UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Paliativní péče, doprovázení umírajících a podpora jejich rodiny

Palliative care, accompanying dying people and supporting their families

Vedoucí práce:
RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor:
Aneta Němcová

Praha 2016

Poděkování

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování paní RNDr. Janě Leontovyčové, CSc. Za cenné rady, čas a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Rovněž bych chtěla poděkovat Mgr. Martě Vackové ředitelce zařízení RUAH, obecně prospěšná společnost za ochotu a poskytnuté informace.

Němcová Aneta

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Paliativní péče, doprovázení umírajících a podpora jejich rodiny“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: Němcová Aneta

Podpis autora práce: …….....

Anotace

Tato bakalářská práce se v teoretické části věnuje souhrnnému podání informací o paliativní péči. Práce se nejprve zaměřuje na úvod do problematiky paliativní péče. Dále vysvětluje pojem smrt a proces umírání. Třetí část se zabývá hospicem a hospicovou péčí. Uvádí historii hospice ve světě a zmiňuje formy hospicové péče.
Čtvrtá kapitola se zaměřuje na jednu z forem hospicové péče, a to na domácí hospicovou péči. Zmiňuje historii mobilního hospice, funkce, cíle, multidisciplinární tým. Pátá část se zabývá doprovázením umírajících. Konkrétně potřeby, přání, práva umírajících a dále fáze přijmutí faktu nevyléčitelného onemocnění. Poslední část se zabývá výzkumným šetřením, které v podobě případových studií zjišťuje, zda paliativní péče skutečně pomáhá zmírnit potíže a útrapy umírajícího člověka, a to v bio-psycho-socio-spirituální rovině.

The theoretical part of this bachelor thesis contains a summarized presentation of palliative care. At the beginning the thesis is focusing on the introduction into palliative care. Furthermore, this thesis explains the concept of the death and the process of dying. The third part focuses on the hospice and the hospice care. It presents the history of the hospice in the world and mentions forms of the hospice care. The fourth part focuses on of the types of hospice care, and on the hospice home care. It explains the history of the mobile hospice, its functions, its goals, multidisciplinary team. The five part deals with accompanying the dying. Specifically, the needs, the wishes, the rights of the dying, and moreover, the stage of acceptance of having a disease beyond recovery. The last part of the thesis contains my research, which in the form of a case studies detects whether of the term palliative care really helps to alleviates the difficulty and distress of a dying person, namely within the bio-psycho-socio-spiritual aspect.

Klíčová slova: paliativní péče, umírání, smrt, thanatologie, hospicová domácí péče

Key words: palliative care, dying, death, thanatologie, hospice home care

Obsah

ÚVOD 8

TEORETICKÁ ČÁST 9

1 Úvod do problematiky paliativní péče 10

1.1 Cílová skupina 11

1.2 Principy a cíle paliativní péče 12

1.3 Obecná paliativní péče 12

1.4 Specializovaná paliativní péče 13

1.5 Etické aspekty paliativní péče 14

1.5.1 Etika čtyř principů 15

2 Umírání a smrt (mors) 17

2.2 Proces umírání 18

2.2.1 Pre finem 18

2.2.2 In finem 19

2.2.3 Post finem 20

2.3 Thanatologie 21

3 Hospic a hospicová péče 22

3.1 Vznik hospiců 22

3.2 Hospic 23

3.3 Hospicová péče 24

3.3.1 Tři formy hospicové péče 25

4 Domácí hospicová péče 26

4.1 Historie mobilního hospice 27

4.2 Základní principy mobilní paliativní péče 28

4.3 Podíl a postoje rodiny na paliativní péči 28

4.4 Tým domácí hospicové péče 29

4.5 Dobrovolnictví v domácí hospicové péči 30

5 Doprovázení umírajících **32**

5.1 Čtyři dimenze potřeb 32

5.2 Fáze přijmutí faktu nevyléčitelného onemocnění 33

5.3 Práva a přání umírajících 35

5.4 Komunikace s rodinou umírajícího 35

5.5 Potřeby členů rodiny umírajícího 36

5.6 Závěr života 37

5.7 Ztráta blízkého člověka 37

PRAKTICKÁ ČÁST **39**

6 Výzkumné šetření **40**

6.1 Cíl výzkumu 40

6.2 Výběr výzkumného vzorku 40

6.3 Metoda sběru dat 40

6.4 Centrum domácí péče RUAH, o. p. s. 40

6.5 Čtyři případové studie 43

6.6 Analýza průzkumu 53

7 Závěr **57**

Seznam použité literatury **59**

Seznam zkratek

o. p. s. – Obecně prospěšná společnost

aj. – a jiné

atd. – a tak dále

např. – například

tzv. – tak zvané

resp. - respektive

popř. – popřípadě

tj. – to je

apod. – a podobně

sv. - svatý

ÚVOD

Pro svoji bakalářskou práci jsem zvolila téma, které je velmi citlivé a dotýká se celé lidské populace. Pojednává o paliativní péči, doprovázení umírajících a podpoře jejich rodin.

Umírání a smrt je tématem, nad kterým bychom se měli zamyslet především v rovině lidské. Připustíme-li si konečnost svého života, budeme lépe zacházet s časem, který je nám vyměřen na tomto světě. Na smrt můžeme pohlížet jako na absolutní konec, ale můžeme ji považovat i za začátek něčeho nového.

Smrt a umírání jsou součástí života každého jedince. Je přirozená a patří k nám bez ohledu, jestli jsme s ní smířeni či nikoli.

Toto téma jsem si zvolila proto, že sama mám s paliativní péčí zkušenost. Když jsem se před dvěma lety dozvěděla, že člověk z kruhu mé rodiny a mně velmi blízký těžce a smrtelně onemocněl, nabízela se otázka: „ Co bude dál?“ Okamžitě jsme věděli, že postarat se chceme doma a zpříjemnit co nejvíce odchod ze světa v domácím, známém prostředí. Hodně nám pomohlo Centrum domácí péče RUAH o. p. s., o kterém se také více zmíním v průběhu své bakalářské práce.

V první kapitole se zaměřuji na úvod do problematiky paliativní péče. Dále pak na její cílové skupiny, principy, cíle, druhy a etické aspekty.

Ve druhé kapitole vysvětluji pojem smrt a proces umírání.

Třetí kapitola se zabývá hospicem a hospicovou péčí. Uvádím zde historii hospice ve světě a zmiňuji formy hospicové péče.

Ve čtvrté kapitole se více zaměřuji na jednu z forem hospicové péče, a to tedy na domácí hospicovou péči. Zde zmiňuji historii mobilního hospice, jeho funkce, cíle. Popisují multidisciplinární tým domácí hospicové péče a roli dobrovolníků v této oblasti. Zaměřuji se i na rodinu, na její postoje a podíl v paliativní péči.

V páté části se zabývám doprovázením umírajících. Zde vyzdvihuji potřeby umírajícího, ale také potřeby členů rodiny. Dále uvádím fáze přijmutí faktu nevyléčitelného onemocnění a v neposlední řadě se zmíním o závěru života a ztrátě blízkého člověka.

V praktické části se zabývám výzkumným šetřením, které probíhalo formou případových studií. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda paliativní péče skutečně pomáhá zmírnit potíže a útrapy umírajícího člověka, a to v bio-psycho-socio-spirituální rovině. Také se snažím poukázat na to, že péče o pacienta v domácím prostředí je vhodná.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Úvod do problematiky paliativní péče

Myslím, že málokdo se zabývá myšlenkou, že dny, které nám byly dány zde na zemi, nejsou nekonečné. Mladí lidé často negují, neboli vytěsňují vše týkající se umírání. Mají pocit, že jejich život je teprve na začátku a nemůže se naskytnout nic, co by tuto skutečnost změnilo. Samozřejmě to není pravda, smrt se dotýká každého z nás, nelze ji odejmout z našeho osudu, pouze její načasování je nejisté. K opravdovému zamyšlení nad smrtí dochází ale až tehdy, kdy se s ní setkáváme v bezprostřední blízkosti, ať jde o nás samotné či nám blízkého člověka. Pak teprve bereme v potaz, že konec našich dnů je dopředu znám už od prvopočátku naší existence.

Paliativní péči definoval Bydžovský (2015, s. 11) jako komplexní, aktivní péči, která je orientovaná na kvalitu života pacienta s pokročilým, nevyléčitelným a život ohrožujícím onemocněním. Je to druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení v posledních chvílích života. Zahrnuje také psychologickou, sociální a v neposlední řadě spirituální péči. Proto se na péči podílí multidisciplinární tým. Patři do něho lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, psychologové, psychospirituální pracovníci a další odborníci. Zaměřuje se nejen na samotné nemocné lidi, ale též na jejich rodiny a blízké okolí. Zároveň na péči o pacienta mají výrazný podíl i samotní členové jeho rodiny.

Paliativní péče je primárně zaměřena na chronicky nemocné pacienty, myslí se tím onemocnění, která už nelze vyléčit. V první řadě je zde snaha zmírnit, a pokud to jde i odstranit obtíže pacienta. (Kupka, 2004).

Základem péče o smrtelně nemocného člověka je paliativní (úlevná) medicína. Její současné možnosti jsou mnohem větší než před několika lety. Některé nemoci jsou smrtelné a vyléčit se nedají, ale je možné významně ovlivnit kvalitu konce života pacientů.

1.1 Cílová skupina

Pacient

Cílovou skupinu tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. Patří sem nádorová onemocnění, konečná stádia chronického srdečního selhání, jaterní cirhóza, onemocnění ledvin, neurologická onemocnění typu demence, roztroušená skleróza aj. Dle Skály (2011) je z praktického hlediska užitečné dělit pacienty paliativní péče na nemocné s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání, respektive jsou to lidé, kteří svou situaci vnímají velmi omezeně a nám je jejich svět obtížně přístupný. A dále se dělí na pacienty s progredujícím nevyléčitelným onemocněním, kdy si nemocní skutečnost ohrožující život plně uvědomují. A tito nemocní se významně podílejí na tvorbě léčebného postupu, kdy jejich přání a vůle jsou základním rámcem pro poskytování paliativní péče.

Blízké osoby pacienta

Jedná se o příbuzné pacienta a jiné osoby, které jsou zahrnuty do procesu poskytované péče. Na jedné straně mají nezastupitelnou úlohu v doprovázení nemocného v posledních chvílích jeho života a na druhé straně oni sami potřebují péči, protože jsou smrtí blízkého člověka více či méně zasaženi. (www.asociacehospicu.cz, [online, cit. 2016-04-02]).

Pozůstalí

Pracovníci poskytující paliativní péči, se snaží pomoci pozůstalým vyrovnat se se ztrátou blízké osoby.

1.2 Principy a cíle paliativní péče

V okamžiku stanovení nevyléčitelné, život ohrožující diagnózy může být nabídnuta paliativní péče.

Dle Kabáta (2015, s. 11) se paliativní péče poskytuje s cílem:

- zmírnit tělesné i duševní strádání,
- zvýšit kvalitu života,
- naslouchat nemocnému, následně vycházet z jeho přání a potřeb,
- usilovat o zachování důstojnosti nemocného,
- podpořit rodinu a blízké nemocného v průběhu péče i po jeho smrti,
- respektovat osobnost pacienta,
- omezit zbytečné, nepřínosné a nepříjemné vyšetřování a další léčby,
- smrt neurychluje ani za každou cenu neoddaluje.

Principy paliativní medicíny dle Haškovcové (2000, s. 38 - 39) zahrnují tyto základní cíle:

- symptomatickou léčbu,
- zmírňující péči,
- efektivní terapii somatické a psychické bolesti,
- emotivní podporu,
- spirituální pomoc,
- sociální zázemí,
- aktivní nebo aktivizační individuální program pro umírající,
- doprovodnou odbornou pomoc rodině umírajícího.

1.3 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je poskytována primárním zdravotnickým personálem a specialisty, kteří léčí pacienty ve fázi pokročilého onemocnění, jež ohrožuje život. Jejím základem je rozpoznání, sledování a ovlivňování všeho co je pro kvalitu pacientova života významné. Poskytována je všemi zdravotníky napříč jednotlivými odbornostmi. Patří sem zdravotníci, kteří se s problematikou paliativní péče setkávají častěji, například onkologové nebo geriatři, ale poskytování této péče pro ně není hlavním profesionálním zaměřením. (Radbruch, 2010).

1.4 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je poskytovaná týmem specialistů v oboru paliativní péče. Vyžadují ji nemocní s obtížně kontrolovatelnými symptomy, nemocní nesoběstační, kteří většinu času tráví upoutaní na lůžku. Specializovaná péče navazuje na obecnou paliativní péči. (Kabát, 2015).

