funguje. Jsme dva onkologové, paliatři, dva andeziologové, sociální pracovnice, psycholog. Jsme přítomni úterý, středa, pátek. Na víc v současné době nejsou kapacity. Rozhoduje se v týmu lidí. Když zjistí andeziolog u pacienta nezvládnutou bolest, tak nám ho pošle do ambulance.“[82]

MUDr. Molnárová: „Ano, částečně existuje multidisciplinární tým. Spolupracuje spojení onkolog – lékař paliativní ambulance – sociální pracovník – lékař ambulance bolesti. Postrádám psychologickou péči jak o personál, tak o pacienty. Sociálního pracovníka máme. Psychologa máme jen na minimální úvazek. Není po ruce při sdělování diagnóz, ani s rodinou po úmrtí blízkého.“[83]

MUDr. Král: „Ano, u nás v hospici v Červeném Kostelci funguje multidisciplinární tým. Součástí zdravotní dokumentace je složka psychologa, duchovního. Kdybychom se nesetkali osobně, můžeme si tyto zápisky přečíst. V současnosti máme dva sociální pracovníky a jednoho psychologa.“[84]

MUDr. Matysková: „Účastním se každý týden ve středu sezení multidisciplinárního týmu, kde spolupracujeme a plánujeme individuální péči jednotlivých pacientů z pohledu lékaře, sestřičky, sociální pracovnice, psychologa, rehabilitační pracovnice a duchovního. Myslím, že díky práci týmu je naše práce lépe individualizovaná pro pacienty a jejich potřeby.“

MUDr. Závadová: „Ano, v Cestě domů máme multidisciplinární tým. Kromě lékařů a sester máme v týmu psychoterapeuty, odlehčovací tým, tým dobrovolníků, kaplana, etika, sociální pracovníky.“[85]

MUDr. Marková: „Péče sociálního pracovníka, psychoterapeutů je organizovaná celou nemocnicí. Multidisciplinární tým nemáme. Psychoterapeuti chodí dle potřeby tak dvakrát do týdne. Kolektiv se schází každé úterý. Probírají situaci o pacientech; kdo jak

---

[81] KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[82] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[83] MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[84] KRÁL, J. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[85] ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

vnímá jednotlivé pacienty. Tématem není kolektiv, ale pacienti. Ale není to typický multidisciplinární tým.“[86]

3.2.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1, Mgr. Pavel Pokorný – duchovní: „Spolupracuji s domácí hospicem Cesta domů. Působím jako kaplan v týmu. Nejvíc pracuji s týmem. Tým se schází jednou do týdne 1 hod. k poradě. V týmové práci se nejvíc časového prostoru dává pacientům, potom rodinám, kterým ten týden zemřeli blízcí. Zbývající prostor je pro rodiny žadatelů paliativní péče Cesty domů. Je obtížné dostat se do péče domácího hospice z kapacitních důvodů. Práci multidisciplinárního týmu považuji za nesmírně důležitou. Myslím si, že duchovní by měl být součástí týmu. Většinou to, co dělám v Cestě domů s rodinou a s pacienty, sdělím našemu týmu. Tým má povinnost striktně zachovávat mlčenlivost, tak můžeme být otevření v spolupráci. Do služeb týmu patří služby sociálního pracovníka, psychoterapeuta a duchovního.“[87]

Informant č. 2, (lékař, zdravotní sestra v důchodu) - rozhovor s manželkou – hospic: „Za manželem z multidisciplinárního týmu chodíte vy, psychoterapeutka a rehabilitační sestra.“[88]

Informant č. 3, rozhovor s doprovodem, s manželkou: „Za manželem chodíte vy, psychoterapeutka, rehabilitační sestra. Rozhovor s knězem by už nezvládl.“[89]

Informant č. 4, − rozhovor s pacientkou: „Chodí za mnou psychoterapeutka a rehabilitační pracovnice. Ta mě chodí masírovat.“[90]

Informant č. 5, „Chodíte za mnou vy a také dobrovolníci a kněz také tady byl.“[91]

Informant č. 6., (technik, učitelka v důchodu): „Chodí za námi psychoterapeutka, rehabilitační pracovnice. Dobrovolníky nepotřebujeme, jsme na pobyt dva, zvládáme to.“[92]

---

[86] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[87] POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[88] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[89] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[90] INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[91] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[92] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

Informant č. 7., zdravotní sestra (rozhovor o péči o pacienty v sociálním zařízení v rámci nemocnice): „O organizaci času pohyblivých lidí se staraly sociální pracovnice. Pohybliví lidi situaci na oddělení zvládali dobře. Lidé s Alzheimerovou chorobou jsou ponecháni svému osudu, nezvládají komunikaci, nemají v sociálním zařízení nemocnice dobrou péči. Potřebovali by, aby se jim hlavně v začátku pobytu někdo s láskou věnoval.“[93]

Informant č. 8., rozhovor s dcerou pacientky z nemocnice, interní oddělení: „Multidisciplinární tým v nemocnici nefunguje. Za maminkou nechodil psycholog, rehabilitační pracovník ani kněz a dobrovolníci.“[94]

Shrnutí DVO 2

Pomocí dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno, jak je ve zkoumaných zařízeních vnímaná práce multidisciplinárního týmu a jak jsou využívané služby členů týmu pro pacienty. V nemocnicích nefunguje multidisciplinární tým ve složení jednotlivých členů, jak ho známe z hospiců. Využívají se služby sociálního pracovníka, psychologa i nemocničního kaplana pro pacienty většinou na vyžádání pacienta. MUDr. Veronika Molnárová pozitivně hodnotí práci sociálního pracovníka, onkologa a lékaře z ambulance léčby bolesti. Postrádá péči psychologa. Je zaměstnaný na nízký úvazek a nemá možnost pomáhat pacientům při oznamování onkologické diagnózy a příbuzným při smrti blízkého pacienta.[95] V nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze se také neschází klasický multidisciplinární tým. Nabídka odborné péče psychologa, sociálního pracovníka a duchovní péče je organizovaná stejně pro celou nemocnici. Psychoterapeuti přijedou dvakrát do týdne do nemocnice a k pacientům přijdou na základě potřeby a po upozornění zdravotním personálem. Kolektiv paliativního oddělení církevní nemocnice se schází jednou do týdne, v úterý a v týmu domlouvají postup paliativní péče jednotlivých pacientů, kdo, jak z personálu vnímá jednotlivé pacienty.[96]

V paliativních ambulancích jak v Brně na Žlutém kopci, tak ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, se snaží personál pracovat v týmu a rovněž i kladně hodnotí týmovou spolupráci. Složení členů týmu je jiné jako v hospicích. MUDr.

---

[93] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[94] INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2015.
[95] Srov. MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[96] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

Ondřej Sláma spolupracuje v Paliativní ambulanci se sociální pracovnicí, s psychologem a s řeholní sestřičkou. Každý spolupracuje s lékařem, nebo s pacientem jednotlivě, ale v týmu se nescházejí. Pacient má možnost rozhovoru s členy týmu na požádání a je mu tato služba nabídnuta zdravotní sestrou nebo lékařem.[97] MUDr. Slováček Ladislav dobře hodnotí spolupráci týmu. Hlavní rozhodování o pacientech v paliativní ambulanci léčby bolesti a v mobilním hospici fakultní nemocnice probíhá v týmu, což je pro práci lékaře obohacující. Týmová spolupráce je s dvěma onkology – lékaři, lékaři paliativními, dva odborníci zabývající se léčbou bolesti, sociální pracovnice a psycholog. Ordinační hodiny paliativní ambulance léčby bolesti jsou tři dny v týdnu.

V mobilním hospici Cesta domů je týmové spolupráci v multidisciplinárním týmu věnovaná značná pozornost. Schází se pravidelně jednou do týdne na jednu hodinu. Kromě psychologa, sociálního pracovníka a kaplana v týmu spolupracuje i etik. Mgr. Pavel Pokorný, duchovní v Cestě domů, považuje práci v týmu za nesmírně důležitou a jeho práce v mobilním hospici je hlavně zaměřena na týmovou spolupráci s rodinami pacientů. Připomíná důležitost mlčenlivosti mimo týmové scházení hlavně kvůli možnosti otevřenosti jednotlivých členů týmu. Ve spolupráci a v možnosti individuální péče pacientů. Mgr. Pavel Pokorný cítí, jak je důležité, aby členem týmu byl kaplan.[98] V hospicích funguje klasická spolupráce členů multidisciplinárního týmu. Tým se schází jednou do týdne a smysluplnosti práce a individualizaci paliativní péče je dáván větší význam v porovnání s týmem paliativní péče v nemocnicích.

V hospici v Rajhradě multidisciplinární tým pracuje od roku 2002. Dle rozhovoru s MUDr. Ladislavem Kabelkou je setkávání a domlouvání v týmu základem paliativní práce. V Rajhradě pracují tři sociální pracovnice, dvě psycholožky. Sociální pracovnice i psycholožky zasahují do zdravotní dokumentace a pomáhají nemocným vyrovnat se svou nemocí. MUDr. Ladislav Kabelka vyjádřil v rozhovoru názor, že role sociálních pracovnic se mění. Kdysi byly sociální pracovnice takové advokátky rodin, teď jsou průvodci v zátěžových situacích, v nemoci. Sociální pracovnice vytvářejí individuální plán pacientů a sociální plánování klientů.[99]

V hospici v Červeném Kostelci se také pravidelně jednou do týdne schází multidisciplinární tým. Jak říká MUDr. Marie Matysková v zaznamenaném rozhovoru,

---

[97] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.
[98] Srov. POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10 2014.
[99] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.

díky práci týmu je paliativní péče lépe individualizovaná pro potřeby pacientů. Tým se schází dvakrát po půl hodině ve středu, zvlášť pro každé poschodí. Základem týmu jsou dva lékaři, dvě sestry konající službu, ošetřovatelky, dvě sociální pracovnice, psychoterapeutka, rehabilitační pracovnice, duchovní služba a podle přítomnosti v hospici i dobrovolníci. Duchovní služba pro pacienty se zaznamenává do dokumentace, což v minulých dvou letech nebylo.[100]

Pacienti, informanti druhé skupiny výzkumných rozhovorů, využívají jednotlivé služby členů multidisciplinárního týmu. Na pokoj za pacientem chodí kaplan, psychoterapeutka, sociální pracovnice, rehabilitační pracovnice i dobrovolníci. Nabízejí služby své pomáhající profese v rámci zařízení na požádání pacienta nebo na základě vnímání potřeb pacientů ošetřujícím personálem. Je to rozdíl proti paliativní péči v nemocnici, protože možnost péče je nabídnuta všem pacientům hospice.

3.3. Dílčí výzkumná otázka č. 3

DVO3 Je ve vašem zařízení nabídka duchovní péče? (Bohoslužby, rozhovory s knězem, s pastoračním asistentem, možnosti přijetí svátostí).

Cílem této otázky je zjistit jak jsou nastaveny parametry duchovní péče, jak se na konci života umožňuje pacientům prožívat přesahující transcendentální potřeby. Jestli nabídka duchovních potřeb je pro každého, nebo se musí o ní zvlášť žádat.

3.3.1. Skupina informantů – lékaři

MUDr. Sláma: „Já jsem praktikující křesťan – evangelík, vyrostlý v tradiční křesťanské rodině. Pro mne je služba pacientům služba Kristu. V paliativní ambulanci jsem decentní. Neberu ambulanci jako misijní místo. Až mi to vytýkají, ale já to tak cítím. Každé ráno se modlím za schopnost přiblížit se individuálně pacientům. Když se pacienta v roce 2014 ptáte na duchovní potřeby, neví, na co se ho ptáte. Je potřeba se ptát jinak. Jestli je duchovní oblast pro něj nějakým způsobem významná. Když pacient odpoví ano, tak zjišťuji, ke které církvi patří. Jestli přijde někdo za ním z jeho farnosti.“[101]

---

[100] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[101] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.

MUDr. Kabelka: „Na duchovní péči jsme měli v hospici Rajhrad kněze třikrát v týdnu a i v noci tady přespával. V současné době dochází dvakrát v týdnu a máme na plný úvazek pastorační asistentku. Pastorační asistentka má kontakt na faráře z různých církví a pacienti mají možnost kontaktu s duchovním. V našem týmu zaměstnanců jsou osobnosti citlivé na duchovní oblast. Jsou to lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci i psychologové. Nesmíme zapomenout na dobrovolníky, kteří jsou různých povolání a mají zvláštní citlivost na duchovní složku osobnosti člověka. Také využíváme duchovních služeb řeholních sester těšitelek. Na jejich území stojí hospic a využíváme jejich partnerských služeb. Také využíváme služeb místních kněží, kteří navštěvují hospic. Myslím si, že v každém týmu by měli být lidi citliví na spirituální složku člověka. Měli by umět zachytit duchovní potřeby člověka a navázat vztah na úrovni přátelství. Takové vztahy umí vytvářet náš duchovní otec, který je v hospici od jeho založení. Ve dvaašedesáti byl vysvěcen za kněze. Má životní zkušenosti i mimo kněžský život, dovede se hlavně lidsky přiblížit klientům hospice. Myslím, že je jednou z nejsilnějších duchovních osobností v této sféře v Čechách. Já osobně jsem k praktikování katolické církve přistoupil před devíti léty po porodu naší první dcery také s pomocí našeho duchovního otce, který mi všechno lidsky vysvětlil.“[102]

MUDr. Slováček: „Pro duchovní péči máme v nemocnici v Hradci Králové k dispozici nemocničního kaplana. Duchovní chodí na lůžkové oddělení. Pokud by bylo potřeba, zavoláme duchovního pro naše pacienty paliativní ambulance léčby bolesti. Máme tady v nemocnici meditační místnost, která také slouží jako kaple. Setkávám se většinou s pacienty bez vyznání. Já také nejsem věřící.“[103]

MUDr. Molnárová: „Jsem věřící katolička a snažím se to, čemu věřím žít a s tím přistupovat k nemocným. Duchovní péče je v nemocnici v Hradci Králové na vyžádání. V podstatě většinou si to rodina zajišťuje sama, ale jsme ji schopni na žádost nemocného zajistit.“[104]

MUDr. Král: „ Jsem věřící praktikující katolík. Svoje osobní zkušenosti s vírou v těžkých situacích života nabízím pacientům našeho hospice v případě zájmu, nebo jim nabídnu službu našich dvou hospicových kaplanů, nebo specifické duchovní služby dle osobních přání klientů – možnosti hospicové paliativní péče.“[105]

---

[102] KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[103] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[104] MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[105] KRÁL, J. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.

MUDr. Matysková: „U příjmu pacienta sestra zapisuje informace o jeho příslušnosti k církvi. Informace o pacientovi často poskytují příbuzní, kteří je podávají někdy zkresleně. Až poznáme pacienta více, můžeme lépe reagovat na jeho duchovní potřeby. Ideální duchovní péče byla před 15 lety, když sem dojížděl a s námi spolupracoval kněz Jiří Šlégr. Není problém jen v osobnosti duchovního, ale i v nabídce služeb. V začátku působení hospice byla zespoda na každé posteli přidělaná medailka Panny Marie, že se za ty lidi někdo modlí. Duchovní péče je tímto způsobem poskytována samozřejmě, i když o tom ty lidi nevědí. Existuje v Kostelci duchovní společenství, které se za lidi modlí. Prvoplánově to lidem neříkáme. Když se někdo chce za pacienta osobně modlit, citlivě se na to pacienta zeptá. Ještě jsem se nesetkala s tím, že by to někomu vadilo. Od začátku roku 2015 se účastní porad multidisciplinárního týmu paní, která chodí k pacientům s knězem. Díky tomu se do zdravotní dokumentace pacientů zaznamenávají duchovní potřeby jednotlivých pacientů a zaopatření svátostmi knězem. Mám možnost nabízet svoji spiritualitu pacientům. Snažím se nabízet, nevnucovat. Když je zájem, ráda lidi podpořím. Primárně nezačínám o spirituálních věcech mluvit. Spíš je to u mne výjimka. Dvakrát jsem udělala výjimku, když ty lidi byli mladší, když jsem viděla, že lpí na životě a že krok do neznáma jim nejde udělat. To jsem nabízela a začala rozhovor já. U mne je to o tom, spíše nabídnout naději.“[106]

MUDr. Závadová: „Doufám, že mám spirituální koncept. V Cestě domů jsou duchovní služby poskytovány na požádání pacienta, nebo jeho rodiny. Většinou si to rodiny zajišťují samy, ale můžeme poskytnout našeho duchovního z Cesty domů.“[107]

MUDr. Marková: „Duchovní péče v naší církevní nemocnici je organizovaná pro celou nemocnici, také pro naše oddělení paliativní péče. Kdo z personálu oddělení právě vnímá potřeby pacientů, zkontaktuje pro pacienta v rámci nemocnice duchovní službu. Jsem řeholní sestra, je to vidět už dle habitu. Starší generace rozumí řeholníkům, také rozumí habitu. Mladší generace tomu vůbec nerozumí. Když se člověk chová lidsky, zlomí bariéry. Kdo je z pacientů katolík, požádá skrze osobnost řeholní sestry o duchovní péči. Ale tady na oddělení nepřekračuji roli lékaře. Někdy je výhodou být nenápadný. Nesetkávám se s negativní reakcí způsobenou řeholním oblečením. Část lidí, pacientů sem patří spádově, nevyberou si církevní nemocnici cíleně. Častější a

---

[106] MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[107] ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

osobnější kontakt pacienty má zdravotní personál. Není to tak, že by všichni, kdo přijdou do církevní nemocnice, uvažovali o věčnosti. Nevnucuje se pacientovi jiný spirituální koncept. Pacient si v rámci své důvěry vybere osobu komunikačně blízkou. Potom se také vytvoří prostor pro existenční otázky. To si myslím, že nejde po linii profese, ale na úrovni osobní blízkosti a vhodnosti momentu.“[108]

3.3.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1., Mgr. Pavel Pokorný - duchovní mobilního hospice Cesta domů: „Působím jako kaplan v týmu. Snažím se do týmu vnášet pohled duchovního, Pacienty a rodiny navštěvuji zřídka. Pečuji o pozůstalé. Na druhou návštěvu k pacientům přichází sociální pracovnice, která je i psychoterapeutka. Když z této návštěvy vyplyne potřeba rozhovoru s duchovním, přicházím tam i já. Často je to tak, že rodiny mají své duchovní. Jen málo pacientů žádá mou návštěvu. Co se týče času pacienta na duchovní potřeby, velmi často už nemají sílu na hlubší duchovní rozhovor. Potom se moje práce posouvá do práce s rodinou. Mým hlavním úkolem je práce v týmu, kde přispívám jedním střípkem duchovní služby do mozaiky práce celého týmu. Například včera mi volala lékařka. Mluvili jsme o rodině, ke které chodím. Lékařka byla u té rodiny a přemýšlela o analgosedaci pro pacientku a rozhovor se mnou byl pro ni důležitý. Zajímalo jí, jak jsem tu rodinu viděl, jak jsem jí vnímal. Takový etický rozměr rozhodování. Lékař na onkologii v Motole, kde jsem pracoval jako nemocniční kaplan, říkal o sobě, že není sám věřící, ale po návštěvě duchovního se často můžou snižovat dávky léku na bolest. Pokud my, kaplani nejsme zaintegrování do péče, dokud neděláme záznamy do chorobopisu, potom je těžké duchovní péči prokázat. Z hlediska naší profese si to musíme srovnat, protože nějaká hranice spolupráce pro nás je někde u hranice zpovědního tajemství. Myslím si, že je to důležitý moment. Ale zdaleka ne všechno, co děláme, souvisí se zpovědním tajemstvím. Většinou to, co dělám v Cestě domů, sdělím našemu týmu. Je to pro nás všechny důležité. Tým má povinnost striktně zachovávat mlčenlivost. Ano, setkávám se také s předsudky. S mylnými představami a předsudky se toho až tak moc nenadělá. Já do toho v práci s lidmi vstupuji. Pokud se máme v rozhovoru dostat k větší důvěře, rozhodně tomu více pomůže otevřenost, než odstup. Spiritualita je součástí každé lidské bytosti. Do určité míry může být spiritualita neuvědomovaná, nereflektovaná. Ale u každého člověka souvisí s jeho hodnotami, co je

[108] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

pro člověka svaté. To má úplně každý. V cestě domů u příjmu pacienta není žádný dotazník duchovních potřeb, nezjišťuje se to tam. Není tam k tomu systematický přístup. Všichni o možnosti duchovního rozhovoru vědí. Vzhledem k objemu pacientů a zaměstnanců domácího hospice, si můžeme individuální přístup dovolit a vlastně je prioritou domácího hospice. Velká nemocnice to nemůže nechat na osobní iniciativě a volnosti, musí pracovat systematicky. V případě nemocnice je potřeba přijímací dotazník s dotazem na duchovní službu. Z toho vyplyne otázka, jestli dotaz na duchovní službu nezazní formálně. Když do vojenské nemocnice nastoupil první vojenský kaplan, dal si první rok úkol vyškolit zaměstnance, aby u příjmu nekladli otázku na duchovní službu, ale nabízeli možnost návštěvy našeho kaplana. Jde o odlišení, že když se člověk do té nemocnice hlásí, je kaplanská služba součástí služby, kterou nemocnice poskytuje. Proti práci v domácím hospici je práce kaplana v nemocnici hodně jiná. Mně se líbilo v nemocnici i teď v domácím hospici. Z hlediska zákona kaplanská služba neexistuje. Pokud nás vedení pozvalo k spolupráci, byla to jejich zodpovědnost.“[109]

Informant č. 2., Pacient (lékař, zdravotní sestra v důchodu): „My s manželem v Boha věříme. Já několikrát denně děkuji Bohu za jeho Lásku. To mi pomáhá. Byl za námi kněz s možností pomazání nemocných. Děkujeme za tu možnost.“[110]

Informant č. 3., Pacient (rozhovor s manželkou, s doprovodem): „Já jsem se akorát bála, že když jsem evangelička, jak se tady na mě budou dívat. Z tohoto pohledu je to tady v pořádku. Je tady nabídka rozhovoru s evangelickým farářem, ale děda by to už nezvládl. Jsem vděčná, že to tady s manželem můžu prožívat.“[111]

Informant č. 4., rozhovor s pacientkou: „ Pacientka se nad duchovními potřebami za tím nezamýšlela.“[112]

Informant č. 5., rozhovor s pacientkou: „ Zajímám se o život po životě. Cítím, že něco je, ale nejsem si jistá. Konec života? Všechno má svůj čas, když to přijde, tak přijde. Kněz byl tady také. Modlili jsme se, dal mi pomazání“.[113]

Informant č. 6., Pacient (technik a učitelka v důchodu): Potřebovali hlavně klid a osobní přístup.

---

[109] POKORNÝ P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[110] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 201).
[111] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[112] Srov. INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[113] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.

V začátku pobytu pacient žádal o eutanázii. Po doplnění citových, biologických potřeb a potřeby blízkosti manželky, přestal žádat o eutanázii.[114]

Informant č. 7., zdravotní sestra (rozhovor o péči o pacienty v sociálním zařízení v rámci nemocnice): „V předcházejícím zaměstnání jsem to už ve svém svědomí nemohla unést, tak jsem podala výpověď a hlásila jsem se do práce v hospici. Péče je tady po duchovní i duševní stránce.“[115]

Informant č. 8., rozhovor s dcerou pacientky z nemocnice, interní oddělení: „ Za maminkou nechodil psycholog, rehabilitační pracovník ani kněz a dobrovolníci.“[116]

Shrnutí DVO3

Pomocí dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno, jestli je v zařízení nabídnuta duchovní péče a jakým způsobem. Jestli se v zařízení konají bohoslužby, rozhovory s knězem a pastoračním asistentem a jestli je možnost přijetí potřebných svátostí u pacientů.

Analýza odpovědí jednotlivých informantů ukázala, že možnosti duchovní péče jsou v jednotlivých zařízeních různé. V klasických nemocnicích je duchovní péče na vyžádání pacientů nebo rodiny. V některých nemocnicích mají nemocničního kaplana, ale tato služba není uzákoněná, tak je vykonávána na zodpovědnost vedení nemocnice. V menších okresních a oblastních nemocnicích se podle zájmů pacientů pozve kněz z nejbližší farnosti. Větší nemocnice nemocničního kaplana mají. Hradecká fakultní nemocnice má svého nemocničního kaplana a meditační místnost s možností sloužení mše svaté. MUDr. Ladislav Slováček vysvětlil v rozhovoru možnosti duchovních služeb ve fakultní nemocnici. Většinou v paliativní péči se setkává MUDr. Ladislav Slováček s pacienty bez vyznání a sám lékař je bez vyznání.[117] MUDr. Molnárová je praktikující katolička a s vírou přistupuje i k nemocným. Ve svém rozhovoru potvrdila, že v hradecké fakultní nemocnici je duchovní péče na vyžádání pacienta a rodiny. Ale je schopna na žádost pacienta i rodiny nemocničního kaplana zajistit.[118]

V církevní nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze je duchovní péče nabízena a komplexně organizována pro celou nemocnici. Kdo

---

[114] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.
[115] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[116] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2015.
[117] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[118] Srov. MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.

z personálu vnímá duchovní potřebu pacienta, zkontaktuje duchovní službu.[119] „Jsem lékařka a řeholnice v habitu. Starší generace ještě řeholnímu oblečení rozumí, mladší generace ale vůbec habitu nerozumí.“[120] Ale jak tvrdí lékařka, když se člověk chová lidsky, zlomí bariery. Na oddělení nepřekračuje roli lékařky. Někdy je výhodou nenápadnost. Častěji jsou s pacienty v kontaktu zdravotní sestřičky. I když je nemocnice pod Petřínem církevní, nikomu z pacientů nevnucuje jiný spirituální koncept. Obvykle to bývá tak, že pacient si v rámci důvěry vybere osobu komunikačně blízkou a potom se vytvoří v osobním vztahu i prostor pro existenční otázky. MUDr. Pavlína Marková říká, že tyto možnosti nefungují po linii profese, ale na úrovni osobní blízkosti a vnímání vhodnosti momentu.[121]

MUDr. Ondřej Sláma, vedoucí lékař v Paliativní ambulanci v Brně na Žlutém kopci, je věřící praktikující evangelík a křesťan vyrostlý v tradiční křesťanské rodině. Každé ráno se modlí za schopnost individuálního přístupu k pacientům toho dne. Službu pacientům považuje za sužbu Bohu, ale není úplně obvyklé, aby nabízel pacientům duchovní služby. Paliativní ambulanci léčby bolesti nepovažuje za misijní místo. Říká, že je potřeba na duchovní potřeby ptát pacientů jinak. Současný český pacient nerozumí otázce, jaké má duchovní potřeby. Je potřeba ptát se, jestli duchovní oblast pro pacienta je důležitá. MUDr. Ondřej Sláma se pak ptá, z jaké církve je pacient a jestli z jeho farnosti za ním někdo přijede. Také dle potřeb nabízí služby řeholní sestry, která spolupracuje s paliativní ambulancí léčby bolesti.[122]

V mobilním hospici Cesta Domů, jak říká Mgr. Pavel Pokorný, jen málo pacientů žádá o návštěvu kaplana. Rodiny zapojené do paliativní péče mají své duchovní. I když dojde na rozhovor s pacientem, často už nemá sílu na hlubší duchovní rozhovor. Potom se práce kaplana Cesty domů posouvá do práce s rodinou pacienta. Hlavním úkolem kaplana v Cestě domů je být střípkem v týmu paliativní péče o pacienta. Říká, že spiritualita je součástí každé lidské bytosti. U někoho je do určité míry nevědomá, nereflektovaná. U každého člověka souvisí s jeho hodnotami, co je pro člověka svaté. A to má úplně každý. V paliativní péči Cesty Domů není dotazník na duchovní potřeby pacienta. Nechává se to na iniciativě pacienta, rodiny a zaměstnanců Cesty Domů. Díky maximální individualizaci péče si to můžou dovolit. V nemocnicích

---

[119] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[120] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[121] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[122] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.

se požadavek duchovní služby musí systemizovat. Jestli je kaplanská služba součásti nabídky služeb nemocnice, tak pacient akceptuje tuto nabídku jako nabídku v komplexu služeb pro každého.[123]

V hospici v Rajhradě je v současné době, jak sděluje MUDr. Ladislav Kabelka, kněz přítomný dvakrát do týdne. Na plný úvazek je zaměstnaná pastorační pracovnice, která umožňuje pacientům kontakt s duchovními i z jiných církví. MUDr. Ladislav Kabelka je praktikující katolík. K aktivní víře přišel ve spolupráci s knězem, který docházel do hospice Rajhrad v začátku působení hospice. Třikrát do týdne byl pacientům k dispozici. Byl v hospici večer nebo v noci a přespával v hospici. Také v týmu zaměstnanců hospice Rajhrad, pracují lidi citliví na duchovní oblast: lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovnice, psycholožky i dobrovolníci různých profesí. Do hospice Rajhrad dochází i místní kněží a řeholní sestřičky Těšitelky, jejichž partnerských služeb hospic využívá. MUDr. Kabelka Ladislav je toho názoru, že věřící personál by měl umět na úrovni přátelství citlivě navázat kontakt s pacienty v nabídce duchovních služeb.[124]

MUDr. Jan Král, vedoucí lékař v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci je praktikující katolík. Pacientům v duchovní oblasti nabízí v hospici dle potřeby služby dvou kaplanů. Také dle zájmu pacientů nabízí své osobní zkušenosti s vírou v těžkých životních situacích.[125] MUDr. Marie Matysková říká o duchovní službě v hospici Červený Kostelec v rozhovoru: „U příjmu pacienta zdravotní sestra ve službě zaznamená od příbuzných příslušnost pacienta k církvi. Často jsou informace zkreslené a po osobním kontaktu s pacientem je doplníme, nebo se pobytem v zařízení s duchovními službami potřeby pacientů i změní.“[126] V začátku působení hospice byla ze spodu na každé posteli medailka Pany Marie. Za každého pacienta se někdo modlil. Duchovní péče byla poskytována samozřejmě, i když o tom pacienti nevěděli. V Červeném Kostelci existuje společenství lidí, kteří se modlí za pacienty. Prvoplánovitě se to pacientům neříká. Když se někdo chce za pacienta modlit osobně, citlivě se pacienta zeptá. Ještě se nestalo, že by to pacientům vadilo. Od začátku roku 2015 chodí na setkání multidisciplinárního týmu duchovní. Zápisy o práci s pacienty se přidávají do zdravotní dokumentace pacientů, kde se zaznamenává svátostné zaopatření

---

[123] Srov. POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor*. Praha, 17. 10. 2014.
[124] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[125] Srov. KRÁL, J. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[126] MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9. 2014.

pacientů knězem a modlitby s pacienty. MUDr. Marie Matysková říká, že má možnost svou spiritualitu nabízet pacientům. Snaží se nabízet a nevnucovat. Když je zájem, tak podpoří lidi. Lékařka nezačíná primárně o spirituálních věcech mluvit. Spíš je to výjimka. Dvakrát výjimku udělala u mladších lidí, když viděla, že lpí na životě a nemůžou udělat krok do neznáma. Začala rozhovor o spirituálních věcech ona, formou nabídky naděje.[127]

V hospicích je dvakrát do týdne mše svatá, kde se nabízí pacientům účast v kapli i na posteli. Když mají možnost pacienti být v hospici delší dobu – tři týdny a mají zájem, postupně začnou využívat duchovních služeb zařízení. Pacienti, informanti druhé skupiny se vyjadřují k nabídce duchovní péče: Informant č. 2 věřící, nepraktikující sdělil, že za ním kněz byl a dostal pomazání nemocných.

