

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Specifika domácí hospicové péče

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Zdeněk Šigut, Ph.D.

Vypracovala:

Tereza Pavlíková, DiS.

Brno 2012

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Specifika domácí hospicové péče“ vypracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně, 28. 4. 2012

.....
Tereza Pavlíková

OBSAH

ÚVOD	4
1. CHARAKTERISTIKA HOSPICOVÉ PÉČE	6
1.1. FORMY	6
2. ASPEKTY UMÍRÁNÍ A HOSPICOVÉ PÉČE	7
2.1 BIOLOGICKÝ ASPEKT HOSPICOVÉ PÉČE.....	7
2.2 PSYCHOLOGICKÝ ASPEKT HOSPICOVÉ PÉČE.....	9
2.3 DUCHOVNÍ (SPIRITUÁLNÍ) ASPEKT HOSPICOVÉ PÉČE	11
2.4 SOCIÁLNÍ ASPEKT HOSPICOVÉ PÉČE	12
3. DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE	13
3.1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE V HOSPICOVÉM Hnutí VYSOČINA, o. s.	13
3.2 STRUKTURA ORGANIZACE A FINANČNÍ ZAJIŠTĚNÍ	14
3.3 POPIS MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU	15
3.4 MOŽNÉ LIMITY DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE A PŘEKÁŽKY UMÍRÁNÍ DOMA	17
4. PRŮBĚH DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE	20
4.1. PŘIJÍMÁNÍ KLIENTŮ	20
4. 2. PLÁN POSKYTOVÁNÍ DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE.....	21
4. 3. PRÁCE S RODINOU	22
4. 4. SMRT V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	23
4. 5. PÉČE O POZŮSTALÉ	26
5. KAZUISTIKY KLIENTŮ DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE	31
KLIENT Č. 1.....	31
KLIENT Č. 2.....	35
KLIENT Č. 3.....	38
KLIENT Č. 4.....	41
ZÁVĚR	45
RESUMÉ	47
ANOTACE	48
LITERATURA A PRAMENY	49
PŘÍLOHY	52
I. SVOBODNÝ INFORMOVANÝ SOUHLAS	

ÚVOD

*Lidé se bojí smrti, jako se děti bojí jít do tmy;
a právě jako přirozený strach dětí vzrostl všelijakými pověstmi, tak vzrostl i ten druhý.*

Francis Bacon

V domácí hospicové péči pracuji jako sociální pracovníce od roku 2008 – před nástupem do tohoto zaměstnání jsem o problematice hospicové péče věděla jen velmi málo. Možná by se dalo říci, že nic. Se smrtí jsem se předtím osobně setkala jen jednou, při úmrtí svého dědečka. Byl dlouhodobě nemocný, babička se o něj starala doma, zemřel v nemocnici. Zpětně si uvědomuji, že doba se od tehdy (r. 1999) v mnohém nezměnila. I dnes by asi dědečka odvezli, babičce dali jen kusé informace a on by zemřel v nemocnici, sám. Jsou to velmi smutné situace, které se dějí a které se snaží veškerá hospicová zařízení změnit. Z materiálů snad nejznámějšího domácí hospice u nás – Cesty domů – se můžeme dozvědět, že 75 % občanů České republiky si nepřeje zemřít v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných či v domově důchodců – bohužel 75 % jich zde umírá.¹

Pro mnohé v mém okolí je má práce nepochopitelná. Myslí si o ní, že je smutná, mají z ní strach, říkají „to bych nikdy dělat nemohl“. Snad všichni pracovníci hospiců však vědí opak: je to práce krásná a mnohdy dokonce i radostná – i když smutek v ní samozřejmě má své nepopiratelné místo.