Pacienti v terminálním stádiu onemocnění a i jejich blízcí mohou mít velmi komplexní potřeby vyžadující pomoc týmu poskytujícího již zmíněnou specializovanou paliativní péči. Její hlavní činností oproti obecné paliativní péči je poskytování právě paliativní péče. Instituce zaměřené na tuto péči obvykle pečují o pacienty s komplexními a složitými potřebami, proto je vyžadována vyšší úroveň vzdělání od zaměstnanců. Členové týmu by měli mít odborné znalosti v oblasti klinického řešení problémů v různých oblastech s cílem naplňovat komplexní potřeby pacienta. Pacienti s komplexními potřebami v oblasti paliativní péče vyžadují širokou škálu terapeutických zásahů v rámci mírnění a léčby symptomů. (Radbruch, 2010).

Mezi zařízení paliativní specializované péče se řadí:

- lůžkový hospic,
- domácí hospic,
- ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým,
- oddělení paliativní péče,
- stacionární paliativní péče,
- speciální hospicová poradna. (Sláma, 2011).

Lůžkový hospic by měl sloužit k tomu, aby se pacienti cítili co nejlépe, proto cílem je prostředí vytvořit tak, aby připomínalo spíše domov než nemocnici. Rodina může umírajícího doprovázet a je jí umožněno v pokoji společně s ním i spát.

Domácí hospic: už z názvu lze vyhodnotit, že se jedná o domov, který je úzce spjat s rodinou, proto je tato forma možná, jen pokud zde existuje fungující rodinné zázemí. Rodina přebírá odpovědnost za pacienta. Domácí hospic je představa ideální formy péče o umírající. Pacientovi se dostává péče v jeho známém, přirozeném prostředí.

Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým, jehož součástí je minimálně lékař, zdravotní sestry a sociální pracovník, přináší znalosti paliativní medicíny do ostatních lůžkových zařízení.

Oddělení paliativní péče poskytuje komplexní paliativní péči o nemocné v rámci zdravotnického zařízení. Slouží jako základna pro konziliární tým.

Stacionární paliativní péče je poskytována pacientům ambulantní formou, kdy tedy nemocný přijde ráno a týž den ještě odchází domů. Mezi důvody k přijetí do stacionární péče patří odlehčovací, psychoterapeutické, rehabilitační, diagnostické, terapeutické metody.

Speciální hospicová poradna nabízí služby nejen pro pacienty, ale také pečuje o pozůstalé.

1.5 Etické aspekty paliativní péče

Proces umírání je obdobím člověka a jeho blízkých, v němž vystupují na povrch otázky, které jsou v běžném životě skryty. V paliativní péči vyvstává řada etických otázek. V souvislosti s etickými aspekty paliativní péče je důležité porozumět nejprve vztahům mezi různými pojmy.

Morálka (z lat. mos - mrav, zvyk) je souhrn společných, dohodnutých pravidel organizujících to, jakým způsobem vzájemně spolu vycházet.

Etika se přímo dotýká lidského nitra. Znamená výhradně vědeckou reflexi mravního jednání člověka. Tedy přemýšlení o tom, co a proč v našich životech a vztazích děláme nebo neděláme.

Mravnost znamená hodnocení jednání konkrétního člověka ve vztahu k normám, které ve společnosti chtějí toto jednání regulovat. Jedná-li člověk v souladu s normou, jedná správně.

Normy jsou sociální pravidla jednání. Normy na jednu stranu společnost stabilizují, na druhou stranu se průběžně mění. (Bydžovský, 2015).

1.5.1 Etika čtyř principů

Etika čtyř principů je užitečným rámcem pro chápání konkrétních problémů, které práce ve zdravotnictví přináší. Zakladateli těchto principů jsou Tom Beauchamp a James Childress, američtí filosofové. Beauchamp a Childress navazují na tzv. Belmonskou zprávu (1979), dle níž by se měl výzkum zahrnující lidské osoby řídit těmito principy: respektem k osobě, dobřečiněním (beneficence) a spravedlností. Tito dva filosofové k těmto třem principům připojili ještě čtvrtý princip neškodění (nonmaleficence). Dnes jsou tyto principy v souladu s moderním přístupem k paliativní péči vnímajícím pacienta jako jedinečnou osobnost. (Bydžovský, 2015).

Princip autonomie

Význam respektu k pacientově autonomii spočívá v tom, aby i ve chvílích nemoci mohl pacient co nejsvobodněji vést svůj život způsobem, který sám považuje za správný. Znamená to uplatňovat respekt k názorům, osobním hodnotám a přesvědčení pacientů. Jakýkoliv zásah neautorizovaný pacientem je považován za narušení jeho práv na nedotknutelnost jeho osoby. (Bydžovský, 2015).

Princip nonmaleficence

Princip vychází ze staré lékařské zásady dotýkající se hippokratovské tradice „primum non nocere“, tedy především neškodit. Žádný lékařský zákrok by neměl zhoršit zdravotní stav pacienta. Důležité je na každého pacienta pohlížet individuálně. To co je přijatelné pro jednoho, může druhému uškodit. Zároveň sám pacient může lékaři sdělit, co je pro něho škodění, resp. neškodění. Důležité je tedy rozhodnout, co je cílem či cíli snahy lékaře a pacienta. (Bydžovský, 2015).

Princip beneficence

Princip beneficence vyžaduje aktivní posilování pozitivního výsledku pro pacienta. Lékař má být pacientovi ku prospěchu. Tento princip zahrnuje povinnost lékaře zasahovat do průběhu nemoci, prevencí jí bránit a posilovat blaho nemocného. Platí zde, že zdraví nemocného je nejvyšším zákonem. Jako u předešlého principu vyžaduje se zvažování nejen přínosu určitého opatření pro pacienta, ale také zvažování rizik, který s sebou konkrétní postup nese. (Bydžovský, 2015).

Princip spravedlnosti

Princip spravedlnosti bývá také někdy označován jako rovný přístup. Především souvisí s přerozdělováním prostředků ve zdravotnictví. Princip přináší komplikované otázky: kdo stanoví kritéria rozhodování, kdo je bude kontrolovat apod. Často se jedná o situaci, kdy je zřejmé že ani nákladná léčba už nemá pro pacienta pozitivní efekt a jeho onemocnění nemůže vyléčit. (Bydžovský, 2015).

2 Umírání a smrt (mors)

Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka. Umírání má u každého člověka zcela jedinečnou podobu a jedinečné načasování smrti. Když doma pečujeme o nemocného v terminálním stádiu, smrt je v určitém smyslu očekávaná. Dobré je co nejvíce trávit čas s umírajícím a dávat mu najevo svou blízkost. Slova někdy nejsou třeba, může stačit jen objetí, dotyk, nonverbální způsoby. (Sláma, 2008).

Haškovcová (2000) vyzvedla myšlenky biologů, kteří hovoří o programu života a také programu smrti, který je spuštěn po vyčerpání programu života. V určitém smyslu se dá říci, že člověk umírá od narození. Smrt je vlastně jediná životní jistota v jinak nejistém světě.

Rozlišujeme smrt na náhlou, rychlou a pomalou.

Náhlá smrt je rychlá smrt, která o sobě nedává znát dopředu. Často je asociována s tragickou smrtí, jejíž příčinou může být například úraz nebo autonehoda.

Pojem rychlá smrt zahrnuje onemocnění jako například infarkt myokardu, u kterého smrt nastává brzo.

Pomalá smrt se nám avizuje, tedy ohlašuje dopředu. Projevuje se prostřednictvím nejrůznějších obtíží. Oproti náhlé smrti mají příbuzní a nemocní prostor připravit se na umírání, vypořádat se s ním. Příbuzní ale přesto smrt blízkého člověka často vnímají jako skutečnost, které nemohou uvěřit. (Haškovcová, 2000).

Každá kultura se vyrovnává se smrtí jinak. Nabízejí se však pokaždé stejné otázky, které napadly už někdy každého z nás. „Jaký to má smysl, že jsme se narodili, když stejně zemřeme? Odkud jsme přišli? Bylo něco před námi a bude něco po naší smrti?“

Smrt je velkým tajemstvím, proto názory na život po životě se liší. Každý má právo věřit, že existuje bytí po smrti, stejně jako každý má právo víru odmítnout. Možná je víra v posmrtný život jedním z obranných mechanismů, které člověk potřebuje, protože si nedovede představit a často ani nechce představovat, že by neexistoval.
(Haškovcová, 2000).

Kupka (2014) uvádí, že smrt a smysl života jsou spolu nerozlučně propojeny, zároveň ale říká, že ono propojení by nebylo úplné, pokud bychom z něho vyloučili svobodu, odpovědnost a samotu. Odůvodnil to tím, že každá volba, kterou v životě učiníme, něco změní anebo uskuteční. Na základě našeho rozhodnutí něco zůstává a něco zaniká.

Vztah člověka k faktu vlastní konečnosti se v průběhu života mění, prochází vývojem. V určité fázi života člověka dochází k uvědomění, že vše, co je živé, jednou zemře a že se to týká i nás samotných.

Kupka (2014) je toho názoru, že celý neuvědomovaný plán našeho života, vzniká na základě obran proti smrti. To jak a jakým způsobem se vyrovnáme s faktem vlastní konečnosti, výrazně ovlivní celý náš život.

2.2 Proces umírání

V lékařské terminologii je pojem umírání synonymem terminálního stavu a terminální stav znamená, že dochází k nezvratným poruchám důležitých funkcí, které podmiňují život. Důsledkem je pak zánik jednotlivce. Umírání je především proces. Mnozí odborníci rozdělují proces umírání na tři časově nestejná, kvalitativně odlišná období: pre finem, in finem a post finem. (Haškovcová, 2002).

2.2.1 Pre finem

Toto období začíná ve chvíli, kdy dojde ke zjištění, že nemoc konkrétního člověka je vážná a s největší pravděpodobností skončí smrtí. Začíná to tedy sdělením diagnózy, kdy se jedinec od lékaře dovídá o svém vážném zdravotním stavu. Takový stav může mít trvání několika dní, měsíců, ale i let. Po celé toto období se usiluje o zmírnění obtíží. (Haškovcová, 2002).

Vymětal (2003, str. 161) uvádí čtyři základní možnosti reagování na sdělení závažné informace.

1. Člověk informaci rozumově i emočně přijme. Nejprve je zasažen vážným sdělením, ale posléze se ptá po okolnostech a vyhlídkách do budoucna.
2. Člověk informaci rozumově přijme, emočně však ne. Po emoční stránce se projevuje statečně, rozumně, s odstupem jako by se ho to netýkalo.
3. Člověk informaci rozumově i emočně odmítne. Popírá skutečnost, tvrdí, že to musí být omyl, bagatelizuje sdělení.
4. Člověk informaci rozumově odmítne, ale emočně ji přijme. Na jedné straně se objevují emoce, hněv, pláč a na druhé straně argumentuje způsobem, proč nemůže být pravda, že je smrtelně nemocen.

Silnější emoční projevy pacientů nebo i příbuzných v nás mohou vyvolat obavy, že budou gradovat a my si s nimi nebudeme umět poradit. Je důležité si uvědomit, že se jedná o reakci, která zpravidla rychle odezní. (Kupka, 2014).

Důležitý je způsob, jakým je diagnóza sdělena. Pokud lékař postupuje správně, zvyšuje šanci, že pacient pochopí a lépe akceptuje vážnost situace. Povede to k tomu, že pacient bude s lékařem spolupracovat, bude mu důvěřovat. Pokud nemoc nelze vyléčit zvyšuje se šance, že bio-psycho-spirituální paliativní péče přinese výsledky nejen pro pacienta, ale rovněž i pro jeho rodinu. Péči o pacienta nelze stavět na lži. V současnosti se, ale stává klamání pacienta nemožným, protože péče o něj je týmová. (Haškovcová, 2002).

2.2.2 In finem

Je to fáze, která bezprostředně hraničí s fyzickou smrtí. Tento termín se shoduje s lékařským pojetím terminálního stavu. Člověk v situaci in finem potřebuje chvíli klidu, často spí, rozjímá. Někdy může docházet k náhlým projevům neklidu. Ten se může projevovat nekoordinovanými pohyby končetin. Umírající se dostává do nezvyklých poloh, kroutí a svírá prsty. V těchto chvílích je důležité, když umírající pocítí fyzickou přítomnost nejlépe milované osoby. (Kupka, 2014).

Smrt se ohlašuje změnami či slábnutím pulsu, klesá tělesná teplota, umírající má studené končetiny, dochází k poklesu krevního tlaku, objevuje se ztížené a nepravidelné dýchání, lokty a kolena tmavnou, oči mohou být otevřené nebo pootevřené. Dalším průvodním jevem je předsmrtná euforie. V některých případech dochází v několika posledních dnech před smrtí k rozkvětu všech životních sil. Umírající je náhle plný života, odpovídá na otázky a sám je klade, vyslovuje různá přání. Euforie je střídaná fází zvanou smrtelné kóma. Umírající nereaguje na podněty okolí, ale může je slyšet. Důležité je s ním hovořit, jako by byl stále plně při vědomí. (Haškovcová, 2002).