Informantka č. 3. je evangelička a před nástupem do péče hospice se bála reakce na odlišnost církve. Jak sama poznamenala, bylo to zbytečné. S péčí byla spokojená, evangelický duchovní už u manžela nebyl, manžel by nezvládl komunikaci.[128]

Informantka č. 4. se ještě nad spirituálními otázkami nezamýšlela.

Informantka č. 5. sdělila, že má zájem o život po životě. Praktikující křesťanka nebyla. Kaplan hospice byl za ní a dostala pomazání nemocných.[129]

Informant č. 6. V začátku pobytu v hospici byl pacient psychicky frustrovaný z protrpěných vyšetření ve Fakultní nemocnici Hradec Králové, kde čekal na chodbách a necítil empatický přístup. První týden pobytu žádal o eutanazii. Po načerpání citových potřeb, po prožitém osobním klidu a osobním přístupu zdravotního personálu s blízkostí a doprovázením manželky změnil názor, ustoupil od požadavku eutanazie. [130]

---

[127] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[128] Srov. INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[129] Srov. INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[130] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

3.4. Dílčí výzkumná otázka č. 4

DVO4 Jak je podchycena léčba bolesti ve vašem zařízení, jak oznamujete pacientům přechod z kurativní léčby do paliativní péče a přechod do jiného zařízení paliativní péče.?

Cílem otázky je zjistit a poukázat na důležitost vzdělání a erudovanosti zaměstnanců paliativní péče v léčbě bolesti a v komunikaci s pacienty v zátěžových situacích přechodu z péče kurativní do paliativní a v přechodu péče do jiného zařízení.

3.4.1. skupina informantů – lékaři

MUDr. Sláma: „Nemyslím si, že lékaři by měli oznamovat to těžké v nemoci pacientům a sestry by jim to měly pomáhat nést. To je špatné. Není dobře, aby lékař za sebou nechával spoušť a aby někdo druhý dával dohromady pacienty. Pacienti ve zprávách čtou, že toho času není indikovaná onkologická léčba. Mají představu, že já je dám dohromady v paliativní ambulanci a oni budou pokračovat v chemoterapii. Já s nimi pracuji na pochopení této situace. Dá se hodně udělat. Snažím se vnímat, jak oni pochopili změnu situace. Další téma je, jak lidi posílat do hospice. Kdy dobře funguje domácí hospic, je ještě možnost pacientů v spolupráci rodiny být doma. Pacienti říkají, proč hospic, vždyť ještě neumírám. Já pacientům vysvětluji, že vlastně půlka pacientů v hospici je zdravější než oni. V Brně se stává, že se pacienti do hospice dostávají moc brzy. Onkologové si myslí, že když už nemůže být indikována pacientům onkologická léčba, že jsou zralí pro hospic. V této situaci nastává možnost paliativní léčby a pacient může být s pomocí rodiny doma. K tomu, aby to tak fungovalo, je ještě potřeba osvěta. Aby do hospice nechodili pacienti, kteří můžou být ještě doma a obráceně, aby tam nechodili pacienti úplně na poslední chvíli života. Je to velké téma – načasování hospice, kdy hospic. Když lidi udělají zkušenost, že se obvodního lékaře nedovolají, jsou nejistí a úzkostní. Pro takové lidi je větší jistotou kamenný hospic, ne domácí péče. Když lidé udělají zkušenost, když jim je špatně doma a zavolají sestřičku, která za 15 min. přijede, pomůže s léčbou bolesti, tak si rodiny více troufnout na léčbu doma. Jsou to takové spojené nádoby. Vede se v Čechách diskuse, jestli se rodiny chtějí starat o své nemocné. Často slýchávají v nemocnicích, nebo i od obvodních lékařů, že péči o

příbuzné doma nezvládnou. Rodiny jsou v ambivalentním postoji. Cítí, že nemocný by byl docela rád doma, ale lékař jim tvrdí, že to doma nezvládnou. Stojí to na podpoře rodinám. Když se rodina setká s lékařem, který nedá podporu léčbě doma, rodina si to uzavře, že to není možné pečovat o pacienta doma. Místo toho má doktor poplácat příbuzné po rameni a dát jim podporu: Ty jsi pašák, zvládneš o svého partnera pečovat doma. Nezastírat, že může nastat v péči doma problém, ale když to nastane, potom se může pečovat v hospici. Člověk, lékař musí mít soudnost, znát křehkost rodiny a netlačit, když to není možné. Je potřeba zorientovat se v rodině, jestli péči doma zvládnou. Člověk by také neměl moralizovat: Měli byste se o tatínka postarat, aby nemusel do nemocnice. Teď jsem tady měl případ, kdy vyčítala lékařka manželce, že manžela, který se o víkendu zhoršil doma a potom v nemocnici zemřel, dala do nemocnice. Volal jsem té lékařce, co ona pro to udělala, aby paní tu těžkou situaci s manželem zvládla doma. Paní se nedovolala lékařce a zůstala sama doma s chroptícím manželem, tak volala rychlou pomoc. Toto není na moralizování. Rodina potřebuje reálnou podporu, aby to oni doma ustáli. O léčbě bolesti máme takovou zajímavou kazuistiku. Manželka pracuje jako primářka v hospici. V nemocnici se z logiky věci standardizuje léčba bolesti. V hospici se léčba bolesti bere v jejich souvislostech. Žlutý kopec je dobrá onkologická nemocnice, ale od hospiců se má co učit. V nemocnici na Žlutém kopci byla přiotrávená pacientka léky od bolesti. V další péči v hospici jí byly léky sníženy a nahrazeny péči. V nemocnici nikdo neřeší pacientovu bolest v souvislosti s celkovou destabilizací organizmu. Kdyby se více myslelo na pacientovu adaptaci, stabilizaci, tak by stačila polovina léku od bolesti na jeho péči. Bolest je potřeba řešit individuálně i v souvislostech života. Léčbu bolesti v souvislostech zvládne lépe hospic. Je na to potřeba čas. Ze zkušenosti vím, že když člověk řekne, že ho bolí celý člověk, vím, že to je i bolest psychická, ne jenom fyzická. Také vnímání bolesti je individuální. Není bolest jako bolest. Je potřeba zkoumat, jestli pacient nemá nějaké úzkosti, jestli úzkost není spojená s fyzickou bolestí. Teď se zavádí i v nemocnici škálové sledování bolesti. Sestra se třikrát denně ptá pacienta, jakou má bolest. Když se standardizuje, platí to i pro hospic.

V poslední době je trend, aby velká onkologická centra měla další péči o pacienty po skončení onkologické léčby. Aby přechod z onkologické léčby do paliativní péče byl kultivovaný. Je trend budovat paliativní ambulance, kde se konzultuje

s pacientem a také s praktickým lékařem, do kterého péče přijde zpět pacient, další paliativní péče.

Já tak 1-2krát do týdne posílám pacienty do hospice a také asi tak do mobilního hospice. Moje manželka je primářka v mobilním hospici. U nás je tato ambulance netypická. Podobná je jenom v Hradci Králové. Také se o něco podobného snaží. Tady je důležitý faktor času. Onkologové to často neřeší. Nechají to na obvodním lékaři, nebo na rodině, že si najdou domácí hospic. Lékaři nejsou tak pečliví, aby našli rodině hospic, aby jim zprostředkovali telefon na hospic. Ještě mobilní hospice v takovém rozsahu nefungují. Není taková návaznost jako v Brně. Pacienti se dostávají doma po přechodu z nemocnice do domácí Homcárové služby.“[131]

MUDr. Kabelka: „Léčba bolesti v hospici v Rajhradě je stejná jako u vás v hospici v Červeném Kostelci. Přes den si pacienti zaznamenávají stupeň prožívané bolesti. Na chronickou bolest používáme náplasti, dávkovače léčby bolesti. Informaci pacientům o přechodu do paliativní péče by měl poskytovat lékař. Také se stává, že pacienti s příchodem do nového zařízení vytěsňují informace lékařů z předcházejícího pracoviště. Co se týče atestace paliativní léčby, i já mám certifikovaný kurz léčby bolesti. Informace o přechodu péče mobilního hospice a kamenného hospice nemůžu dát. My deset let usilujeme o mobilní hospic. Za tím ho nemáme. V plánu pilotního projektu o hospicích by měl dopadnout i mobilní hospic.“[132]

MUDr. Slováček: „Když pacienti přijdou do naší ambulance, zopakujeme jim, v jakém stádiu léčby jsou. Že u nás se jedná o symptomatickou léčbu. Nemoc je dál neléčitelná, progrese neodvratitelná. Jsou pacienti se sklonem k vytěsňování. Nechtějí připustit, že mají onemocnění v posledním stádiu. Ti pacienti potřebují čas. Uklidňuje je, že jsou v péči onkologa. Postupně si uvědomí svůj stav. Situace přechodu na paliativní péči a ze zařízení do zařízení je taková: Já sloužím v Hradci v mobilním hospici. Pacienti můžou být doma, když se zvládne péče doma. Často jsou doma předterminální pacienti i terminální pacienti. Když chtějí být doma, jsou doma. Plynule přecházejí do péče mobilního hospice doma. Píšeme jim zprávy pro péči doma. Garantem je MUDr. Hrubešová. Funguje to dobře. Slouží v mobilním hospici pět lékařů. V porovnání péče mobilního hospice a paliativní ambulance je péče rovnocenná. Co umožňujeme pacientům naší ambulance, mají na stejné úrovni pacienti mobilního

---

[131] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.
[132] KABELKA, I. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.

hospice. Spádovým hospicem pro naši hradeckou nemocnici je hospic v Červeném Kostelci. Také máme dobrou spolupráci, jak jste viděla kontakty na nástěnce. Domluva s pacienty o následné péči v hospici po skočení akutní léčby je dobrá. Jsou pacienti, kteří tvrdí, že to doma zvládnou sami, ale vidíme u nich, že to nezvládají. Potřebují, abychom jim informace dávkovali po kouskách. Informace o přechodu na paliativní péči by měl poskytovat ošetřující onkolog. Stejné informace poskytujeme my v paliativní ambulanci. Onkolog poskytne informaci, že další péče bude tady na klinice. Když si neví rady, tak převezmeme možnost informací a péče my v ambulanci. Řekne se pacientovi, že další edukace je u nás. Převezme se plán péče. Domlouváme se na cílech péče, co bylo očekáváno a navážeme v cílech, v edukaci a v další péči o pacienta. Součástí plánu péče o pacienta je léčba bolesti a nutriční prevence. Na konferencích slýcháme, že živíme terminálního pacienta. Není to tak. Když má chuť, tak jí. Jinak je to např. žužlání chlebové kůrky hlavně pro utišení chutě. Ale většinou terminální pacienti nemají potřebu jíst. Je to jen utišení pocitu hladu. Ale hlavní je podchycení nádorové bolesti. Vždy říkám pacientům, že léčba bolesti v hospici je dobře podchycena v porovnání proti nemocnici. Tady je to dobře podchyceno papírově. Otázka je, na kolik je léčba bolesti dostačující. Někdy není dostačující a někdy je předimenzována. Pacienti jsou sledování, nevyužívá se analgetik. V domácí péči a paliativní péči u nás se snažíme přistupovat k pacientům s rozumem. Když analgoterapie, tak 1 mg. morfinu na 1kg váhy pacienta. Myslím, že léčba bolesti na akutním lůžku neodpovídá paliativní léčbě bolesti. Onkologové nejsou specialisté v léčbě bolesti. Měl by umět nastavit léčbu bolesti, ale realita je jiná. O podpůrné léčbě ani nemluvím. Onkologové mají průměrně tři lidi na pokoji. My se v ambulanci paliativní péče snažíme o personalizovaný přístup k pacientovi. V našem případě se mluví a personalizované medicíně a pacient má personalizovanou onkologickou péči.

V akutní léčbě je dávka morfinu dle zvyklosti lékaře a v domácí a paliativní péči se více respektuje osobnost pacienta. Ze zkušenosti osobní blízkosti k pacientům vysvětluji i potřebnost silných opiátů – morfinu. Někdy je reakce: *hrůza, běs – utlumení, smrt na jazyku.* Já jim to vysvětluji: Jede záchranka, veze pacienta v šoku, v akutním stavu. Také mu píchnou injekci morfinu a nejedná se o pacienta v nutné blízkosti smrti. Na úzkost zvyšovat dávku morfinu, to nemám rád. Využívám raději klasických léčiv – Haloperidol, Dormikum. Má to žádoucí účinky. Na druhou stranu po mentální stránce se snažíme o objektivní stabilizování. Někdy vidím, když přijde

pacient asertivní, agresivní, tak první chvíle jsou mlčky, vyslechnu ho. Při další návštěvě se už snažím o otevřenost. Když si vás pacient pustí k tělu, pak se zlomí bariéra. Ale jak říkáte, také pracujeme s vytěsněním. Když je pacientům těžko, jsou vděční za jakoukoliv dobře míněnou citlivou intervenci, aby byli v pohodě.

Někdy se stává, že pacient špatně zvládá přechod z onkologické léčby na paliativní léčbu. Pacient lpí na léčbě, soustředí se na ni. Když je to mladší pacient, očekává možnosti rozvoje osobnosti a na to hospicové zařízení není uzpůsobeno. V takovém případě je lepší, když je pacient v domácí péči. Když rodina nezvládne domácí léčbu s pomocí mobilní hospicové péče, často pacient v hospici má sklon k depresím. Propojenost nemocnice, ambulance paliativní péče, mobilní hospic – domácí péče, kamenný hospic funguje vlastně jenom v Brně – nemocnice na Žlutém kopci a tady v Hradci Králové. Jinde to takto nemají propojené. Mají nemocnici s onkologickou léčbou a potom nějakou městskou domácí péči červený kříž, nebo charitu. Teď v blízké době se má jednat o pilotním projektu mobilní péče s pojišťovnami. Má to prosazovat MUDr. Kabelka. Nás chtějí také zapojit do toho pilotního projektu. Uvidíme, jak to dopadne.“[133]

MUDr. Molnárová: „ Snažíme se o dobrou léčbu bolesti v hradecké nemocnici na onkologii. Denně zapisujeme stupeň bolesti 0-10 jak lékaři, tak sestry a snažíme se na to reagovat. Bolesti myslím, že je péče věnována dostatečně. Na klinice máme 2 lékaře s atestací léčby bolesti, na oddělení přímo ne. Pacientům a rodině zásadně lékař vysvětluje přechod do paliativní léčby. Myslím, že hodně pacientů je předáno paliativní péči už dost pozdě, že by si zasloužili ukončit léčbu a zahájit paliativní péči dříve. Ale z mé vlastní zkušenosti vím, že se tomu často rodiny i pacienti silně brání - znamená to pro ně jakousi rezignaci. Mezi nemocnicí a mobilním hospicem je dobrá spolupráce. Hodně rodin a pacientů preferuje tuto možnost před využitím lůžkové hospicové péče.“[134]

MUDr. Král: „Za 19 let existence hospice je dobře podchycena léčba bolesti. Je léčba intravenózní u průlomové bolesti. V poslední době se zaměřujeme na léčbu průlomové bolesti. Přes den si pacienti zaznamenávají stupeň prožívané bolesti. Na chronickou bolest používáme náplasti, dávkovače léčby bolesti. Ano, i já mám certifikovaný kurz léčby bolesti.

---

[133] SLOVÁČEK, I. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[134] MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.

Informaci o přechodu do paliativní péče by měl poskytovat lékař. Stává se, že pacienti s příchodem do nového zařízení vytěsňují informace lékařů z předcházejícího pracoviště. Mobilní hospic má dobrou spolupráci s kamenným hospicem. Mobilní hospic je součástí hospice. Klienti hospice můžou využívat postupně paliativní péči, která jim právě vyhovuje vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a k možnostem péče rodiny.“[135]

MUDr. Matysková: „O léčbě bolesti už mluvil MUDr. Král za naše zařízení. Spolupráce s mobilním hospicem je velmi dobrá. Prolíná se, je přehledná, přechází se z jedné do druhé, nepřekážíme si, spolupracujeme. I pacienti využívají služby mobilního hospice a kamenného dle potřeby. Teď vidím, že se zlepšuje spolupráce s praktickými lékaři v našem regionu. Máme také informace, že někde v nemocnicích, lékař řekne rodině, že domácí péči nezvládnou. Ale praktici už začínají mít dobré zkušenosti s domácí péči ve spolupráci s mobilním hospicem. Obvodní lékaři si uvědomují, že jim spolupráce s mobilním hospicem trochu uleví. Že to není něco, co jim přidělá práci. Já mám osobní zkušenost v mobilní péči z pražské Cesty domů. Když spolupracuje rodina, umí se přizpůsobit požadavkům nemocného, spolupracují s docházejícími členy mobilního hospice, tak je to péče na nejvyšší úrovni. Ale ne každý člověk a každá rodina umí přijmout těžkou situaci svého blízkého nemocného a spolupracovat v zlepšování kvality života.

Já bych si představovala, že každý onkologický pacient by měl možnost seznámit se s paliativním lékařem v některé fázi svého onemocnění, aby věděl, že onkolog spolupracuje s paliativním lékařem. Aby pacient věděl, že přechod je spíš postupný proces. To funguje, když se naváže spolupráce s pacientem. Myslím si, ž to moc nefunguje aspoň u nás ne.“[136]

MUDr. Závadová: „ Léčbu bolesti máme v zařízení dobře podchycenou, pevně tomu věřím. V Cestě domů, v mobilním hospici máme dvě lékařky s atestací léčby bolesti. Pracuji v mobilu a vím, že dostupnost kamenného hospice je velmi důležitá. Pro mnoho rodin a nemocných je to jistota, že kdyby to doma nešlo, existuje i jiné místo, kde chápou umírání v celé jeho komplexnosti.

Domnívám se, že v mobilním hospici je situace jiná než v kamenném. Do mobilního se jistě častěji hlásí nemocní, kteří vědí, že jejich nemoc jim zkracuje život,

---

[135] KRÁL, J. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[136] MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9.2014.

že se blíží k úmrtí. Jsou si plně vědomi závažnosti svého zdravotního stavu a vědí, co zhruba mohou očekávat. A stejně tak jejich nejbližší. Tam, kde to vyjasněné není, je to především lékař a zdravotní sestra, kdo toto s nemocným opakovaně probírají.“[137]

MUDr. Marková: „Léčba bolesti a její zaznamenávání je součástí ošetřovatelské péče a neškálujeme to. Já mám konkrétně atestaci léčby bolesti. U nás onkologové dál poskytují paliativní péči. Není žádný problém přechodu kurativní a paliativní péče. Neposuzuji spolupráci onkologie a paliativní péče jinde. U nás je dobrá spolupráce. Není tady tak vyhraněný přechod mezi onkologii a paliativní medicínu jako jinde. Naší onkologové si uvědomují, že lůžka na paliativním oddělení jsou klidnější a pro závěr života lepší. Ano, přichází k nám řada pacientů neinformovaná o své diagnóze. Myslím, že v současné době se to už neděje, že by lékaři neříkali informace o diagnóze. Dochází k tomu, že pacient nemůže situaci unést a naskakují obranné mechanismy vytěsnění a popření. Tady jsme nemocniční oddělení, máme nemocniční režim, tak ten přechod z aktivní do paliativní péče není tak tvrdý. Je to o komunikaci, co ten člověk prožívá. Příbuzní se můžou pohybovat na různé úrovni vyrovnání se s nemocí. My si většinou ověříme, na jaké úrovni je pacient. Někdy je dobré, sdělit skutečnost nemoci pacientovi najednou, někdy je lepší komunikovat postupně. My jsme ti, kteří pomáhají upevňovat vědomí té situace. Pomáháme vykročit třeba z toho vytěsnění, překročit agresi, kterou pacient má. Obvykle nejsme první, kteří pacienty informují o diagnóze a prognóze. Říká jim to ošetřující lékař. Když přijdou k nám, tak vědí, že u nás jsou indikováni k symptomatické léčbě. V žádosti o přijetí nevyžadujeme informovaný souhlas s podpisem, že pacient ví, že v zařízení jsou nevyléčitelně nemocní. Ptáme se ošetřujícího lékaře, do jaké míry je pacient informován o nemoci. Pokud není, tak proč? Třeba je to pacient s metastázemi do mozku. Nás to zajímá pro zmapování situace, ale důvodem přijetí je i celkový stav pacienta. Pro někoho může být nepřekonatelné, že akceptuje svůj stav. Tady to nevyžadujeme.“[138]

---

[137] ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor*. Praha, 17. 10. 2014.
[138] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor*. Praha, 17. 10. 2014.

3.4.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

1. Informant Mgr. Pokorný - duchovní mobilního hospice Cesta domů: „ Co se týče léčby bolesti, někdy je potřebný i názor duchovního. Například včera mi volala lékařka. Mluvili jsme o rodině, ke které chodím. Lékařka byla u té rodiny a přemýšlela o analgosedaci pro pacientku a rozhovor se mnou byl pro ni důležitý. Zajímalo ji, jak jsem tu rodinu viděl, jak jsem ji vnímal. Takový etický rozměr rozhodování. Lékař na onkologii v Motole, kde jsem pracoval jako nemocniční kaplan, říkal o sobě, že není sám věřící, ale po návštěvě duchovního se často můžou snižovat dávky léku na bolest. Duchovní složka patří do paliativní péče.“[139]

Informant č. 2, Pacient (lékař, zdravotní sestra v důchodu) - rozhovor s manželkou v hospici: „Ano, léčba bolesti je nastavena z kliniky z Hradce Králové. Sdělování diagnózy bylo v pořádku, bez problémů. Manžel je lékař a já zdravotní sestra. Všemu jsme rozuměli. Přechod z invazivní léčby na paliativní byl v pořádku. Máme velké štěstí, že jsme v hospici. Je tady nejlepší péče. Scházíme se v klubu rodáků Nového Města v Hradci Králové. Chodí za námi i starosta. Budu všude chválit hospic. Vzpomínám, jak jsem pracovala jako sestra na interně za měsíc za 400 Kč. Ve všední den připadalo na jednu sestru během 12 hod. 40 pacientů. O víkendu jsme byly v práci 24 hod. Odměnou pro nás bylo zvolání staroušků: Vy jste naše sluníčka.“[140]

Informant č. 3, Pacient (rozhovor s doprovodem manželkou): „ Měl bolesti, křičel. Oni mysleli v LDN, že je rozmazlený. Měl zvonek, ale nebyl mu nic platný, když na něj nedosáhl. To je mučení, potom se divili, že volá. Ještě teď jsem z toho špatná, protože si takový konec života nezasloužil. V nemocnici byla proti tomu lepší péče.

Manžel byl v LDN, kde dostal mozkovou mrtvici. Zdravotní personál to nepoznal a říkali mu, že je líný. Do LDN šel kvůli rehabilitaci. Já si to ještě s nimi vyříkám. S manželem moc času netrávili. Říkali, že nejí, nepije. Když jsem se ptala na hladinu cukru, tak nevěděli. Až po týdnu si vyžádali diabetický průkaz. Zhoršení stavu může být i v důsledku cukrovky. Ale člověk není pytel s moukou, není zboží. Na moje naléhání nechali manžela vyšetřit. Paní doktorka říkala, že to doma nezvládnu, že mám dát manžela do LDN, nebo do hospice. V nemocnici jsem byla s péčí celkem spokojená.

---

[139] POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor*, Praha, 17. 10. 2014.
[140] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.