Bakalářská práce se zaměřuje na specifika domácí hospicové péče. Myslím si, že v systému zajištění hospicové péče je ta domácí na stupínku nejvyšším – a to z toho důvodu, že doma, v důvěrně známém prostředí a mezi těmi, které mám rád, se nejlépe dají naplnit veškeré potřeby umírajícího člověka. Doma je možné péči o umírajícího člověka v co nejširší možné míře individualizovat a využívat významného potencionálu rodinných příslušníků, kterým je zároveň tato služba velkou oporou a i pro ně samotné má takováto životní zkušenost hluboký význam.

¹ Špinková, M. – Špinka, Š., *STANDARDY DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. s. 9

Bakalářská práce seznamuje čtenáře s pojmem hospicové péče a následně se věnuje formám, ve kterých je poskytována. Druhá kapitola popisuje aspekty umírání a hospicové péče – věnuji se zde jednotlivým hlediskům, ze kterých lze na hospicovou péči nahlížet – z hlediska biologického, psychologického, duchovního a sociálního. Třetí kapitola mé práce se věnuje obecně domácí hospicové péči. Vycházím zde zejména ze zkušeností domácí hospicové péče poskytované v občanském sdružení Hospicové hnutí – Vysočina. Kapitola podává základní informace o fungování mobilního hospice – o jeho poslání, cíli, organizační struktuře a financování. Zmiňuji zde také možné limity domácí hospicové péče a překážky umírání v domácím prostředí.

Předposlední kapitola ukazuje, jak v praxi probíhá přijímání klientů do domácí hospicové péče a jak následně tato péče probíhá (na to následně navazuji v praktické části své práce, kde uvádím kazuistiky klientů (pacientů a jejich rodin), které jsme doprovázeli na konci jejich života) – popisují průběh služby od přijetí klienta po jeho úmrtí, popř. následnou práci s pozůstalými.

Cílem mé práce je zmapování domácí hospicové péče, přiblížení specifičnosti péče o umírající v domácím prostředí a také ukázání, že poslední dny života člověka mohou být stráveny bez bolesti, samoty a smysluplně. Byla bych ráda, kdyby má práce také přinesla jiný, lidský a vlídnější pohled na smrt a umírání.

Teoretická část

1. Charakteristika hospicové péče

„Myšlenka hospice vychází z úcty k lidské bytosti, z úcty k umírajícímu a jeho potřeb. V hospici se ctí autonomie člověka, jeho individuální právo rozhodnout se. Respektuje se prioritou umírajícího, i když s ní nesouhlasíme. V hospici jde o doprovázení umírajícího a jeho nejbližších. Hospic poskytuje léčbu a péči paliativní, symptomatickou, ale hlavně respektuje uspokojení potřeb psychických, fyzických, sociálních a spirituálních.“² Hospicová péče je poskytována v několika formách. Ty nejčastější popisuje tato kapitola.

1.1. Formy

Mezi nejznámější a nejrozšířenější formy hospicové péče u nás patří lůžkový (kamenný) hospic, denní stacionáře a domácí hospicová péče. Rozšiřují se také oddělení paliativní péče v nemocnicích. Podrobněji se zmíním o prvních třech.

- Lůžkový hospic

Lůžkové hospice jsou nejrozšířenější a nejznámější formou hospicové péče u nás. První hospic byl založen v Červeném Kostelci v roce 1995. Zásahu na tom má MUDr. Marie Svatošová, která je jednou z nejznámějších osobností hospicové péče. V lůžkových hospicích najdeme většinou jednolůžkové pokoje s přistýlkou pro doprovázejícího. Jedná se o zdravotnické zařízení, jeho chod je ale na rozdíl od jiných přizpůsobován potřebám a přáním pacienta. Ať už se jedná o režim dne, plán péče nebo volbu stravy. Zařízení hospice je uzpůsobeno tak, aby co nejvíce připomínal domácí prostředí. Při příchodu si pacient může pokoj vyzdobit dle svého přání. Hospice jsou určeny primárně pro trvalé pobyty (rozhodující pro přijetí je zdravotní stav pacienta a jeho prognóza), v případě volného místa bývají umožněny i respitní pobyty pacientům z domácího prostředí, jejichž pečující si potřebují odpočinout. Do lůžkového hospice se pacient dostane na základě žádosti. Každý hospic má pro tento účel svůj vlastní formulář. Součástí žádosti k přijetí je i svobodný informovaný souhlas pacienta.