Někdy chtějí rodinní příslušníci s umírajícím zůstat až do úplného konce. Nespí, zapomínají na své potřeby, nechtějí se o (Kupka, 2014)d něho vzdálit. Často umírající ale zemře během okamžiku, kdy ho blízká osoba opustí pro neodkladnost. Posléze si vyčítají, že ho opustili ve chvíli, kdy je potřeboval. Tyto výčitky jsou pochopitelné, ale neopodstatněné. Někteří umírající nejsou schopni umřít v blízkosti milované osoby. (Haškovcová, 2002).

2.2.3 Post finem

V této fázi nabývá na významu potřeba věnovat pozornost problematice zármutku a žalu, který začíná většinou mnohem dříve, než dojde k očekávanému úmrtí.
(Haškovcová, 2002)

První okamžiky po smrti blízké osoby jsou velmi důležité pro pozůstalé. Rozhoduje se o tom, jakou podobu bude jejich zármutek mít. Žal nad ztrátou může probíhat normálním způsobem, ale může také vyústit do úzkostných či depresivních reakcí. Mohou se objevit i posttraumatické stavy. (Kupka, 2014).

Haškovcová (2000) uvádí několik rad, které můžeme nabídnout rodinným příslušníkům v prvních minutách po smrti jejich blízké osoby

1. Nepospíchat, nebýt hned aktivní.
2. V souladu s tradicí i z hygienických důvodů otevřít okno.
3. Nechat na sebe působit zvláštnost a výjimečnost tohoto okamžiku.
4. Věřící lidé se mohou pomodlit, jinou možností je nechat si v mysli probíhat vzpomínky na společné zážitky.
5. Pokud je příbuzným těžko zůstat u lůžka zemřelého, potom může nabídnout pomoc profesionál, přítel, který už v podobné situaci byl.
6. Každý projev zármutku je přirozený, člověk by ho měl nechat volně proběhnout. Mohou se projevit i neobvyklé reakce na ztrátu, například smích, motorický neklid.

Zdravotníci musí splnit předepsaný postup předání pozůstalých věcí, vyplnit úmrtní list. Každý pozůstalý by měl být ujištěn, že pro zemřelého bylo vykonáno vše, co vykonáno být mohlo, že netrpěl. (Sláma, 2011).

2.3 Thanatologie

Problematikou konce života se zabývá nauka zvaná thanatologie, jejíž obsah je rozptýlen do řady dalších oborů: filosofie, teologie, medicíny, psychologie, sociologie aj. Thanatologie je definována jako interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny. Název je odvozen od řeckého boha jménem Thanatos. Představuje boha smrtelného spánku a smrti, je zobrazován jako okřídlený spící jinoch s uhasínající pochodní. (Haškovcová, 2002).

Základy moderní thanatologie formulovala počátkem šedesátých let Elisabeth Kübler-Ross. V USA, kde thanatologie vznikla, podnítil zájem o thanatologii fenomén narůstajícího pocitu viny za smrt jiných (Hirošima, Nagasaki). (Kübler-Ross, 1995).

Dle Haškovcové (2000) argumenty o návratech lidí na zem, kteří zde musejí dokončit své dílo, vzbuzují úsměv. Stejně tak, že smrt je pouhým svléknutím fyzického těla. Vše přirovnává k motýlovi, který svléká svou kuklu a přechází do vyššího stavu vědomí. Dle ní smrt neexistuje, přecházíme jako ten motýl do vyššího stavu vědomí a stále vnímáme, cítíme, přemýšlíme, jsme schopni dál růst a vyvíjet se.

3 Hospic a hospicová péče

3.1 Vznik hospiců

„Anglický výraz hospic znamená útulek nebo útočiště. Původně byl termín ve středověku používán pro tzv. domy odpočinku. Byly vyhledávány hlavně poutníky, kteří směřovali do Palestiny. Zpravidla zde strávili několik dní. „Domy odpočinku“ sloužily k načerpání síly na další cestu. Hospic vedl člověk, který byl nejen hostitel, ale také se vyznal v ranhojičství.“ (Haškovcová, 2000, s. 39).

„Koncept celostní péče o těžce nemocného pacienta byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí. Při některých klášterech vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. V roce 1842 Jeanne Garnierová založila v Lyonu společenství žen (většinou šlo o vdovy), které se plně věnovalo péči o nevyléčitelně nemocné. V roce 1847 toto společenství otevřelo v Paříži první dům pojmenovaný hospic. V souvislosti s dílem Jeanne Garnierové získalo slovo hospic svůj význam jako místo, kam jsou přijímáni pacienti na konci života.“ (Vorlíček, 2004, s. 19).

„ V roce 1878 byla díky Mary Aikdenheadové založena kongregace Sester lásky v Dublinu s posláním doprovázet při umírání.“ (Haškovcová, 2000, s. 39).
„Kongregace Sester lásky založila několik domů v Irsku a v Anglii, např. Hospic sv. Josefa v Londýně. V tomto hospici pracovala po 2. světové válce Cicely Saundersová, zpočátku jako zdravotní sestra, poté jako lékařka. V 50. letech 20. století postupně formulovala zásady lékařské péče přiměřené potřebám a situaci nemocných, kterým tehdy rychle se rozvíjející medicína nemohla nabídnout vyléčení. V roce 1967 založila Saundersová Hospic sv. Kryštofa v Londýně, ve kterém byla péče terminálně nemocných poprvé zajištěna multidisciplinárním týmem. Toto bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí.“ (Vorlíček, 2004, s. 19 – 20).

„V České republice se zájem o paliativní medicínu rozvinul až po roce 1989. Řada českých lékařů a zdravotních sester měla možnost navštívit zahraniční pracoviště, kde získali mnoho praktických i teoretických poznatků. Pod vlivem těchto zkušeností bylo v 90. letech 20. století vybudováno několik hospiců.“ (Vorlíček, 2004, s. 22).

„V roce 1993 bylo založeno občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem Ecce homo lékařkou Marií Svatošovou. Prvním počinem Ecce homo se stalo vybudování a otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. Tento hospic se stal prvním otevřeným hospicem v České republice.
V roce 1998 byl pak dán do provozu Hospic Štrasburk v Praze, Hospic sv. Alžběty v Brně, Hospic sv. Lazara v Plzni a tentýž rok bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče. Sdružení bylo založeno za účelem zlepšení podmínek pro umírající.“
(Haškovcová, 2000, s. 40 - 41).

3.2 Hospic

„Jádrem myšlenky hospice je snaha učinit umírání součástí života a vrátit ho zpět do každodenního života. Vyplývá z přesvědčení o smyslu a důstojnosti lidského života až do konce, tedy i v umírání, kterému můžeme rozumět jako mostu do jiného světa.“ (Student, 2006, s. 26).

Hospic je zařízení poskytující specializovanou paliativní péči, doprovází tedy umírající v poslední fázi života a podporuje členy jejich rodin.

Cílem práce v hospicích je poskytnout takovou podporu nevyléčitelně nemocným a umírajícím, aby mohli až do konce života zůstat v intenzivních vztazích se svými blízkými, v prostředí podle svých individuálních potřeb a přání. (Skála, 2011).

Hospicové zařízení se zpravidla skládá z poměrně malé lůžkové části (obvykle do 25 lůžek) a ze stacionáře, jehož péče je rozsáhlá a kombinovaná s domácí péčí. V hospicích se nachází vzdělávací (tj. edukační) centrum s poradnou. Každý pokoj je vybaven telefonem a dle možností i televizí. (Haškovcová, 2000).

Je kladena snaha o osobitou a domácí atmosféru hospice a maximální možné soukromí pacientů. Proto jsou obvykle poskytovány jednolůžkové pokoje. Návštěvy příbuzných jsou v hospici povoleny nepřetržitě a možná je i trvalá přítomnost jednoho z příbuzných. (Skála, 2011).

Rodina se může, ale i nemusí podílet na péči o nemocného. Samotná fyzická přítomnost rodiny je velkou psychickou podporou umírajícího. (Haškovcová, 2000).

Znaky kvality hospice:

- Umírající a jeho blízcí stojí v centru hospicové služby. Mohou přímo kontrolovat situaci. Důležité je také, že do péče jsou zahrnuti i rodinní příslušníci.
- Klienti mají k dispozici mezioborový tým. Například: lékaře, ošetřovatele, sociální pracovníky, duchovní, právníky aj.
- Zapojení dobrovolníků. Nemocnému naslouchají, hovoří s ním. Jejich úkolem je, aby se doprovázení umírajících stalo součástí všedního setkávání blízkých lidí.
- Dobré znalosti a schopnosti diagnostikovat příznaky.
- Kontinuita péče o dotyčnou skupinu. Hospicová služba musí být zajištěna v krátkém čase. (Student, 2006).

3.3 Hospicová péče

Pojem „hospicová péče“ se překrývá s pojmem „paliativní péče“. Velmi často jsou používány jako synonyma.

Hospicová péče se opírá o tišení bolesti a zabývá se člověkem v jeho celistvosti s cílem naplnit všechny jeho potřeby. Potřeby fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Jednoduše řečeno snaží se postarat nejen o nemocné tělo, ale i o churavou duši. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj. Pečuje se o osobu nacházející se na konci jejího života, stejně jako o ty, kteří tuto osobu milují. (Radbruch, 2010).

„Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Pacient v hospici ví, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že bude za všech okolností respektována jeho lidská důstojnost a také v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“ (Vorlíček, 2004, s. 511).

3.3.1 Tři formy hospicové péče

Domácí hospicová péče

Základním cílem všech hospiců je umožnit umírajícím lidem dožít svůj život až do konce ve vlastním domácím prostředí. Jen pokud to není proveditelné, přichází v úvahu péče v lůžkovém hospici. (Student, 2006).

Stacionáře – denní pobyty

Denní hospice jsou prostory v nemocnicích, hospicích, nebo komunitách určené pro odpočinkové a terapeutické činnosti pacientů. (Radbruch, 2010).

Stacionární péče oddaluje hospitalizaci a umožňuje nemocnému pobývat v domácím prostředí. Pacient bývá do stacionáře přijat nejčastěji v ranních hodinách a odpoledne bývá propuštěn. (Haškovcová, 2000).

Hlavním cílem je sociální a léčebná pomoc, zamezení sociální izolace a zmírnění zátěže, kterou péče představuje pro příbuzné a pečovatele. Denní hospice nabízejí pacientům možnost účastnit se různých aktivit během dne mimo jejich rodinné prostředí. (Radbruch, 2010).

Lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče je poskytována ve specializovaném lůžkovém zařízení a přijímá pacienty v poslední fázi života, kdy péče doma není možná a léčba v nemocnici již není nutná.

Hlavním cílem je zmírňování příznaků a dosažení nejlepší možné kvality života až do posledních dní. Dále také podpora v období truchlení. (Radbruch, 2010).

Jádro týmu lůžkového hospice se skládá ze zdravotních sester a lékaře vyškoleného v oblasti paliativní péče. Širší tým zahrnuje sociální pracovníky, psychology, osoby pečující o duchovní život, fyzioterapeuty, specialisty na výživu, řečové a jazykové terapeuty a pracovní terapeuty. (Radbruch, 2010).

4 Domácí hospicová péče

Většina vážně nemocných pacientů by si přála prožít závěr svého života doma. „Domov identifikují jako místo, které znají, které je naplněné konkrétními lidmi, emočně bohatými vztahy a současně intimitou.“ (Vorlíček, 2004, s. 505)

Rodiny se, až na výjimky, chtějí o těžce nemocného člověka postarat samy, avšak často nevědí jak, proto i když nejčastější přání zní zemřít doma, je to umožněno pouze menší části nemocných. Důvodů se nabízí celá řada, jedno z nejdůležitějších je zvládnutí některých symptomů v domácím prostředí, ošetřovatelskou náročnost u pokročile nemocných a sociodemografické proměny života rodiny, to znamená například rozvolnění mezigeneračních vazeb, zaměstnání, často rodinní příslušníci žijí jinde než nemocný a další. (Vorlíček, 2008).

V odborné terminologii je domácí pečovatelská péče o nevyléčitelně nemocného rozlišována, kdy je prováděna laiky- **home help** – a kdy je domácí ošetřovatelská péče prováděna profesionály – **home care.** V menším počtu případů rodina zvládá péči o umírajícího samostatně s minimální pomocí zdravotníků. Ve většině případů je ale třeba dlouhodobé spolupráce zdravotníků, popř. jiných profesionálů. (Haškovcová, 2000).