Přišel tam s opruzením, léčili mu to. Do LDN jsem ho chodila krmit, aby neříkali, že je líný. Viděla jsem, že nemůže jíst a pít. Tady v hospici mají pochopení pro člověka. (paní pláče.) Brala jsem to jako vysvobození. – dostat se do hospice. Před rokem mi tady zemřela kamarádka. Její manžel ji doprovázel až do její smrti. Všichni možní známí tady byli. Nikdo si nestěžoval, všichni říkali, že je tady výborná péče.“[141]

Informant č. 4, rozhovor s pacientkou: „Informace o diagnóze jsem přijala. Co jiného mi zbývalo? Když byla nějaká změna v nemoci, ptala jsem se, zjišťovala jsem si informace. Přechod z léčby v nemocnici k léčbě v hospici jsem přijala. Jsem spokojená s péčí. Ze začátku jsem měla pocit, že se mnou nikdo nic nedělá. Později jsem si uvědomila, že to tady není léčebna, ale poskytování péče. Jen, aby nebylo hůř, jinak léčbu neřeším. Péči sestřiček cítím hlavně v noci. Nic mi nechybí. Na začátku jsem očekávala léčbu. Tady je léčba bolesti a stabilizace stavu.“[142]

Informant č. 5, rozhovor s pacientkou: „ Teď nemám bolesti, mám v břiše vodu, uvolňují mi tlaky v břiše odpouštěním vody. Radost mám, když mě nebolí záda.“[143]

Informant č. 6, Pacient (technik a učitelka v důchodu): Pacient: „Když jsem byl přivezen z nemocnice sem do hospice, byl jsem na umření. Z těch 6-7 vyšetření v nemocnici jsem byl hrozně psychicky zdeptaný. Těšil jsem se, že pojedeme sem. Věděli jsme, že mám onkologické onemocnění. Byl jsem hodně zesláblý. Chemoterapii jsem odmítl a vybral jsem si tohle zařízení. Jsem tady na výsost spokojený. Tady to prožíváme úplně jinak. V hospici je to od A do Z o člověku. Manželka: „V nemocnici se mi nelíbilo, když mi říkal lékař na lůžkovém oddělení: Víte, manželovi je už tolik roků, že se vymyká z intenzivní léčby. Pacient: Vůbec jsem necítil osobní zájem personálu. Doprovod: V nemocnici mladý personál nebere moc ohled na staré lidi. Chybí empatie. Mně to připadalo, jako kdyby říkali: My jsme v práci, vy jste na druhém místě, nehodni našeho zájmu. Na plicním oddělení se mi nelíbilo. Důvěřoval jsem akorát MUDr. Hrnčiarikovi. Jednal jednoduše, rozumně, nezveličoval. Říkal, že kdybychom byli jeho rodiče, dal by nás do hospice v Červeném Kostelci, tak jsme tady. Pomohl nám všechno vybavit.“[144]

Informant č. 7, zdravotní sestra (rozhovor o péči o pacienty v sociálním zařízení v rámci nemocnice): „Do zařízení se také brali klienti s Alsheimerovou chorobou. To

---

[141] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[142] INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[143] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[144] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

jsem také viděla jako nezajištěná péče pro ty lidi. Doma v rodině byli chodící s domácím systémem péče. V začátku po přijetí chodili, bloudili po oddělení, potom popadali a zlomili si krčky, nebo nohy. Nebo se preventivně dali na lůžka a museli se injekčně nebo medikamentózně zklidňovat. Po určitém čase všichni skončili jako ležící pacienti. V předcházejícím zaměstnání jsem to už ve svém svědomí nemohla unést, tak jsem podala výpověď a hlásila jsem se do práce v hospici. Z mého pohledu se zde starají o člověka komplexně."[145]

Informant č. 8, rozhovor s dcerou pacientky z nemocnice, interní oddělení: „Zařídili jsme si asistenční péči. Maminku jsme měli doma. V péči jsme se střídali s bratrem. Spolupráce s charitou byla bez problémů, péče byla dobrá. Spolupracovali jsme také s neurologem. Při zhoršení stavu jsme potřebovali nemocniční péči. V podstatě to nebylo tak často. Naposledy to bylo před dvěma roky. Mamince se zhoršil stav a začala zvracet. Péče na interním oddělení nemocnice byla příšerná. Ani péče o čistotu prostředí se nám nelíbila. Personál se nechoval moc pěkně k lidem. Když jsme tento rok v prosinci museli maminku odvézt znovu do nemocnice, zdálo se nám, že péče o prostředí i hygiena pacientů jsou lepší. Přístup personálu byl individuální. Někdo byl milý, snažil se pomoct. Vadilo nám, že maminka nedostává léky na Parkinsona, že jí to o své vůli vynechali. Léky jsme našli ve skřínce. Byli jsme zdravotním personálem upozorněni, že maminka nepolyká. Tak jsem jim říkala, že by to měli řešit intravenózně. Také jsme museli upozornit personál, když byla maminka zahleněná, že by jí měli odsávat, ulevit jí. To se potom stalo. Připadá mi hrozné, že my, laici musíme upozorňovat na věci, které by měli být z pohledu profesionálů samozřejmé. Určitě práce na interním oddělení není jednoduchá. Ale v podstatě každá práce je náročná a složitá. Hodně lidí na interním oddělení umírá. Odchod lidí ze života by měl být důstojný. Výhledově nás teda upozornili, že má tak 1 měsíc života. Ale potom nám jí pustili domů, že je vlastně v pořádku. Za dva dny jsme tam byli znova. Když měla vysoké horečky a volali jsme na internu, bylo nám řečeno, že máme dávat Ibalgin a doplňovat tekutiny abychom ředili hleny, aby se maminka nedusila. V případě problému, máme kontaktovat praktického lékaře. Tyto informace nám vzhledem k stavu maminky připadaly nevhodné a nemístní. My jsme chtěli mamince dopřát důstojný odchod ze života. Čekali jsme, že o zhoršení stavu maminky nám někdo řekne, že je to otázka

[145] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.

hodin, kdy maminka zemře. Nic neřekli. Nebo kdyby navrhli nějakou náhradní péči v domácím prostředí s infuzní pomocí lékaře. To nám nikdo nenabídl. Kdybychom měli informace, že maminka zemře, tak si tyto věci zařídíme sami u praktického lékaře nebo u neurologa.“[146]

Shrnutí DVO4

V rámci dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno jak je v zařízení podchycena léčba bolesti, jak lékaři pomáhají informovat pacienty v zátěžových situacích nemoci – přechod do jiného zařízení a ukončení onkologické léčby s přechodem na symptomatickou péči. Na základě analýzy odpovědí informantů bylo zjištěno, že v nemocnicích, kde není paliativní ambulance léčby bolesti, nefunguje postupný proces přechodu pacienta s onkologické léčby v lůžkovém oddělení nemocnice do paliativní ambulance léčby bolesti, do domácí péče mobilního hospice, případně do lůžkového hospice. Taková postupnost a možnosti v prožívání procesu onkologického onemocnění je možná v nemocnici v Brně na Žlutém kopci a v Hradci Králové ve fakultní nemocnici. Jinde ještě nefunguje taková propojenost zařízení. Pacient onkologického oddělení nemocnice přechází do homecarové péče, kde nejsou specializováni na léčbu bolesti a stabilizaci stavu pacienta, jak říká v rozhovoru MUDr. Ondřej Sláma:[147] „Někdy pacienti v paliativní ambulanci léčby bolesti si myslí, že je dám do hromady a budou moct mít znovu chemoterapii. Pracujeme společně na pochopení situace. Snažím se vnímat, jak oni prožívají změnu v nemoci. Dá se hodně udělat. Druhé téma v paliativní ambulanci je, jak posílat pacienty do hospice. V Brně posílají moc brzy. Když je ukončená onkologická léčba, hlavně mladší pacienti by ještě mohli být doma v domácí péči. Ale to by museli cítit podporu lékaře, že to doma zvládnou. Pro úzkostné lidi je větší jistotou lůžkový hospic, proti domácí léčbě.[148] K léčbě bolesti má MUDr. Ondřej Sláma zajímavou kazuistiku: „ Žlutý kopec je dobrá onkologická nemocnice, ale v léčbě bolesti se má co učit od hospiců. Měli jsme tady pacientku přiotrávenou od léků od bolesti. V hospici jí snížili dávky léků od bolesti a zvýšili péči a pacientka přestala mít bolesti. Na léčbu bolesti se musíme dívat v souvislostech a to je lepší v hospicích.

[146] INFORMANT č. 8. Osobní rozhovor. Červený Kostelec, 15. 1. 2015.
[147] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.
[148] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.

Bolest není jen fyzická, ale i psychická. Zavádí se škálové sledování bolesti třikrát denně, platí to i pro hospice.“[149]

MUDr. Ladislav Slováček pacientům po příchodu do paliativní ambulance léčby bolesti znovu zopakuje, v jakém stádiu léčby jsou. Vysvětlí, že se jedná o symptomatickou léčbu a léčbu bolesti. Pacient slyší, že nemoc je neléčitelná a progrese neodvratitelná. Pacienti potřebují čas na přijetí reality. Jsou klidnější, když jsou v péči onkologa. Když chtějí být doma, plynule přecházejí do domácí léčby. U nás je stejná péče v paliativní ambulanci i v mobilním hospici. V mobilním hospici pracuje pět lékařů. Spádovým lůžkovým hospicem pro naši hradeckou nemocnici je hospic v Červeném Kostelci. Někteří pacienti nám tvrdí, že péči zvládnou sami. My na nich vidíme, že to nejde. Informace v takových případech dáváme po kouskách. Informace dává lékař. V paliativní ambulanci převezmeme plán péče. Domlouváme se na cílech péče. Plán péče je hlavně léčba bolesti a nutriční prevence:[150] „Myslím, že léčba bolesti na akutním lůžku neodpovídá paliativní léčbě bolesti. Onkologové nejsou specialisté v léčbě bolesti. Onkologové mají na oddělení v pokoji tři pacienty. My se snažíme o personalizovanou medicínu. V domácí paliativní péči a v paliativní péči ambulance bolesti respektujeme osobnost pacienta. Když přijdou pacienti v agresi, vyslechnu je. Při příští návštěvě se snažím o otevřenost. Pracuje se i s vytěsňováním nemoci. Pro mladší pacienty bych doporučoval domácí péči. Čekají ještě na rozvoj osobnosti a hospice na to nejsou uzpůsobené. Potom mají pacienti sklon k depresi.“[151] MUDr. Ladislav Slováček připomíná to, co říkal MUDr. Ondřej Sláma, propojenost nemocnice, paliativní ambulance a lůžkový hospic funguje jenom v Brně a v Hradci Králové:[152]

„Na lůžkovém onkologickém oddělení v Hradci Králové je léčbě bolesti věnována dostatečná pozornost. Sledujeme u pacientů bolest, která je škálovitá od 0–10. Máme dva lékaře léčby bolesti s atestací. Ale na oddělení je přímo nemáme. Hodně pacientů přechází pozdě do paliativní péče. Rodiny se tomu brání. Berou to jako rezignaci. Hodně rodin preferuje mobilní hospic před lůžkovým hospicem.“[153] Informatka č. 8 z interního oddělení nemocnice necítila podporu v péči o maminku.

---

[149] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.
[150] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[151] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[152] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[153] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.

Chyběla důvěryhodná komunikace lékařky, podpora a přijatelné vysvětlení situace.[154] Informantka č. 7 ze sociálního zařízení v nemocnici vyjádřila nespokojenost s péčí o pacienty, kteří nemohli chodit a komunikovat. Ostatní pacienti měli individuální péči.[155]

V nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze má vedoucí lékařka MUDr. Pavlína Marková atestaci léčby bolesti. Záznam bolesti je součástí ošetřovatelské práce. Bolesti neškálují. Na oddělení mají 13 pacientů, a tak je osobní paliativní péče o pacienta. Také v nemocnici nemají problém s přechodem do jiného zařízení. Paliativní lůžka našeho oddělení jsou klidnější pro závěr života. První informace o ukončení léčby dává ošetřující lékař, onkolog. My v paliativní péči podáváme informace až potom. Pacienti u nás vědí o symptomatické léčbě. Od pacientů nevyžadujeme žádost o přijetí s informovaným souhlasem. Pro někoho může být nepřekonatelné – akceptace svého stavu. Tady to nevyžadujeme.[156]

Kaplan Cesty Domů Mgr. Pavel Pokorný v rozhovoru k léčbě bolesti ze své zkušenosti řekl, že nevěřící lékař v nemocnici v Motole si uvědomoval, že po návštěvě nemocničního kaplana mohli snižovat léky od bolesti. Duchovní složka patří do paliativní péče.[157]

V hospicích je v současnosti také dobře podchycena léčba bolesti. Jak říká MUDr. Jan Král, vedoucí lékař. Intravenózně léčí průlomovou bolest. Na chronickou bolest používají náplasti od bolesti a dávkovač léčby bolesti. Přes den zdravotní personál u pacientů zaznamenává bolest. V hospicovém zařízení v Červeném Kostelci mají dva lékaři atestaci léčby bolesti.[158] MUDr. Marie Matysková vyjadřuje názory o přechodu do jiného zařízení. Praktičtí lékaři z okolí hospice v Červeném Kostelci už získali dobrou zkušenost ze spolupráce s mobilním hospicem. I obvodní lékaři si už uvědomují, že mobilní hospic jim pomáhá ulevit v péči o paliativní pacienty. Když spolupracuje v péči o pacienta rodina, mobilní hospicová péče je nejvyšší úrovní péče o pacienta v individualizaci péče. Každá rodina neumí spolupracovat a pečovat o svého blízkého v zlepšování kvality života. MUDr. Marie Matysková by si přála v procesu nemoci pacientů, aby vnímali, že nemoc je časový proces, během kterého pomáhají zdravotníci a hlavně lékaři. Nemocní by se měli s paliativním lékařem seznámit dříve,

---

[154] INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2015.
[155] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 10. 2014.
[156] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[157] Srov. POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor*. Praha, 17. 10. 2014.
[158] Srov. KRAÁL, J *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.

když ho ještě nepotřebují, aby důvěra ve vztahu pomohla překlenout přechod z akutní na paliativní péči. Za tím to nefunguje.[159] V hospici v Rajhradě je podobná léčba bolesti jako v hospici v Červeném Kostelci. Zatím v Rajhradě nefunguje mobilní hospic, i když MUDr. Ladislav Kabelka o vybudování mobilního hospice usiluje už 10 let. MUDr. Ladislav Kabelka pomohl zprostředkovat pilotní projekt pro mobilní hospice v Čechách. Vkládá do toho projektu, který začíná v dubnu, velkou důvěru.[160] Zdravotní pojišťovny díky projektu budou financovat práci mobilních hospiců. K přechodu do jiných zařízení a k léčbě bolesti se vyjadřuje i lékařka mobilního hospice Cesta domů MUDr. Závadová Irena. Říká, že mají dobře nastavenou léčbu bolesti a i lékaři mají atestaci léčby bolesti. Pro hodně rodin, které využívají paliativní péči jejich hospice, je důležité vědět o dostupnosti lůžkového hospice. Služby mobilního hospice využívají uvědomělí pacienti. Jsou připraveni na těžké situace v nemoci příbuzného. Když by situaci neakceptovali, personál mobilního hospice to s nimi trpělivě probírá.[161]

K léčbě bolesti se vyjadřovali informanti druhé výzkumné skupiny. Informat č. 2 byl lékař a jeho manželka zdravotní sestra. Důvěřovali léčbě bolesti nastavené z fakultní nemocnice Hradec Králové.[162] S individualizací péče byli více spokojeni v hospici. Informantka č. 3 porovnávala ze své zkušenosti péči v LDN, v nemocnici a v hospici. S péčí v LDN nebyla spokojená. Na počet zdravotníků tam byl velký počet pacientů a péči nepovažovala v závěru života za důstojnou. V nemocnici byla spokojenější s péčí, vyléčili manželovi dekubity. S individuální péčí byla nejvíce spokojená v hospici.[163] Informantka č. 4 v začátku pobytu v hospici očekávala léčbu. Potom díky vysvětlování psychoterapeutky pochopila, že v hospici je na prvním místě léčba bolesti a stabilizace stavu.[164] Informantka č. 5 je v hospici spokojená. Hlavně když jí nebolí záda.[165] Informant č. 6 se vyjadřoval jednoznačně, že v hospici je péče od A – Z o člověku. V nemocnici mu hodně chyběla úcta a empatie.[166]

---

[159] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[160] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.
[161] Srov. ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor*. Praha, 17. 10. 2014.
[162] Srov. INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[163] Srov. INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[164] Srov. INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[165] Srov. INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[166] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 10. 9. 2014.

3.5. Dílčí výzkumná otázka č. 5

DVO5 Jak jste spokojeni s platbou pojišťoven na pacienty? Poradil vám někdo, jak sehnat pomůcky a finanční příspěvky pro paliativní péči doma?

Cílem této otázky je zjistit finanční možnosti zajištění paliativní péče jednotlivých zkoumaných zařízení. Otázka o financích je rozdělena na dvě otázky. První zkoumá finanční možnosti péče zařízení a druhá poradenství a finanční situaci jednotlivých rodin pacientů. Každá otázka je cílená pro jinou skupinu zkoumaných respondentů.

3.5.1. Skupina informantů – lékaři.

MUDr. Sláma: „V hospici dostávají pacienti fixní částku na den. Když já v pohodě napíšu v ambulantní péči léky pro pacienty, plně jim to hradí pojišťovna. Když přejdou do hospice, jsou podfinancováni, nemůžou jim napsat stejné léky. Také v mobilním hospici jim nemůžou napsat léky, jak já v ambulanci léčby bolesti.“[167]

MUDr. Kabelka:“ V nedávné době byl odvysílán případ péče o pacienta – mladší muž po nevydařené operaci srdce, kde došlo k zástavě srdce. Byl to ale menší operativní zákrok, nic většího. Pacient byl od začátku kategorizován. Mohl být v paliativní péči. Pacient v péči nemocnice byl léčen za cca 30 – 40 000 Kč. Trvalo několik měsíců, dokud manželce v nemocnici řekli, ať si hledá jinou péči. Přitom hospicová péče by byla v hodnotě cca 2 000 Kč. U této rodiny byla i složitá sociální otázka. Měli hypotéku na manžela a malé děti. Synovi bylo pět let, dceři dva roky. Do konce se tatínkovi se to stalo v den pátých narozenin syna. Prarodiče, z každé strany jeden, měli těžké onkologické onemocnění. Za tři měsíce akutní péče se nikdo nezajímal o situaci rodiny. Stát stál tento pacient 30─40 000 Kč měsíčně a bez zjišťování rodinné situace manželce po třech měsících léčby řekli v nemocnici, že si má hledat jiné zařízení a ze dne na den jí propustili manžela. Nezajímali se, co prožívá manželka, co prožívá malé dítě. Nikdo jí neposkytl sociální péči, psychologickou péči. Neprovedli kategorizaci pacienta. Nebyla ukončena léčba s přechodem na paliativní péči. Neprovedli plán péče. Když se k nám dostal, zprávy o pacientovi byli tři dny staré. My

[167] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.

jsme se snažili o zvládnutí situace. Manželka byla jednoznačně poškozená zdravotním systémem. Takových případů je více. Je pravda, že člověk v případě mladé ženy a malých dětí prožívá silnější emoce, ale zažíváme to i u starších lidí.“[168]

MUDr. Slováček: „To je kámen úrazu. Nemáme. Žádné nasmlouvané kódy na paliativní péči nemáme. To jsou na ambulanci – cílené vyšetření pacienta onkologem. Jediný, kdo to rozhodne, bude pilotní projekt. Když to dopadne, pojišťovny by mohly umožnit nasmlouvání výkonů. Naše ambulance je integrovanou součástí onkologické kliniky.“[169]

MUDr. Molnárová: „Nevím - v tomto nejsem informována.“[170]

MUDr. Král: „Pojišťovna hradí polovinu péče v hospici. To je nedostatečné.“[171]

MUDr. Matysková: „ Platba od pojišťoven je nedostatečná. Uvidíme, jestli dojde k zlepšení po aplikaci pilotního projektu pro mobilní hospice v roce 2015.“[172]

MUDr. Závadová: „No v našem mobilním hospici nemáme od pojišťovny ani korunu.“[173]

MUDr. Marková: „. Já bych si přála zlepšovat platbu pojišťoven na pacienty, platba je nedostatečná.“[174]

3.5.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1. Mgr. Pokorný: „Mobilních hospiců je kolem 20. Jenom 8 mobilních hospiců půjde do nového pilotního projektu na 1 rok. Projekt by měl sloužit k otestování, jak by tato služba měla být hrazena pojišťovnou. Ještě se o tom jedná.“[175]

Informant č. 2: Pacient (lékař, zdravotní sestra v důchodu) - rozhovor s manželkou – hospic: “Ano, právě se pro nás připravuje speciální matrace na doma. Potom pojedeme domů. V hospici je půjčovna zdravotních pomůcek“.[176]

Informant č. 3: Pacient (rozhovor s doprovodem manželkou): „Zdravotní pomůcky jsme nepotřebovali. Když byl manžel doma, ještě chodil. Platbu za bezmocnost vybavuje sociální pracovnice hospice. Platba půjde na hospic.“[177]

---

[168] KABELKA, L. *Osobní rozhovor*. Brno, 27. 8. 2014.
[169] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[170] MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[171] KRÁL, J. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[172] MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[173] ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[174] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[175] POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[176] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.

Informant č. 4, rozhovor s pacientkou: „Dcera mi všechno a všechny pomůcky zařizovala.“[178]

Informant č. 5, rozhovor s pacientkou: „Bezmocnost mi vybavuje sociální pracovnice hospice. Doma by dcera pobyt nezvládala.“[179]

Informant č. 6, Pacient (technik a učitelka v důchodu): „Finance mají v nemocnici za počet výkonů. Oni to v nemocnici vidí jen podle počtu výkonů. Soustřeďují se na počet výkonů, aby jich měli nejvíc. Nic jiného je nezajímá. Během vyšetření bronchoskopie mého manžela měli k dispozici lůžka, postele s veškerým zázemím, a když jsem chtěla, aby tam manžela v době vyšetření nechali, tak nenechali. Možná to nešlo z organizačních důvodů. Ale o patro výš je lůžkové oddělení, mohli ho tam nechat. My nemáme auto. Teď je to v hradecké nemocnici nastavené tak, že všichni jezdí na ambulantní vyšetření autem a zas jedou domů. Ale když má někdo více vyšetření, sedí skoro celý den jako odložená věc v průvanu na chodbách. Kdyby se dalo aspoň mezitím na lůžku odpočinout, nebo na lůžku si počkat na jiné ambulantní vyšetření do dalšího dne. Ale to nejde.“[180]

Informant č. 7. zdravotní sestra (rozhovor o péči o pacienty v sociálním zařízení v rámci nemocnice): „Často si rodiny stěžovaly a poukazovaly, že dávají do zařízení peníze na bezmocnost a dožadovaly se péče, na kterou dle jejich názoru jejich blízcí mají nárok. Ta péče nebyla taková, jakou by si představovaly. Tu situaci na oddělení jsem brala jako nezajištěné oddělení a nebyla jsem schopna to změnit.“[181]

Informant č. 8. rozhovor s dcerou pacientky z nemocnice, interní oddělení: „Maminka měla Parkinsonovu nemoc v progresi s třesem. Bojovala s tím osm let. Pečovali jsme společně s charitou. Zařídili jsme si asistenční péči. Maminku jsme měli doma. V péči jsme se střídali s bratrem. Spolupráce s charitou byla bez problémů, péče byla dobrá. Spolupracovali jsme také s neurologem. Měli jsme kompenzační pomůcky, zařídili jsme si to.“[182]

---

[177] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[178] INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[179] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[180] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.
[181] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[182] INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 15. 1. 2014.

Shrnutí DVO5

V rámci dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno, jak jsou zaměstnanci jednotlivých zařízení spokojení s platbou za paliativní péči. V druhé části otázky bylo zjišťováno, jak jsou na tom z organizačního a finančního hlediska rodiny pacientů. Jak jsou spokojeni s kompenzačními pomůckami v nemoci.

MUDr. Ondřej Sláma se vyjádřil k otázce placení pojišťoven v Ambulanci paliativní léčby bolesti pozitivně v porovnání s placením v hospici. Léky, které napíše v ambulanci, plně hradí pojišťovna. Hospice jsou proti tomu podfinancovány. V hospici mají pacienti k placení fixní částku na den. V mobilním hospici, ani v lůžkovém hospici se nemůžou napsat stejné léky. V paliativní ambulanci léčby bolesti v Brně na Žlutém kopci jsou lepší možnosti, co se týče financování léků.[183] MUDr. Ladislav Kabelka porovnává finanční péči v nemocnici a v hospici kazuistikou mladé rodiny. Mladý tatínek rodiny po nevydařené operaci srdce ležel v nemocnici na přístrojích, kde na jeden měsíc péče vynaložila za něj pojišťovna 30 000 Kč. Nikdo se v nemocnici nestaral o informovanost a sociální a psychologické problémy ty rodiny. Potom v hospici byla péče v hodnotě dvou tisíc Kč na měsíc, ale snažili se na problém pacienta podívat komplexně přes jeho životní příběh. Manželka byla poškozena zdravotním systémem, jak popisoval MUDr. Ladislav Kabelka v odborném časopise Zdravotní noviny.[184]

Ve fakultní nemocnici Hradec Králové v paliativní ambulanci léčby bolesti nemají nasmlouvané kódy na paliativní péči. Léčba se bere jako cílené vyšetření pacienta na onkologii. Jejich ambulance je integrovanou součástí onkologické kliniky. MUDr. Ladislav Slováček doufá, že jim s platbou na paliativní péči pomůže pilotní projekt, který začíná v dubnu a pomůže po vyzkoušení nasmlouvat výkony se zdravotními pojišťovnami.[185]

V církevní nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze MUDr. Pavlína Marková, vedoucí lékařka také není spokojená s platbou pojišťoven. Přála by si lepší platbu paliativní péče od zdravotních pojišťoven.[186] Platba v hospici Červený Kostelec na pacienta v paliativní péči je dle MUDr. Jana Krále a MUDr. Matyskové nedostatečná. Pojišťovna hradí jenom polovinu péče. Možné zlepšení vidí

---

[183] Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor*. Brno, 26. 8. 2014.
[184] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor*. Brno, 27. 8. 2014.
[185] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor*. Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[186] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.

MUDr. Marie Matysková v aplikaci zkušebního pilotního projektu pro mobilní hospice na rok 2015.[187] K situaci placení paliativní péče v mobilním hospici Cesta domů se vyjadřuje lékařka MUDr. Irena Závadová a Mgr. Pavel Pokorný. MUDr. Závadová říká, že za tím nemají od zdravotních pojišťoven zaplacenou ani korunu. Také jsou zapojeni do zkušebního pilotního projektu a doufají v zlepšení plateb pojišťoven v paliativní léčbě. [188]

Druhá skupina informantů – pacienti a jejich příbuzní, se vyjadřovali pozitivně k možnosti sehnat kompenzační pomůcky v nemoci a k pomoci sociální pracovnice ve vybavování finančních příspěvků v léčbě jejich nemoci. Informantka č. 2. byla spokojena, že před odjezdem domů z hospice si mohla půjčit domů speciální matrace pro manžela.[189] Informantka č. 3. s manželem nepotřebovali pomůcky v nemoci, ale byli vděční sociální pracovnici za vybavení platby za bezmocnost manželovi, která jim pomohla hradit platbu v hospici.[190] Informantka č. 4. byla spokojena s pomůckami a neměla starosti finanční. Všechno organizovala dcera.[191] Informantce č. 5. sociální pracovnice vybavila platbu za bezmocnost. Dcera by péči doma nezvládla.[192] Informant č. 6 s manželkou si v rozhovoru stěžovali na organizaci ambulantních vyšetření ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Financování v nemocnici je nastaveno na počet výkonů. Pacienti čekají na vyšetření na chodbách. Po vyšetření jedou domů. Horší je situace lidí, kteří nemají auto. Informant č. 6 prožíval z čekání na chodbách před vyšetřením frustraci až trauma. Nedostávalo se mu pozornosti personálu, empatie a pocitu soukromí v prožívání důstojnosti osoby. Po příjezdu do hospice z těchto důvodů žádal o eutanazii. Cítil se *jako odložená věc v průvanu na chodbách.* [193]Na základě informací informantky č. 7 jsme zjistili, že rodiny v sociálním zařízení nemocnice nebyly spokojené s individualizací paliativní péče pro své příbuzné. Zařízení pobírá poplatek za bezmocnost a péče není na úrovni požadavků rodin.[194]

Informantka č. 8 si v spolupráci s charitou zařídila kompenzační pomůcka a s platbou za léky v nemocnici nebyly problémy. [195]

---

[187] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[188] Srov. ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[189] Srov. INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[190] Srov. INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[191] Srov. INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[192] Srov. INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[193] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 10. 9. 2014.
[194] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 201).
[195] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 15. 1. 2015.

3.6. Hlavní výzkumná otázka − Jaká je kvalita paliativní péče u nás? Dle možnosti srovnejte péči v církevních a v necírkevních zařízeních.

V rozhovorech s informanty můžeme zaznamenat různé srovnávání. Někdo srovnává onkologickou léčbu a paliativní léčbu, někdo formy péče od nemocniční systematizované až po individuální v mobilním hospici a někdo srovnává možnosti církevního a necírkevního zařízen. Jak je v paliativní péči potřebný osobní přístup k pacientům, tak v porovnávání péče je také zajímavý osobní názor informantů.

3.6.1. Skupina informantů – lékaři.

MUDr. Sláma: „ Myslím, že klenot péče je individuální přístup k pacientovi, že toho pacienta beru jako osobu, osobu s příběhem. Že budu brát pacienta i s jeho osobnostními úchylkami a nebudu ho válcovat standardizovaným postupem. Myslím, že tohle se mnohem více daří v hospici. Rozdíly mezi nemocnicí a hospicem jsou hlavně v individuálním přístupu. Na pokoji v nemocnici jsou tři lůžka. V hospici je hotelový typ péče. V nemocnici se skoro vůbec nedá pracovat s rodinou. V hospicích se dá uspořádat i pokoj dle pacienta. Vnímá se pacient jako osoba.“[196]

MUDr. Kabelka: „Myslím si, že tady je ten klíčový rozdíl v přístupu v církevním a necírkevním zařízení. Myslím, že by v zásadě rozdíl neměl být. Ale je rozdíl v etickém přístupu lidí. Charitní kodex a obecná lidská slušnost mají stejný základ. Podle mě jsou zásadní. Obecná lidská slušnost, přijetí vlastní role v životě, dobrá rodinná výchova, respekt k autoritám rovná se respektování desatera. V jiném, nekřesťanském zařízení se nesetkáte s křesťanským nadhledem, se smysluplností. Primárně si myslím, že dobré zařízení je postaveno na principu – máme tady nějaký úkol, umíme si ho pojmenovat, společně řešíme problémy, ale o základních věcech se nemusíme dohadovat.

Onkologické onemocnění, demence se dostává do jiného postavení, jak to bylo před dvaceti lety. Mám pro to důkaz. Za posledních 20 let se prodloužil lidský život o 7,5 roku. Prodloužil se život ve stáří v nemoci, v závislosti, ne v produktivním věku. Máme příbuzné, které žijí dlouho v nemoci, v závislosti na ostatních hodně dlouho. My

[196] SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.

se ptáme: Má takový život smysl? Ale ptejme se jinak: Co jsme pro to udělali, aby takový život smysl měl?“[197]

MUDr. Slováček: „Onkologové mají průměrně tři pacienty na pokoji. My se v ambulanci paliativní péče snažíme o personalizovaný přístup k pacientovi. V našem případě se mluví a personalizované medicíně a pacient má personalizovanou onkologickou péči. V porovnání péče mobilního hospice a paliativní ambulance je péče rovnocenná. Co umožňujeme pacientům naší ambulance, mají na stejné úrovni pacienti mobilního hospice. Spádovým hospicem pro naši hradeckou nemocnici je hospic v Červeném Kostelci.“[198]

MUDr. Molnárová: „Moc nám chybí v nemocnici na onkologii paliativní lůžka, lůžkové oddělení onkologie je zavaleno pacienty v terminálním stavu a často chybí lůžka pro terapii. Myslím, že Hradec Králové by si zasluhoval paliativní lůžka, buď už jako součást nemocnice, nebo jako vlastní hospic. Mezi nemocnicí a mobilním hospicem je dobrá spolupráce. Hodně rodin a pacientů preferuje tuto možnost před využitím lůžkové hospicové péče. Spolupráce s hospicovou péčí funguje dobře. Ve společnosti se snad situace zlepšuje.“[199]

MUDr. Král: „ Když porovnám práci lékaře na onkologii a v hospici, vidím to asi tak: S lékaři onkology je v poslední době dobrá spolupráce. Jsme spádovým hospicem pro hradeckou nemocnici. Spolupráce s lékaři paliativní ambulanci léčby bolesti v Hradci Králové je výborná. Co se týče spolupráce s lékaři obecně, je problém s obvodními lékaři. Tady bych se přimlouval za zlepšení edukace obvodních lékařů v přehledu možností paliativní léčby.“[200]

MUDr. Matysková: „Můj pohled je pohled paliativního lékaře v malém městě. Myslím, že je velký rozdíl mezi paliativní medicínou ve velkém městě – v Brně a u nás v hospici. Je to jinou skladbou pacientů. My máme tady opravdu terminální pacienty, o které se staráme. Spolupráce? Onkologie a paliativa jsou bohužel jiné světy. Já bych si představovala, že každý onkologický pacient by měl možnost seznámit se s paliativním lékařem v některé fázi svého onemocnění, aby věděl, že onkolog spolupracuje s paliativcem. Aby pacient věděl, že přechod je spíš postupný proces. To funguje, když se naváže spolupráce s pacientem. Myslím si, ž to moc nefunguje aspoň tady u nás.