² Kelnarová, J. *THANATOLOGIE V OŠETŘOVATELSTVÍ*. 1. Vyd. Brno: Nakladatelství Littera, 2007. s. 50

- Denní stacionáře

„Při včasné zařazení do hospicového programu lze předpokládat, že nemocní se při zlepšení stavu budou vracet domů, aby při relapsu byli opět hospitalizováni na lůžkovém oddělení hospice. Stacionární péče oddaluje hospitalizaci a umožňuje nemocnému pobývat v domácím prostředí. Péče o nemocné ve stacionáři bývá omezena na několik hodin (např. aplikace infúzí), zpravidla však na jeden den. Pacient bývá do stacionáře přijat nejčastěji v ranních hodinách a odpoledne bývá propuštěn.“³

- Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče se paradoxně nejvíce začala více rozvíjet až po vzniku kamenných hospiců. Navazuje přitom na dlouhodobou tradici, kdy se tradiční model umírání odehrával právě v domácnostech, za přítomnosti členů rodiny a známých, za jejich pomoci a podpory. Více je domácí hospicové péči věnována třetí kapitola.

2. Aspekty umírání a hospicové péče

Před smrtí je všechno život.

Miguel de Cervantes y Saavedra

Hospicová péče stojí na pomezí několika vědních oborů. Je to logické, protože ústředním tématem je zde člověk, člověk na konci svého bytí, jehož existence je také mnoha vědními obory zkoumána. V hospicové péči je uplatňován holistický přístup k člověku, který se nezabývá jen fyzickým zdravotním problémem umírajícího člověka, ale také jeho duševní, sociální a spirituální stránkou. V této kapitole se budu těmto jednotlivým úhlům pohledu věnovat.

2.1 Biologický aspekt hospicové péče

To, co zabezpečujeme zpravidla v hospicové péči jako první (ale zdaleka ne poslední), je fyzické tělo nemocného. Tělo, které bojuje s těžkou nemocí a musí se vyrovnávat s mnoha nepříjemnými doprovázejícími symptomy. Jak ukazuje hierarchický systém

³ Haškovcová, H. *THANATOLOGIE – Nauka o umírání a smrti*. 1.vyd. Praha: nakladatelství Galén. 2000, s. 48

potřeb A. H. Maslowa, alespoň částečné naplnění fyziologických potřeb člověka je nutné k tomu, abychom mohli naplňovat potřeby ostatní. Můžeme si zde představit potřebu odpovídající výživy, vyměšování, stabilní tělesné teploty, dýchání, slabost, vyčerpání, prevenci proleženin, nespavost a zejména pak léčbu a tišení bolesti. Fyziologické potřeby umírajícího člověka se mění – jedním příkladem za všechny je snižující se chuť k jídlu. V posledních dnech, popř. týdnech života člověka se setkáváme se stále menším příjmem potravy. Vždyť i vydávaná energie je již v tomto období velmi malá. Minimální příjem potravy pro samotné umírající pacienty nebývá problém. Tento fakt však často bývá nepříjemný pro rodinné příslušníky, pro které je těžké pochopit či přijmout, že jejich blízký odmítá i pokrmy, které měl vždy rád, že objem potravy se snížil na úplné minimum. Trpí pocitem, že jejich blízký hladoví. Důležité je zde pomoci rodině si uvědomit, že je to právě naopak. Více stravy by jejich blízkého zatěžovalo a je vhodné vyhovět jeho požadavkům.