<u>Při zvažování možnosti domácí péče je vhodné si odpovědět na základní otázky:</u>

1. Přeje si pacient, aby léčba a péče probíhaly v domácím prostředí?
2. Je možno zajistit bezpečnost pacienta, včetně řešení očekávaných komplikací? Zlepší se zavedením domácí péče kvalita života nemocného?
3. Souhlasí pacientova rodina s péčí v domácím prostředí a jsou ochotni za určitý díl této péče nést zodpovědnost? Můžeme po nich tento úkol požadovat s ohledem na jejich zdravotní stav a sociální, prostorové a ekonomické podmínky?
4. Je k dispozici agentura domácí péče schopná zvládnout naše zadání?
   Je požadovaný charakter a intenzita péče uskutečnitelná při stávajícím způsobu úhrad této péče ze strany zdravotní pojišťovny? (Vorlíček, 2004, s. 506).

4.1 Historie mobilního hospice

„Aktivisté hospicového hnutí, často nezdravotníci nebo nižší a střední zdravotníci, vyjadřovali přesvědčení, že péče o nevyléčitelně nemocné a umírající je v nemocnicích zcela nepřiměřená, příliš agresivní a nedostatečně empatická. Hospicové hnutí rozvíjelo svou činnost v několika formách. Na klasické, samostatně stojící lůžkové hospice často navazovala domácí hospicová péče, někdy též označovaná jako mobilní hospic. Domácí forma hospicové péče se rozvinula především v USA a ve Velké Británii.“
(Vorlíček, 2004, s. 20).

„Moderní koncept domácí péče byl zahájen v roce 1859 v Liverpoolu Williamem Rathbonem, který přišel na myšlenku domácí péče v době, kdy jeho žena umírala na zhoubnou chorobu. Společně s Florence Nightingalovou založil první školu pro sestry, které poskytovaly ošetřovatelskou péči nemocným, potřebným a chudým. Florence Nightingalová byla zakladatelka a propagátorka moderního ošetřovatelství. Kvalifikované zdravotní sestry docházely do domovů nemocných a chudých lidí. O dvacet let později vznikla na americké půdě první organizace, která zprostředkovávala podobnou pečovatelskou službu. V roce 1885 byla založena v Buffalo první dobrovolná domácí agentura, která realizovala domácí péči s laickými ošetřovateli. Tato forma pomoci nemocným a jejich rodinám se rychle rozšířila a získala název návštěvní služba.“ (Haškovcová, 2000, s. 54).

„V roce 1991 v České republice vznikly první agentury domácí péče. Dnes je nahradil funkční systém komplexní domácí péče dostupné 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce.“ (www.domaci-pece.info, [online, cit. 2016-04-02]).

4.2 Základní principy mobilní paliativní péče

- Pacient a jeho rodina, případně jeho nejbližší přátelé jsou společnými příjemci péče a zásadním způsobem se podílejí na vytváření plánu poskytované péče.
- Tým paliativní péče je multidisciplinární.
- Mobilní paliativní péče je komplexní: pečuje o fyzický, psychický, sociální a spirituální stav pacienta a jeho rodiny.
- Integrální součástí paliativní péče je odborná léčba bolesti a dalších specifických symptomů provázejících umírání a paliativní tým disponuje náležitým způsobem vyškolenými a zkušenými odborníky na léčbu těchto symptomů.
- Paliativní tým poskytuje péči i rodině pacienta. Minimálně po dobu jednoho roku po smrti pacienta nabízí pozůstalým odborně vedenou službu doprovázení v období truchlení.
- Tým paliativní péče spolupracuje s praktickými a ošetřujícími lékaři, agenturami domácí ošetřovatelské péče a dalšími poskytovateli zdravotní a sociální péče.

4.3 Podíl a postoje rodiny na paliativní péči

„Rodinní příslušníci a přátelé bývají umíráním milovaného člověka zasaženi v několikerém ohledu. Trpí s umírajícím, předjímají ztrátu a jsou konfrontováni s vlastní smrtelností se všemi s tím spojenými nejistotami a strachy.“ (Student, 2006, s. 63).

Příbuzní nemocného automaticky předpokládají, že lékaři dokážou bezpečně určit „okamžik marnosti“. Teprve když se přímo setkají se smrtelně nemocným členem rodiny, poznají, že věci jsou složitější a jistota odborníků bývá problematická. Nechtějí, aby zůstal nevyužit i ten nejmenší způsob naděje na záchranu nebo alespoň na určité zlepšení zdravotního stavu nemocného. Postoj příbuzných zachránit umírajícího stůj co stůj je pochopitelný, ale extrémní. Dalším extrémem jsou příbuzní, kteří odmítají spolupodílet se na péči o umírajícího, ať je to z neschopnosti, strachu či neochoty a žádají lékaře o ukončení léčby. Nejčastější jsou příbuzní, kteří svá stanoviska střídají podle okolností anebo únavy až vyčerpání ze situace. (Vorlíček, 2004).

Pokud je nemocný v domácím prostředí, musí pacientovi blízcí pracovat v několika oblastech. Podílejí se na vlastní ošetřovatelské péči, resp. na mytí, krmení, převazech, aplikaci léků atd. Dále poskytují pacientovi psychickou podporu a pomáhají mu v přijetí a adaptaci na náročnou situaci. Sami rodinní příslušníci obvykle prožívají velký stres ze změn rolí, s blížící se ztrátou často nejbližší osoby. Také se objevuje pocit nejistoty, zda doma skutečně zvládnou zajistit všechnu potřebnou péči. Pro blízké je nesmírně těžké skloubit péči o nemocného s běžnými pracovními, rodinnými a společenskými povinnostmi a rolemi, které zastávají a ze kterých nemohou vystoupit. (Vorlíček, 2004).

4.4 Tým domácí hospicové péče

Úspěšná paliativní léčba vyžaduje věnovat pozornost všem aspektům pacientova utrpení. Základní jednotkou pro poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým. Multidisciplinární tým je tvořen z odborníků různých profesí, kteří se scházejí a diskutují o nejúčinnější, individuální léčbě nemocného a řešení jeho problému. Veškerá léčba probíhá jen s pacientovým souhlasem a ve shodě s jeho přáním. (Vorlíček, 2004).

Týmy domácí paliativní péče zajišťují specializovanou paliativní péči pro pacienty, kteří ji potřebují doma, a podporují rodiny a osoby pečující o pacienta v jeho domově. Nejčastěji tento tým plní poradní a konzultační funkci. Nabízí odborné znalosti v oblasti léčení bolesti, kontroly symptomů a psychosociální podpory. (Radbruch, 2010).

<u>Složení multidisciplinárního týmu:</u>

- lékaři různých specializací,
- zdravotní sestry,
- dietní sestry,
- sociální pracovník,
- rehabilitační pracovník,
- psycholog,
- psychiatr,
- duchovní,
- další pracovníci dle potřeby.

Do multidisciplinárního týmu spadá také rodina, přátelé, dobrovolníci.
(Vorlíček, 2004, s. 27).

Požadavky na členy paliativního týmu v oblasti vzdělávání a zvyšování kvality poskytované péče:

- pravidelné další vzdělávání a prohlubování odborných znalostí (studium odborné literatury, účast na odborných kurzech a školeních atd.)
- schopnost využít získané znalosti a tyto znalosti dále předávat
- účast na pravidelném vyhodnocování kvality poskytované péče a využívání výsledků tohoto vyhodnocování v klinické praxi. (www.asociacehospicu.cz, [online, cit. 2016-04-02]).

4.5 Dobrovolnictví v domácí hospicové péči

Jedná se o lidi, kteří se rozhodli ve svém volném čase pomáhat v paliativní oblasti o pacienty bez nároku na odměnu a bez předchozího vztahu k pacientovi.
Dobrovolníci představují nedílnou součást multidisciplinárního paliativního týmu. Zapojení dobrovolníků je důležité především pro obohacení paliativní péče o ducha vzájemnosti.

Aby mohli dobrovolníci plnit svou roli v paliativní oblasti, musí být splněno několik předpokladů:

- musí být vyškoleni, pracovat pod dohledem a odborná veřejnost i společnost je musejí uznávat jako právoplatné členy týmu,
- je nutné, aby dobrovolní pracovníci byli pečlivě vybíráni, proto je nepostradatelný jejich výcvik,
- musejí působit pod vedením koordinátora,
- koordinátor představuje spojení mezi dobrovolnými pracovníky a osobami pečujícími o pacienta,
- v multiprofesním týmu dobrovolní pracovníci nenahrazují žádného člena týmu, ale práci týmu doplňují. (Radbruch, 2009, s. 46).

Osobní kvalifikace dobrovolníka:

- vhodná motivace k dobrovolné práci,
- vyrovnanost s nemocí, umíráním a smrtí,
- schopnost empatie,
- dobré komunikační schopnosti,
- tolerance k věkovým, kulturním, náboženským a osobnostním diferencím,
- schopnost vymezení a respektování hranic odpovědnosti za jednotlivé oblasti,
- schopnost týmové práce,
- schopnost péče o sebe,
- psychická stabilita a pružnost v krizových situacích,
- schopnost prohlubovat své znalosti a vzdělávat se.

(www.cestadomu.cz, [online, cit. 2016-04-01]).

Náplň práce dobrovolníků v mobilní paliativní péči:

- podpora a pomoc v rodinách klientů,
- doprovázení pozůstalých,
- telefonická služba,
- zapojení ve všech oblastech mobilní paliativní péče,
- transport pomůcek do rodin klientů, případně jejich montáž a zaučení rodiny v zacházení s těmito pomůckami,
- administrativní a redakční práce,
- jiné aktivity (propagace, pomoc při organizaci kulturních, vzdělávacích, benefičních akcí atd.).

(www.cestadomu.cz, [online, cit. 2016-04-01]).

5 Doprovázení umírajících

„V dnešní otevřené společnosti nemůžeme potřebu doprovázení člověka člověkem redukovat pouze na cestu poslední, ale naopak. Tento lidský fenomén, jenž se odehrává v reálném světě, bychom měli dále prohlubovat a rozšiřovat na nové životní situace, které nejsme schopni zvládnout sami a k jejichž uchopení a zpracování potřebujeme podporu druhé lidské bytosti.“ (Vávrová, 2012, s. 65).

5.1 Čtyři dimenze potřeb

Jsou čtyři dimenze potřeb, patří mezi ně potřeby: biologické, sociální, spirituální a psychologické.

Biologické potřeby

Do biologických potřeb je zahrnuto vše, co potřebuje nemocné tělo. Přijímat potravu, zbavovat se produktů vlastního metabolizmu, nutit tělo k aktivitě, spánek aj.

Sociální potřeby

Myslím, že lidé, kteří jsou v terminálním stadiu nemoci a odhánějí své okolí se slovy, že pomoc nepotřebují, vše zvládnou sami a také nechtějí nikoho vidět, vlastně nemíní tak vážně. Řekla bych, že jde o jakousi obranu, kterou člověk používá proti vlastnímu strachu ze smrti a je velmi pravděpodobné, že to má dost dočinění s vyděšením, které s sebou určitě takováto diagnóza přináší. Člověk je tvor společenský, a tak ani sám nechce umírat.

Mezi sociální potřeby dále patří například finanční stránka, zaměstnání atd.

Potřeby spirituální

Každý člověk v situaci, kdy je smrtelně nemocen, se začíná zabývat životně důležitými otázkami vlastního života. Má potřebu sám si odpouštět a potřebu vědět, že mu bylo odpuštěno. Jednoduše potřebuje vědět, že jeho život měl smysl a nežil nadarmo. (Svatošová, 2012).

Potřeby psychologické

Nemocný má také potřeby psychologické. Mezi ně patří především respektování lidské důstojnosti.

„ Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním“. (Svatošová, 2012, s. 22).

Domnívám se, že sám nemocný člověk má často pochybnosti o své osobnosti, cítí se zbytečný, snižuje se mu sebevědomí. To vše je pochopitelné v závislosti na změnách, které sebou nemoc přináší, mění denní režim, upadají aktivity a s nimi spojené záliby. Je nespočet úkonů, kterých se musí vzdát. Proto je důležité vyjadřovat respekt a úctu obzvlášť, když někdo svůj život završuje. Nejsem si ale zcela jista, že vždy a každý respektuje druhé jako jedinečné osobnosti.