---

[197] KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[198] SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[199] MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[200] KRÁL, J. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.

Bohužel, spolupráce v předávání pacientů, když onkologové už nemají co udělat, to ano. Ale o nás vědí. Aby se to překrývalo, nebo intenzivněji spolupracovalo, to ne. Do konce profesor Filip říkal, že nabízel účast paliativním lékařům na onkologii v Trutnově, ale nebyl tam zájem.“[201]

MUDr. Závadová: „Když porovnám onkologii a paliativu, vidím to takto: Ruku v ruce spolu jdou, ale spíše z logiky věci. Na faktické úrovni spolupráce rozhodně není dobrá, i když se pozvolna zlepšuje a povědomost o prospěšnosti paliativní péče se zvyšuje jak mezi laiky, tak mezi zdravotníky a dalšími kdo pečují o takto nemocné. A to platí i pro neonkologické pacienty.“[202]

MUDr. Marková: „U nás onkologové dál poskytují paliativní péči. Není žádný problém přechodu kurativní a paliativní péče. Neposuzuji spolupráci onkologie a paliativní péče jinde. U nás je dobrá spolupráce. Není tady tak vyhraněný přechod mezi onkologii a paliativou jako jinde. Naší onkologové si uvědomují, že lůžka na paliativním oddělení jsou klidnější a pro závěr života lepší. Myslím si, že bez konfrontace s realitou, je výuka i onkologická a paliativní léčba odtržená od praxe. Medik může mít pojetí, jak je léčba koncipována, to ano, ale v reálu si myslím, že je to o tom, že lékař potřebuje projít nějakou praxí. Člověk si potřebuje udělat vlastní zkušenost, potom je schopný zpracovat konfrontaci sebe sama i s pacienty v pokročilé nemoci i s umírajícími. Není to běžné, že někdo po medicíně začne pracovat u lůžek následné péče, nebo paliativní péče. Lékař až po základní praxi hledá přístup k lidem v těžké nemoci. Bez životní praxe to nelze prohlubovat.“[203]

3.6.2. Skupina informantů − duchovní, zdravotní sestra, pacienti

Informant č. 1. Mgr. Pokorný: „Paliativní péči v nemocnici a domácí paliativní péči nevidím jako péče, které by stály proti sobě. Naopak, jsou to formy péče, které budou dál vedle sebe. Je potřeba, aby péče v obou zařízeních byla kvalitní. Bylo by dobré, aby byla domácí péče pro všechny dostupná. Určitě nebude možné zrušit nemocniční péči, že by všichni umírali doma. Domácí hospic stojí na tom, že je tady rodina, která je ochotná o pacienta 24 h. se starat. Mobilní a domácí hospic zajišťuje jenom odbornou péči. Nemůžeme se starat o člověka, který leží sám doma, to nejde.

[201] MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 9. 2014.
[202] ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 11. 10. 2014.
[203] MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 11. 10. 2014.

Takže tady pořád budou lidi, kteří svoje poslední dny tráví v nemocnici. A bude do budoucna potřeba, aby v nemocnici na LDN fungovala kvalitní paliativní péče. I při té institucionální péči bude fungovat duchovní péče, protože je nedílnou součástí paliativní péče. Z mého hlediska se nedá říct, že by něco bylo lepší a něco horší. Vždy půjde o to, aby péče byla přiměřená situaci a stavu pacienta a jeho možnostem. Mobilních hospiců je kolem 20. Jenom 8 mobilních hospiců půjde do nového pilotního projektu na 1 rok. Projekt by měl sloužit k otestování, jak by tato služba měla být hrazena pojišťovnou. Ještě se o tom jedná. V tuhle chvíli se zdá, že je potřeba domácí péči podpořit. Dle dlouhodobých výzkumů to vychází tak, že 80 % lidí by chtělo umřít doma. Ale ve skutečnosti jen 20 % lidí umírá doma. Diskrepance je v tom, že tady chybí dostatečná nabídka domácí paliativní péče.“[204]

Informant č. 2: Pacient (lékař, zdravotní sestra v důchodu) - rozhovor s manželkou, hospic: „Hospic je zařízení, kde se cítíme s manželem ne dobře, ale výborně. Sama jsem byla zdravotní sestra na interním oddělení, umím to posoudit. Obsluha je jedinečná. Škoda, že je jenom jeden hospic v kraji. V nemocnici, co se týče péče, jsou lidi chudáci. Nemocnici v Hradci by pomohlo zřízení LDN s lepší péčí. Na Slezském náměstí boromejky uvolnily budovu, kde by se LDN mohla zřídit. Ale na to je potřeba hodně peněz.“[205]

Informant č. 3: Pacient (rozhovor s doprovodem manželkou): „Tady v hospici mají pochopení pro člověka. (paní pláče.) V nemocnici mu rehabilitační sestra říkala, že je líný, když nezvládl něco dělat. Manžel byl v LDN. Manžel dostal v zařízení mozkovou mrtvici. Zdravotní personál to nepoznal a říkali mu, že je líný. Do LDN šel kvůli rehabilitaci. V nemocnici jsem byla s péčí celkem spokojená. Přišel tam s opruzením, léčili mu to. Když se manžel dostal do hospice, brala jsem to jako vysvobození. Všichni možní známí tady byli. Nikdo si nestěžoval, všichni říkali, že je tady výborná péče.“[206]

Informant č. 4, rozhovor s pacientkou: „Jsem spokojená s péčí v hospici. Ze začátku jsem měla pocit, že se mnou nikdo nic nedělá. Později jsem si uvědomila, že to tady není léčebna, ale poskytování péče. Jen, aby nebylo hůř, jinak léčbu neřeším. Péči

[204] POKORNÝ P. *Osobní rozhovor.* Praha, 11. 10. 2014.
[205] INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[206] INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.

sestřiček cítím hlavně v noci. Nic mi nechybí. Na začátku jsem očekávala léčbu. Tady je léčba bolesti a stabilizace stavu.“[207]

Informant č. 5, rozhovor s pacientkou: „Tady v hospici je větší klid proti nemocnici. V nemocnici je to větší průchoďák. Ale péči jsem měla i v nemocnici celkem dobrou. V nemocnici jim jde hlavně o vyléčení. Když to nejde, člověk pro ně není tak zajímavý.“[208]

Informant č. 6, Pacient (technik a učitelka v důchodu): Pacient: „Když jsem byl přivezen z nemocnice sem do hospice, byl jsem na umření. Z těch 6-7 vyšetření v nemocnici jsem byl hrozně psychicky zdeptaný. Těšil jsem se, že pojedeme sem. Věděli jsme, že mám onkologické onemocnění. Byl jsem hodně zesláblý. Chemoterapii jsem odmítl a vybral jsem si tohle zařízení. Jsem tady na výsost spokojený.“ Manželka: „V nemocnici se mi nelíbilo, když mi říkal lékař na lůžkovém oddělení: Víte, manželovi je už tolik roků, že se vymyká z intenzivní léčby. Pacient: „Přišel za mnou lékař na vizitu a zeptal se, co je nového. Říkal jsem: Nový Hradec, Nový Bydžov, Nové Město n. Metují. Lékař nic neřekl a šel pryč. Vůbec jsem necítil osobní zájem personálu.“ Manželka: „Sestry nechci pomlouvat. Byly tam starší i mladší. Když udělaly úkon, který měly udělat, otočily se a šly pryč. Možná už byly vyhořelé. Nebo měly příkaz s pacienty se moc nebavit. Tady to prožíváme úplně jinak. V hospici je to od A do Z o člověku. V nemocnici mladý personál nebere moc ohled na staré lidi. Chybí empatie. Mně to připadalo, jako kdyby říkali: My jsme v práci, vy jste na druhém místě, nehodni našeho zájmu. Na plicním oddělení se mi nelíbilo.“[209]

Informant č. 7, zdravotní sestra (rozhovor o péči o pacienty v sociálním zařízení v rámci nemocnice): „ Od pondělí do pátku, když bylo na oddělení 4–5 ošetřovatelů se oddělení dalo zvládnout a fungovalo. Soboty a neděle dle mého názoru nebyly zajištěné. Na padesát lidí byla jedna sestra a 2 ošetřovatelé. Z celého oddělení bylo 10–15 lidí ležících. Někdy jich bylo i víc. Nevyhovující podmínky byly poskytnuty převážně ležícím pacientům, kterých bylo průměrně 15. V noci sloužila jedna sestra a jedna ošetřovatelka. Když pacient spadl, musela sestra zajišťovat pomoc z jiného oddělení. Ležící pacienti se museli přebalovat, polohovat, dokrmovat, nabízet tekutiny. To není vůbec možné v lidských silách zvládnout v jednom člověku. Tu situaci na oddělení jsem brala jako nezajištěné oddělení a nebyla jsem schopna to změnit. Když si klient na

[207] INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[208] INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.
[209] INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec 10. 9. 2014.

oddělení zlomil nohu, po ošetření ho vrátili na naše oddělení a my jsme mu nebyli schopni dát adekvátní nemocniční péči. Z pohledu staniční sestry byl personál vyhořelý. Byl motivován akorát finančně, ale všichni věděli, že tam není dobrá péče. Lidská motivace nebyla. Můj pohled sestry: Nelíbilo se mi, že se lidi při příjmu automaticky očkovali proti plicním infekcím. Za ty roky co jsem tam pracovala, jsem si to všimla a řekla jsem to i lékaři. Lékař řekl, že to bude pozorovat, ale nic se nezměnilo. Většina těch starších lidí, oslabených reagovala do 14 dnů. Do třech týdnů dostali bezpříznakovou pneumonii. Nebo dostali vysoké horečky a lidi nad 80 let končili exitem. To tělo infekci nezvládlo. Očkovalo se paušálně. Také proti chřipce se očkovalo. U ležících a zmatených lidí to byla dohoda mezi lékařem a staniční sestrou, koho budou očkovat. Polovina oddělení reagovala horečkami a zahleněním. Nezvládalo se to v tom počtu personálu. Dle mého názoru to také někteří klienti odnesli – zemřeli. Někteří příbuzní ani nevěděli, že se proti chřipce očkuje. Všechno bylo v záznamech. Lidi, kteří byli pohybliví a komunikativní zvládali pobyt celkem dobře. O organizaci jejich času se postaraly sociální pracovnice. Do zařízení se také brali klienti s Alzheimerovou chorobou. To jsem také viděla jako nezajištěná péče pro ty lidi. Doma v rodině byli chodící s domácím systémem péče. V začátku po přijetí chodili, bloudili po oddělení, potom popadali a zlomili si krčky, nebo nohy. Nebo se preventivně dali na lůžka a museli se injekčně nebo medikamentózně zklidňovat. Po určitém čase všichni skončili jako ležící pacienti. Lidi s Alzheimerovou chorobou, kteří nejsou schopni dobře komunikovat, jsou ponecháni svému osudu. Z etického hlediska nemají v sociálním zařízení dobrou péči. Populace stárne, měla by se systémově zlepšit péče o staré lidi. Tyto lidi by potřebovali, aby se jim v začátku adaptace na nové zařízení někdo s láskou věnoval. Na to vůbec nebyl čas. Kdyby personál hodně chtěl věnovat se lidem s Alzheimerovou demencí, nebylo to v jejich silách zabezpečit. Mluvilo se o tom problému na poradách, ale nic se nezměnilo. V předcházejícím zaměstnání jsem to už ve svém svědomí nemohla unést, tak jsem podala výpověď a hlásila jsem se do práce v hospici. Z mého pohledu se zde starají o člověka komplexně. Péče je po zdravotní stránce, po duchovní i duševní. Myslím, že to lidi tady cítí. Mám velkou praxi v práci se starými lidmi. Tady lidi umírají málem s úsměvem na rtech – v klidu, v pokoji. Nejsou sami, někdo je drží za ruku. Můžou mít u sebe rodinu. To všechno se nedá ničím zaplatit. V hospici je to proti tomu, co jsem zažila v nejmenovaném sociálním zařízení

úžasné a s klidným svědomím bych sem umístila své rodiče, nebo bych tady ve stáří byla sama také.“[210]

Informant č. 8, rozhovor s dcerou pacientky z nemocnice, interní oddělení: „Při zhoršení stavu jsme potřebovali nemocniční péči. V podstatě to nebylo tak často. Naposledy to bylo před dvěma roky. Mamince se zhoršil stav a začala zvracet. Péče na interním oddělení nemocnice byla příšerná. Ani péče o čistotu prostředí se nám nelíbila. Personál se nechoval moc pěkně k lidem. Když jsme tento rok v prosinci museli maminku odvézt znovu do nemocnice, zdálo se nám, že péče o prostředí i hygiena pacientů jsou lepší. Přístup personálu byl individuální. Někdo byl milý, snažil se pomoct. Když jsme tam nechali maminku déle, vázla komunikace. Komunikace příbuzní – lékař byla odměřená, striktní. Vadilo nám, že maminka nedostává léky na Parkinsonovu nemoc, že jí to o své vůli vynechali. Léky jsme našli ve skřínce. Byli jsme zdravotním personálem upozorněni, že maminka nepolyká. Tak jsem jim říkala, že by to měli řešit intravenózně. Také jsme museli upozornit personál, když byla maminka zahleněná, že by jí měli odsávat, ulevit jí. To se potom stalo. Připadá mi hrozné, že my, laici, musíme upozorňovat na věci, které by měli být z pohledu profesionálů samozřejmé. Určitě práce na interním oddělení není jednoduchá. Ale v podstatě každá práce je náročná a složitá. Hodně lidí na interním oddělení umírá. Odchod lidí ze života by měl být důstojný. Také jsi myslím, že komunikace s lékaři by měla být na takové úrovni, aby příbuzným sdělili, že maminka umírá. Výhledově nás teda upozornili, že má tak 1 měsíc života. Ale potom nám jí pustili domů, že je vlastně v pořádku. Za dva dny jsme tam byli znova. Když měla vysoké horečky a volali jsme na internu, bylo nám řečeno, že máme dávat Ibalgin a doplňovat tekutiny abychom ředili hleny, aby se maminka nedusila. V případě problému, máme kontaktovat praktického lékaře. Tyto informace nám vzhledem k stavu maminky připadaly nevhodné a nemístní. Zdravotnictví je u nás na takové úrovni, že zdravotníci poznají, že se blíží smrt člověka. Také si myslím, že oddělení kde se umírá, by mělo počítat s tímto životním procesem. Pacienti by měli mít možnost u sebe kdykoliv příbuzné. My jsme chtěli mamince dopřát důstojný odchod ze života. Při návštěvách byly některé sestry příjemné, některé striktní, odměřené, že jim zasahujeme do chodu oddělení, když tam příbuzní dochází mimo dobu návštěv. Naše pracovní vytížení nám nedovoluje být u maminky v době návštěv. Kdo přece z pracujících může být v 13 hod. u nemocného člověka

[210] INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 25. 11. 2014.

v nemocnici? Zdá se mi to nesmyslné. Čekali jsme, že o zhoršení stavu maminky nám někdo řekne, že je to otázka hodin, kdy maminka zemře. Nic neřekli. Nebo kdyby navrhli nějakou náhradní péči v domácím prostředí s infuzní pomocí lékaře. To nám nikdo nenabídl. Kdybychom měli informace, že maminka zemře, tak si tyto věci zařídíme sami u praktického lékaře nebo u neurologa. Jednání nemocnice a lékařů z toho pohledu citelně vázlo. Nás rodinné příslušníky se nenapadlo zeptat: „Maminka umírá?“ Rodina se snaží ulevit, pomoc nemocnému. I když výhledově jsme se smrtí počítali, že je to otázka měsíců. Když vám dají maminku domů, předpokládáte zlepšení stavu, a ne to, že vám za dva dny zemře. Ještě před odchodem jsem se ptala lékařky, jestli do týdne nebudeme s maminkou v nemocnici znovu? Lékařka mi řekla, že je maminka převozu a pobytu doma schopna. Když jsme maminku ve vysokých horečkách a dusící po nevhodné reakci lékařky na telefon (Ibalgin a ředění hlenů tekutinami) vezli rychlou záchranní službou do nemocnice, až potom udělali mamince veškeré potřebné vyšetření. Zjistili, že maminka má oboustranný zápal plic. Lékař mi vysvětloval, že u starých lidí k zápalu plic může dojít za dva dny. Pochybení nemocnice zcela odmítla.

Chci napsat otevřený dopis řediteli nemocnice, zdravotnímu personálu i lékařům. Když poslouchám ze svého okolí zkušenosti lidí s komunikace s lékaři, s rodinou a personálem, tak zkušenosti jsou příšerné. Lékař by měl být natolik erudovaný, že by příbuzné měl upozornit o zhoršení stavu a možné blízkosti smrti pacienta. Myslím si, že interní oddělení nemocnic nejsou připravené na umírání lidí. Cítila jsem, že starý člověk nemá pro zdravotníky takovou hodnotu, aby mu udělali adekvátní vyšetření. Zdravotníci často přestávají ctít důstojnost stáří. My jsme naší mamince domácí péčí život prodloužili. Byli jsme připraveni na její odchod ze života, ale ten odchod jsme si představovali důstojnější. Čekali jsme podporu a oporu zdravotníků v naší péči a té se nám v nemocnici nedostalo.“ [211]

Shrnutí hlavní výzkumné otázky

Cílem výzkumné části této práce bylo zjistit kvalitu paliativní péče v církevních a necírkevních zařízeních.

V hlavní výzkumné otázce bylo zjišťováno jaká je kvalita paliativní péče u nás a porovnat církevní a necírkevní zařízení. V začátku shrnutí je čerpáno z přímých

[211] INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2014.

rozhovorů informantů, kde porovnávají různé formy péče z hlediska svého osobního a z hlediska jednotlivých zařízení.

MUDr. Ondřej Sláma v rozhovoru srovnával péči v nemocnici s péčí v hospici. V hospici je klenotem individuální přístup k pacientovi. V nemocnici jsou tři lůžka na pokoji, individuální péče je těžší. V hospici je do spolupráce zapojena i rodina a pacient je vnímán jako osoba. [212]

MUDr. Ladislav Kabelka říká, že rozdíl v péči by neměl být. Rozdíl je v etickém přístupu lidí. Charitní kodex a lidská slušnost mají stejný základ. K základu lidské slušnosti patří přijetí vlastní role v životě, dobrá rodinná výchova, respekt k autoritám a respekt k desateru Božích přikázání. V nekřesťanském zařízení se nesetkáte s křesťanským náhledem a se smysluplností konce života. V dobrém zařízení by se nemělo o základních věcech – o etických otázkách, dohadovat.[213]

MUDr. Ladislav Slováček vyjadřuje klady personalizovaného přístupu k pacientům v Paliativní ambulanci v nemocnici v Hradci Králové a porovnává péči s péčí onkologů lůžkového oddělení, kde mají na pokoji tři pacienty. Paliativní péči v Mobilním hospici Fakultní nemocnice a paliativní péči v paliativní ambulanci léčby bolesti vidí na stejné úrovni.[214]

MUDr. Veronika Molnárová vnímá nedostatek paliativních lůžek v nemocnici na onkologickém oddělení. Vyjadřuje naději, že se situace ve společnosti zlepšuje a zdůrazňuje, že rodiny preferují služby mobilního hospice před lůžkovým hospicem.[215]

MUDr. Jan Král porovnává spolupráci onkologických lékařů z nemocnice s lékaři obvodními. Spolupráce lékařů z onkologie a hospicových lékařů se zlepšila, ale spolupráce s obvodními lékaři je horší.[216]

MUDr. Marie Matysková by si představovala ještě lepší spoluprácí lékařů u paliativních lůžek s onkologickými lékaři. Srovnává také rozdíl paliativní péče Brna, velkého města a malého města Červený Kostelec a možností paliativní péče. Prof. Filip z paliativní ambulance léčby bolesti nabízel spolupráci paliativním lékařům z nemocnice z Trutnova a nebyl o spolupráci zájem.[217]

---

[212]Srov. SLÁMA, O. *Osobní rozhovor.* Brno, 26. 8. 2014.
[213] Srov. KABELKA, L. *Osobní rozhovor.* Brno, 27. 8. 2014.
[214] Srov. SLOVÁČEK, L. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[215] Srov. MOLNÁROVÁ, V. *Osobní rozhovor.* Hradec Králové, 28. 8. 2014.
[216] Srov. KRÁL, J. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[217] Srov. MATYSKOVÁ, M. *Osobní rozhovor*. Červený Kostelec, 7. 9. 2014.

MUDr. Závadová Irena nevnímá dobře spolupráci onkologických a paliativních lékařů ale pozoruje zvýšení povědomosti paliativní péče u laiků.[218]

MUDr. Marková s církevní nemocnice vidí dobrou spolupráci onkologických a paliativních lékařů v jejich zařízení. Lékařka si myslí, že bez konfrontace s realitou života je paliativní péče odtržena od praxe. Lékař v paliativní medicíně musí být zkušeným člověkem a potom je schopný pracovat v konfrontaci sebe sama i s pacienty v pokročilé nemoci s umírajícími.[219]

Informant 1. druhé skupiny Mgr. Pavel Pokorný porovnává paliativní péči v nemocnici a v domácích podmínkách. Nevidí je jako stojící proti sobě. Tyto formy péče budou dál vedle sebe. Je potřeba, aby do budoucna byla paliativní péče jak v nemocnici, tak i v domácí péči kvalitní. Domácí paliativní péče by měla být pro všechny dostupná. Pořád budou lidi, kteří budou poslední dny trávit v nemocnici. Když je člověk sám doma, domácí hospic se o něj nemůže starat. Do budoucna budeme potřebovat dobrou paliativní péči na LDN i v nemocnicích. Vyjadřuje názor, že i při institucionalizované péči v nemocnicích bude duchovní péče, protože je nedílnou součástí paliativní péče. Nedá se říct, co je lepší, co je horší. Dle dlouhodobých výzkumů by 80 % lidí chtělo umřít doma. Ve skutečnosti 20 % lidí umírá doma. Chybí dostatečná nabídka domácí paliativní péče.[220]

Informantka č. 2 vyjadřovala spokojenost s výbornou péčí v hospici v porovnání s péčí nemocnicí a s ještě slabší péčí v LDN.[221]

Informantaka č. 3: V hospici mají pochopení pro člověka, cítila výbornou péči.[222]

Informantka č. 4.: Byla v hospici spokojená. Ze začátku tam očekávala léčbu, potom došlo k uvědomení potřebnosti péče.[223]

Informantka č. 5 si uvědomovala v hospici větší klid. Měla i v nemocnici dobrou péči. V nemocnici jde o vyléčení. Když už není možné vyléčení, v nemocnici ztrácejí zájem o člověka.[224]

---

[218] Srov. ZÁVADOVÁ, I. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[219] Srov. MARKOVÁ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[220] Srov. POKORNÝ, P. *Osobní rozhovor.* Praha, 17. 10. 2014.
[221] Srov. INFORMANT č. 2. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[222] Srov. INFORMANT č. 3. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[223] Srov. INFORMANT č. 4. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 7. 7. 2014.
[224] Srov. INFORMANT č. 5. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 28. 7. 2014.

Informant č. 6. V nemocnici cítil nezájem a v hospici je paliativní péče od A do Z o člověku.[225]

Informantka č. 7.: Z pohledu staniční sestry byl zdravotní personál sociálního zařízení nemocnice vyhořelý. Všichni věděli, že tam není dobrá péče. Hlavně lidi s Alsheimerovou nemocí neměli dobrou péči. Na poradách se o problému mluvilo, ale nic se nezměnilo. Tuto situaci zdravotnice nemohla unést ve svém svědomí a odešla pracovat do hospice.[226]

Informantka č. 8.:"Myslím, že interní oddělení nemocnice by mělo být lépe připravené na umírání lidí. Erudovaný lékař by měl upozornit na blízkost smrti pacienta. Rodina mamince prodloužila život. Čekali podporu od lékařky a zdravotníků. Té se jim v nemocnici nedostalo. Odchod maminky ze života si představovali důstojnější.[227]

[225] Srov. INFORMANT č. 6. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 10. 9. 2014.
[226] Srov. INFORMANT č. 7. *Osobní rozhovor.* Červený Kostelec, 25. 11. 2014.
[227] Srov. INFORMANT č. 8. *Osobní rozhovor.* Trutnov, 15. 1. 2014.

4. ZÁVĚR

Moje práce je zaměřena na problematiku paliativní péče v České republice, na srovnávání péče v církevních a necírkevních zařízení. V teoretické části jsem považovala za nutné nejdříve objasnit, co je paliativní péče a jak se odlišuje obecná a specializovaná paliativní péče. Část práce je věnovaná historii paliativní a hospicové péče. Dále jsem se zaměřila na potřeby nemocných a na duchovní potřeby paliativních pacientů. V poslední kapitole teoretické části je přehled současné situace paliativní péče v České republice a v Evropě, což je pro názornost doplněno grafy.

V praktické části práce byl úkol zjistit, jak jednotliví zaměstnanci a pacienti paliativních zařízení vnímají paliativní péči. Použila jsem kvalitativní výzkumnou strategii a pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených s lékaři, zaměstnanci a pacienty šesti zdravotnických zařízení jsem zjišťovala jednotlivé pohledy a názory. Mezi těmito šesti zařízeními byly dvě onkologické kliniky necírkevního charakteru (Masarykův onkologický ústav v Brně – Paliativní ambulance, MOÚB-PA; Fakultní nemocnice Hradec Králové – Paliativní ambulance, FNHK-PA), jedno necírkevní hospicové zařízení (Domácí hospic Cesta domů v Praze, DHCD), jedna církevní nemocnice (Církevní nemocnice milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, NKB) a dvě církevní hospicová zařízení (Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, HAČ; Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradu, DLBR). Informanti z paliativních ambulancí vypovídali i o situaci nemocnicích MOÚB, FNHK.

Struktura rozhovoru byla pevně určena pěti dílčími výzkumnými otázkami (DVO), z nichž každá směřovala k jinému aspektu paliativní péče v každém ze zařízení. Vyhodnocení jednotlivých DVO umožnilo zhodnotit míru naplnění daného aspektu paliativní péče napříč těmito šesti zařízeními.

První DVO směřovala k spolupráci s rodinou ve zkoumaných zařízeních. Srovnáním výpovědí jednotlivých informantů jsem došla k závěru, že v nemocničních zařízeních je prvořadým úkolem léčba pacientů a není časový prostor na vytvoření vztahu ošetřujícího personálu s pacientem. Možnost pobytu příbuzných na onkologických odděleních nemocnic je omezena hodinami návštěv. I v nemocnicích je však v poslední době na požádání umožněna účast příbuzným u lůžka umírajících lidí. Ve zkoumaných paliativních ambulancích je kvalitní individuální přístup k pacientům. V MOÚB-PA tento přístup závisí hlavně na erudovanosti paliativního lékaře a jeho

křesťanských hodnotách; ve FNHK-PA vychází paliativní lékař z dobré osobní rodinné zkušenosti, i když křesťanské hodnoty nevyznává.

V zařízeních, kde je přijat pacient po ukončení onkologické léčby, se pracuje s individuálním přístupem a s úctou k osobnímu životnímu příběhu každého člověka. V tomto aspektu paliativní péče dochází k posunu etických hodnot. Z cíle vyléčit člověka se přesouvá cíl na naději ve stabilizaci zdravotního stavu pacienta (důstojná kvalita života) v naději na hodnoty člověka přesahující. V církevních zařízeních HAČ, DLB, NKB je komunikace s rodinou důležitou součástí péče o pacienta. Rodina je partnerem zařízení v péči o pacienta. V celkovém hodnocení je komunikace s příbuznými v nemocnicích pro rodiny nevyhovující v porovnání s církevními zařízeními paliativní péče. V MOÚB-PA i v FNHK-PA i v DHCD je kvalitní práce s rodinou.

Druhá DVO zjišťovala, jak je v zařízení zabezpečena komplexnost péče o pacientovi potřeby. V nemocnicích MOÚB, FNHK, NKB nefunguje multidisciplinární tým, jak ho známe v hospicích. Práce v multidisciplinárním týmu ještě nejsou v nemocnicích obvyklé. Služby sociálního pracovníka, psychologa a nemocničního kaplana jsou dostupné na vyžádání pacienta nebo rodiny. Pracují s pacientem jednotlivě. V MOÚB-PA, FNHK-PA, NKB se tito pracovníci nescházejí řízeně, k diskusi o poskytované péči se scházejí v rámci pracoviště v proměnlivém týmu. V DHCD funguje kvalitně multidisciplinární tým, scházejí se v složení profesí obdobně jak v hospicích, jednou do týdne na jednu hodinu. K práci týmu přispívá etik, což je v porovnání s jinými zařízeními výjimečné. V závěrečném hodnocení práce profesí psychosociálních služeb a multidisciplinárních týmů se jeví kvalitnější nabídka v paliativní péči v hospicích a v DHCD – v zařízeních orientovaných na celistvou péči.