Podrobněji bych zde zmínila problematiku *bolesti*. „*Bolesti se vyskytují u 37 % nemocných v časném stádiu, u 70 % pacientů v pokročilém stádiu a u 73 % pacientů v terminálním stádiu onkologického onemocnění (...)* Většina onkologicky nemocných udává, že větší podíl na obavách a strachu z nádorového onemocnění má představa silných bolestí než sama nemoc.“⁴ Tento strach samozřejmě sdílí i blízké okolí pacienta. Za bolest považujeme to, co nemocný jako bolest hodnotí. V případě, že již není schopen s námi komunikovat, podílí se na hodnocení bolesti zdravotní personál ve spolupráci s blízkým okolím klienta – podle jeho nonverbálních a fyzických reakcí. V dnešní době je v moci lékařů zmírnit bolest na co nejnižší možnou úroveň. Správná léčba bolesti musí být nastavena tak, aby vedla nejen k včasnému odstranění bolesti, ale také k její prevenci. Zdravotní sestry v hospicích evidují bolestivé reakce a situace, ve kterých vznikají, zaznamenávají průběžné hodnocení bolesti a také účinek léků. Ve spolupráci s lékařem pak flexibilně reagují na změny. Je nutné, aby měl pacient v domácím prostředí vždy k dispozici dostatečnou „záchranu“ v podobě léků proti bolesti, pro případ, že nastoupí náhlá (průlomová) bolest. O možnostech dávkování, popř. způsobu aplikace je vždy seznámena i rodina.

⁴ Vorlíček, J. a kol. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA*, 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, 1998, s. 27

Umírání, zejména na onkologické onemocnění, si většina lidí spojí právě s bolestí a utrpením. V souvislosti s tím, bývá často zmiňována otázka *eutanazie*, která není v České republice povolena. Hospice fungují na principu úcty k životu a péče, kterou poskytují, má vést ke kvalitě života – neoddaluje a ani neurčuje smrt. Z odborné literatury, ale také ze zkušeností mnoha pracovníků hospiců se můžeme dozvědět, že dostává-li se pacientovi moderní paliativní péče, pak otázka eutanazie ztrácí svůj význam – pacient nežádá smrt, pakliže netrpí. M. Svatošová se nad tím zamýšlí takto: „*Vysloví-li nemocný přání skoncovat co nejrychleji se životem, musí to pro nás být okamžitou výzvou ke zpytování svědomí. Nikoli pacientova, ale našeho! (...) Takové přání je důkazem, že nejsou uspokojeny všechny jeho potřeby. První naší reakcí proto nebude utěšování, ale snaha odhalit pravou příčinu.*“⁵ Zároveň zde uvádí, že příčin může být mnoho – od strachu z bolesti přes strach ze ztráty lidské důstojnosti, chybějící pocit bezpečí, obava, že bude na obtíž.

2.2 Psychologický aspekt hospicové péče

Hospicová péče reaguje také na psychologické potřeby nemocného (potažmo členů rodiny, a to i po úmrtí pacienta) a snaží se je uspokojit. Pomáhá rodině a nemocnému vyrovnat se se změněnou situací. V roce 1969 popsala Elisabeth Kübler-Rossová v knize *O smrti a umírání* pět fází smutku a umírání (popř. vyrovnávání se se závažnou diagnózou): šok a popření, zlost a hněv, smlouvání, deprese, smíření. V odborné literatuře často bývá zmiňováno, že tyto fáze nemusejí mít a nemývají přesnou posloupnost, nevztahují se pouze na umírající osobu, ale také na rodinné příslušníky, kteří se taktéž vyrovnávají s náročnou situací a mohou v rámci toho těmito fázemi procházet. Fáze shrnuje přehledná tabulka na následující straně⁶:

⁵ Svatošová, M. *HOSPICE A UMĚNÍ DOPROVÁZET*. 6.vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2008, s. 31–32

⁶ Převzato z <http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html> [cit. 4.4.2011]

FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
NEGACE ŠOK, POPÍRÁNÍ	„Ne já ne, pro mne to neplatí. „To není možné“. „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Neopustit, zůstat na blízku. Navázat kontakt, získat důvěru.
AGRESE HNĚV, VZPOURA	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ „Vždyť mi nic nebylo.“ Zlost na zdravé lidi, zdravotníky.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet. Ochota zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost. Pozor, nenaletět „uzdravovacím“ podvodníkům.
DEPRESE SMUTEK	Smutek z utržené ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení.
SMÍŘENÍ SOUHLAS	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou.“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

Negace, popření

„K popření dochází, když odmítáme přijmout realitu, a vyrůstá ze šoku.“⁷ Jedná se o reakce typu: „To nemůže být pravda. Lékař se určitě zmýlil! Nechám se vyšetřit jinde.“ Tato fáze dává člověku čas, chrání jej před bezprostředním šokem, dává prostor k přivyknutí na novou náročnou situaci.

Agrese

V této fázi umírající projevuje negativní emoce – zlost, hněv, zmatek, může vyvolávat hádky, hněvat se na druhé (Boha, lékaře, celé své okolí). Je třeba, aby tyto emoce mohl umírající projevit, někdy si své chování mohou vyčítat, a proto je dobré jim poskytnout informaci, že je to normální (stejně tak jako přihlízející rodině, která je z chování umírajícího zmatená, je jí to líto). „Jeho hněvivé výroky na adresu zdravých chápeme v kontextu jeho touhy žít a jeho zklamání, že nastala situace, která změnila jeho život, udělala mu čáru přes rozpočet.“⁸

⁷ Callanová, M. Kelleyová, P. POSLEDNÍ DARY – Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Vydalo občanské sdružení Cesta domů v nakl. Vyšehrad. Praha: 2005. 1 vyd. s. 43

⁸ Vodáčková, D. a kol. KRIZOVÁ INTERVENCE. Portál. Praha: 2005. 2 vyd. s. 309

Smlouvání

Ve fázi smlouvání přirovnávají Callanová a Kellyová (2005)⁹ reakce umírajícího k dítěti, kterému se večer nechce do postele a které smlouvá, aby mohlo být ještě chvilku vzhůru. Umírající dělá totéž – zavazuje se např. k tomu, že bude žít zdravě, že statečně podstoupí léčbu a Bůh mu odpustí a on se uzdraví. V této fázi se doporučuje těžce nemocného podpořit, povzbudit, nebrat mu naději.

Deprese

Umírající ve fázi deprese prožívá hluboký zármutek – nad ztrátou zdraví, schopností, sociálních rolí. „*V této fázi nacházejí sice své místo antidepressiva, ale nejlépe pomáhá přítomnost člověka, který je s nemocným, naslouchá mu a provází jej úskalími konce života. Mluvit o strachu ze smrti a o všem, co mu jde hlavou, je pro řadu umírajících zásadně důležité. Pokud se nemocnému dostane podpory a pochopení, fáze deprese nemusí být dlouhá.*“¹⁰

Smíření

„*Smíření je pocit pokojné rezignace, který obvykle nenastoupí dříve, než když se smrt doopravdy přiblíží. Je typické, že pacienti mívají krátká období, kdy jsou se věcmi zdánlivě smířeni, ale pak v jediném dni, během rozhovoru, ba v jediné větě přeskočí do zcela jiného emocionálního postoje. Avšak pak se smrt přibližuje čím dál víc, a tehdy zpravidla dochází k trvalému smíření.*“¹¹

2.3 Duchovní (spirituální) aspekt hospicové péče

Duchovní péče, resp. naplnění duchovních potřeb člověka má v hospici své nezastupitelné místo. Není zde rozhodující, zda umírající člověk (potažmo i jeho rodina) věří v nějaké konkrétní náboženství. Péče o duchovní potřeby člověka má své místo všude tam, kde člověk řeší své existenciální otázky, kde se zabývá smyslem svého života, potýká se s obavami, strachem ze smrti, budoucnosti své či svých blízkých.