5.2 Fáze přijmutí faktu nevyléčitelného onemocnění

Základní členění přizpůsobování se faktu nevyléčitelného onemocnění dle Elisabeth Kübler-Rossové (1992):

1. **Zjištění nemoci**. Jedná se o období šoku, většinou trvá několik dnů. Pacient je zasažen zprávou o nevyléčitelné nemoci a není schopen pochopit, že se to přihodilo právě jemu.
2. **Popření a stažení se do izolace**. U jedinců, kteří mají minimum obtíží, netrápí je bolesti, prožívají toto stadium zvláště výrazně. Přijde jim nepravděpodobné, že tak závažné onemocnění mohou mít zrovna oni, když pociťují minimum anebo vůbec žádné příznaky.
3. **Období zloby, hněvu či agrese**. Jedná se o agresivní chování, které je zaměřeno proti okolí. Nemocný pociťuje závist, žárlivost vůči zdravým jedincům. Měli bychom si uvědomit, že za projevy agrese se skrývá úzkost, zoufalství, beznaděj, pocit nespravedlnosti, křivdy a frustrace.
4. **Období smlouvání.** V racionální rovině nemocný smlouvá o čas. Chce se dožít pro něj osobně nějaké významné události. A na úrovni iracionální hledá nemocný domnělé viny, kterých se dopustil. Chápe nemoc jako trest za něco, co provedl. V tomto období často pacienti vyhledávají alternativní způsob léčby.

5. **Deprese**. Iracionální pocity provinění mohou přetrvávat. Postupně jsou ale nahrazeny plným uvědoměním ztráty dosavadních životních hodnot. Člověk by na umírání neměl být sám a v tomto období to platí dvojnásob, potřeba blízkosti je výraznější. Důležité je, aby blízcí umírajícího a zdravotníci dokázali projevení smutku dát volnost. Bez této možnosti nemůže umírající dojít do posledního stádia.
6. **Akceptace skutečnosti.** Nemocný se smířil se svým pravým stavem. Na těch, kteří dopějí k vnitřnímu vyrovnání, je patrný dojem klidu a míru. Také mívají uspořádané poslední důležité záležitosti. Stádium akceptace je bohužel méně časté. Pravděpodobněji se můžeme setkat s projevy rezignace a zoufalství.

Fáze jsou seřazeny tak, jak obvykle přicházejí, ale ne vždy se dostavují v popsaném sledu. Mohou se měnit, střídat a některá fáze nemusí nastat vůbec.

Tak jako umírající procházejí fázemi přijmutí nemoci, tak stejně i rodina jimi prochází a je důležité, si to uvědomit. Nejbližší trpí spolu s umírajícím a navíc se od nich někdy očekává až nadlidský výkon. V něčem je rodina nezastupitelná, ale v něčem zastupitelná je a musí mít možnost odpočinout si a nabrat dech. Proto je velmi důležité, aby se zapojilo i širší okolí. Např. širší příbuzenstvo, spolupracovníci či bývalí spolužáci. (Svatošová, 2003).

Pro rodinné příslušníky, jež se starají o smrtelně nemocného člověka, je dobré mít blízkou osobu mimo rodinu, které se tato situace osobně nedotýká a je ochotna vyslechnout a podržet v tak nepříznivém životním období.

Je také třeba upozornit na časový posun, v jakém prožívají jednotlivé fáze pacienta jeho blízcí. Jestliže pacient dosáhl už stádia smíření a jeho nejbližší okolí ještě prožívá fázi smlouvání, může to být na škodu. Třebaže to není lehké, rodina by se měla snažit co nejdříve vyrovnat s nemocným krok. Někdy se to nedaří, není na tom nic špatného, jen v tom případě nemocný a rodina potřebují někoho dalšího, kdo se ujme role doprovázejícího. Takovouto osobou může být např. duchovní, někdo z přátel, zkušená sestra či dobrovolník. (Svatošová, 2003).

Fázi smíření je důležité odlišit od rezignace. Rezignace znamená, že člověk už vše vzdal, je to tzv. „házení flinty do žita“. Rezignaci lze chápat i jako selhání doprovázející osoby, i když neúmyslné (Svatošová, 2003).

Ti, kteří svůj osud přijali, získávají výraz vyrovnanosti a míru. Ve tváři se odráží stav vnitřní důstojnosti. Ti, kteří rezignovali, tento výraz nemají. V jejich tvářích lze vidět zahořklost a duševní trýzeň. (Kübler-Rossová, 1992).

5.3 Práva a přání umírajících

Haškovcová (2000, s. 37) uvádí, příklady vyjádření potřeb umírajících pomocí americké Charty umírajících:

- „Mám právo na to, aby se se mnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí.
- Mám právo na naději a nezáleží na tom, že se mění moje životní perspektiva.
- Mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkajících se blízké smrti.
- Mám právo podílet se na rozhodnutích týkající se péče o mě.
- Mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl uzdravení mé nemoci mění na zachování pohodlí a kvality života.
- Mám právo nezemřít opuštěn.
- Mám právo být ušetřen bolesti.
- Mám právo na poctivé odpovědi na své otázky.
- Mám právo nebýt klamán.
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti.
- Mám právo zemřít v klidu a důstojně.
- Mám právo uchovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů.
- Mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tváří v tvář smrti.“

„Paliativní medicína respektuje umírání jako přirozenou a konečnou fázi lidského života a smrt jako danost, kterou je třeba přijmout, a nikoli pokládat za nepřítele, s nímž je třeba bojovat i za stavu, kdy nelze zvítězit.“ (Haškovcová, 2000, s. 39).

5.4 Komunikace s rodinou umírajícího

Myslím, že dnem zjištění nepříznivé diagnózy to otřese nejen s nemocným, ale i s lidmi, kteří jsou s ním v blízkém kontaktu. Nejčastěji to bývá rodina, ale mohou to být i přátelé. Najednou se objeví pocity stejné nebo přinejmenším podobné těm, které prožívá nemocný, ať je to úzkost, strach, zmatek. Také pocit zbytečnosti, který cítíme ve chvíli, kdy si nevíme rady, a chtěli bychom svému blízkému pomoci a máme potřebu sdílet nemoc, ale nevíme jak.

Paliativní péče se zaměřuje i na blízké pacienta, tudíž úkolem pečujících profesionálů je rodinu v této situaci podpořit. Po sdělení diagnózy se objevují zásadní změny v dynamice rodinných vztahů. Každý rodinný příslušník má odlišnou schopnost adaptace na novou situaci, každý se s tím vyrovnává jinak. Mezi pacientem a rodinou v této době může dojít k nesouladu v potřebě komunikace o nemoci. U všech zúčastněných s příchodem vážné nemoci a v důsledku psychických změn se objevují komunikační bariéry omezující schopnost vést otevřený dialog. Snížená schopnost adaptace na takto závažnou stresovou situaci může vést k izolaci umírajícího. V ideálním případě by tuto situaci měl pomoci řešit psycholog. (Bydžovský, 2015).

5.5 Potřeby členů rodiny umírajícího

- Trávit co nejvíce času s umírajícím. Přání užít si zbývající čas s milovanou osobou. Někdy může docházet i k situacím, kdy je pro člena rodiny přítomnost umírajícího zraňující a kontaktu s ním se vyhýbá.
- Být umírajícímu nápomocni. Často se snaží vyplnit každou maličkost, o kterou nemocný požádá.
- Potřeba ujišťovat se o zdravotním stavu nemocného.
- Vzdálenější příbuzní někdy vyžadují intenzivnější a agresivnější léčbu, zatímco bližší a přímo pečující příbuzní si přejí kvalitní paliativní péči s dostatečnou kontrolou symptomů.
- Potřeba znát prognózu onemocnění, resp. období očekávané smrti.
- Potřeba projevit své pocity, obavy, strachy.
- Pečující rodina potřebuje podporu, útěchu a uznání (Bydžovský, 20015).

5.6 Závěr života

Nemocný člověk na sklonku svého života prochází těžkou a dalo by se říci i nejzávažnější životní zkouškou. Uvědomuje si omezenost svého bytí, většinou je psychicky i fyzicky vyčerpaný, má strach z nesnesitelných bolestí, často má strach i z umírání a ze smrti vůbec. Často své opravdové pocity nedává tak zřetelně znát a jeho blízcí si plně neuvědomují jeho psychický stav. (Sláma, 2008).

V období, kdy se člověk přibližuje smrti, touží po někom, kdo mu bude opravdu blízký, bude mu oporou. Někdo, kdo mu pomůže překonat samotu, zajistí kontakt s okolím, pokorně bude řešit otázky, na které ani sám nezná jednoznačnou odpověď. Toužebně čeká na někoho, kdo mu skutečně pomůže, kdo ho doprovodí na zbytku jeho cesty až na její konec. Také potřebuje vnímat opravdovou lásku, s ní je spojena důvěra, která by mezi umírajícím a doprovázejícím měla být. V závěru života je člověk mnohem citlivější, často mu je nepříjemné, že je odkázaný na pomoc druhé osoby. Je zranitelnější a snadno ovlivnitelnější. I ve finální fázi života musí být umírající respektován jako jedinec, který má právo na své názory, postoje, svobodná rozhodnutí. Požadavky na doprovázející osobu jsou tedy respekt a tolerance.

5.7 Ztráta blízkého člověka

Smrt blízkého člověka představuje extrémní zásah do života pozůstalých, během jedné chvíle se radikálně mění celý jejich život. Úmrtí je pro pozůstalého zátěžovou životní situací, která klade nároky na jeho psychiku, odráží se v tělesném fungování, zasahuje do sociálních vztahů a někdy má také přesah do oblasti duchovní. Pozůstalí potřebují pomoc a podporu při utváření dalšího života. (Kupka, 2014).

Mnoho lidí se od pozůstalých distancuje, jelikož neví, jak se k nim mají chovat. Z obavy, aby truchlícího ještě více nezranili svými slovy, raději s ním nehovoří vůbec anebo minimálně. (Haškovcová, 2000).

Při práci s pozůstalým je důležité především naslouchání, rovněž umění mlčet, projevy soustrasti a nepospíchat rychle ke zvládnutí a vyřešení problému. Mluvit o trápení je bolestné, ale zároveň nutné. Pokud nám zemře někdo blízký, je to zároveň připomínkou smrti vlastní. Toto uvědomění hraje důležitou roli při procesu vyrovnávání. (Kupka, 2014).

Pozůstalý žádá často nejen potvrzení toho, co se stalo, protože nemůže uvěřit, ale také chce být ujištěn, že smrt byla klidná a bezbolestná. Každý člověk potřebuje určitý čas, aby byl schopen akceptovat ztrátu blízkého člověka. Doba bezprostředně po úmrtí je charakteristická především tzv. ohlušením. Mezi úmrtím a pohřbem, což je obvykle 3 – 5 dní, dochází zpravidla k akceptaci ztráty a tím i k ochotě přijmout projev soustrasti. (Haškovcová, 2000).

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Výzkumné šetření

6.1 Cíl výzkumu

Paliativní péče by měla pomáhat nemocným a jejich rodinám co nejvíce usnadnit umírání, proto cílem výzkumu je zjistit, zda tato péče skutečně pomáhá zmírnit potíže a útrapy umírajícího člověka, a to v bio-psycho-socio-spirituální rovině. Také chci na případových studiích ukázat, že péče o pacienta v domácím prostředí je vhodná a žádoucí.

6.2 Výběr výzkumného vzorku

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila průzkumný soubor obsahující čtyři nevyléčitelně nemocné pacienty. Zmíněným pacientům byla poskytovaná domácí hospicová péče v Centru domácí péče RUAH, o. p. s. V tomto zařízení jsem absolvovala praxi, při níž jsem se seznámila s těmito pacienty. Vybrala jsem pacienty pro případové studie, kteří trpí nevyléčitelnou nemocí onkologické povahy.

6.3 Metoda sběru dat

Níže uvedené případové studie jsem zpracovala na základě pozorování. Jelikož nejsem zdravotní sestra a v zařízení jsem absolvovala pouze praxi, kazuistiky jsem doplnila o informace získané od personálu zařízení.

6.4 Centrum domácí péče RUAH, o. p. s.

Již jsem zmínila, že vybraným pacientům pro případové studie byla poskytována domácí hospicová péče Centrem domácí péče RUAH, o. p. s., tudíž považuji za nezbytné tento hospic alespoň krátce představit.

„Hebrejské slovo RUAH se ve svém původním významu překládá jako dech, vzduch, vítr. V biblických textech starého zákona bylo toto slovo použito v přeneseném významu jako Duch. Ve stvoření tento Duch označuje něco, co předchází vší existenci, Ducha lásky, ze kterého stvoření vzešlo.“ (www.ruah-ops.cz, [online, cit. 2016-03-30]).

Centrum domácí péče RUAH, o. p. s poskytuje sociální a zdravotní péči v domácím prostředí všem, kteří odbornou pomoc potřebují převážně v okrese Benešov.

Péče je poskytovaná s cílem, aby každý člověk, který vážně onemocní, nebo v důsledku nemoci umírá, měl možnost se rozhodnout, jestli stráví nejobtížnější období života v lůžkovém zařízení, nebo doma mezi svými blízkými.