V třetí DVO se zjišťovalo, jak jsou v zařízení nastaveny parametry duchovní péče, jak se na konci života umožňuje pacientům prožívat přesahující transcendentální potřeby. V necírkevních zařízeních je služba duchovního na vyžádání pacienta a rodiny. V MOÚB i v FNHK jsou nemocniční kaplani. V Čechách služba nemocničních kaplanů zatím není uzákoněná. Proto v běžném případě jsou kaplani v krajských nemocnicích součástí komplexní péče, kdy za jejich působení odpovídá vedení nemocnice. V církevních zařízeních HAČ, DLB, NKB je duchovní služba nabídkou zařízení. Respektují se osobní duchovní potřeby člověka, dle různosti v církvi i individuální duchovní orientace. I pacientům bez vyznání je v závěru života nabízen rozhovor

empatické duchovní péče, což je služba přesahující biologické potřeby člověka. Ve zdravotní dokumentaci pacientů hospiců jsou zápisy duchovní i psychologické, jež pomáhají ke zkvalitnění duchovní péče.

Čtvrtá DVO pomáhala zjistit, jak je v jednotlivých zkoumaných zařízeních podchycena léčba bolesti, jak se komunikuje s pacienty v přechodu z péče kurativní do péče paliativní. Léčba bolesti je na nejvyšší úrovni v zařízeních, kde je možná maximální individuální péče s rychlou pomocí lékaře ordinujícího léky proti bolesti. Podle vyjádření lékaře MOÚB-PA může lékař v paliativní ambulanci napsat více léků hrazených pojišťovnou. Lékař tohoto zařízení se vyjádřil, že vnímá u lidí i psychickou bolest, která se odstraňuje naplněním psychosociálních potřeb. Rodiny v Čechách mají odvahu převzít své blízké do domácí péče v případě, když mají zkušenost, že do 30 minut přijede lékař s možností úlevy v bolesti, jak říká v rozhovoru lékař MOÚB-PA. Lékař z FNHK-PA vyjádřil zkušenost, že léčba bolesti na akutním lůžku onkologického oddělení nemocnice neodpovídá paliativní léčbě bolesti. Onkologové nejsou specialisté v léčbě bolesti. V MOÚB-PA i v FNHK-PA se lékaři snaží o personalizovanou medicínu. V současné době je léčba bolesti na stejné dobré úrovni v paliativní ambulanci, v mobilním hospici i v lůžkovém hospici. Lékaři z MOÚB-PA i v FNHK-PA se shodují ve vyjádření, že nejkvalitnější paliativní péče je poskytována v propojenosti zařízení onkologická nemocnice, paliativní ambulance, lůžkový hospic a mobilní hospic. Zatím je tento systém nastavený v Hradci Králové a v Brně a personál zařízení se snaží ve spolupráci s jinými zařízeními o kvalitní péči pacientů po skončení kurativní léčby. Lékařka NKB se vyjádřila, že v jejich zařízení pacienti při přechodu z kurativní léčby na paliativní nepotřebují informovaný souhlas, což některým pacientům vyhovuje. Informanti z druhé zkoumané skupiny pacientů nejpozitivněji hodnotí individuální přístup v léčbě bolesti. Tento přístup zažili v církevních zařízeních, v paliativních ambulancích i v péči mobilních hospiců.

V rámci DVO 5 bylo zjišťováno, jak jsou zaměstnanci jednotlivých zařízení spokojeni s platbou za paliativní péči. Lékař MOÚB-PA se vyjádřil, že léky, které předepíše, plně hradí pojišťovna. Hospice jsou proti tomu podfinancovány. Lékaři hospiců v rozhovorech shodně tvrdí, že nejsou spokojeni s platbou paliativní péče od zdravotních pojišťoven. Pojišťovna hradí jenom polovinu péče. Částečné možné zlepšení vidí v aplikaci zkušebního projektu pro mobilní hospice na rok 2015.

Informanti druhé skupiny se soustředili v odpovědích na pomoc léčebnými pomůckami, které jim byly zapůjčeny, což jim ulehčuje domácí péči.

Cílem výzkumné části práce bylo zjistit kvalitu paliativní péče církevních a necírkevních zařízení a informovat o paliativní péči v České republice. Celkové zjištění práce lze shrnout ze dvou pohledů. Zaprvé, každé zařízení paliativní péče má svoje opodstatnění a nezastupitelnou roli. Zadruhé, budeme-li hodnotit kvalitu poskytování paliativní péče, pak je třeba konstatovat, že v církevních zařízeních je poskytována komplexnější paliativní péče.

Nejlepší paliativní péče v Čechách se jeví ve městech, kde funguje propojení nemocnice s onkologickým oddělením, s paliativní ambulancí, s návazností na mobilní a lůžkový hospic. Takto je péče propojená zatím jenom v Brně a v Hradci Králové.

Ve srovnání paliativní péče církevních a necírkevních zařízeních se jeví péče v necírkevních zařízeních více orientovaná na léčbu a procesy biologické. Lidi prožívající pozornost a úctu nejbližších a ošetřujícího personálu, lépe zvládají konec svého života. V důsledku toho, péči pro lidi na konci života lépe poskytují církevní zařízení.

Domnívám se, že jsem vytýčený cíl práce splnila. Pro další výzkum by bylo zajímavé porovnat paliativní péči v lůžkových hospicích, kterých je v Čechách sedmnáct, z nichž je pět církevních a dvanáct necírkevních. Výzkum by mohl být více srovnatelný z pohledu církevního a necírkevního zařízení.

Práce mě obohatila při tvorbě teoretické části, protože jsem musela přečíst mnoho literatury a v praktické části jsem se setkala v osobních rozhovorech s odborníky paliativní péče u nás, což mi pomůže v další práci v hospici v týmu lidí pečujících o umírající. Papež František se v souvislosti s paliativní péčí vyjádřil následovně: „Každá lékařská vědomost je skutečnou vědou v tom nejušlechtilejším smyslu slova pouze tehdy, když napomáhá dobru člověka. Tohoto dobra nelze nikdy dosáhnout v protikladu k lidskému životu a jeho důstojnosti.“ Důstojnost člověka v umírání je podle něj nejlépe zajištěna, pokud je péče o staré či umírající poskytována v rámci jejich rodiny. Pouze v případě, že toho rodiny nejsou schopny, měla by být péče poskytována ve zdravotnických zařízeních. Domnívám se, že závěry této práce ukazují, že právě paliativní péče poskytovaná v církevních zařízeních spojuje v péči o staré či umírající vhodným způsobem zdravotnická zařízení a rodiny pacientů.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

OPP – obecná paliativní péče

SPP – specializovaná paliativní péče

LDN - léčebna dlouhodobě nemocných

WHO – Worid Health Organization – Světová zdravotní organizace

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

DVO – dílčí výzkumná otázka

MOÚB – Masarykův onkologický ústav v Brně

MOÚB – PA – Masarykův onkologický ústav v Brně – Paliativní ambulance

FNHK – Fakultní nemocnice Hradec Králové

FNHK – PA – Fakultní nemocnice Hradec Králové – Paliativní ambulance

DHCD – Domácí hospic Cesta domů v Praze

NKB – Církevní nemocnice milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze

DLBR – Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradu.

HAČ – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci

5. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Asociace vzdělavatelů v sociální práci. *Sociální práce s umírajícími*. č. 2, Brno: ASVSP, 2010. 160 s. ISSN 1213-6204.

BENEDIKT XVI. *Deus caritas est*. Řím, 2006, (odst. 31 c).

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0139-7.

DVOŘÁČKOVÁ, D. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. s. 112. ISBN 978-80-247-4138-3.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Práva pacientů*. Komentované vydání, 1992. 149 s.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

HAVRDOVÁ, Z. *Hodnoty v prostředí sociálních a zdravotních služeb*. Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze, katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích. 1. vyd. Praha 2010. 207 s., ISBN 978-80-87398-06-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum,* 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KALVACH, Z. *Respektování lidské důstojnosti.* Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně sociálních oborů, Projekt Paliativní péče v České republice, Praha: Cesta domů, 2004. 46 s. ISBN 80-239-4332-4.

KATZ, SAMSON. – J. PEACE, S. M. *End of life in care homes.* A palliative care approach, 2003. 216 s. ISBN 978-0-19-851071-0.

KÜBLER–ROSSOVÁ, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1994. s. 41– 42, ISBN 80-85878-12-7.

MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních.* 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 328 s., ISBN 978-80-247-3148-3.

MATOUŠEK, O. *Encyklopedie sociální práce.* 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MELIŠOVÁ, J. *Sociálna starostlivosť o zomierajúcich a ich rodiny*. Trnava, 2000. Diplomová práce. Trnavská univerzita, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, katedra sociálnej práce. Ved. Práce doc. PhDr. Rudolf Steindl, CSc. [online]. [cit. 27. 10. 2013]. Dostupné z: http://diplomovka.sme.sk/praca/1186/socialna-starostlivost-o-zomierajucich-a-ich-rodiny.php.

MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající − hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, 1998, s. 28.

OPATRNÝ, A. *Vnímání duchovní stránky člověka a péče o ní*. Tištěná verze prezentace z přednášky na KTF UK Praha: Sekce spirituální péče Společnosti lékařské etiky ČLS JEP, 2014.

PAYNEROVÁ, S. – SEYMONROVÁ, J.– INGKTOVOVÁ, CH. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1. 807 s.

POSPÍŠIL, C. V. *Teologie služby*. Karmelitánské nakladatelství, 2002. 214 s. ISBN 80-7192-748-1.

PTÁČEK, R.– BARTŮNĚK, P. et al. *Eutanazie – pro a proti*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 256 s. ISBN 978-80-247-4659-3.

RADBRUCH, L. *Respektování lidské důstojnosti*. Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4334-0.

RADBRUCH, L. –PAYNE, S. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, s. 22–23. ISBN 978-80-904516-1-2.

SLÁMA, O.– KABELKA, L.– VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007, s. 340. ISBN: 978-80-7262-849-0.

SLÁMA, O. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě*. Aktuality v onkologii. Masarykův onkologický ústav Brno, 2014, s. 3.

STUDENT, J. CH. – MÜHLUM, A. – STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany, 2006. ISBN 80-7319-038-9.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří, 2008, s. 20., s. 123.

SVATOŠOVÁ, M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 112 s., ISBN 978-80-247-4107-9.

SZEWCZYKOVÁ, L. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými v ČR a ve světě.* Ostrava, 2007. Diplomová práce. Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, katedra sociální práce. Ved. práce Mgr. Tomáš Šobáň. [online]. [cit. 27. 10. 2013]. Dostupné z: http://www.umirani.cz/res/data/006/000759.pdf.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé.* 2. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3736-2.

THEOVÁ, A. M. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s., ISBN 978-8087029-24-4.

VOJTÍŠEK, Z. – DUŠEK, P. – MOTL, J. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012. 232 s. ISBN 978-80-262-0088-8.

VORLÍČEK, J. – ADAM, Z. – POSPÍŠILOVÁ, Y. et al. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada, 2004. 540 s. ISBN 80-247-0279-7.

Výbor ministrů Rady Evropy členským státům. *O organizaci paliativní péče.* Recommendation Rec, Projekt Paliativní péče v České republice, Praha: Cesta domů, 2003. 46 s., ISBN 80-239-4332-4.

6. SEZNAM PŘÍLOH

Rozhovor s MUDr. Slámou: 26. 8. 2014 v 16 h. 95
Rozhovor MUDr. Kabelka ─ 27. 8. 2014 v 9 hod. 100
Rozhovor s MUDr. Slováčkem v nemocnici Hradec Králové v ambulanci léčby bolesti a paliativní ambulance ─ 28. 8. 2014 v 10 hod. 105
Rozhovor s MUDr. Veronikou Molnárovou ─ 28. 8. 2014, Hradec Králové. 109
Rozhovor s MUDr. Králem ─ 7. 7. 2014 v 13, 30 hod. 112
Rozhovor s MUDr. Matyskovou − 7. 9. 2014 v 13 hod., hospic Červený Kostelec 115
Rozhovor s MUDr. Závadovou Irenou, domácí hospic: Cesta domů. ─ 17. 10. 2014 15 hod. 118
Rozhovor s Mgr. Pavlem Pokorným, duchovní služba domácího hospice, Cesta domů v Praze − 17. 10. 2014 v 9,30 hod. 122
Rozhovor s MUDr. Markovou, primářkou paliativního oddělení církevní nemocnice pod Petřínem a řeholní sestrou – nemocnice Karla Boromejského − 17. 10. 2014, 13 hod. 126
Pacient č. 1. – rozhovor s doprovodem, s manželkou. 130
Pacient č. 2., rozhovor s manželkou, s doprovodem. 131
Pacientka č. 3. − 7. 7. 2014, 13, 54 132
Rozhovor s pacientkou č. 4 − 28. 7. 2014 133
Rozhovor s pacientem č. 5. v doprovodu manželky − 10. 9. 2014 (pacient technik, inženýr), doprovod manželka (učitelka v důchodu). 134
Rozhovor se zdravotní sestrou se zkušenostmi systému práce v sociálním zařízení v domově důchodců na oddělení s ležícími pacienty − 25. 11. 2014 19,36 hod. 135
Rozhovor s dcerou pacientky č. 4., která umřela v na interním oddělení v nemocnici. Rozhovor v celku a bez strukturovaných otázek. 136

Rozhovor s MUDr. Slámou: 26. 8. 2014 v 16 h.

Jak se pozná v komunikaci s pacienty, kdo potřebuje zvýšenou péči, aby lékař také neztrácel čas? Je to otázka v čem věnovat pozornost pacientovi, které téma by mu pomohlo. Každé ráno se za to modlím, za schopnost přiblížit se individuálně pacientům.

Často se rozhovory s pacienty točí o prožívání bolesti, průběh dne, blinkání, vylučování, stolice…jak zvládají tuto situaci. Řešíme, co s časem u pacientů. Velké téma u pacientů v domácí a ambulantní péči je nuda. Výkonnostně už toho onkologičtí pacienti moc nezmohou, tak přes den vzpomínají na minulost. Je zajímavé, čím zaměstnávají hlavu. Dělat, to, co dělali před tím, je už nebaví. Často se litují. Někteří konstruktivně využívají svůj čas, ale je jich málo.

Kolik času věnujete pacientům?

V začátku půl hodinu. Ve videu, které jste viděla, to bylo hodně rychlé oznamování diagnózy. Slyšel jsem na to odezvy od psychologů, že bych měl na to jít s větším obloukem. Někdy je to důsledek nedostatku času. Nemyslím si, že lékaři by měli oznamovat to těžké v nemoci pacientům a sestry by jim to měly pomáhat nést. To je špatné. Není dobré, aby lékař nechával za sebou spoušť a aby někdo druhý dával dohromady pacienty. Pacienti ve zprávách čtou, že toho času není indikována onkologická léčba. Mají představu, že já je dám dohromady v paliativní ambulanci a oni budou pokračovat v chemoterapii. Já s nimi pracuji na pochopení této situace. Dá se hodně udělat. Já se snažím, vnímat, jak pochopili změnu situace.

Další téma je, jak posílat lidi do hospice. Kdyby dobře fungoval domácí hospic, je ještě možnost pacientů v spolupráci rodiny být doma. Pacienti říkají, proč hospic, vždyť já ještě neumírám. Já pacientům vysvětluji, že vlastně půlka pacientů je zdravější než oni. V Brně se stává, že se pacienti do hospice dostávají moc brzy. Onkologové si myslí, že když už nemůže být indikována pacientům onkologická léčba, že jsou zralí pro hospic. V této situaci nastává možnost paliativní léčby a může být pacient s pomocí rodiny doma. K tomu aby to tak fungovalo, je potřeba ještě osvěta. Aby tam nechodili do hospice pacienti, kteří můžou být ještě doma a obráceně, aby tam nechodili pacienti úplně na poslední chvíli života. Je to velké téma – načasování hospice, kdy hospic. Když lidi udělají zkušenost, že se obvodního lékaře nedovolají, jsou nejistí a úzkostní. Pro takové lidi je větší jistotou kamenný hospic, ne domácí péče. Když lidi udělají zkušenost, když jim je špatně doma a zavolají sestřičku, která za 15 min přijede,

pomůže s léčbou bolesti, tak si rodiny více troufnou na léčbu doma. Jsou to takové spojené nádoby. Vede se v Čechách diskuse, jestli se rodiny v Čechách chtějí starat o svoje nemocné. Často slýchávají v nemocnicích, nebo i od obvodních lékařů, že péči o příbuzné doma nezvládnou. Rodiny jsou v ambivalentním postoji. Cítí, že nemocný by byl docela rád doma, ale lékař jim tvrdí, že to doma nezvládnou. Stojí to na podpoře rodinám. Když se rodina setká s lékařem, který nedá podporu léčbě doma, rodina si to uzavře, že to není možné pečovat o pacienta doma. Místo toho, má doktor poplácat příbuzné po rameni a dát jim podporu: „Ty jsi pašák, zvládneš o svého partnera pečovat doma.“ Nezastírat, že může nastat v péči doma problém, ale když to nastane, potom se může pečovat v hospici. Člověk – lékař musí mít soudnost, znát křehkost rodiny a netlačit, když to není možné. Je potřeba zorientovat se v rodině, jestli péči doma zvládnou. Člověk by také neměl moralizovat. Měli byste se o tatínka postarat, aby nemusel do nemocnice. Teď jsem tady měl případ, kdy vyčítala lékařka manželce, že manžela, který se o víkendu zhoršil doma a potom v nemocnici zemřel, dala do nemocnice. Volal jsem té lékařce, co ona pro to udělala, aby paní tu těžkou situaci s manželem zvládla doma. Paní se nedovolala lékařce a zůstala sama doma s chroptícím manželem, tak volala rychlou pomoc. Tohle není na moralizování. Rodina potřebuje reálnou podporu, aby to oni doma ustáli.

Vlastně teď jste zodpověděl moji další otázku, jestli spolupracujete s rodinou: Určitě tady chodí pacienti s rodinou. Teď tady byl vnuk pacienta a manželka. Menšina pacientů chodí sama. Většina má aspoň jednoho rodinného příslušníka. Když příbuzní dělají pacientům řidiče, také přicházejí dovnitř. Je to téměř standart, že po příchodu spolupracují se sociálním pracovníkem. Spočívá péče v pomoci – poradenství materiální. Poradenství rodinné dělá sociální pracovnice. Není to rodinná psychoterapie, ale poradenství. Efektivní aspekt přítomnosti rodiny u konzultace s pacientem vidím hlavně v tom, že diagnózu, postup péče o pacienta, nemusím opakovat pro každého příbuzného zvlášť a šetřím i svůj čas. Díky tomu, že to slyšelo více rodinných příslušníků, dostávají se jakoby na stejnou loď. Do pacientovy zprávy také píši vzkaz rodině. Příbuzní pomáhají postupně pacientovi i v tom, aby úplně nevytěsnil svoji nemoc a zprávu o nepříznivé diagnóze. Myslím si, že není dobré úplně rozbíjet psychické obrany pacienta. Není rolí lékaře rozbíjet psychické obrany. V určitém čase v nemoci mají své funkce, pomáhají. Zdá se mi, že oddělení fází podle Kübler-Rossové je také násilné. Násilné mi připadá, kdyby někdo chtěl, aby nemocný pacient urychleně

procházel všemi fázemi – (myslí se jen na výkon, ne na pohodu pacienta). Stupnici Kübler-Rossové nepoužíváme. V zařízení nemáme typický multidisciplinární tým, ale spolupracuji se sociální pracovnicí, s psychologem a chodí k nám řeholní sestřička, která se stará o duchovní složku pacientů.

Jaký máte spirituální koncept?

Jsem praktikující křesťan – evangelík vyrostlý v tradiční křesťanské rodině. Pro mne je služba pacientům služba Kristu. V paliativní ambulanci jsem decentní. Neberu ambulanci jako misijní místo. Až mi to vytýkají, ale já to tak cítím.

Jde paliativa s onkologii ruka v ruce?

Samozřejmě v paliativě nemáme jen onkologické pacienty, ale i kardiaky a jinak nemocné umírající lidi. V paliativní péči je společné i pro onkologicky neindikované pacienty, že mají úzkost ze smrti. Paliativní medicína se týká řady neonkologických pacientů. Je takové nedorozumění, které se myslím během let rozptýlí, že hospic je zařízení pro pokročilé onkologické pacienty. Před deseti lety byli v hospicích jenom onkologičtí pacienti. V té době byli neonkologičtí pacienti před smrtí v jiných zařízeních v jiných segmentech péče systému. Teď se to už mění, ale ještě většina hospiců má převážnou míru onkologických pacientů. Paliativní péče neonkologických pacientů je rozprostřenější v čase. Neumřou tak rychle. Onkologická centra by se měla starat o pacienty i nadále, když skončí onkologická léčba.

V poslední době je trend, aby velká onkologická centra měla další péči o pacienty po skončení onkologické léčby. Aby přechod z onkologické léčby do paliativní péče byl kultivovaný. Je trend budovat paliativní ambulance, kde se konzultuje s pacientem a také s praktickým lékařem, do kterého péče přijde zpět pacient, další paliativní péče.

Co si myslíte o výuce paliativní medicíny?

To je důležitá otázka. Vyučuje se málo. V poslední době se dělá výzkum, kolik paliativní péče se vyučuje na lékařských fakultách u nás. Máme takový návrh, jak by se dala výuka paliativní péče na lékařské fakulty vpašovat. V Brně máme obor paliativní péče. Je to jediná fakulta v Čechách, kde se tento obor vyučuje. Jsme v tom progresivní. Myslím, že je to dobře, studenti to hodnotí dobře. Součástí studia jsou exkurze do hospice. Je to úkol, taková výzva do budoucna, aby někdo z venku obor nepaliativní péče na fakultách vybudoval. Na medicíně v Praze na třetí fakultě i na medicíně v Hradci Králové by to bylo potřeba. Bylo by potřeba, aby lékaři byli trénovaní

v komunikačních dovednostech v těch složitějších situacích s pacientem. V poslední době mají budoucí lékaři už ledacos z psychologie ve svém studiu. Hrají tam jednotlivé role pacientů. Já jsem v tom takový brožurkový. Samozřejmě každá situace je jiná, ale budoucí lékaři potřebují natrénovat, třeba jakým způsobem řekne pacientovi, že má jet do hospice.

Mohl byste porovnat péči v nemocnici a v hospici, v církevním zařízení?

Myslím, že klenot péče je individuální přístup k pacientovi. Že toho pacienta beru jako osobu. Osobu s příběhem. Že budu brát pacienta i s jeho osobnostními úchylkami a nebudu ho válcovat standardizovaným postupem. Myslím, že tohle se mnohem více daří v hospici. Když se pacienta v roce 2014 ptáte na duchovní potřeby, neví, na co se ho ptáte. Je potřeba se ptát jinak. Jestli je pro něj duchovní oblast nějakým způsobem významná. Když pacient odpoví, že ano, tak zjišťuji, ke které církvi patří. Jestli přijde za ním někdo z jeho farnosti.

Rozdíly mezi nemocnicí a hospicem jsou hlavně v individuálním přístupu. Na pokoji v nemocnici jsou tři lůžka. V hospici je hotelový typ péče. V nemocnici se skoro vůbec nedá pracovat s rodinou. Tady v paliativní ambulanci se snažíme pracovat s rodinou, ale v nemocnici se s rodinou nepracuje. Rodina v nemocnici je brána organizačně. Když je potřeba něco s pacientem – vzít domů. V nemocnici to není takové, že by se s rodinou systematicky pracovalo. V dobrých hospicích je to systematicky propracováno. Kříže na stěnách. V hospicích se dá uspořádat pokoj dle pacienta. Vnímá se pacient jako osoba. Jestli si chce dát na zeď půlměsíc, ať si ho dá.

Máte možnost pracovat s pozůstalými?

„Málo. Tady s nimi pracuje sociální pracovnice. Mně často přicházejí poděkovat. Pozůstalí mi přinášejí léky po pacientech. Tak mám s nimi jeden kontakt. Dozvídám se o úplném konci pacienta. Také dělám o tom zápis. Naše sociální pracovnice má poradnu pro pozůstalé. Má s nimi korespondenci. Nevím, jestli je potřeba hodně se věnovat pozůstalým. Já sázím na jejich pevnost. Člověk by měl v životě něco ustát. Nemyslím si, že by se měl nějaký tým nasáčkovat k pozůstalým a řešit jejich situaci. Je dobré pomoct pozůstalým, aby situaci zvládli sami. Naše sociální pracovnice nemá zatím pravidelnost v práci s pozůstalými. Chtěla by každé dva měsíce mít pravidelně kontakt s potřebnými pozůstalými.

Máte dobře podchycenou léčbu bolesti?

Manželka pracuje jako primářka v hospici. V nemocnici se z logiky věci standardizuje léčba bolesti. V hospici se léčba bolesti bere v jejich souvislostech. O léčbě bolesti máme takovou zajímavou kazuistiku. Žlutý kopec je dobrá onkologická nemocnice, ale od hospiců se má co učit. V nemocnici na Žlutém kopci byla přiotrávená pacientka léky od bolesti. V další péči v hospici jí byly léky sníženy a nahrazeny péči. V nemocnici nikdo neřeší pacientovu bolest v souvislosti s celkovou destabilizací organizmu. Kdyby se více myslelo na pacientovu adaptaci, stabilizaci, tak by stačila polovina léku od bolesti na jeho péči. Bolest je potřeba řešit individuálně i v souvislostech života. Léčbu bolesti v souvislostech zvládne lépe hospic. Je na to potřeba čas. Ze zkušenosti vím, že když člověk řekne, že ho bolí celý člověk, vím, že to je i bolest psychická, ne jenom fyzická.

Tady mám další otázku: Baví vás práce v paliativní péči? Vidím už odpověď.

Dr. Sláma: „Na setkání spolužáků se mě ptají soucitně, jak jsem na tom s tou prací s umírajícími? Mě to baví, když někomu pomůžu, je to smysluplné. Pracuji s pacienty v posledních měsících života. Je to dobrý pocit, když někomu člověk pomůže dobře umřít. V spolupráci s rodinou vidím, od začátku zlepšení, že se nám to povedlo.“

Je dostatečná platba pro pacienty?

V hospici dostávají pacienti fixní částku na den. Když já v pohodě napíšu v ambulantní péči léky pro pacienty, plně jim to hradí pojišťovna. Když přejdou do hospice, jsou podfinancováni, nemůžou jim napsat stejné léky. Také v mobilním hospici jim nemůžou napsat léky, jak já v ambulanci léčby bolesti.

Jaká je spolupráce s mobilním hospicem a s (kamenným) hospicem?

Já tak 1-2krát do týdne posílám pacienty do hospice a také asi tak do mobilního hospice. Moje manželka je primářka v mobilním hospici. U nás je tato ambulance netypická. Podobná je jenom v Hradci Králové. Také se o něco podobného snaží. Tady je důležitý faktor času. Onkologové to často neřeší. Nechají to na obvodním lékaři, nebo na rodině, že si najdou domácí hospic. Lékaři nejsou tak pečliví, aby našli rodině hospic, aby jim zprostředkovali telefon na hospic. Ještě mobilní hospice v takovém rozsahu nefungují. Není taková návaznost jako v Brně. Pacienti se dostávají doma po přechodu z nemocnice do domácí Homkérové služby.

Rozhovor MUDr. Kabelka – 27. 8. 2014 v 9 hod.

Máte dostatečný čas na rozhovor s pacientem?

Mám dostatečný čas na rozhovor s pacientem. V obecné rovině se jedná o individuální přístup k pacientům u lékaře. Bere se do úvahy verbální i neverbální komunikace. Obrátím otázku. Nedovedu si představit, že bychom v hospici fungovali bez dostatku prostoru ve vztahu k pacientovi. Je to významně i o dovednosti personálu komunikovat. Závisí od plánu péče, jak nastavený plán péče. Závisí od komunikačních schopností celého týmu od schopnosti komunikovat v týmu. Je důležité rozeznat, co je pro pacienta důležité v plánu péče. Přicházejí atypické případy. S tím musíme počítat. Atypie patří do péče. Musíme vlastně najít ten VIP moment péče u každého klienta. U někoho je to v rozhovoru, v pozornosti v rozhovoru, u někoho je to v péči pečovatelek, u někoho v medicínské péči. U někoho je VIP moment v péči vlastní rodiny. Někdo zase vůbec rodinu nemá… Abych shrnul otázku do několika vět. Učím se čas na pacienty najít. Učím se hledat, to důležité v týdenním léčebním plánu, co pomůže pacientů. Myslím si, že tady je ten klíčový rozdíl v přístupu v církevním a necírkevním zařízení. Myslím, že by v zásadě rozdíl neměl být. Ale je rozdíl v etickém přístupu lidí. Charitní kodex a obecná lidská slušnost mají stejný základ. Podle mě jsou zásadní. Obecná lidská slušnost, přijetí vlastní role v životě, dobrá rodinná výchova, respekt k autoritám rovná se respektování desatera. Vracím se k té první otázce. Čas v hospici se snažíme uzpůsobit tomu, co je důležité. V jiném, nekřesťanském zařízení se nesetkáte s křesťanským nadhledem, se smysluplností. Primárně si myslím, že dobré zařízení je postaveno na principu – máme tady nějaký úkol, umíme si ho pojmenovat, společně řešíme problémy, ale o základních věcech se nemusíme dohadovat.

Máte zabezpečenou spolupráci s rodinou?