⁹ Srov. Callanová, M. Kelleyová, P. POSLEDNÍ DARY – Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Vydalo občanské sdružení Cesta domů v nakl. Vyšehrad. Praha: 2005. 1 vyd., s. 53

¹⁰ Vodáčková, D. a kol. KRIZOVÁ INTERVENCE. Portál. Praha: 2005. 2 vyd. s. 310

¹¹ Callanová, M. Kelleyová, P. POSLEDNÍ DARY – Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Vydalo občanské sdružení Cesta domů v nakl. Vyšehrad. Praha: 2005. 1 vyd., s. 55

A. Opatrný (2003) používá pojem „duchovní dimenze“ člověka k vyjádření „*toho, co skryvá lidské nitro, pro vyjádření jistot, vztahů a vazeb, které jsou uloženy v hloubce člověka, které představují zdroj jeho bezpečí a o kterých někdo komunikuje poměrně snadno a jiný nesnadno nebo vůbec ne*“¹². Vždy je respektováno náboženské vyznání pacienta.

2.4 Sociální aspekt hospicové péče

Být nevyлéčitelně nemocným, se všemi dopady takového onemocnění, znamená mnohdy ztratit veškerou dosud poznanou jistotu. Člověk ztrácí pocit toho, že on je ten, kdo řídí svůj život. Stále pokračující nemoc mu brání žít tak, jako žil doposud. Omezuje jej v dosavadních aktivitách. Nemocný tak bývá v sociální izolaci (resp. jí bývá ohrožen), a to hned z několika důvodů. Např.:

- zdravotní stav jej omezuje v soběstačnosti – nemůže bez cizí pomoci, či dokonce vůbec navštěvovat své přátele, dělat to, co ho dříve bavilo;
- sociální okolí nemocného se vyhýbá kontaktu s ním – neví, jak a o čem se s ním bavit, pro některé osoby může být nepříjemné být v konfrontován se změnou fyzického vzhledu nemocného;
- sám nemocný se v sobě pere s mnoha protikladnými pocity, může se uzavírat, reagovat pro druhé osoby nepochopitelně, jak doposud třeba nereagoval.

Úkolem pracovníků je edukovat rodinu, ale i pacienta o tom, že takovéto reakce jsou běžné a normální. Snaží se o sbližování členů rodiny, o podporu komunikace.

Jedním z úkolů je také pomoci pacientovi dokončit to, co by ještě dokončit chtěl (ať už v rovině vztahové – s někým se usmířit, někomu poděkovat, napsat dopis, či v rovině jiné – vymyslet plán, jak zabezpečit rodinu po jeho úmrtí, atd.).

¹² Opatrný, A. *MALÁ PŘÍRUČKA PASTORAČNÍ PÉČE O NEMOCNÉ*. Arcibiskupství pražské, Pastorační středisko. Praha 2003. 3. doplněná verze (dotisk 2006). s. 5

3. Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je zdravotně sociální službou, která poskytuje odbornou paliativní péči¹³ pacientům v terminálním stádiu onemocnění a zároveň je psychosociální podporou všem zúčastněným – nejen tedy nemocnému, ale také jeho rodině, popř. jiným blízkým osobám, které o něj pečují. Jak z názvu vyplývá, je poskytována v domácím prostředí.

3.1 Domácí hospicová péče v Hospicovém hnutí Vysočina, o. s.

Hospicové hnutí – Vysočina, o.s. (dále též HHV) bylo založeno v roce 2000. Od roku 2004 je registrovaným poskytovatelem domácí hospicové péče. V současné době je registrováno jako poskytovatel sociálních služeb a nestátní zdravotnické zařízení. *„Posláním Hospicového hnutí - Vysočina, o.s. je pomáhat lidem ohroženým izolací v období vážné nemoci, stáří, umírání a v době po úmrtí někoho blízkého. Toto poslání naplňuje praktickým poskytováním i rozvíjením hospicových služeb, služeb pro seniory a dobrovolnického programu.“*¹⁴ Své služby poskytuje v rámci dvou středisek (Nové Město na Moravě, kde má sdružení své sídlo, a v Jihlavě). Obě střediska poskytují služby v okruhu 25kilometrové vzdálenosti. *„Posláním domácí hospicové péče je všestranná podpora a pomoc rodinám i jednotlivcům, kteří se rozhodli pečovat doma o vážně nemocnou blízkou osobu. Toto poslání služba naplňuje praktickým provázením všech zúčastněných osob touto nelehkou situací, dle jejich individuálních potřeb a zájmů.“*¹⁵