Nabízí pohotovostní návštěvu lékařů a zdravotních sester, a to 24 hodin 7 dní v týdnu. Poskytuje léčbu bolesti a mírnění dalších projevů, které nemoc přináší.

V případě potřeby zapůjčí kompenzační pomůcky usnadňující péči v domácím prostředí.

Mezi poskytované služby patří nejen domácí hospicová péče, ale také domácí zdravotní péče, osobní asistence, odlehčovací služba, terénní a odborné poradenství pro pečující.

Při poskytování domácí hospicové služby klient zaplatí jednorázový poplatek 1.000 Kč. Ostatní péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění, část péče je hrazena z darů jednotlivců, firem a obcí v regionů.

Domácí hospicová péče RUAH poskytuje péči umírajícím lidem doma, v kruhu svých blízkých. Cílem péče není smrt urychlovat ani oddalovat.

O nemocného pečují lékaři, zdravotní sestry, ošetřovatelky, psycholog a sociální pracovníci. Zaměřují se na mírnění bolesti a dalších příznaků nemoci. Pracovníci hospice zahrnují do své péče i další členy rodiny a přátele, kteří se o nemocného starají a sami jsou vystaveni těžké životní zkoušce. Doprovázejí je všemi situacemi při péči o nemocného i po jeho smrti.
(www.ruah-ops.cz, [online, cit. 2016-03-30]).

<u>Podmínky pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče:</u>

- pacient si přeje domácí hospicovou péči,
- praktický nebo odborný lékař doporučil tzv. symptomatickou léčbu, která je zaměřena na mírnění obtíží, ale nevede již k uzdravení,
- rodina zajistí celodenní péči u lůžka nemocného, která je možná i s pomocí asistenční služby.

V rámci domácí hospicové služby nabízí:

- odbornou lékařskou paliativní péči zaměřující se na mírnění bolestí a dalších příznaků provázejících onemocnění,
- podporu zkušených zdravotních sester, které jsou ochotni naučit všechny důležité věci pro péči a provázet formou návštěvní služby a telefonické podpory celým obdobím,
- v případě potřeby podporu a pomoc psychologa či duchovního pro nemocné i další členy rodiny,
- odborné poradenství v zajištění příspěvků na péči, vhodných pomůcek, kvalitního lůžka a dalšího vybavení.

Základní etické zásady pracovníků organizace RUAH:

- dodržování lidských práv a důstojnosti,
- respektování jedinečnosti každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu či barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě společnosti,
- zachování a rozvoj svobodného rozhodování klienta,
- respektování individuálních potřeb klienta, ochrana práv klienta, neomezování osobní svobody,
- uplatňování vlídného, ochotného, přátelského přístupu s úctou a empatií,
- vedení jednání s trpělivostí, vřelostí, srdečností,
- navazování pocitu bezpečí, vzájemné důvěry,
- chránění klientova práva na soukromí,
- podporování návaznosti na další dostupné zdroje a spolupráce s rodinou,
- upřednostňování své osobní odborné a profesionální úrovně,
- pracovat jako člen týmu.

(www.ruah-ops.cz, [online, cit. 2016-03-30]).

6.5 Čtyři případové studie

Kazuistika č. 1.

Paní Ljuba K. (*1953) byla přijata v červnu roku 2015 do péče domácího hospice. Dříve pracovala jako učitelka mateřské školy. Žila s přítelem a synem.

V září roku 2010 jí byl diagnostikován tumor dutiny ústní. V říjnu téhož roku proběhla resekce tumoru v celkové anestezii. V květnu roku 2011 jí byl zaveden PEG, respektive výživová sonda, skrz níž jí byla podávána umělá výživa. O půl roku později byla hospitalizována s progresivním váhovým úbytkem. V prosinci 2014 jí byla diagnostikována recidiva tumoru dutiny ústní a v květnu 2015 byly zjištěny metastázy krku oboustranně. Byla jí nasazena léčba pomocí chemoterapie a radioterapie. Léčba nebyla příznivá a paní Ljuba tedy přešla do paliativní hospicové péče.

Oblast fyzická

Při přijmutí do domácí hospicové péče měla paní Ljuba otok dutiny a jazyka (nádor dolní čelisti). Měla porušené polykání, proto jí byl zajištěn individuálně nejvhodnější způsob krmení. Verbálně již komunikovat nešlo a tak se dorozumívala psaním. Byla jí zajištěna léčba bolesti a hydratace. Vylučování zvládala s dopomocí. Chůze byla minimální. V polovině července se stav zhoršil, přijímala o polovinu méně potravy. Měla potíže s vyprazdňováním stolice a na toaletu již nemohla dojít. Byla plně odkázaná na pomoc druhé osoby. Mobilita zhoršená. Paní Ljuba většinu dne prospala a dostávala náplasti na bolest (Fentanyl). Postupně se zhoršovala i komunikace, pletla si písmena, chvílemi byla dezorientovaná. Otoky v obličeji a metastázy se zvětšovaly.

Oblast psychická

Ljuba byla o závažnosti své nemoci informovaná. Docházel k ní psycholog, se kterým hovořila pravidelně. Pociťovala úzkost a strach, že péči doma nezvládnou. Cítila se bezmocná vůči problémům, které souvisejí s umíráním. Měla obavy z dopadu vlastního umírání na blízké osoby a na život rodiny. Říkala, že bolesti při umírání očekává, ale má strach z protahovaného umírání a také strach z vývoje onemocnění. Také se obávala ztráty tělesných či duševních schopností. Trpěla poruchami spánku. Byly jí podávány léky proti depresím a na spaní.

Oblast sociální

Paní Ljubu a její rodinu navštívila sociální pracovnice hospice. Rodina jí ale hned řekla, že její služby nepotřebují.

Duchovní oblast

Hospic Ljubě nabízel zprostředkování duchovní návštěvy, ona ale odmítla, nikdy nebyla věřící. Na život vždy pohlížela realisticky.

Podíl rodiny na péči

S paní Ljubou žil její přítel, který se snažil podílet na péči, ale bylo pro něho velmi obtížné vidět Ljubu umírat. Po stanovení diagnózy tumoru dutiny ústní a následným zjištěním, že vyléčení již není možné, se k Ljubě přestěhoval starší syn, aby jí mohl být blíže a pomohl s péčí. Přítel Ljuby chodil do práce a tak většinu času se o ni staral právě syn. Ze začátku ji doprovázel k lékařům, chodil pro léky, podával ji výživu. Pomáhal své matce s hygienou a doprovodem například na toaletu. Snažil se být nápomocný, kdykoli potřebovala. Ke konci, kdy Ljuba téměř celý den prospala, syn často volal zdravotním sestrám s Centra domácí péče, RUAH a informoval je, že stav se zhoršuje a že má obavy o ni. Věděl, že přijde den, kdy matka umře, ale neuměl si to představit, stále to viděl jako něco velmi vzdáleného.

Paní Ljuba nakonec zemřela bez bolestí v přítomnosti svého syna.

Podíl Centra domácí péče RUAH, o. p. s.

Paní Ljuba byla při příjmu do domácí hospicové služby plně seznámena se svým zdravotním stavem, jeho znalost je podmínkou pro přijetí do této služby. Pacient musí podepsat informovaný souhlas. První návštěva u Ljuby v domácím prostředí se konala za přítomnosti ošetřujícího lékaře, zdravotní sestry a sociální pracovnice. Před podepsáním již zmíněného souhlasu, personál domácího hospice informuje Ljubu o službách, které nabízejí, o možnostech, které ještě má. Proběhla také edukace o hygieně, polohovacích a manipulačních technikách. Byl zvolen nejvhodnější individuální způsob krmení, vzhledem k tomu, že pacientka měla problémy s polykáním.

Sociální pracovnice nabídla své služby. Ljuba ale odmítla, vše vyřeší syn. Také ji byla nabídnuta duchovní návštěva, opět odmítla, nikdy věřící nebyla, je realistka. Zdravotní sestra z hospice k ní docházela každý druhý den a její činnost zahrnovala péči o PEG (výživová sonda), ošetření otoků v obličeji. Byla ji podávána léčba bolesti a dalších symptomů, dostávala náplasti na bolest. K Ljubě pravidelně docházel psycholog, se kterým komunikovala prostřednictvím psaní. Trpěla depresemi, byli ji podávány antidepresiva a léky na spaní.

Služby psychologa využíval přítel i syn pacientky. Po smrti Ljuby Centrum domácí péče, RUAH nabídl možnost se zařízením pohřbu. Tato možnost byla odmítnuta.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případu

Za velmi pozitivní vnímám přístup syna, který se okamžitě odstěhoval k matce, aby o ni mohl pečovat. Celý případ paní Ljuby na mě působí smutně. Diagnóza, kterou trpěla, sebou přinesla nespočet strastí, konkrétně myslím neschopnost hovořit (dorozumívání psaním) nebo také problémy s polykáním.

Centrum domácí péče RUAH, o. p. s. se snažil uspokojit Ljubu ve všech dimenzích – medicínské, duchovní, sociální i psychologické. Sociální a duchovní pomoc Ljuba odmítla, přesto hospic tyto možnosti nabídl, a proto si myslím, že poskytl vše, co bylo v jeho silách a kompetencích.

Kazuistika č. 2.

Jana K. (*1978) byla přijata do domácí hospicové péče v září roku 2014.

Jana se vyučila zahradnictví. Otec ji zemřel na karcinom žaludku a bratr na tumor tlustého střeva. Jana byla svobodná matka tříletého syna Dominika. Žila společně s matkou, která jí pomáhala s výchovou. Jana byla z pěti dětí. Po smrti bratra měla ještě jednoho staršího bratra a dvě sestry.

V květnu roku 2014 jí byl diagnostikován karcinom žaludku. Téhož roku v červnu nastoupila na operaci, kde jí měl být žaludek plně odebrán, po otevření břicha bylo bohužel zjištěno, že to již není možné. Byla ji podávaná léčba formou chemoterapií. Diagnóza byla nepříznivá, chemoterapie byly ukončeny a Jana přešla do domácí hospicové péče.

Oblast fyzická

Jana zpočátku neměla velké problémy, potravu přijímala dobře, ale postupně úplně ztratila chuť k jídlu. Trpěla nevolností a zvracením. Hned se unavila a musela si odpočinout. Značně ubývala na váze. Jen břicho pod vlivem rostoucího karcinomu se neustále zvětšovalo. Objevovali se problémy s vyprazdňováním. Chození ji nedělalo problém, jen musela jít pomalu, ke konci života ale více polehávala a chůze byla minimální.

Už po druhé chemoterapii Janě začaly padat vlasy ve velkém množství. Nechtěla se dívat každé ráno na polštář posetý vlasy, a tak se rozhodla, že si hlavu nechá oholit. Nosila paruku, ve které vypadala velmi přirozeně, lidé, kteří nevěděli o jejím zdravotním stavu, ani nevěřili, že to nejsou její vlasy.

Oblast psychická

Jana byla o závažnosti své nemoci informována až chvíli před přijetím do domácí paliativní péče. Bála se dříve ptát lékařů, jak moc vážně na tom je. Do poslední chvíle věřila, že chemoterapie zaberou, nechtěla si připustit ani nic jiného už kvůli synovi a svému mládí.

Nejvíce se trápila kvůli synovi, že ho nikdy neuvidí vyrůstat. Bála se, co s ním bude po její smrti, jelikož byla svobodná matka a také se obávala, aby syn neskončil u otce. Otec byl v podmínce, protože jejich syna v pouhých 4 měsících fyzicky napadl.

Jana nemyslela na sebe, ale vždy hlavně na druhé, a tak se i v tuto chvíli strachovala více o jiné. O svého syna, jak už jsem uvedla, ale také o svou matku. Její matka byla vdova už 9 let a byly to dva roky, co přišla o svého syna, a teď se starala o svou smrtelně nemocnou dceru.

Jana chtěla zůstat v domácím prostředí, ale zároveň si vyčítala, že „přidělává starosti“ ostatním. Nechtěla, aby se kvůli ní trápili. Často trpěla depresemi a navštěvovala psychologa. Také jezdila k léčiteli, chtěla zkusit všechny možnosti. Se svou nemocí bojovala statečně, snažila se prožít co nejvíce své poslední dny se synem.

Oblast sociální

Sociální pracovnice jí pomohla zažádat si o příspěvek na péči, který jí měl částečně usnadnit finanční situaci.

Již jsem zmiňovala Jany obavy o syna po její smrti. Bála se, aby nebyl svěřen do péče otce, a tak se rozhodla ještě za života zažádat o svěření syna do péče své starší sestry, která s tím souhlasila. Proběhl soud a Dominik byl svěřen do péče své tety. Janě se tehdy ohromně ulevilo. Mělo to ale i špatnou stránku. Jana najednou od té doby trochu rezignovala na svou nemoc a její stav se postupně začal zhoršovat.