Za posledních deset let pozoruji změnu v spolupráci s rodinou. Před deseti lety byla rodina pacienta v roli, kdo je trpěn, nutným zlem. Postupně rodina přechází do role partnera. Rodina se stává objektem paliativní péče. Zdravotníci by měli pečovat o rodinu. Pochopí, že jsou to spojené nádoby. Postupně se to i v Čechách projeví. Když si uvědomí i státní správa a zdravotní pojišťovny, že pečovat o rodinu znamená pečovat o pacienta. Zdravotní pojišťovna konečně mluví o paušálu v platbě na pacienta v mobilní paliativní péči. Začíná se rozbíhat pilotní projekt, v kterém je i váš hospic. Líbila se mi studie probíhající v Anglii, kde se zjišťovalo, kolik lidí je zasaženo úmrtím jednoho

pacienta. Je to průměrně pět lidí. Znamená to, že bylo pět lidí klíčově zasaženo úmrtím jejich blízkého. V Anglii je psychosociální péče důležitá. Já jako primář a vedoucí týmu oddělení silně tlačím na to, aby rodina byla partnerem v paliativní péči o pacienta. V nedávné době byl odvysílán případ péče o pacienta – mladší muž po nevydařené operaci srdce, došlo k zástavě srdce. Ale byl to menší operativní zákrok, nic většího. Pacient byl od začátku kategorizován. Mohl být v paliativní péči. Pacient v péči nemocnice byl za cca 30 – 40 tisíc Kč léčen. Trvalo několik měsíců, dokud manželce v nemocnici řekli, ať si hledá jinou péči. Přitom hospicová péče by byla v hodnotě cca 2000 Kč. U této rodiny byla i složitá sociální otázka. Měli hypotéku na manžela a malé děti. Synovi bylo pět let, dceři dva roky. Do konce se tatínkovi se to stalo v den pátých narozenin syna. Prarodiče, z každé strany jeden, měli těžké onkologické onemocnění. Za tři měsíce akutní péče se nikdo nezajímal o situaci rodiny. Stát stál tento pacient 30─40 tisíc měsíčně a bez zjišťování rodinné situace manželce po třech měsících léčby řekli v nemocnici, že si má hledat jiné zařízení a ze dne na den jí propustili manžela. Nezajímali se, co prožívá manželka, co prožívá malé dítě. Nikdo jí neposkytl sociální péči, psychologickou péči. Neprovedli kategorizaci pacienta. Nebyla ukončena léčba s přechodem na paliativní péči. Neprovedli plán péče. Když se k nám dostal, zprávy o pacientovi byli tři dny staré. My jsme se snažili o zvládnutí situace. Manželka byla jednoznačně poškozená zdravotním systémem. Takových případů je více. Je pravda, že člověk v případě mladé ženy a malých dětí prožívá silnější emoce, ale zažíváme to i u starších lidí. Onkologické onemocnění, demence se dostává do jiného postavení, jak to bylo před dvaceti lety. Mám pro to důkaz. Za posledních 20 let se prodloužil lidský život o 7,5 roku. Prodloužil se život ve stáří v nemoci, v závislosti, ne v produktivním věku. Máme příbuzné, které žijí dlouho v nemoci, v závislosti na ostatních hodně dlouho. My se ptáme: „Má takový život smysl?“ Ale ptejme se jinak: „Co jsme pro to udělali, aby takový život měl smysl?“

Existuje u vás multidisciplinární tým?

Máme vynikající zkušenost s prací v multitýmu. Multidisciplinární tým u nás funguje od roku 2002. Je úplným základem práce v paliativní péči pravidelné setkávání v týmu. Když se zamýšlíme s kolegy tři měsíce zpět v pilotním projektu paliativní péče, tak také vidíme, že setkávání se a domlouvání v týmu jsou úplně klíčovou metodou práce paliativního týmu.

Pracujete v týmu s kategorizací pacienta podle stupnice Kübler-Rossové?

Bezpochyby, používáme ho velmi často. Cílem našeho týmu je popsat rodinu podle fází Kübler-Rossové. Předáváme si pravidelně informace o celé rodině. I v tom příběhu o mladé paní s dětmi a rodinou, kde jsme zažili hluboké odmítnutí ze strany nemocnice. V takových chvílích si musím si uvědomit, co jsem schopen jako profesionál s dvanáctiletou praxí zvládat a co ne. Je to proces vnitřního vyrovnávání emočního, psychického, lidského. Když bych to cítil, že je to nad moje síly, co se až tak běžně nestává, požádám o pomoc kolegy.

Zapisujete fáze Kübler-Rossové do dokumentace?

Přímo slovy stupnice ne, ale v každé dokumentaci pacienta je popsaný stav pacienta, v jakém se nachází, co se týče vyrovnávání se s nemocí. Jestli přijímá roli ve své nemoci, jestli je slovně agresivní…

Máte ve svém zařízení sociálního pracovníka, psychologa? Jak spolupracují v týmu a s pacientem?

V našem zařízení máme více sociálních pracovníků tři a dva psychology. Jedna na 0,8 úvazku a jedna na 0,5 úvazku. Pomáhají pacientům a rodinám se vyrovnávat s nemocí a zasahují i do lékařské dokumentace pacienta. Myslím, že role sociálního pracovníka se také mění. Kdysi to byli takoví advokáti rodin. Teď se z nich stávají průvodci rodin v zátěžových situacích v nemoci. Jsme registrování jako sociální zařízení, tak musíme mít větší počet sociálních pracovníků. Tlak na sociální potřeby je velký. Sociální pracovníci vytvářejí individuální plán – sociální plánování klientů. Na duchovní péči jsme měli kněze třikrát v týdnu i v noci tady přespával. V současné době dochází dvakrát v týdnu a máme na plný úvazek pastorační asistentku. Pastorační asistentka má kontakt na faráře z různých církví a pacienti mají možnost kontaktu s duchovním. V našem týmu zaměstnanců jsou osobnosti citlivé na duchovní oblast. Jsou to lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci i psychologové. Nesmím

zapomenout na dobrovolníky, kteří jsou různých povolání a mají zvláštní citlivost na duchovní složku osobnosti člověka. Také využíváme duchovních služeb sester těšitelek. Na jejich území stojí hospic, na jejich území jsme a využíváme partnerských služeb. Také využíváme služeb místních kněží, kteří navštěvují hospic. V Širším měřítku mluvíme o religionistice. Myslím si, že v každém týmu by měli být lidi citliví na spirituální složku člověka. Měli by umět zachytit duchovní potřeby člověka a navázat vztah na úroveň přátelství. Je to těžké a v takových případech se musí dát pozor na hranice vztahů. Takové vztahy umí vytvářet náš duchovní otec, který je v hospici od jeho založení. Původně je jáhen, ve dvaašedesáti byl vysvěcen na kněze. Má životní zkušenosti i mimo kněžský život, dovede se dobře přiblížit hlavně lidsky klientům hospice. Pracoval v nemocnici v Bohnicích. Myslím, že je jednou z nejsilnějších duchovních osobností v této sféře v Čechách.

Máte svůj spirituální koncept?

K praktikování v církvi jsem přistoupil před devíti lety. Zrovna to bylo v tomto období, kdy se mi narodila první dcera. S manželkou jsme byli spolu už čtrnáct let a nedařilo se nám mít děťátko. Manželka potratila několikrát. Naše první dcerka byla hodně vymodlená. K praktikování v církvi jsem se připojil v poporodním bluesu. Myslím, že jsem to tenkrát prožíval ještě více jako manželka, která je za tím bez vyznání. V té době jsem zašel za naším duchovním otcem a říkal jsem mu: „Už dva roky tady pracuji, jsem vlastně věřící, ale chodím kolem věcí víry jako kolem horké kaše. Myslím kolem zpovědi, mše svaté, přijímání. Chtěl bych svoji víru koncipovat, vzdělávat se v ní.“ Do teď si pamatuji, jak reagoval, co mi říkal o zodpovědnosti k rodině: „ Já jako kněz to nevidím špatně, když tvoje rodina nechápe, proč bys měl chodit na mši v neděli – nejsou věřící – a ty na tu mši nejdeš. Tehdy je pro tebe povinnost k rodině na důležitějším místě. To mi pomohlo, to mě osvobodilo.

Jaká je spolupráce mezi onkologii a paliativou?

Vidím tam mezery ve zdravotnictví. Děláme atestační kurzy. Mnohdy vidíme, že se předpokládá mylně, že lékař s dvacetiletou praxí má takové otázky vyřešené. Je to v některých situacích těžké. Ale paliativa by se měla učit už od střední školy. V té atestační přípravě to máme v rámci několika hodin a několika dnů i psychologii. Kdyby účastníci kurzu neměli pochopení smyslnosti kurzu, dalo by se těžko projít kurzem. Učíme hlavně vědomostně, názory, propojení do praxe, nechceme po nich memorování přednášek.

V televizní besedě se Zuzanou Tvarůžkovou jste také povídal o studiu paliativy na medicíně. Jaký máte na to názor?

Na medicíně v Brně by se měl otevřít studijní obor: Paliativní medicína. Zatím ne. Vyučuje se tam povinně volitelný předmět – Paliativní péče. Příští rok se má otevřít katedra následní péče. Před dvaceti lety, když jsme se učili na internu, v učebnicích nebylo nic o následné péči.

Co si myslíte o návaznosti mobilního hospice na kamenný hospic?

My deset let usilujeme o mobilní hospic. Za tím ho nemáme. V plánu pilotního projektu o hospicích by měl dopadnout i mobilní hospic.

Je ve vašem hospici spolupráce s pozůstalými?

S pozůstalými rodinami se scházíme úplně stejně jak vy, dvakrát do roka. Kromě Mostu, jsme jediné zařízení, které poskytuje vzdělávání v paliativní péči.

Rozhovor s MUDr. Slováčkem v nemocnici Hradec Králové v ambulanci léčby bolesti a paliativní ambulance – 28. 8. 2014 v 10 hod.

Máte čas na rozhovor s pacientem? Momentálně jsem byla přítomná vašeho rozhovoru s pacientem a jeho manželkou. Viděla jsem a měla jsem možnost zažít váš přístup k pacientovi. Setkáváte se s pacienty jednou do měsíce?

Teď se jednalo o pacienta v pokročilém stádiu onkologického onemocnění, ale kompenzovaného. V tom případě stačí vyšetření v ambulanci jednou za měsíc. Jestli se jedná o pacienta dekompenzovaného, nebo s potřebou zvláštních vyšetření, objednáváme ho častěji, dle potřeby. Záleží na zdravotním stavu. Třeba po 14 dnech. Tento pacient byl tady zatím jednou.

Jak jsou si vědomi diagnózy? Kdo jim ji sdělil? Dochází k vytěsňování diagnózy?

Když pacienti přijdou do naší ambulance, zopakujeme jim, v jakém stádiu léčby jsou. Že u nás se jedná o symptomatickou léčbu. Nemoc je dál neléčitelná, progrese neodvratitelná. Jsou pacienti se sklonem k vytěsňování. Nechtějí připustit, že mají onemocnění v posledním stádiu. Ti pacienti potřebují čas. Uklidňuje je, že jsou v péči onkologa. Postupně si uvědomí svůj stav.

Funguje u vás multidisciplinární tým?

Ano, funguje. Jsme dva onkologové, paliatři, dva andeziologové sociální pracovnice, psycholog. Jsme přítomni úterý, středa, pátek. Na víc v současné době nejsou kapacity. Tým funguje. Rozhoduje se v týmu lidí. Když zjistí andeziolog nezvládnutou bolest, tak nám ho pošle do ambulance.

Používáte v hodnocení stavu pacienta stupnici Kübler-Rossové?

Používají to sestřičky, píši v záznamech o pacientech. Tak že používáme toto hodnocení.

Máte k dispozici psychoterapeuta, sociálního pracovníka a duchovní péči?

O sociální pracovnici jsme už mluvili. Máme k dispozici psychoterapeuta a nemocničního kaplana pro duchovní péči. Duchovní chodí na lůžkové oddělení. Pokud by to bylo potřeba, zavoláme duchovního pro naše pacienty. Máme tady meditační místnost, která slouží jako kaple. Jsou tady většinou pacienti bez vyznání. Samozřejmě

mají své rituály. Více se setkáváme s pacienty bez vyznání. Nebo jsou to pacienti nezařazeni.

Zajímal by mě přechod z onkologické péče na paliativní. Kdo to říká pacientům? Také bych chtěla něco slyšet o spolupráci s mobilním hospicem.

Já sloužím v Hradci v mobilním hospici. Pacienti můžou být doma, když se zvládne péče doma. Často jsou doma předterminální pacienti i terminální pacienti. Když chtějí být doma, jsou doma. Plynule přecházejí do péče mobilního hospice doma. Píšeme jim zprávy pro péči doma. Garantem je MUDr. Hrubešová. Funguje to dobře. Slouží v mobilním hospici pět lékařů. V porovnání péče mobilního hospice a paliativní ambulance je péče rovnocenná. Co umožňujeme pacientům naší ambulance, mají na stejné úrovni pacienti mobilního hospice. Spádovým hospicem pro naši hradeckou nemocnici je hospic v Červeném Kostelci. Také máme dobrou spolupráci, jak jste viděla kontakty na nástěnce. Domluva s pacienty o následné péči v hospici po skočení akutní léčby je dobrá. Jsou pacienti, kteří tvrdí, že to doma zvládnou sami, ale vidíme u nich, že to nezvládají. Potřebují, abychom jim informace dávkovali po kouskách. „Nenakýblovat“ mu to najednou, mít prostě na pacienta čas. Je potřeba hovořit s pacientem, hovořit s rodinou. K léčbě pacienta patří vědět o jeho rodinném zázemí, vědět, jak zvládá zátěžové situace a změny léčby. V 70 % je prevence verbální, navázání vztahu.

Máte svůj spirituální koncept? Vzděláváte se v psychologii?

Právě proto, že pracuji v domácím hospice, potřebuji se vzdělávat stále. Většina pacientů ale nechce duchovní péči.

Myslíte, že paliativa a onkologie jde ruka v ruce?

Co si budeme povídat, stále nám chodí pacienti s metastázemi už v pokročilém stádiu onkologického onemocnění. Onkologové by měli spolupracovat, ale zatím je to hudba budoucnosti. Většina onkologů chce léčit, nejsou zaměření na paliativu i když potom to většinou paliativně dopadne – léčba. Většina onkologů nechce paliativu, pořád nás tak vytěsňují. Onkolog paliativní lékař v jedné osobě by dával léčbu, také podporu v přechodu na paliativní léčbu. Onkologové nejsou specialisté v léčbě bolesti. Měl by umět nastavit léčbu bolesti, ale realita je jiná. O podpůrné léčbě ani nemluvím. Onkologové mají průměrně tři lidi na pokoji. My se v ambulanci paliativní péče snažíme o personalizovaný přístup k pacientovi. V našem případě se mluví a personalizované medicíně a pacient má personalizovanou onkologickou péči.

Někdy se stává, že pacient špatně zvládá přechod z onkologické léčby na paliativní léčbu. Pacient „lpí“ na léčbě, soustředí se na ni. Když je to mladší pacient, očekává možnosti rozvoje osobnosti a na to hospicové zařízení není uzpůsobeno. V takovém případě je lepší, když je pacient v domácí péči. Když rodina nezvládne domácí léčbu s pomocí mobilní hospicové péče, často pacient v hospici má sklon k depresím. Propojenost nemocnice, ambulance paliativní péče, mobilní hospic – domácí péče, „kamenný“ hospic funguje vlastně jenom v Brně – nemocnice na Žlutém kopci a tady v Hradci Králové. Jinde to takto nemají propojené. Mají nemocnici s onkologickou léčbou a potom nějakou městskou domácí péči červený kříž, nebo charitu. Teď v blízké době se má jednat o pilotním projektu mobilní péče s pojišťovnami. Má to prosazovat MUDr. Kabelka. Nás chtějí také zapojit do toho pilotního projektu. Uvidíme, jak to dopadne.

Co si myslíte o výuce paliativy?

My s tím problémy nemáme. Profesorovi Filipovi se podařilo do výuky na hradecké medicíně zakomponovat do výuky nepovinně volitelný předmět paliativní výuky. Výuka se věnuje terminálním pacientům, kvalitě života pacientů v onkologické péči, se specifikem v paliativní péči. Tuto výuku mají bakaláři i stomatologové. Máme to zakomponované v lékařském vzdělávacím kurikulu. Obor paliativní péče není. Má se to řešit další školní rok od zimního semestru. Zájem by byl. Otázka je, jak by to bylo řešeno personálně. V nemocnici nás tady je pět paliativních lékařů. Z toho dva algeziologové a jeden je plicní onkolog.

Máte dostatečnou platbu na paliativního pacienta od pojišťovny?

To je kámen úrazu. Nemáme. Žádné nasmlouvané kódy na paliativní péči nemáme. To jsou na ambulanci – cílené vyšetření pacienta onkologem. Jediný, kdo to rozhodne, bude pilotní projekt. Když to dopadne, pojišťovny by mohly umožnit nasmlouvání výkonů. Naše ambulance je integrovanou součástí onkologické kliniky.

Může být rodina s pacientem na onkologickém oddělení? Jaké jsou možnosti?

Může být rodina s pacientem do 20 hod, večer. Máme také trojlůžkové pokoje. Příbuzní s pacientem si můžou zatáhnout plentu, ale to soukromí tam chybí. Je to málo.

Kdo mluví s pacienty o ukončení léčby a přechodu na paliativní péči?

Tyto informace by měl poskytovat ošetřující onkolog. Stejně gro informací poskytujeme my v paliativní ambulanci. Onkolog poskytne informaci, že další péče

bude tady na klinice. Když si neví rady, tak převezmeme možnost informací a péče my v ambulanci. Řekne se pacientovi, že další edukace je u nás. Převezme se plán péče. Domlouváme se na cílech péče, co bylo očekáváno a navážeme v cílech, v edukaci a v další péči o pacienta.

V případě úmrtí máte zpětnou vazbu na rodinu. Jak proběhly poslední chvíle pacienta v rodině?

Máme. Sestřičky z domácího hospice se trochu oklikou ptají, jak proběhly poslední chvíle, jak zvládla rodina pohřeb. Máme zpětnou vazbu osobně i telefonicky. Sestřičky se ptají, jestli potřebuje rodina ještě nějakou dopomoc postterminální. Přijdou rodinní příslušníci poděkovat za péči k nám do ambulance, nebo zavolají.

Máte dobře podchycenou léčbu bolesti ve vašem zařízení?

Součástí plánu péče o pacienta je léčba bolesti a nutriční prevence. Na konferencích slýcháme, že živíme terminálního pacienta. Není to tak. Když má chuť, tak jí. Jinak je to např. žužlání chlebové kůrky hlavně pro utišení chutě. Ale většinou terminální pacienti nemají potřebu jíst. Je to jen utišení pocitu hladu. Ale hlavní je podchycení nádorové bolesti.Vždy říkám pacientům, že léčba bolesti v hospici je dobře podchycena v porovnání proti nemocnici. Tady je to dobře podchyceno papírově. Otázka je, na kolik je léčba bolesti dostačující. Někdy není dostačující a někdy je předimenzována. Pacienti jsou sledování, nevyužívá se analgetik. Domácí péče a paliativní péče nás učí přistupovat k pacientům s rozumem. Když analgoterapie, tak 1mg. morfinu na 1kg váhy pacienta. Myslím, že léčba bolesti na akutním lůžku neodpovídá paliativní léčbě bolesti. V akutní léčbě je dávka morfinu dle zvyklosti lékaře a v domácí a paliativní péči se více respektuje osobnost pacienta.

Máte radost ze své práce?

Já mám. Kdybych neměl, tu práci dělat nebudu. Smysl toho se odráží i v tom, že člověk dělá i ten domácí hospic. Na druhém baráku mám pacienty, kteří dospějí do vyléčení, ale je to jiná kvalita pacientů. Ze soukromí mám určitou zkušenost s přístupem k terminálním pacientům a tím mě to určitým způsobem naplňuje. Ze zkušenosti osobní blízkosti k pacientům vysvětluji i potřebnost silných opiátů – morfinu. Někdy je reakce: „hrůza, běs – utlumení, smrt na jazyku.“ Já jim to vysvětluji: „Jede záchranka, veze pacienta v šoku, v akutním stavu.“ Také mu píchnou injekci morfinu a nejedná se o pacienta v nutné blízkosti smrti. Na úzkost zvyšovat dávku morfinu, to nemám rád. Využívám radši klasických léčiv: Haloperidol, Dormikum. Má to žádoucí účinky. Na

druhou stranu po mentální stránce se snažíme o objektivní stabilizování. Někdy vidím, když přijde pacient asertivní, agresivní, tak první chvíle jsou mlčky, vyslechnu ho. Při další návštěvě se už snažím o otevřenost. Když si vás pacient pustí k tělu, pak se zlomí bariéra. Ale jak říkáte, také pracujeme s vytěsněním. Když je pacientům těžko, jsou vděční za jakoukoliv dobře míněnou citlivou intervenci, aby byli v pohodě.

Rozhovor s MUDr. Veronikou Molnárovou ― 28. 8. 2014, Hradec Králové

Máte dostatečný čas na rozhovor s pacientem osobně?

Velice málo a v podstatě téměř nikdy ne v soukromí, chybí nám k tomu na klinice prostory. Co se týče času na rozhovor - není výjimkou, že mám na starosti 15 pacientů a k tomu ještě nové příjmy- tak vidím pacienty ráno o vizitě a zbytek dne píšu papíry.

Jak máte zabezpečenou spolupráci s rodinou?

V podstatě záleží na zájmu rodiny. Snažím se být k dispozici k podávání informací - samozřejmě se souhlasem nemocného. Pokud se s rodinou nepotkám a je například stav pacienta vážný, sama rodinu kontaktuji, nebo ji kontaktuji v případě, že se potřebuji domluvit nebo informovat o představě rodiny o po nemocniční péči, o pečovatelské službě – pomáhá nám sociální pracovnice. Je možné ji využít i k zjištění sociální situace a rodinných vztahů v okolí nemocného. Spolupráce se sociální pracovnicí funguje dobře. Trochu je problém s tím, že se ošetřující lékař často s rodinou míjí, protože rodina přichází až po práci v odpoledních hodinách, a to je přítomen jen sloužící lékař, který pacienta nezná.

Existuje u vás multidisciplinární tým?

Ano - částečně - spojení onkolog- lékař paliativní ambulance- sociální pracovník- lékař ambulance bolesti. Postrádám psychologickou péči jak o personál, tak o pacienty.

Používáte v hodnocení stavu pacienta stupnici Kubler – Rossové?

Znám ji, ale na lůžkách onkologie ji nevyužíváme.

Máte ve vašem zařízení sociálního pracovníka, psychologa, duchovní péči?

Máme sociálního pracovníka, psychologa jen na minimální úvazek - není po ruce při sdělování diagnóz, rodině po úmrtí blízkého ani personálu.....moc postrádám!!duchovní péče je na vyžádání - v podstatě po většinou si zařizuje rodina sama, ale jsme schopni na žádost nemocného zajistit

Máte vy svůj spirituální koncept?

Asi neumím odpovědět, mám svůj životní koncept - jsem věřící katolička a snažím se to, čemu věřím žít a s tím přistupovat k nemocným.

Myslíte, že onkologie a paliativa jde spolu ruka v ruce?

Spolupráce jistě je, ale myslím, že by měla být větší. Spousta mých kolegů nikdy nebyla např. v hospici…nevím, že by někdo z hospice byl třeba u nás na lůžkách, aby viděl, v jakých podmínkách my tam pracujeme a že opravdu není v našich silách poskytovat větší "duševní péči," což je nám často vyčítáno...

Myslím, že hodně pacientů je předáno paliativní péči už dost pozdě...že by si zasloužili ukončit léčbu a zahájit paliativní péči dříve. Ale z mé vlastní zkušenosti vím, že se tomu často rodiny i pacienti silně brání - znamená to pro ně jakousi rezignaci

Co si myslíte o paliativní medicíně a její výuce?

Pokud se člověk o tuto problematiku zajímá, má v dnešní době možnost vzdělávat se i v tomto oboru. Nově je to atestační obor, což je velice dobře. Z pohledu lékaře onkologa musím říci, že k tomu na oddělení moc vedeni a ani hlavně moc podporováni nejsme např. našimi vedoucími.

Jak by jste zhodnotila paliativní práci ve vašem zařízení a v naší společnosti?

Je to hodně široká otázka. Naše zařízení - v rámci Kliniky onk. a radioterapie funguje paliativní ambulance, což je veliká pomoc, nevím, jestli je úplně plně využívána. Moc nám chybí paliativní lůžka - lůžkové oddělení onkologie je zavaleno pacienty v terminálním stavu a často chybí lůžka pro terapii. Spolupráce s hospicovou péčí funguje dobře. Ve společnosti se snad situace zlepšuje.

Máte nápad na zlepšení paliativní péče u nás? Co by jste vy vylepšila?

Lepší kontakt s psychologem a duchovním. Myslím, že Hradec Králové by si zasluhoval paliativní lůžka - buď už jako součást nemocnice nebo jako vlastní Hospic.

Je dle vás dostatečná platba na paliativní péči od pojišťoven?

Nevím - v tomto nejsem informována.

Co si myslíte o návaznosti péče mobilního hospice na vaše zařízení?

Dobrá spolupráce. Hodně rodin a pacientů preferuje tuto možnost před využitím lůžkové hospicové péče.

Má možnost rodina paliativních pacientů být s nimi v zařízení bez časového omezení?

Na lůžkách onkologie pokud projeví zájem a jedná se o těžký stav či umírání - povolujeme. Nebývá to časté, ale zažila jsem to vícekrát.

Je součástí péče zdravotního personálu práce s rodinou pacientů a s pozůstalými?

Součástí práce by to mělo být, ale při současném nedostatku personálu jak lékařského tak ošetřovatelského a obrovským zatížením lékařů a sester administrativou k tomu nemají čas a ani sílu.....

Kdo nejčastěji vysvětluje pacientům a rodině přechod do paliativní péče?

Zásadně ošetřující lékař.

Máte dostatečně podchycenou léčbu bolesti?

Snažíme se, denně zapisujeme stupeň bolesti 0-10 jak lékaři, tak sestry a snažíme se na to reagovat. Bolesti myslím, že je péče věnována dostatečně.

Máte na oddělení lékaře s atestací paliativní léčby?

Na klinice máme 2 lékaře, na oddělení přímo ne.

Prožíváte rodost a smysluplnost své práce?

Mě moje práce naplňuje, dělám ji moc ráda, chtěla bych se pokusit se kromě vlastní klinické onkologie v budoucnu více zaměřit právě na paliativní péči. Nad tou smysluplností lékař onkolog možná někdy zapochybuje, ale to asi není divu při tolika nepříznivých prognózách a s přibýváním čím dál mladších pacientů .Ale já věřím, že ta moje práce smysl má a budu se snažit aby měla.

Rozhovor s MUDr. Králem – 7. 7. 2014 v 13, 30 hod.

Máte čas na rozhovor s pacientem?

Ano, ale jsou chvíle, kdy čas není. Tak je potřeba rozhovor s rodinou a s pacientem řádně domluvit.

Jak máte zabezpečenou práci s rodinou?

Myslím, že práci s rodinou v Červeném Kostelci v hospici máme zabezpečenou dobře. Chceme, aby rodina s námi mluvila ještě před hospitalizací v hospici. Pokud to není možné, tak aspoň v den hospitalizace. Potom samozřejmě rodina může kdykoliv v průběhu hospitalizace zavolat, informovat se o průběhu hospitalizace. My rodině také voláme. Bezprostředně po přijetí získáváme kontakty, maily na příbuzné, abychom jim v případě potřeby mohli volat. Podrobné informace o rodině jsou součástí zdravotnické dokumentace. Myslím, že spolupráce s rodinou u nás funguje dobře. Navíc máme u nás v hospici jednolůžkové pokoje, kde je možné 24 hodinové doprovázení pacienta.

Existuje multidisciplinární tým?

Ano, funguje. Součástí zdravotní dokumentace je složka psychologa, duchovního. Kdybychom se nesetkali osobně, můžeme si tyto zápisky přečíst.

Používáte v hodnocení pacienta stupnici Kübler-Rossové?

Používáme. Hospic je typizovaný tým, že je s pacientem převážnou dobu střední zdravotnický personál. Sestry vyplňují dokumentaci, kde zaznamenávají, jak se pacient vyrovnává s nemocí. My to hodnocení nekvantifikujeme, ale ho známe a často ho používáme, protože je to důležité.

Máte v zařízení sociálního pracovníka, psychologa?

Máme. V současnosti máme dva sociální pracovníky, jednoho psychologa. Máme v hospici dva katolické kněze. Máme velmi dobrou spolupráci s jinými církvemi.

Když je zapotřebí, do hospice může přijít farář církve československé husitské, českobratrsko-evangelické, bratrské.

Máte svůj spirituální koncept? Jste věřící?

Jsem věřící, praktikující katolík. Svoje osobní zkušenosti s vírou v těžkých situacích života nabízím klientům našeho hospice v případě zájmu, nebo jim nabídnu službu našich dvou hospicových kaplanů, nebo specifické duchovní služby dle osobních přání klientů a možností hospicové paliativní péče.

Spolupracuje onkologie s lékaři v paliativní péči? Za posledních třicet let se hodně změnilo v paliativní péči k lepšímu. I v současnosti je těžké poznat, kdy by u pacienta měla nastat paliativní péče.

S lékaři – onkology je v poslední době dobrá spolupráce. Jsme spádovým hospicem pro hradeckou nemocnici. Spolupráce s lékaři paliativní ambulanci léčby bolesti v Hradci Králové je výborná. Co se týče spolupráce s lékaři, je problém s obvodními lékaři. Tady bych se přimlouval za zlepšení edukace obvodních lékařů v přehledu možností paliativní léčby.

Je dostatečná platba na pacienty v paliativní péči od pojišťoven?

Pojišťovna hradí polovinu péče. To je nedostatečné.

Jaká je návaznost péče vašeho zařízení a mobilního hospice?