Oblast duchovní

Jana nikdy nebyla věřící, avšak po zjištění, že není možnost vyléčit se, často měla v mysli otázky o životě po životě. „Existuje Bůh? Jestli ano, proč mi tohle dělá?“ S duchovním nikdy nenavázala kontakt, ale své obavy a otázky vždy řešila s psychologem a rodinou.

Podíl rodiny na péči

Jana žila s maminkou a svým tříletým synem. Matka ji pomáhala s péčí o syna, resp. svého vnuka. Vodila ho do školky a vyzvedávala, když už Jana nebyla schopna. Podávala ji léky. Jany starší sestra Hana ji navštěvovala téměř každý den, snažila se dávat najevo, že není na všechno sama. Vozila ji k lékařům i k léčitelům. Neustále všude hledala způsob jak Janě pomoci, ať se to týkalo jídla, kdy vyhledávala různé recepty zdravé výživy. Nebo často brala Janu i s jejím synem na výlety, aby si užili spolu ještě hezké chvilky. Nejvíce však Hana své sestře pomohla v momentu, kdy se rozhodla, že se postará o jejího syna. Tehdy se Janě velmi ulevilo, obavy o synovu budoucnost ji tížili se všeho nejvíce.

Jana zemřela za přítomnosti své matky a sestry, pod vlivem morfia bez bolesti.

Podíl Centra domácí péče RUAH, o. p. s.

Jany sestra Hana kontaktovala domácí hospic a vyložila jim jejich situaci. Personál navštívil Janu v domácím prostředí a vysvětlil ji její zdravotní stav a možnosti s ním spojené do budoucna. Jana tušila, že se nejspíše nevyléčí, ale nevěděla to s úplnou jistotou, bála se zeptat.

Byla ji nabídnuta služba duchovního, nikdy ji ale nevyužila. Nebyla věřící, avšak často se zabývala otázkami týkající se života po životě, zda něco takového existuje či nikoli.

Sociální pracovnice pomohla vyplnit a podat žádost o příspěvek na péči, který ji byl uznán.

Byla ji podávána léčba bolesti a dalších symptomů. Jana až na poslední dny neměla velké potíže. Zdravotní sestra Janu zpočátku navštěvovala jen dvakrát do týdne. Byla relativně v pořádku, proto to nebyla potřeba. Později se návštěvy stupňovali a ke konci byli každodenní. Dostávala náplasti na bolest a proti zvracení. Poslední den ji bylo podáváno morfium.

Hospice ji a její rodině nabídl službu psychologa. Jana i její sestra ji využily. Matka pacientky odmítla, jelikož není zvyklá svěřovat se cizí osobě. Janě promluvy s psychologem velmi pomáhaly, po nich byla klidnější. S rodinou o svých obavách nemluvila, nechtěla jim přidělávat další starosti.

Po smrti Jany zůstala rodina v kontaktu s personálem hospice. Hana dál využívá služby psychologa. Sociální pracovnice jim pomohla s žádostí o pohřebné.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případu

Na celém případu lze velmi pozitivně hodnotit kladný přístup rodiny, jejich zájem a ochotu s Janou sdílet celý její nepříznivý zdravotní osud. Nejdůležitější bylo pro Janu svěření syna do péče její starší sestry, zbavila se tak obav o jeho budoucnost a věřím, že jí to usnadnilo odchod z tohoto světa.

Hlavním cílem Centra domácí péče RUAH bylo zajistit, aby pacientka ve svém domácím prostředí měla prostor pro klidné umírání. Také léčbou bolesti umožnily Janě, co nejdéle trávit volný čas se synem, bez větších obtíží.

Kazuistika č. 3.

Paní Jindřiška. B. (*1960) byla přijata do domácí hospicové péče v březnu roku 2015.

Paní Jindřiška žila s manželem ve dvoupokojovém bytě v panelovém domě. Spolu mají dvě děti, dceru a syna, kteří jsou již dospělí a žijí samostatně.

Paní Jindřišce bylo v roce 2013 diagnostikováno CA plic, od té doby se léčila na onkologii. Vyléčení již nebylo možné, onkologická léčba byla ukončena a navržena symptomatická léčba s indikací pro domácí hospicovou péči.

Oblast fyzická

Paní Jindřiška měla rozpadající se tumor plic v oblasti krku a klíční kosti. Nutností bylo 3 krát denně, 7 dní v týdnu ošetření a převazování již zmíněného rozpadajícího se nadklíčkového tumoru. Onemocnění provázela bolest pravé strany těla. Byla imobilní a odkázaná na druhou osobu. Pečující osobou v jejím případě byl manžel. Neustále byla vyčerpaná a objevovali se časté změny spánku. Také měla obtíže při polykání.

Oblast psychická

Jindřiška byla o závažnosti svého onemocnění plně informovaná, vlastně už dříve tušila, jakým směrem se její onemocnění bude vyvíjet.

Paní Jindřiška přesto, že trpěla depresemi a úzkostmi, byla stále usměvavá a velice příjemná. Nejvíce ji trápilo, jak to vše doléhá na manžela, který o ni musí neustále pečovat. Popírala bolesti, aby ho nelekala navyšováním medikace. Ovládali ji obavy, zda to manžel zvládne s péčí o ní a také s vypořádáním se s její smrtí, až nebude. Moc dobře věděla, že je to pro něho nesmírně těžké.

Oblast sociální

Sociální pracovnice jí pomohla zajistit potřebné pomůcky, služby domácí péče. Pomohla jí vyřídit si příspěvek na péči, který jí a její rodině měl alespoň trochu pomoci finančně.

Měla propůjčenou polohovací postel a další nezbytné kompenzační pomůcky.

Oblast duchovní

Jindřiška nikdy věřící nebyla, ale čím více se zhoršoval její zdravotní stav, tím více přemýšlela nad tím, zda je něco po smrti. V posledních dnech se obracela k Bohu a prosila ho, aby moc netrpěla.

Hospic jí nabídl zprostředkování návštěvy duchovního. Zprvu nechtěla, ale nakonec souhlasila. Věděla, že rozhovor s ním jí nemůže pomoci, ale později byla ráda, že si promluvili. Cítila z duchovního jakýsi vnitřní klid, který jí pomohl, aby se otevřela a vypovídala ze všeho, co ji trápí.

Podíl rodiny na péči

Jindříška žila s manželem. Spolu měli dvě děti, dceru a syna, ty žijí samostatně. Manžel se pečlivě staral o manželku, ale měl problémy se zvládnutím převazů rozpadajícího se nadklíčkového tumoru. S dopomocí manžela každý den ušla cca 10 m v bytě. Jindřiška potřebovala péči 24 hodin denně, proto zde bylo riziko přetížení pečovatele, resp. manžela. Důvody byly; nedostatek oddychu, nepředvídatelný průběh, nezkušenost s pečováním, mnoho pečovatelských úkonů, výskyt situačních stresorů.

Dcera svou matku navštěvovala pravidelně, byla jí velkou oporou. Syn matku také několikrát navštívil, ale z důvodu náročné práce a bydliště daleko, neměl možnosti být u ní častěji, i když by si to moc přál.

Jindřiška umírá za přítomnosti manžela a zdravotního personálu.

Podíl Centra domácí péče RUAH, o. p. s.

Paní Jindřiška byla při příjmu do domácí hospicové služby plně seznámena se svým zdravotním stavem, jeho znalost je podmínkou pro přijetí do této služby. Pacient musí podepsat informovaný souhlas. První návštěva u Jindřišky se konala za přítomnosti ošetřujícího lékaře, zdravotní sestry a sociální pracovnice. Před podepsáním již zmíněného souhlasu, personál domácího hospice informuje Ljubu o službách, které nabízejí, o možnostech, které ještě má.

Zdravotní sestra navštěvovala Jindřišku 3x denně 7 dní v týdnu z důvodu ošetření rozpadajícího se nadklíčkového tumoru. Další náplní práce zdravotní sestry byla péče o dutinu ústní, sledování intenzity bolesti, sledování hydratace a výživy a léčba bolesti, která Jindřišku trápila v pravé části těla.

Jindřišce byly nabídnuty služby duchovního, zprvu je nechtěla využít, ale nakonec se službou souhlasila. Nakonec byla ráda, že tak učinila, z duchovního cítila jakýsi klid, který ji pomohl, aby se otevřela a vypovídala ze všeho, co ji trápí.

Sociální pracovnice ji pomohla s vyplněním a podáním žádosti o příspěvek na péči. Také ji zajistila polohovací postel a další nezbytné kompenzační pomůcky.

Po smrti Jindřišky Centrum domácí péče, RUAH nabídl možnost se zařízením pohřbu. Tato možnost byla odmítnuta.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případu

Oceňuji postoj manžela paní Jindřišky. O svou ženu se staral 24 hodin denně, neměl téměř žádný čas na sebe, přitom byly i jiné možnosti například Jindřišku umístit do hospice.

Zdravotní sestry Centra domácí péče RUAH v tomto případě prokázaly svou kvalifikovanost v oboru, kdy 3 krát denně každý den poskytovaly svou péči. Velmi důležité a podstatné bylo tišení bolesti, kterou paní Jindřiška skrývala před svým mužem.

Kazuistika č. 4.

Pan Jaroslav. J. (*1947) byl přijat do domácí hospicové péče 1. 12. 2014.

Jaroslav byl vyučený zedník. Kouřil do svých 50 ti let. Matka mu zemřela v 80 ti letech na CA žaludku. Měl dvě děti, dceru a syna. Syn je alkoholik.

Jaroslavovi byl roku 2013 diagnostikován CA močového měchýře. Tentýž rok byl Jaroslav operován, při operaci se zjistily metastázy jater a plic. Následovaly chemoterapie a radioterapie. Vyléčení se ukázalo nemožným, proto byla onkologická léčba ukončena a navržena symptomatická léčba s indikací pro domácí hospicovou péči.

Oblast fyzická

Jaroslav byl nejprve mobilní pouze s doprovodem, používal chodítko. Později byl plně upoután na lůžko a odkázán na pomoc druhé osoby. V domácím prostředí o něho pečovala manželka. Měl speciální polohovací lůžko s matrací proti proleženinám. Stěžoval si na stálou bolest ledvin a zad. Dostával náplasti na bolest, které bolest zmírnily, ale nedařilo se ji utlumit úplně. Byl slabý, vyčerpaný, bez chuti k jídlu.

Oblast psychická

O svém zdravotním stavu znal pravdu, chtěl ji znát hned ze začátku, svoji diagnózu podrobně probral s lékařem.

Často ho ovládali pocity úzkosti a deprese, při kterých musel sáhnout po antidepresivech. Psychologa odmítal, měl pocit, že už nic nemá smysl a nikdo mu nemůže pomoci. Cítil se bezmocný a měl obavy z protahovaného umírání. Nejraději by vše skončil a ušetřil tak trápení hlavně své ženě, která o něho neustále pečovala, a on si to vyčítal.

Od chvíle, kdy byl upoután na lůžku a nebyl soběstačný, už sám sebe nepovažoval za plnohodnotného člověka, cítil se bezvýznamným. Pacient rezignoval, byl přesvědčený, že takový život nemá smysl. Byl psychicky ze všeho unavený.

Oblast sociální

Jaroslava navštívila sociální pracovnice, ale žádná přání neměl, nic řešit nechtěl. Veškeré záležitosti přenechal na své manželce.

Z rodiny ho navštěvovala téměř denně dcera. Vždy byl rád, když za ním přišla. Rodina byla pro něho důležitá a uvědomoval si, jak je důležité, že někoho má. Občas ho přišel navštívit i někdo z přátel, ale většinou komunikace nebyla dobrá.

Denně ho navštěvovala rehabilitační sestra. Měl dojem, že tato služba nemá význam, vždy se cítil velmi vyčerpaný.

Oblast duchovní

O smyslu života přemýšlel často. Nejvíce myslel na to, proč právě on onemocněl, přišlo mu to nespravedlivé. Jednou ho navštívil duchovní. Další návštěvy okamžitě zamítl, neměli pro něho žádný smysl, vše už je předem dané a nemůže mu pomoci nic a nikdo.

Podíl rodiny na péči

Jaroslav žil s manželkou. Měl dvě děti, dceru a syna. Syn je alkoholik, neměli spolu příliš dobrý vztah, vídali se jen zřídka. O Jaroslava se starala manželka, která mu byla velkou oporou. Ze začátku Jaroslav při chůzi využíval chodítko a žena mu pomáhala. Později byl plně upoután na lůžko a odkázán na pomoc druhé osoby. Manželka mu pomáhala s hygienou, vylučováním.

Dcera ho navštěvovala téměř denně. Rodina byla pro něho vždy velmi důležitá, hlavně v tuto chvíli si uvědomil jak důležité je někoho mít na sklonku života.

Jaroslav umřel bez přítomnosti rodiny, byl u něho zdravotnický personál.

Podíl Centra domácí péče RUAH, o. p. s.

Jaroslavova rodina kontaktovala domácí hospic a vyložila jim jejich situaci. Personál navštívil Jaroslava v domácím prostředí a vysvětlil mu jeho zdravotní stav a možnosti s ním spojené do budoucna. Jaroslav vše o svém zdravotním stavu věděl už předtím.

Jaroslav byl upoután na lůžko, proto mu bylo poskytnuto speciální polohovací lůžko s matrací proti proleženinám. Denně ho navštěvovala rehabilitační sestra.

Sociální pracovnice mu nabídla své služby, on ji odmítl, nic řešit nechtěl, vše přenechal na ženě.

Trpěl silnými depresemi, užíval antidepresiva, psychologa však odmítnul. Měl pocit, že mu nic a nikdo už nemůže pomoci.

Byla mu zajištěna léčba bolesti a dalších symptomů. Provázela ho stálá bolest zad a ledvin. Byli mu aplikovány náplasti na bolest, po kterých se pouze zmírnila, ale nezmizela úplně.

Byla mu nabídnuta služba duchovního. Jednou návštěvu přijal, ale vzápětí hned další odmítl, považoval to za zbytečné, beze smyslu. Věřící nebyl a na posmrtný život tudíž nevěřil.

Po smrti Jaroslava Centrum domácí péče, RUAH nabídl rodině možnost se zařízením pohřbu. Tato možnost byla odmítnuta.

Možnosti odborné intervence v daném sociálním případu

Z Jaroslavova případu mám pocit, že rezignoval na jakoukoli pomoc, ať psychologa, duchovního nebo rehabilitační sestry. Vše viděl jako zbytečnost, v momentu kdy vážně onemocněl a následně zůstal upoután na lůžku, nic pro něho nemělo smysl. Přesto že personál RUAHU se snažil poskytnout co nejlepší péči, ne všechny potřeby byly uspokojeny, proto myslím, že zde mohla být větší snaha personálu pomoci Jaroslavovi se smířením svého zdravotního stavu.

6.6 Analýza průzkumu

Ve svém průzkumu jsem metodou pozorování zjišťovala, zda paliativní péče pomáhá zmírnit potíže a útrapy umírajícího člověka ve fyzické, psychické, sociální a duchovní oblasti. Zároveň jsem chtěla na případových studiích poukázat, že péče o pacienta v domácím prostředí je vhodná. Zjištění formou pozorování, jsem doplnila o informace získané od personálu Centra domácí péče RUAH, o. p. s.

Úvodem bych ráda poukázala na to, že každý pacient je jedinečný a každý má svůj osobitý příběh, neprožívá svoji nemoc stejně jako ostatní.

Průzkum je také limitovaný malým počtem respondentů a vzhledem k výše uvedeným faktům není dle mého názoru možné závěry průzkumu předkládat s tím, že by mohly být zevšeobecněny.

Posláním domácí péče je zajistit ošetřovatelskou péči mobilním i imobilním pacientům a uspokojit jejich potřeby v domácím prostředí, kde se pacient cítí dobře.
Je důležité si uvědomit, že už tento pouhý fakt, může kladně působit na celkový zdravotní stav pacienta.

Pacientovi v domácí péči je dopřáváno soukromí, není narušován jeho osobní prostor lidmi, kteří mu jsou cizí. Také oproti nemocnici se o pacienta stará jedna sestra, popřípadě dvě, se kterými si většinou vybuduje vztah.

Důležitým atributem, který může působit pozitivně na pacienta v domácím prostředí je pocit jistoty a bezpečí, který pramení ze zázemí a blízkých osob v okolí pacienta.

Oblast fyzická

Dva pacienti udávají, že trpí velkými bolestmi souvisejícími s jejich diagnózou. Lékaři však ihned reagují a jsou jim podávány léky na utišení bolesti.

Dva pacienti jsou také upoutáni na lůžku. Je jim, ale poskytnuta polohovací postel s matrací proti proleženinám. Za jedním z pacientů dochází i rehabilitační sestra a řeší s ním obtíže vzniklé právě upoutáním na lůžku.

Každý další vzniklý zdravotní problém je ihned řešen.

Oblast psychická

Všichni čtyři pacienti jsou ve velmi špatném psychickém stavu. Potvrzují to jejich neverbální projevy. Přestože Jindřiška popírá bolesti, grimasy v obličeji tomu nenasvědčují. Personál hospice se velmi snaží o mírnění jejích obtíží, je zde však patrné, že všichni do jednoho jsou svoji nemocí nejen fyzicky, ale i psychicky vyčerpáni.

Dva pacienti pravidelně hovoří s psychologem. Jaroslav zásadně odmítá návštěvu psychologa, není přesvědčen, že by mohl pomoci.

Oblast sociální

Všechny pacienty navštívila sociální pracovnice a nabídla jim svoje služby. Pouze dva pacienti služby využili. Pomohla jim zajistit příspěvek na péči. Ostatní pacienti jí pouze poděkovali s tím, že všechny záležitosti v této oblasti řeší rodinní příslušníci.

Všichni mají někoho, kdo o ně pečuje. Ani jeden není ve svém těžkém období sám, každý z nich je podporován svými nejbližšími.

Oblast duchovní

Žádný z pacientů není věřící. Ljuba odmítla, aby za ní duchovní chodil, považuje se za realistku. Stejně tak Jaroslav, ten sice jednou služby duchovního využil, ale dospěl k názoru, že mu víra nemůže pomoci. Přemýšlí o smyslu života, ale spíše v negativní rovině, vnímá své onemocnění jako zradu.

Jana se často zabývá otázkami o životě po životě, s duchovním ale nehovořila.

Jindřišku pravidelně navštěvuje duchovní, prosí boha, aby netrpěla, až bude umírat.

Přestože, někteří pacienti trpí bolestmi, vždy je na akutní problém ze strany personálu ihned reagováno a bolest je tlumena léky.

Čtyři pacienti jsou ve velmi špatném psychickém stavu, je zde ale snaha ze strany Centra domácí péče RUAH pomoci v této oblasti prostřednictvím psychologa, který je členem multidisciplinárního týmu.

I když to někteří nevyužili, všem pacientům byly nabídnuty služby sociální pracovnice, která byla ochotna s potřebnými záležitostmi pomoci.

Respondenti jsou nevěřící, možnost pohovořit s duchovním či navštívit kapli jim ale byla nabídnuta.

Dle mého názoru je možné konstatovat, že domácí péče poskytovaná Centrem domácí péče RUAH, o. p. s. **je přínosem** z pohledu zajištění kvality života terminálně nemocných pacientů, a to ve fyzické, psychické, sociální i duchovní oblasti.

7 Závěr

Skutečnost, že člověk často umírá sám a v péči někdy lhostejných profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něho cizími lidmi, iniciovala snahy o změnu. Řešením se stala právě paliativní péče, která má přispívat ke zlepšení kvality života nevyléčitelně nemocných a umírajících. Důraz je kladen na poskytování komplexní a podpůrné léčby v celém průběhu nemoci.

Abych zjistila, jak jsou teoretické postupy paliativní péče uplatňovány v praxi, zaměřila jsem se ve své bakalářské práci na to, zda domácí hospicová služba přispívá ke zvýšení kvality života terminálně nemocných. Cílem bylo především zjistit, jestli tato péče skutečně pomáhá zmírnit potíže a útrapy umírajícího člověka, a to v bio-psycho-socio-spirituální rovině.

V teoretické části práce jsem se pokusila o souhrnné podání informací o paliativní péči. Vysvětluji pojem smrt a proces umírání. Zabývám se hospicem a jeho péčí, více přibližuji domácí hospicovou péči a její historii. Na závěr této části se zabývám doprovázením umírajících.

V praktické části jsem vyhodnotila cíl mé bakalářské práce ve všech čtyřech oblastech – psychické, fyzické, sociální a duchovní. V průběhu výzkumného šetření jsem dospěla k závěru, že myšlenka paliativní péče je jednoznačně prospěšná.

Domácí hospicová služba může zcela jistě zlepšit kvalitu života nemocného v oblasti fyzické. Dokáže zmírnit fyzické obtíže a bolesti.

Také je schopna řešit a odstranit problémy z oblasti sociální. Sama možnost, že pacientovi lze poskytovat péči v domácím prostředí, mu umožňuje uspokojit potřeby v místě, kde se cítí dobře a už pouhý tento fakt může kladně přispět k jeho celkovému zdravotnímu stavu.

Co se týká kvality života v oblasti psychické, dle mého názoru nelze závěr stanovit jednoznačně. Každá bytost je jedinečná, jiná než ostatní, a to právě i svým nitrem, do kterého nikdy nemůže nahlédnout úplně. Někteří lidé se nesvěřují se svými pocity, a proto prožívání nevyléčitelně nemocného pro nás může zůstat navždy skryto. Pokud však vycházíme z předpokladu, že psychický stav pacienta závisí i na míře uspokojení potřeb v oblasti fyzické či jiné, lze říci, že hospic částečně přispívá k psychické pohodě pacienta, a tím tedy i ke zvýšení kvality jeho života.

Duchovní služba může přispět ke zmírnění stavů úzkosti a beznaděje a tím zlepšit kvalitu života, ale jen v případě, že o tuto pomoc pacient stojí. Ve svém šetření jsem zjistila, že tuto pomoc využil pouze jeden pacient.

Z mého šetření tedy vyplývá, že domácí hospicová služba a paliativní péče jako taková větší či menší měrou přispívá ke zlepšení kvality života nevyléčitelně nemocných v oblasti fyzické, psychické, sociální i duchovní. Využívá k tomu všech dostupných prostředků. Díky nim je pacientům dopřán jistý komfort v podobě soukromí v prostředí domova, odbornosti a přiměřenému počtu ošetřovatelů a individuálního přístupu. Všechny problémy pacientů vyřešit nedokáže, ale může zmírnit jejich utrpení.

Seznam použité literatury

Monografie

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ (eds.). ***Paliativní medicína*****.** **2**., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. ***Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol***. První vydání. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú. 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. ***Lékařská etika*****.** 3., rozš. vyd. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-7262-132-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. ***Thanatologie: nauka o umírání a smrti*****.** 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. ***Hovory s umírajícími*****.** 1. vyd. Překlad Bohumil Dvořáček. Ilustrace Eva Burešová. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. ***Odpovědi na otázky o smrti a umírání***. Překlad Tomáš Drábek. Jinočany: H & H, 1995. ISBN 0-02-089150-4.

KUPKA, Martin. ***Psychosociální aspekty paliativní péče***. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. ***Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*****.** Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.

SKÁLA, Bohumil. ***Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]***. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. ***Umřít doma: příručka pro laické pečující***. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ***Paliativní medicína pro praxi.*** 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. ***Sociální práce v hospici a paliativní péče.*** Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. ***Hospice a umění doprovázet.*** **5.**, dopl. Vyd. Praha: Ecce homo, 2003. ISBN 80-902049-4-5.

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

VÁVROVÁ, Soňa. ***Doprovázení v pomáhajících profesích.*** Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

Elektronické zdroje

Ruah-ops.cz [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-03-30].
Dostupné z: http://ruah-ops.cz/o-nas/co-znamena-slovo-ruah/

Ruah-ops.cz [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-03-30].
Dostupné z: http://ruah-ops.cz/domaci-hospicova-sluzba/

Ruah-ops.cz [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-03-30].
Dostupné z: http://ruah-ops.cz/zakladni-eticke-zasady-pracovniku-organizace-ruah-o-p-s.

Cestadomu.cz [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-04-01].
Dostupné z: http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf.

Asociacehospicu.cz [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-04-02].
Dostupné z: http://asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece/.

Domaci-pece. [online]. 27. 4. 2016 [cit. 2016-04-02].
Dostupné z: http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece-.

Summary

The aim of the work was to determine whether the home palliative care actually helps relieve problems and hardships of a dying man, namely in the physical, psychological, social and spiritual areas. The research survey in the form of case studies showed that the home hospice service to a greater or lesser extent, contributes to the improvement of the quality of life of the terminally ill. In the physical realm can relieve discomfort and pain to the patient. The mental state of the patient is very individual, and depends on the degree of satisfaction of needs in the field of physical, it can be concluded that here as well occurs to increase the quality of their life. The palliative care is able to tackle and also remove the problems of social policy. The spiritual service can help to alleviate the state of anxiety and hopelessness, and thus improve the quality of life, but just in case, that this assistance is required by the patient.