Mobilní hospic má dobrou spolupráci s „kamenným“ hospicem. Mobilní hospic je součástí hospice. Klienti hospice můžou využívat postupně paliativní péči, která jim právě vyhovuje vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a k možnostem péče rodiny.

Má možnost rodina paliativních pacientů být s nimi v zařízení bez časového omezení?

V našem hospici v Červeném Kostelci je 30 lůžek. Většina pokojů je jednolůžkových. Pokud je pacient na jednolůžkovém pokoji, je možnost rodinného příslušníka v hospici na pokoji 24 hodin sedm dnů v týdnu. Možnost pobytu příbuzných je součástí dobré péče našeho zařízení. Příbuzní mají možnost spát v blízkém ubytovacím zařízení hospice – hotelového typu.

Je součástí práce zdravotního personálu práce s rodinou pacientů a s pozůstalými?

Když rodina nespolupracuje, nebo méně navštěvuje pacienta, kontaktujeme rodinu při změně zdravotního stavu pacienta. My lékaři i sestry se snažíme o osobní přístup k pacientům i k rodinám. Jednou za měsíc je možnost setkání pozůstalých na rozhovor buď ve skupině, nebo jednotlivě s psychoterapeutkou. Jednou za čtvrtrok je větší setkání pozůstalých příbuzných s mší svatou a s občerstvením a s osobním povídáním zdravotníků, sociální pracovnice, příbuzných pozůstalých. Máme ještě také specifikum u nás v hospici. Sestřičky posílají nejbližším pozůstalým jeden měsíc po smrti pohled se vzpomínkou na ně a na jejich zemřelé. Příbuzní to berou velice osobně a moc je to těší.

Co byste vylepšil v paliativní péči u nás?

Bylo by potřeba rozšířit studium na lékařské fakultě o možnostech pomoci v paliativní péči. V současnosti je paliativa jen okrajový obor na medicíně.

Kdo nejčastěji vysvětluje pacientům přechod do paliativní péče?

Tuto informaci by měl poskytovat lékař. Stává se, že pacienti s příchodem do nového zařízení vytěsňují informace lékařů z předcházejícího pracoviště.

Jak máte podchycenou léčbu bolesti?

Za 19 let existence hospice je dobře podchycena léčba bolesti. Je léčba intravenózní u průlomové bolesti. V poslední době se zaměřujeme na léčbu průlomové bolesti. Přes den si pacienti zaznamenávají stupeň prožívané bolesti. Na chronickou bolest používáme náplasti, dávkovače léčby bolesti.

Máte v zařízení personál s atestací paliativní léčby?

Ano, i já mám certifikovaný kurz léčby bolesti.

Prožíváte radost a smysluplnost své práce?

Člověk může zažít vyhoření, ale nejvíce prožívá smysluplnost práce v péči o umírající a někdy bývá i z této práce velká radost.

Rozhovor s MUDr. Matyskovou − 7. 9. 2014 v 13 hod., hospic Červený Kostelec

Máte dostatečný čas na rozhovor s pacientem?

Mám dostatečný čas na rozhovor s pacientem. Považuji to za důležité a udělám si potřebný čas na pacienta.

Jak máte zabezpečenou spolupráci s rodinou?

Práce s rodinou je u nás samozřejmost. Stojíme o to, aby rodina doprovázela pacienty. Máme jednolůžkové pokoje. Jestli je zájem pacientů a rodiny, můžou tady být. Mají možnost i stravování. Příbuzní můžou tady být nepřetržitě. Uvědomujeme si, že v životě pacientů i jejich rodin je fáze onkologické nemoci v hospici nová těžká životní role, s kterou jim pomáháme se vypořádat. Snažíme se rodinám i pacientům vysvětlovat novou situaci v životě.

Edukujeme rodiny. Snažíme se o to společně: lékaři, sestřičky, ošetřovatelky, psycholog, rehabilitační i sociální pracovnice. Společnou prací podle možností a individuálním přístupem zapojujeme rodiny do péče. V tom nám pomáhá práce multidisciplinárního týmu. Scházíme se jednou v týdnu. Denně je ještě spolupráce formou ranního hlášení o pacientech, o jejich stavu. Když spolupráci porovnám se spolupráci v hospici Rajhrad, je to u nás rodinnější, menší. V Rajhradě je 50 lůžek a v Červeném Kostelci je 30 lůžek pro pacienty.

Existuje u vás multidisciplinární tým?

Účastním se každý týden ve středu sezení multidisciplinárního týmu, kde spolupracujeme a plánujeme individuální péči jednotlivých pacientů z pohledu lékaře, sestřičky, sociální pracovnice, psychologa, rehabilitační pracovnice a duchovního. Myslím, že díky práci týmu je *naše* práce lépe individualizovaná pro pacienty a jejich potřeby.

Používáte v hodnocení stavu pacienta stupnici Kübler- Rossové?

V hodnocení stavu pacienta používáme stupnici Kübler-Rossové. Je to práce sestřiček, kdy vyznačují smířenost pacientů barevně. Snažíme se neškatulkovat pacienty, je to orientace pro ostatní personál. V našem zařízení máme péči duchovních i psychologa. Pečujeme o všechny složky, které jsou potřeba. Máme dva duchovní a jednu psychoterapeutku.

Jak jsou pacientům nabízeny duchovní služby?

U příjmu pacienta sestra zapisuje informace o příslušnosti k církvi. Informace o pacientovi často poskytují příbuzní, kteří je podávají někdy zkresleně a až poznáme pacienta více, můžeme lépe reagovat na jeho duchovní potřeby. Od začátku roku 2015 se účastní multidisciplinárního týmu jedna paní, která chodí k pacientům s knězem. Díky tomu se do zdravotní dokumentace pacientů zaznamenávají duchovní potřeby jednotlivých pacientů a zaopatření svátostmi knězem.

Je dostatečná platba na pacienty v paliativní péči od pojišťoven?

Platba od pojišťoven je nedostatečná. Uvidíme, jestli dojde k zlepšení po aplikaci pilotního projektu pro mobilní hospice v roce 2015.

Co si myslíte o křížích na zdi charitního zařízení?

Tady byl od začátku vzniku hospice požadavek, aby byli kříže na zdi. Umím si představit, jak působí kříž na věřícího pacienta. Pacient si může kříž v pokoji vyměnit i za svůj kříž z domova.

Pacientům vždy říkám, že pokoj je jejich místo, že se tam mají cítit jako doma. Mají si přinést obrázky z domova. Mají možnost si přetvořit pokoj na svůj pokoj. Myslím si, že kdo přichází, by mohl mít respekt ke kříži. V cizině i v hotelu se setkávám s atributy křesťanství – bible v nočním stolku a nikomu tam nepřekáží. Častěji jsem se setkala s tím, že někomu vadí nějaký obrázek na zdi. Působí na lidi depresivně. Když to lidi řeknou, dá se obrázek pryč. V začátku působení hospice byla zespoda na každé posteli přidělaná medailka Panny Marie, že se za ty lidi někdo modlí. Duchovní péče je tímto způsobem poskytována samozřejmě, i když o tom ty lidi nevědí. Existuje v Kostelci duchovní společenství, které se za lidi modlí. Prvoplánově to lidem neříkáme. Když se někdo chce za pacienta osobně modlit, citlivě se na to pacienta zeptá. Ještě jsem se nesetkala s tím, že by to někomu vadilo.

Máte svůj spirituální koncept?

Mám možnost nabízet svoji spiritualitu pacientům. Snažím se nabízet, nevnucovat. Když je zájem, ráda podpořím lidi. Primárně nezačínám o spirituálních věcech mluvit. Spíše je to u mne výjimka. Dvakrát jsem udělala výjimku, když ty lidi byli mladší, když jsem viděla, že lpí na životě a že krok do neznáma jim nejde udělat. To jsem nabízela a začala rozhovor já. U mne je to o tom, spíše nabídnout naději.

Jaká je spolupráce mezi onkologií a paliativní péčí?

Můj pohled je pohled paliativce v malém městě. Myslím, že je velký rozdíl mezi paliativou ve velkém městě – v Brně a u nás v hospici. Je to jinou skladbou pacientů. My máme tady opravdu terminální pacienty, o které se staráme. Spolupráce? Onkologie a paliativa jsou bohužel jiné světy. Já bych si představovala, že každý onkologický pacient by měl možnost seznámit se s paliativním lékařem v některé fázi svého onemocnění, aby věděl, že onkolog spolupracuje s paliativcem. Aby pacient věděl, že přechod je spíš postupný proces. To funguje, když se naváže spolupráce s pacientem. Myslím si, ž to moc nefunguje aspoň tady u nás. Bohužel. Spolupráce, jakože předávat pacienty, když onkologové už nemají co udělat, to ano. Ale o nás vědí. Aby se to překrývalo, nebo intenzivněji spolupracovalo, to ne. Dokonce p. profesor Filip říkal, nabízel účast paliativců na onkologii v Trutnově, ale nebyl tam zájem.

Ale my se rádi staráme o pacienty, kteří jsou u nás preterminální a terminální. Je to velmi časté, že přijde pacient ze dne na den z nemocnice do hospice a není čas podrobněji vysvětlovat přechod a změnu léčby. To je realita.

Co si myslíte o paliativní medicíně, o její výuce?

Je potřebná výuka paliativní medicíny na fakultě. Vůbec to není v rovině například interny, ale studenti by měli mít možnost vybrat si stáž v paliativní péči. Myslím, že je to pro každého lékaře nezbytné. Kdo má hlubší zájem, k informacím na fakultě se dostane. Paliativní medicína se vyučuje na medicíně v Praze, v Hradci Králové a v Brně.

Co myslíte, co by se mělo zlepšit v paliativní péči?

U nás v hospici můžeme zlepšit práci multidisciplinárního týmu. Pokud funguje týmová práce, je tým jako živý organizmus. Také bychom mohli zlepšit duchovní péči a zapojit jí do multidisciplinárního týmu. Ideální duchovní péče byla před 15 lety, když sem dojížděl a s námi spolupracoval p. Jiří Šlégr. Není problém jen v osobnosti duchovního, ale i v nabídce služeb.

Jaká je návaznost hospice na mobilní hospic?

Spolupráce je velmi dobrá. Prolíná se, je přehledná, přechází se z jedné do druhé, nepřekážíme si, spolupracujeme. I pacienti využívají služby mobilního hospice a kamenného dle potřeby. Teď vidím, že se zlepšuje spolupráce s praktickými lékaři v našem regionu. Máme také informace, že někde v nemocnicích, lékař řekne rodině, že domácí péči nezvládnou. Ale praktici už začínají mít dobré zkušenosti s domácí péči ve spolupráci s mobilním hospicem. Obvodní lékaři si uvědomují, že jim spolupráce s mobilním hospicem trochu uleví. Že to není něco, co jim přidělá práci. Já mám osobní zkušenost v mobilní péči z pražské Cesty domů. Když spolupracuje rodina, umí se přizpůsobit požadavkům nemocného, spolupracují s docházejícími členy mobilního hospice, tak je to péče na nejvyšší úrovni. Ale ne každý člověk a každá rodina umí přijmout těžkou situaci svého blízkého nemocného a spolupracovat v zlepšování kvality života.

Rozhovor s MUDr. Závadovou Irenou, domácí hospic: Cesta domů. – 17. 10. 2014 15 hod.

Máte dostatečný čas na rozhovor s pacientem osobně?

Určitě mám tolik času, kolik si myslím, že je potřeba. V tomto ohledu nejsem nijak omezována - je to jistě dáno také tím, že nemáme naši péči hrazenou ze zdravotního veřejného pojišťění a nejsme tak tlačeni do nějakých tabulek a výkonů.

Jak máte zabezpečenou spolupráci s rodinou?

Jsme mobilní hospic a pro takový je rodina naším partnerem od počátku až do konce péče. A to ještě mimo rámec naší péče je 24hodinová přítomnost pečující osoby

ve chvíli, kdy těžce nemocný již nemůže být ponechán doma sám. Vždy tedy máme alespoň nějakou možnost s rodinou probrat vše, co cítíme jako potřebné.

Existuje u vás multidisciplinární tým?

Ano, kromě lékařů a sester máme v týmu psychoterapeuty, odlehčovací tým, tým dobrovolníků, kaplana, etika, sociální pracovníky. V Cestě domů jsou duchovní služby poskytovány na požádání pacienta, nebo jeho rodiny. Většinou si to rodiny zajišťují samy, ale můžeme poskytnout našeho duchovního z Cesty domů.

Používáte v hodnocení stavu pacienta stupnici Kübler - Rossové?

Ano, také pro hodnocení stavu rodiny.

Máte ve vašem zařízení sociálního pracovníka, psychologa, duchovní péči?

viz bod 3.

Máte vy svůj spirituální koncept?

Doufám, že ano.

Myslíte si, že onkologie a paliativa jde spolu ruku v ruce? Je v této oblasti spolupráce?

Ruku v ruce spolu jdou, ale spíše z logiky věci. Na faktické úrovni spolupráce rozhodně není dobrá, i když se pozvolna zlepšuje a povědomost o prospěšnosti paliativní péče se zvyšuje jak mezi laiky, tak mezi zdravotníky a dalšími kdo pečují o takto nemocné. A to platí i pro neonkologické pacienty.

Co si myslíte o paliativní medicíně a o její výuce?

Jsem lékař a myslím si, že na pregraduálním stupni je to žalostné, ale jsou tu už první vlaštovky. Většinou formou nepovinných přednášek. Brno v tomto ohledu jasně vede. Implementace do jiných oborů jako je onkologie, geriatrie, kardiolgie, neurologie atd. je zatím u nás minimální.

Jak byste zhodnotila paliativní práci ve vašem zařízení a v naší společnosti?

Úplně možná nerozumím otázce. V našem zařízení si myslím, že poskytujeme kvalitní paliativní péče v duchu konceptu mezinárodních odborných společností – WHO a jiných autorit. Všichni se snažíme dále se odborně vzdělávat, zvyšovat si kvalifikaci účastí na různých kurzech, konferencích a kongresech u nás i v zahraničí, snažíme se také naopak předávat naše zkušenosti dál. Já jsem se v práci v mobilním hospici opravdu našla - mám za sebou 10letou zkušenost z velkých nemocnic typu terciárních center a práce v hospici mě rozhodně naplňuje nejvíce. Pokud jde o společnost, povědomí o tom co je paliativní péče je minimální, o něco srozumitelnější je termín hospic. Tady pak často slýcháme otázky typu „jak tuhle práci můžete dělat." A když se dostaneme na otázky umírání dětí, to je teprve tabu!

Máte nápad na zlepšení paliativní péče u nás? Co byste vylepšila?

Komunikaci směrem k laické i odborné veřejnosti - nebát se mluvit o smrti a o umírání, jako důležité etapě lidského života. Vstupovat aktivně do kontaktu s médii. Ale také je potřeba zlepšit komunikaci mezi jednotlivými hospici. Na to, že jsme tak malý rybník, zde panuje neuvěřitelná nevraživost, zaujatost a neochota rozšířit si obzor. Neustále se vytahují nějaké prastaré křivdy, ale patrně prostředí neziskových organizací k tomu prostě svádí a pomáhající profese je v tomto ohledu jistě také riziková. Pak samozřejmě financování, které by umožnilo paliativní služby nabídnout většímu počtu potřebných a třeba právě i dětem. Jinak prostor na zlepšování se najde vždy, jako např. vzdělávání zdravotníku - lékařů i sester.

Je dle vás dostatečná platba na pacienty v paliativní péči od pojišťoven?

No v našem mobilním hospici nemáme od pojišťovny ani korunu.

Co si myslíte o návaznosti péče mobilního hospice a návaznosti na vaše zařízení?

Pracuji v mobilu a vím, že dostupnost kamenného hospice je velmi důležitá. Pro mnoho rodin a nemocných je to jistota, že kdyby to doma nešlo, existuje i jiné místo, kde chápou umírání v celé jeho komplexnosti.

Má možnost rodina paliativních pacientů být s nimi v zařízení bez časového omezení?

viz výše

Je součástí práce zdravotního personálu práce s rodinou pacientů a s pozůstalými?

Ano a zcela zásadní, je to jistě dáno právě tím, že my chodíme za nemocným domů a jsme tak trochu v roli návštěvy. Pravidelně poskytujeme pozůstalostní návštěvy a pořádáme různé akce pro pozůstalé.

Kdo nejčastěji vysvětluje pacientům a rodině přechod do paliativní péče?

To bych také ráda věděla (smích). Domnívám se, že v mobilním hospici je situace jiná než v kamenném. Do mobilního se jistě častěji hlásí nemocní, kteří vědí, že jejich nemoc jim zkracuje život, že se blíží k úmrtí. Jsou si plně vědomi závažnosti svého zdravotního stavu a vědí, co zhruba mohou očekávat. A stejně tak jejich nejbližší. Tam, kde to vyjasněné není, je to především lékař a zdravotní sestra, kdo toto s nemocným opakovaně probírají.

Máte podchycenou dostatečnost léčby bolesti?

Pevně věřím, že ano.

Máte na oddělení lékaře s atestací paliativní léčby?

Ano a dokonce dva, resp. Dvě.

Prožíváte radost a smysluplnost své práce?

Rozhodně ano! A neměnila bych to.

Rozhovor s Mgr. Pavlem Pokorným, duchovní služba domácího hospice, Cesta domů v Praze − 17. 10. 2014 v 9,30 hod.

Spolupracuji s domácím hospicem Cesta domů. Cesta domů je necírkevní zařízení. Zřizovatelem je občanské sdružení. Působím jako kaplan v týmu. Snažím se vnášet do týmu pohled duchovního. Pacienty a rodiny navštěvuji zřídka. Pečuji o pozůstalé. Nejvíc pracuji s týmem. Tým se schází jednou do týdne na 1 hod. k poradě. V týmové práci se nejvíce časového prostoru dává pacientům, potom rodinám, kterým ten týden zemřeli blízcí a Zbývající prostor je pro rodiny žadatelů paliativní péče Cesty domů. V rámci cesty domů pracuje celorepubliková poradna. Vyřizuje žádosti o péči v domácím hospici. Poradna vyřizuje, koho do Cesty domů přijme. Je obtížné dostat se do péče domácího hospice z kapacitních důvodů. Pacienti v péči mají první návštěvu lékaře a sestry. Na druhou návštěvu přichází sociální pracovnice, která je i psychoterapeutkou. Když z této návštěvy vyplyne potřeba rozhovoru s duchovním, přicházím tam i já. Často je to tak, že rodiny mají své duchovní. Jen malé procento lidí žádá mou návštěvu. Domlouvám si návštěvu s pacienty tak, abych měl dostatek času na rozhovor. Z mého hlediska mám času dost. Spíše je rozhovor limitován sílou pacienta. Velmi často je to tak, že už není tolik času na hlubší rozhovor. Potom se ta práce posouvá do práce s rodinou. Mým hlavním úkolem je práce v týmu, kde přispívám jedním střípkem duchovní služby do mozaiky práce celého týmu. Například včera mi volala lékařka. Mluvili jsme o rodině, ke které chodím. Lékařka byla u té rodiny a přemýšlela o analgosedaci pro pacientku a rozhovor se mnou byl pro ni důležitý. Zajímalo ji, jak jsem tu rodinu viděl, jak jsem ji vnímal. Takový etický rozměr rozhodování. Práci multidisciplinárního týmu považuji za nesmírně důležitou. Myslím si, že duchovní by neměli držet odstup od multidisciplinárního týmu. Lékař na onkologii v Motole, kde jsem pracoval jako nemocniční kaplan, říkal o sobě, že není sám věřící, ale po návštěvě duchovního se často můžou snižovat dávky léku na bolest. Pokud my, kaplani nejsme zaintegrováni do péče, dokud neděláme záznamy do chorobopisu, pokud stojíme mimo, potom je těžké duchovní péči prokázat. Z hlediska naší profese si to musíme srovnat, protože nějaká hranice spolupráce pro nás je někde u hranice zpovědního tajemství. Myslím si, že je to důležitý moment. Ale zdaleka ne všechno, co děláme, souvisí se zpovědním tajemstvím. Většinou to, co dělám v Cestě

domů, sdělím našemu týmu. Je to pro nás pro všechny důležité. Většina se netýká zpovědního tajemství. Tým má povinnost zachovávat striktně mlčenlivost. Je to v pořádku, můžu pracovat otevřeně. Duchovní je v Cestě domů součást péče. Každý při přijetí dostává celou řadu informací. Je celá jedna složka, která patří takzvanému podpůrnému týmu. Do těchto služeb patří služby sociálního pracovníka, psychoterapeuta a duchovního.

Ano, setkávám se také s předsudky. S mylnými představami a předsudky se toho až tak moc nenadělá. Já do toho v práci s lidmi vstupuji. Pokud se máme v rozhovoru dostat k větší důvěře, rozhodně tomu více pomůže otevřenost, než odstup.

Spiritualita je součástí každé lidské bytosti. Do určité míry může být spiritualita neuvědomovaná, nereflektovaná. Ale u každého člověka je, souvisí s jeho hodnotami, co je pro toho člověka svaté. To má úplně každý. V Cestě domů u příjmu pacienta není žádný dotazník duchovních potřeb, nezjišťuje se to tam. Není tam k tomu systematický přístup.

Všichni o možnosti duchovního rozhovoru vědí, protože duchovní v týmu je a spolupracuje. Týmu se účastní zaměstnanci poradny. Tím se to připomíná, když poslouchají příběh jednotlivých rodin, z toho si můžou duchovní rozměr odečíst. Potom závisí na nich, na pracovnicích poradny, jestli duchovní službu pacientům nabídnou. Vzhledem k objemu pacientů a zaměstnanců domácího hospice, si můžeme individuální přístup dovolit a vlastně je prioritou domácího hospice. Velká nemocnice to nemůže nechat na osobní iniciativě a volnosti, musí pracovat systematicky. V případě nemocnice je potřeba přijímací dotazník s dotazem na duchovní službu. Potom tam vyplyne otázka, jestli dotaz na duchovní službu nezazní formálně. Když ve vojenské nemocnici nastupoval první kaplan, dal si za úkol, zaměřit se v průběhu prvního roku působení na vyškolení personálu, aby při příjmu nekladli jenom otázku: „Přejete si duchovní službu?“ Chtěl po zdravotním personálu, aby nabízeli možnost návštěvy našeho kaplana. Jde o odlišení, že když se člověk do té nemocnice hlásí, je kaplanská sužba součástí služby, kterou nemocnice poskytuje.

Paliativní péči v nemocnici a domácí paliativní péči nevidím jako péče, které by stály proti sobě. Naopak, jsou to formy péče, které budou dál vedle sebe. Je potřeba, aby péče v obou zařízeních byla kvalitní. Bylo by dobré, aby byla domácí péče pro všechny dostupná. Určitě nebude možné zrušit nemocniční péči, že by všichni umírali doma. Domácí hospic stojí na tom, že je tady rodina, která je ochotná o pacienta 24 h. se starat.

Mobilní a domácí hospic zajišťuje jenom odbornou péči. Nemůžeme se starat o člověka, který leží sám doma, to nejde.

Takže tady pořád budou lidi, kteří svoje poslední dny tráví v nemocnici. A bude do budoucna potřeba, aby v nemocnici na LDN fungovala kvalitní paliativní péče. I při té institucionální péči bude fungovat duchovní péče, protože je nedílnou součástí paliativní péče. Z mého hlediska se nedá říct, že by něco bylo lepší a něco horší. Vždy půjde o to, aby péče byla přiměřená situaci a stavu pacienta a jeho možnostem. Mobilních hospiců je kolem 20. Jenom 8 mobilních hospiců půjde do nového pilotního projektu na 1 rok. Projekt by měl sloužit k otestování, jak by tato služba měla být hrazena pojišťovnou. Ještě se o tom jedná. V tuhle chvíli se zdá, že je potřeba domácí péči podpořit. Dle dlouhodobých výzkumů to vychází tak, že 80 % lidí by chtělo umřít doma. Ale ve skutečnosti jen 20 % lidí umírá doma. Diskrepance je v tom, že tady chybí dostatečná nabídka domácí paliativní péče.

Kaplanoval jsi v rámci duchovní služby v nemocnici v Americe. Jaký máš názor na paliativní péči u nás?

Čerpám informace, nemám až takový přehled. Myslím si, že je pořád málo výuky paliativní péče na lékařských fakultách. Všichni praktici by měli umět něco o paliativní péči. Ale není to tak. Každé zařízení s paliativní péčí by mělo mít lékaře s atestací léčby bolesti. Což si myslím, že tak není. Každá nemocnice by měla mít tým, který se bude věnovat otázkám paliativy. Myslím, že to také u nás ještě není běžné.

Občas v týmu zazní reakce rodin na změny v péči, když je jejich příbuzný propuštěn z nemocnice. Problém je, když končí kurativní péče, začíná paliativní péče a pacient není informován. Také se setkáváme s tím, že rodina pacientů se obrací na Cestu domů, abychom neříkali, že jsme hospic, ale že jde o nějakou rehabilitaci. To my v zásadě dělat nemůžeme. Nemůžeme pracovat s tím, že jsme někdo jiný, než jsme. Takže vždy se jedná o nějaké trpělivé vyjednávání s rodinou, abychom je přesvědčili o tom, že pacienta můžeme přijmout za jasných podmínek. Objasňování situace určitě není brutálním šokem, ale postupuje se citlivě ve spolupráci s rodinou, v naprosté otevřenosti.

Jak vzpomínáš na kaplanskou službu v nemocnici u nás

Proti práci v domácím hospici je práce kaplana v nemocnici hodně jiná. Mně se líbilo i v nemocnici i teď v domácím hospici. Teď právě tuto neděli bude ekumenická bohoslužba s vysláním kaplanů. Nemocniční kaplani musí mít také specifické vzdělání. Složili zkoušku před teologickou komisí. Mají navazující magisterské vzdělání, vzdělávací kurzy a semináře. Jejich vzdělávání a vysílání organizuje asociace nemocničních kaplanů. Potřebují mít přehled v lékařských otázkách, orientaci v etických problémech. Výčet je dán dodatkem dohody z roku 2006 a doplněn byl v roce 2012. Když jsem pracoval v týmově v nemocnici, byl tam tým kaplanský a tým personální se zdravotníky dané kliniky, na kterou byl kaplan poslán. Byla vytypovaná některá oddělení, kde se nám zdálo, že je kaplanská služba zvlášť potřebná: onkologické, neurologické, spinální jednotka, transplantační a plicní oddělení. Druhá rovina týmové práce se zdravotníky nebyla tolik systemizována. Byla závislá na iniciativě kaplana a na ochotě personálu spolupracovat. Z hlediska zákona kaplanská služba neexistuje. Pokud nás vedení pozvalo k spolupráci, byla to jejich zodpovědnost. Vedení církve dává do služeb kaplana v nemocnici lidi méně způsobilé ve farnosti, ale tím neprozpíváme pacientům.

Ze zkušenosti v zahraničí vím, že etické komise nemocnic v cizině řeší třeba odpojení od přístrojů pacientů při selhávání orgánů při blízké smrti. U nás v Čechách etické komise nemocnic řeší jenom výzkum. Kaplan bývá členem etické komise. V tom je veliký rozdíl proti hospici. Lékařka zavolá, chce názor kaplana a chce se na to podívat z toho etického hlediska.

V hospici je větší prostor pro etické otázky a pro větší citlivost. Převažuje zde citlivost pro otázky lidské důstojnosti, což je vlastně základ etiky. Jedná se o tom, jestli je dobré to, pro co se rozhodujeme – např. odpojení od přístrojů. Komunikuje se proto s příbuznými.

Rozhovor s MUDr. Markovou, primářkou paliativního oddělení církevní nemocnice pod Petřínem a řeholní sestrou – nemocnice Karla Boromejského − 17. 10. 2014, 13 hod.

Jako lékařka v nemocnici pracuji 15 let, mám praxi v litoměřickém hospici. Chodila jsem tam na pohotovostní služby. Oddělení paliativní péče v nemocnici Karla Boromejského vzniklo v roce 2012.

Máte dostatečný čas na rozhovor s pacientem osobně?

Snažíme se vytvořit čas na rozhovor s pacienty. Jsme limitovaní prací na oddělení. Já jsem vedoucí lékařka, druhá lékařka je více s pacienty.

Jak máte zabezpečenou spolupráci s rodinou?

Spolupracujeme s rodinou. Rodina má na naše oddělení volný přístup. Kdyby návštěvy zatěžovaly pacienta, musíme to korigovat.

Existuje u vás multidisciplinární tým?

Péče duchovní je organizovaná pro celou nemocnici i sociální pracovnice pracuje pro celou nemocnici. S psychoterapeuty máme dlouhodobou smlouvu – celá nemocnice. Chodí v případě potřeby tak 2krát do týdne.

Používáte v hodnocení stavu pacienta stupnici Kübler - Rossové?

V hodnocení stavu pacientů nepoužíváme stupnici Kübler-Rossové. Volně si řekneme o pacientech, co je potřeba. Neformálně to v kolektivu zdravotníků zazní – vyrovnanost pacientů s nemocí. Jestli je člověk v depresi, v zdravotní dokumentaci se to objeví.

Máte ve vašem zařízení sociálního pracovníka, psychologa, duchovní péči? Jak je organizovaná?

Všechny tyto potřeby se naplňují na základě nabídky služeb celé nemocnice. Kdo z personálu oddělení právě vnímá potřeby pacientů, zkontaktuje pro pacienta v rámci nemocnice sociálního pracovníka, psychoterapeuta nebo duchovního.

Máte svůj spirituální koncept?

Starší generace, která rozumí habitu, rozumí také řeholníkům. Mladší generace tomu vůbec nerozumí. Když se člověk chová lidsky, zlomí se bariéry. Kdo je z pacientů katolík, požádá skrze osobnost řeholní sestry o duchovní péči. Ale tady na oddělení nepřekračuji roli lékaře. Někdy je výhodou být nenápadný. Nesetkávám se s negativní reakcí způsobenou řeholním oblečením. Část lidí, pacientů sem patří spádově, nevyberou si církevní nemocnici cíleně. Častější a osobnější kontakt s pacienty má zdravotní personál. Není to tak, že by všichni, kdo přijdou do církevní nemocnice, uvažovali o věčnosti. Nevnucuje se pacientovi jiný spirituální koncept. Pacient si v rámci své důvěry vybere osobu komunikačně blízkou a potom se vytvoří prostor i pro existenční otázky. To si myslím, že nejde po linii profese, ale na úrovni osobní blízkosti a vhodnosti momentu.

Co si myslíte o spolupráci onkologie a paliativní péče?

U nás onkologové dál poskytují paliativní péči. Není žádný problém přechodu kurativní a paliativní péče. Neposuzuji spolupráci onkologie a paliativní péče jinde. U nás je dobrá spolupráce. Není tady tak vyhraněný přechod mezi onkologii a paliativou jako jinde. Naší onkologové si uvědomují, že lůžka na paliativním oddělení jsou klidnější a pro závěr života lepší.

Co si myslíte o paliativní medicíně a její výuce?

Vidím snahu některých fakult o postgraduální výuku paliativní medicíny. Na některých fakultách funguje výuka jako nepovinný předmět. Je potřeba, aby měli medici zkušenost paliativní péče. Myslím si, že bez konfrontace s realitou, je výuka i onkologická a paliativní léčba odtržená od praxe. Medik může mít pojetí, jak je léčba koncipována, to ano, ale v reálu si myslím, že je to o tom, že lékař potřebuje projít nějakou praxí. Člověk si potřebuje udělat vlastní zkušenost, potom je schopný zpracovat konfrontaci sebe sama i s pacienty v pokročilé nemoci i s umírajícími. Není to běžné, že někdo po medicíně začne pracovat u lůžek následné péče, nebo paliativní péče. Lékař až po základní praxi hledá přístup k lidem v těžké nemoci. Bez životní praxe to nelze prohlubovat.

Máte nápad na zlepšení paliativní péče?

Vždy můžete něco zlepšovat. Já bych si přála zlepšovat platbu pojišťoven na pacienty. Platba je nedostatečná. Přála bych si dobrou péči o kolektiv spolupracovníků, aby rozuměli sobě a práci. Zlepšování je dlouhodobá práce. Supervizi pro zaměstnance oddělení máme v krizových situacích. Když jsme zažívali něco extra bolavého pro celý kolektiv, udělali jsme extra setkání celého týmu, kde jsme zpracovali danou situaci a našli východiska pro jednotlivé členy kolektivu. Kolektiv se schází každé úterý. Probírají situaci o pacientech; kdo jak vnímá jednotlivé pacienty. Ale není to typický multidisciplinární tým. Tématem setkání není kolektiv, ale pacienti. Supervize jsme dělali jen na základě potřeby v situacích, které potřebovaly specifický přístup a speciální intervenci. Pro zaměstnance organizujeme semináře o komunikaci. Kolektiv celkem dobře komunikuje mezi sebou. Scházejí se, vyjíždí spolu na výlety, hovoří spolu. Je to podchyceno. Není tady zájem nechat vstoupit někoho jiného do této situace. Bylo by to umělé vstupování. Psychoterapeuty bychom použili na větší emočně zátěžovou situaci. Psychoterapeuti mají už asi 10 let smlouvu s nemocnicí. Když je nějaký konfliktní pacient, psychoterapeuti se snaží s ním komunikovat. Jak jsem již vzpomínala, je to součástí nabídky celé nemocnice.

Funguje etické komise v petřínské nemocnici?

Já se v ní pohybuji. Zabýváme se hlavně výzkumu léčiv a jeho studiem. Etická komise teoreticky řeší odpojení člověka v blízkosti smrti od přístrojů. Ale věnuje se tomu, až ta situace nastane. Etická komise řeší například, jestli odstoupit od aktivní léčby u pacientů. Také se zabýváme ustanovením opatrovníka pacientům, když je to potřeba. Řešíme praktické situace, které vytvoří život. Jsem jedním z členů etické komise, ale nemám na to vysloveně etické vzdělání.

Má rodina možnost být bez časového omezení s pacientem?

Ano, jak už jsem vzpomínala, je potřeba korigování.

Máte možnost spolupracovat s pozůstalými?

Lidé se vrací, píší, přijdou na kafe. Organizujeme dvakrát do roka setkání s pozůstalými i s občerstvením. Prakticky to organizuje staniční sestra.

Kdo nejčastěji vysvětluje pacientům přechod do paliativní péče?

Ano, přichází k nám řada pacientů neinformovaná o své diagnóze. Myslím, že v současné době se to už neděje, že by lékaři neříkali informace o diagnóze. Dochází

k tomu, že pacient nemůže situaci unést a naskakují obranné mechanismy vytěsnění a popření. Tady jsme nemocniční oddělení, máme nemocniční režim, tak ten přechod z aktivní do paliativní péče není tak tvrdý. Je to o komunikaci, co ten člověk prožívá. Příbuzní se můžou pohybovat na různé úrovni vyrovnání se s nemocí. My si většinou ověříme, na jaké úrovni je pacient. Někdy je dobré, sdělit skutečnost nemoci pacientovi najednou, někdy je lepší komunikovat postupně. My jsme ti, kteří pomáhají upevňovat vědomí té situace. Pomáháme vykročit třeba z toho vytěsnění, překročit agresi, kterou pacient má. Obvykle nejsme první, kteří pacienty informují o diagnóze a prognóze. Říká jim to ošetřující lékař. Když přijdou k nám, tak vědí, že u nás jsou indikováni k symptomatické léčbě. V žádosti o přijetí nevyžadujeme informovaný souhlas s podpisem, že pacient ví, že v zařízení jsou nevyléčitelně nemocní. Ptáme se ošetřujícího lékaře, do jaké míry je pacient informován o nemoci. Pokud není, tak proč? Třeba je to pacient s metastázemi do mozku. Nás to zajímá pro zmapování situace, ale důvodem přijetí je i celkový stav pacienta. Pro někoho může být nepřekonatelné, že akceptuje svůj stav. Tady to nevyžadujeme.

Máte dostatečně podchycenou léčbu bolesti?

Léčba bolesti a její zaznamenávání je součástí ošetřovatelské péče a neškálujeme to. Já mám konkrétně atestaci léčby bolesti.

Pociťujete smysluplnost a radost ze své práce?

Někdy člověk má radost, ale určitě to není euforické nastavení. Nejsme výborní, nemáme cíl, že všechny zachráníme a že všichni zemřou vyrovnaní. Máme radost, když se to někomu podaří. Kolektiv je přátelský. Dobře se pracuje v přátelské atmosféře. Jsou chvíle, když jsou těžcí pacienti, ale dlouhodobě si myslím, že je to dobré. Kolektiv se vzájemně podepírá. Každý nějak zpracovává těžké situace. Ti lidé, kteří tady pracují a chtějí tady pracovat, tak je to jejich volba. Není to o tom, že nesehnali jinou práci. Máme v tom nároky na lidi. Jejich práce je jejich volba a jejich zájem.

Pacient č. 1. – rozhovor s doprovodem, s manželkou.

1. Cítíte samotu v stávajícím zařízení, nebo si personál najde čas na osobnější rozhovor s vámi?

Hospic je zařízení, kde se cítíme s manželem ne dobře, ale výborně. Sama jsem byla zdravotní sestra na interním oddělení, umím to posoudit. Obsluha je jedinečná. Škoda, že je jenom jeden hospic v kraji.

2. Jak prožíváte návštěvy příbuzných a jaký máte názor na doprovázení v zařízení?

Mám i v současné době dceru na interně zaměstnanou, tak můžu porovnat návštěvy v nemocnici a tady v hospici. Všude jsou návštěvy pro pacienty důležité, ale tady v hospici jsou bez časového omezení. Já jsem ráda, že jsem mohla s manželem tady zůstat, že ho můžu doprovázet. Zavolali mi, při zhoršení stavu a od té doby jsem tady.

3. Jakým způsobem vám lékaři sdělili diagnózu?

Sdělování diagnózy bylo v pořádku, bez problémů. Manžel je lékař a já zdravotní sestra. Všemu jsme rozuměli.

4. Poradil vám někdo s léčebnými pomůckami a s finanční situací v nemoci?

Ano, právě se pro nás připravuje speciální matrace na doma. Potom pojedeme domů

V hospici je půjčovna zdravotních pomůcek“.

5. Jak jste prožívali přechod z invazivní léčby do paliativní péče?

Máme velké štěstí, že jsme v Hospici. Je tady nejlepší péče. Scházíme se v klubu rodáků Nového Města v Hradci Králové. Chodí za námi i starosta. Budu všude chválit hospic. Vzpomínám, jak jsem pracovala jako sestra na interně za měsíc za 400 Kč. Ve všední den připadalo na jednu sestru během 12 hod. 40 pacientů. O víkendu jsme byly v práci 24 h. Odměnou pro nás bylo zvolání staroušků: „Vy jste naše sluníčka.“

6. Má manžel dostatečně zvládnutou bolest?

Ano, léčba bolesti je nastavena z kliniky z Hradce Králové.

7. Zamýšlíte se nad spirituálními hodnotami života?

My s manželem v Boha věříme. Já několikrát denně děkuji Bohu za jeho Lásku. To mi pomáhá.

8. Chodí za vámi kněz, psychoterapeut nebo psycholog?

Ne, vy. Byl za námi kněz s možností pomazání nemocných. Děkujeme za tu možnost."

9. Mohli byste porovnat péči v zařízeních, ve kterých jste se léčili?

V nemocnici, co se týče péče, jsou lidi chudáci. Nemocnici v Hradci by pomohlo zřízení LDN s lepší péčí. Na Slezském náměstí Boromejky uvolnily budovu, kde by se LDN mohla zřídit. Ale na to je potřeba hodně peněz.

Pacient č. 2., rozhovor s manželkou, s doprovodem.

1. Pociťujete samotu v stávajícím zařízení? Máte možnost rozhovoru?

Doprovázím manžela, samotu necítí. Já se snažím s ním být a vy jste za ním chodila. Je úplně jiný člověk jako v nemocnici. Tady v hospici mají pochopení pro člověka. (paní pláče.) V nemocnici mu rehabilitační sestra říkala, že je líný, když nezvládl něco dělat. Manžel byl v LDN. Manžel dostal v zařízení mozkovou mrtvici. Zdravotní personál to nepoznal a říkali mu, že je líný. Do LDN šel kvůli rehabilitaci. Já si to ještě s nimi vyříkám. S manželem moc času netrávili. Říkali, že nejí, nepije. Když jsem se ptala na hladinu cukru, tak nevěděli. Až po týdnu si vyžádali diabetický průkaz. Zhoršení stavu může být i v důsledku cukrovky. Ale člověk není pytel s moukou, není zboží. Na moje naléhání nechali manžela vyšetřit. Paní doktorka říkala, že to doma nezvládnu, že mám dát manžela do LDN, nebo do hospice. V nemocnici jsem byla s péčí celkem spokojená. Přišel tam s opruzením, léčili mu to. Do LDN jsem ho chodila krmit, aby neříkali, že je líný. Viděla jsem, že nemůže jíst a pít.

2. Měl bolesti?

Měl, křičel. Oni mysleli, že je rozmazlený. Měl zvonek, ale nebyl mu nic platný, když na něj nedosáhl. To je mučení, potom se divili, že volá. Ještě teď jsem z toho špatná, protože si takový konec života nezasloužil. V nemocnici byla proti tomu lepší péče.

3. Když jste měli jet do hospice, jak jste to brali?

Brala jsem to jako vysvobození. Před rokem mi tady zemřela kamarádka. Její manžel Bedřich jí doprovázel až do její smrti. Všichni možní známí tady byli. Nikdo si

nestěžoval, všichni říkali, že je tady výborná péče. Já jsem se akorát bála, že když jsem evangelička, jak se tady na mě budou dívat. Z tohoto pohledu je to tady v pořádku. Je tady nabídka rozhovoru i s evangelickým farářem, ale děda by už rozhovor nezvládl. Byli se za ním všichni z rodiny podívat, mluvili jsme otevřeně s rodinou o nemoci. I pravnoučata se byli podívat za dědečkem. I oni viděli, že děda odchází. To je život. Smrt patří k životu, je to součást života, nedá se to zastavit. Jsem vděčná, že jsem to mohla a můžu s manželem prožívat.

4. *Poradil vám někdo s léčebnými pomůckami a s finanční situací v nemoci?*

Zdravotní pomůcky jsme nepotřebovali. Když byl manžel doma, ještě chodil. Platbu za bezmocnost vybavuje sociální pracovnice hospice. Platba půjde na hospic.

Pacientka č. 3. − 7. 7. 2014, 13, 54

1. *Pociťujete samotu? Máte možnost rozhovoru?*

Co se týče samoty, tak samotu necítím. Jsem v pohodě.

2. *Jak prožíváte návštěvy příbuzných a jaký máte názor na doprovázení rodiny v zařízení?*

Když jsem unavená, vycítí to příbuzní a odejdou. Někdy tady se mnou spí dcera.

3. *Jakým způsobem vám sdělili lékaři diagnózu. Důvěřujete jim?*

Co jiného mi zbývalo? Když byla nějaká změna v nemoci, ptala jsem se, zjišťovala jsem si informace.

4. *Chodí za vámi psycholog, kněz, rehabilitační pracovnice?*

Chodí za mnou psychoterapeutka a rehabilitační pracovnice. Ta mě chodí masírovat.

5. *Poradil vám někdo s léčebnými pomůckami a s finanční situací v nemoci?*

Dcera mi všechno a všechny pomůcky zařizovala.

6. *Jak jste prožívala přechod z léčby v nemocnici sem do hospice?*

Jsem spokojená s péčí. Ze začátku jsem měla pocit, že se mnou nikdo nic nedělá. Později jsem si uvědomila, že to tady není léčebna, ale poskytování péče. Jen, aby nebylo hůř, jinak léčbu neřeším. Péči sestřiček cítím hlavně v noci. Nic mi nechybí.Na začátku jsem očekávala léčbu. Tady je léčba bolesti a stabilizace stavu.

Rozhovor s pacientkou č. 4 − 28. 7. 2014

1. *Pociťujete samotu v stávajícím zařízení? Máte možnost rozhovoru?*

Chodíte za mnou vy, také dobrovolníci a samozřejmě rodina.

2. *Jak prožíváte návštěvy příbuzných? Jaký názor máte na doprovázení rodiny v zařízení?*

Jsem ráda, když přijdou příbuzní. Ale nechci tady rodinu, aby byli se mnou stále. Oni mají dost svých starostí. S blízkými o nemoci mluvím, ale nerada. Jsem radši, když mluví oni.

3. *Máte dostatečně zvládnutou bolest?*

Teď nemám bolesti, mám v břiše vodu, uvolňují mi tlaky v břiše odpouštěním vody. Radost mám, když mě nebolí záda.

4. *Zamýšlíte se nad spirituálními hodnotami života?*

Život po životě mě zajímá. Cítím, že něco je, ale nejsem si jistá. Konec života? Všechno má svůj čas, když to přijde, tak to přijde.

Poradil vám někdo s léčebnými pomůckami a s finanční situací v nemoci?

Bezmocnost mi vybavuje sociální pracovnice hospice. Doma by dcera pobyt nezvládala.

5. *Chodí za vámi kněz, psychoterapeut, sociální pracovník nebo rehabilitace?*

Vy chodíte a kněz také tady byl. Modlili jsme se, dal mi pomazání.

6. *Mohla byste porovnat péči v zařízeních, v kterých jste byla?*

Tady je větší klid proti nemocnici. V nemocnici je to větší průchoďák. Ale péči jsem měla i v nemocnici celkem dobrou. V nemocnici jim jde hlavně o vyléčení. Když to nejde, člověk pro ně není tak zajímavý.

Rozhovor s pacientem č. 5. v doprovodu manželky − 10. 9. 2014 (pacient technik, inženýr), doprovod manželka (učitelka v důchodu).

Rozhovor v celku a bez podpůrných otázek – prožívání pobytu v nemocnici v Hradci Králové.

Oni to v nemocnici vidí jen podle počtu výkonů. Soustřeďují se na počet výkonů, aby jich měli nejvíc. Nic jiného je nezajímá. Během vyšetření bronchoskopie mého manžela měli k dispozici lůžka, postele s veškerým zázemím, a když jsem chtěla, aby tam manžela v době vyšetření nechali, tak nenechali. Možná to nešlo z organizačních důvodů. Ale o patro výš je lůžkové oddělení, mohli ho tam nechat. My nemáme auto. Teď je to v hradecké nemocnici nastavené tak, že všichni jezdí na ambulantní vyšetření autem a zas jedou domů. Ale když má někdo více vyšetření, sedí skoro celý den jako odložená věc v průvanu na chodbách. Kdyby se dalo aspoň mezitím na lůžku odpočinout, nebo na lůžku si počkat na jiné ambulantní vyšetření do dalšího dne. Ale to nejde. Pacient: „Když jsem byl přivezen z nemocnice sem do hospice, byl jsem na umření. Z těch 6-7 vyšetření v nemocnici jsem byl hrozně psychicky zdeptaný. Těšil jsem se, že pojedeme sem. Věděli jsme, že mám onkologické onemocnění. Byl jsem hodně zesláblý. Chemoterapii jsem odmítl a vybral jsem si tohle zařízení. Jsem tady na výsost spokojený.“

Manželka: „V nemocnici se mi nelíbilo, když mi říkal lékař na lůžkovém oddělení: „Víte, manželovi je už tolik roků, že se vymyká z intenzivní léčby.“ Pacient: „Přišel za mnou lékař na vizitu a zeptal se, co je nového.“ Říkal jsem: „Nový Hradec, Nový Bydžov, Nové Město n. Metují.“ Lékař nic neřekl a šel pryč. Vůbec jsem necítil osobní zájem personálu. Manželka: Sestry nechci pomlouvat. Byly tam starší i mladší. Když udělaly úkon, který měly udělat, otočily se a šly pryč. Možná už byly vyhořelé. Nebo měly příkaz s pacienty se moc nebavit. Tady to prožíváme úplně jinak. V hospici je to od A do Z o člověku. V nemocnici mladý personál nebere moc ohled na staré lidi. Chybí empatie. Mně to připadalo, jako kdyby říkali: „My jsme v práci, vy jste na druhém místě, nehodni našeho zájmu.“ Na plicním oddělení se mi nelíbilo. Důvěřoval jsem akorát MUDr. Hrnčiarikovi. Jednal jednoduše, rozumně, nezveličoval. Říkal, že kdybychom byli jeho rodiče, dal by nás do hospice v Červeném Kostelci, tak jsme tady. Pomohl nám všechno vybavit.

Chodí za vámi psycholog, rehabilitační pracovnice, kněz…?

Chodí za námi psychoterapeutka, rehabilitační pracovnice. Dobrovolníky nepotřebujeme, jsme na pobyt dva, zvládáme to.

Rozhovor se zdravotní sestrou se zkušenostmi systému práce v sociálním zařízení v domově důchodců na oddělení s ležícími pacienty − 25. 11. 2014 19,36 hod.

Od pondělí do pátku, když bylo na oddělení 4–5 ošetřovatelů se oddělení dalo zvládnout a fungovalo. Soboty a neděle dle mého názoru nebyly zajištěné. Na padesát lidí byla jedna sestra a 2 ošetřovatelé. Z celého oddělení bylo 10–15 lidí ležících. Někdy jich bylo i víc. Nevyhovující podmínky byly poskytnuty převážně ležícím pacientům, kterých bylo průměrně 15. V noci sloužila jedna sestra a jedna ošetřovatelka. Když pacient spadl, musela sestra zajišťovat pomoc z jiného oddělení. Ležící pacienti se museli přebalovat, polohovat, dokrmovat, nabízet tekutiny. To není vůbec možné v lidských silách zvládnout v jednom člověku. Tak si často rodiny stěžovaly a poukazovaly, že dávají do zařízení peníze na bezmocnost a dožadovaly se péče, na kterou dle jejich názoru jejich blízcí mají nárok. Ta péče nebyla taková, jakou by si představovaly. Tu situaci na oddělení jsem brala jako nezajištěné oddělení a nebyla jsem schopna to změnit. Když si klient na oddělení zlomil nohu, po ošetření ho vrátili na naše oddělení a my jsme mu nebyli schopni dát adekvátní nemocniční péči. Z pohledu staniční sestry byl personál vyhořelý. Byl motivován akorát finančně, ale všichni věděli, že tam není dobrá péče. Lidská motivace nebyla.

Můj pohled sestry: Nelíbilo se mi, že se lidi při příjmu automaticky očkovali proti plicním infekcím. Za ty roky co jsem tam pracovala, jsem si to všimla a řekla jsem to i lékaři. Lékař řekl, že to bude pozorovat, ale nic se nezměnilo. Většina těch starších lidí, oslabených reagovala do 14 dnů. Do třech týdnů dostali bezpříznakovou pneumonii. Nebo dostali vysoké horečky a lidi nad 80 let končili exitem. To tělo infekci nezvládlo. Očkovalo se paušálně. Také proti chřipce se očkovalo. U ležících a zmatených lidí to byla dohoda mezi lékařem a staniční sestrou, koho budou očkovat. Polovina oddělení reagovala horečkami a zahleněním. Nezvládalo se to v tom počtu personálu. Dle mého názoru to také někteří klienti odnesli – zemřeli. Někteří příbuzní ani nevěděli, že se proti chřipce očkuje. Všechno bylo v záznamech. Lidi, kteří byli pohybliví a komunikativní zvládali pobyt celkem dobře. O organizaci jejich času se

postaraly sociální pracovnice. Do zařízení se také brali klienti s Alsheimerovou chorobou. To jsem také viděla jako nezajištěná péče pro ty lidi. Doma v rodině byli chodící s domácím systémem péče. V začátku po přijetí chodili, bloudili po oddělení, potom popadali a zlomili si krčky, nebo nohy. Nebo se preventivně dali na lůžka a museli se injekčně nebo medikamentózně zklidňovat. Po určitém čase všichni skončili jako ležící pacienti. Lidi s Alsheimerovou chorobou, kteří nejsou schopni dobře komunikovat, jsou ponecháni svému osudu. Z etického hlediska nemají v sociálním zařízení dobrou péči. Populace stárne, měla by se systémově zlepšit péče o staré lidi. Tyto lidi by potřebovali, aby se jim v začátku adaptace na nové zařízení někdo s láskou věnoval. Na to vůbec nebyl čas. Kdyby personál hodně chtěl věnovat se lidem s Alsheimerovou demencí, nebylo to v jejich silách zabezpečit. Mluvilo se o tom problému na poradách, ale nic se nezměnilo. V předcházejícím zaměstnání jsem to už ve svém svědomí nemohla unést, tak jsem podala výpověď a hlásila jsem se do práce v hospici. Z mého pohledu se zde starají o člověka komplexně. Péče je po zdravotní stránce, po duchovní i duševní. Myslím, že to lidi tady cítí. Mám velkou praxi v práci se starými lidmi. Tady lidi umírají málem s úsměvem na rtech – v klidu, v pokoji. Nejsou sami, někdo je drží za ruku. Můžou mít u sebe rodinu. To všechno se nedá ničím zaplatit. V hospici je to proti tomu, co jsem zažila v nejmenovaném sociálním zařízení úžasné a s klidným svědomím bych sem umístila své rodiče, nebo bych tady ve stáří byla sama také.

Rozhovor s dcerou pacientky č. 4., která umřela v na interním oddělení v nemocnici. Rozhovor v celku a bez strukturovaných otázek.

Maminka měla Parkinsonovu nemoc v progresi s třesem. Bojovala s tím 8 let. Pečovali jsme společně s charitou. Zařídili jsme si asistenční péči. Maminku jsme měli doma. V péči jsme se střídali s bratrem. Spolupráce s charitou byla bez problémů, péče byla dobrá. Spolupracovali jsme také s neurologem. Měli jsme kompenzační pomůcky, zařídili jsme si to.

Při zhoršení stavu jsme potřebovali nemocniční péči. V podstatě to nebylo tak často. Naposledy to bylo před dvěma roky. Mamince se zhoršil stav a začala zvracet. Péče na interním oddělení nemocnice byla příšerná. Ani péče o čistotu prostředí se nám nelíbila. Personál se nechoval moc pěkně k lidem. Když jsme tento rok v prosinci museli maminku odvézt znovu do nemocnice, zdálo se nám, že péče o prostředí i hygiena pacientů jsou lepší. Přístup personálu byl individuální. Někdo byl milý, snažil

se pomoct. Když jsme tam nechali maminku déle, vázla komunikace. Komunikace příbuzní – lékař byla odměřená, striktní. Vadilo nám, že maminka nedostává léky na Parkinsona, že jí to o své vůli vynechali. Léky jsme našli ve skřínce. Byli jsme zdravotním personálem upozorněni, že maminka nepolyká. Tak jsem jim říkala, že by to měli řešit intravenózně. Také jsme museli upozornit personál, když byla maminka zahleněná, že by jí měli odsávat, ulevit jí. To se potom stalo. Připadá mi hrozné, že my, laici musíme upozorňovat na věci, které by měli být z pohledu profesionálů samozřejmé. Určitě práce na interním oddělení není jednoduchá. Ale v podstatě každá práce je náročná a složitá. Hodně lidí na interním oddělení umírá. Odchod lidí ze života by měl být důstojný. Také jsi myslím, že komunikace s lékaři by měla být na takové úrovni, aby příbuzným sdělili, že maminka umírá. Výhledově nás teda upozornili, že má tak 1 měsíc života. Ale potom nám jí pustili domů, že je vlastně v pořádku. Za dva dny jsme tam byli znova. Když měla vysoké horečky a volali jsme na internu, bylo nám řečeno, že máme dávat Ibalgin a doplňovat tekutiny abychom ředili hleny, aby se maminka nedusila. V případě problému, máme kontaktovat praktického lékaře. Tyto informace nám vzhledem k stavu maminky připadaly nevhodné a nemístní. Zdravotnictví je u nás na takové úrovni, že zdravotníci poznají, že se blíží smrt člověka. Také si myslím, že oddělení kde se umírá, by mělo počítat s tímto životním procesem. Pacienti by měli mít možnost u sebe kdykoliv příbuzné. My jsme chtěli mamince dopřát důstojný odchod ze života. Při návštěvách byly některé sestry příjemné, některé striktní, odměřené, že jim zasahujeme do chodu oddělení, když tam příbuzní dochází mimo dobu návštěv. Naše pracovní vytížení nám nedovoluje být u maminky v době návštěv. Kdo přeci z pracujících může být v 13 hod. u nemocného člověka v nemocnici. Zdá se mi to nesmyslné. Čekali jsme, že o zhoršení stavu maminky nám někdo řekne, že je to otázka hodin, kdy maminka zemře. Nic neřekli. Nebo kdyby navrhli nějakou náhradní péči v domácím prostředí s infuzní pomocí lékaře. To nám nikdo nenabídl. Kdybychom měli informace, že maminka zemře, tak si tyto věci zařídíme sami u praktického lékaře nebo u neurologa. Jednání nemocnice a lékařů z toho pohledu citelně vázlo. Nás rodinné příslušníky se nenapadlo zeptat: „Maminka umírá?“ Rodina se snaží ulevit, pomoc nemocnému. I když výhledově jsme se smrtí počítali, že je to otázka měsíců. Když vám dají maminku domů, předpokládáte zlepšení stavu, a ne to, že vám za dva dny zemře. Ještě před odchodem jsem se ptala lékařky, jestli do týdne nebudeme s maminkou v nemocnici znovu? Lékařka mi řekla, že je maminka převozu a pobytu

doma schopna. Když jsme maminku ve vysokých horečkách a dusící po nevhodné reakci lékařky na telefon (Ibalgin a ředění hlenů tekutinami) vezli RZtou do nemocnice, až potom udělali mamince veškeré potřebné vyšetření. Zjistili, že maminka má oboustranný zápal plic. Lékař mi vysvětloval, že u starých lidí k zápalu plic může dojít za dva dny. Pochybení nemocnice zcela odmítla.

Chci napsat otevřený dopis řediteli nemocnice, zdravotnímu personálu i lékařům. Když poslouchám ze svého okolí zkušenosti lidí s komunikace s lékaři, s rodinou a personálem, tak zkušenosti jsou příšerné. Lékař by měl být natolik erudovaný, že by příbuzné měl upozornit o zhoršení stavu a možné blízkosti smrti pacienta. Myslím si, že interní oddělení nemocnic nejsou připravené na umírání lidí. Cítila jsem, že starý člověk nemá pro zdravotníky takovou hodnotu, aby mu udělali adekvátní vyšetření. Zdravotníci často přestávají ctít důstojnost stáří.

My jsme naší mamince domácí péčí život prodloužili. Byli jsme připraveni na její odchod ze života, ale ten odchod jsme si představovali důstojnější. Čekali jsme podporu a oporu zdravotníků v naší péči a té se nám v nemocnici nedostalo.

Chodil v nemocnici za maminkou psycholog, kněz, rehabilitační pracovník…?

Multidisciplinární tým v nemocnici nefunguje. Za maminkou nechodil psycholog, rehabilitační pracovník ani kněz a dobrovolníci.