Cílem domácí hospicové péče v Hospicovém hnutí – Vysočina, o. s. je, aby klient důstojně prožil poslední chvíle svého života, v domácím prostředí, při zachování vlastní identity a možnosti vlastní volby. Jedním z dalších cílů je také důstojný odchod, bez zbytečného utrpení. Domácí hospicová péče se zaměřuje také na rodinu – pracovníci

¹³ „Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (= definice WHO – Světové zdravotnické organizace – in J. Vorlíček, Z. Adam a kol. PALIATIVNÍ MEDICÍNA. Grada Publishing, Praha: 1998, 1 vyd. ISBN 80-7169-437-1, s. 19)

¹⁴ <http://www.hhv.cz/index.php?nid=9611&lid=cs&oid=2022618> (cit. 15. 3. 2012)

¹⁵ <http://www.hhv.cz/index.php?nid=9611&lid=cs&oid=2026121> (cit. 15. 3. 2012)

hospice rodinu edukují v péči o nemocného, připravují ji na blížící se odchod milované osoby, podávají potřebné informace. Neztrácejí s rodinou kontakt ani po úmrtí – mohou pomáhat s nutnými administrativními úkony, vyřízením smutečního obřadu, poskytují poradenství pro pozůstalé.¹⁶

3.2 Struktura organizace a finanční zajištění

Struktura organizace

Nejvyšším orgánem sdružení je valná hromada členů sdružení. Valnou hromadou volenými a odvolávanými orgány sdružení jsou předsednictvo a kontrolní a revizní komise. Jmenovaným orgánem sdružení je ředitel sdružení, kterého jmenuje a odvolává předsednictvo. Ředitel sdružení je výkonným orgánem, který zajišťuje fungování všech středisek hospicové péče. V jejich čele pak stojí vedoucí středisek, kteří v rámci této pracovní pozice vykonávají ještě další funkce (dle své odbornosti) – jsou tedy i součástí týmu, který prakticky poskytuje domácí hospicovou péči. Jednotlivé pracovní pozice popíše v následující podkapitole.

Financování

HHV je neziskovou organizací a jeho činnost je financována více zdrojově. Jako poskytovatel sociálních služeb získává část financí z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí, dále pak od Kraje Vysočina. To jsou nejvýznamnější finanční podporovatelé. Dalším zdrojem jsou dotace od měst a obcí, finance z jednotlivých grantů a nadací. Velkou část také tvoří sponzorské příspěvky firem či soukromých osob. Na nákladech domácí hospicové péče se spolupodílí také samotní klienti – služby domácí hospicové péče jsou hrazené, stejně tak jako půjčovna zdravotnických pomůcek. Ceny za služby jsou nastavené tak, aby pro klienty byly dostupné – k jejich pokrytí je koneckonců určen sociální příspěvek na péči, který klientům pomohou pracovníci hospice vyřídit.

¹⁶ V případě, že z nějakého důvodu již není možné, aby pacient byl doma, poskytuje sdružení návazné služby – tzv. „Rodinný pokoj“, který je umístěn ve zdravotnickém zařízení (v nemocnici v Novém Městě na Moravě), kde je zajištěna nejen zdravotní péče ze strany personálu nemocnice, ale také sociální péče a podpora umírajícího pacienta ze strany pracovníků Hospicového hnutí – Vysočina, o. s.. Sem rodina může kdykoli docházet, popř. zde strávit se svým blízkým delší čas.

V rámci domácí hospicové péče je poskytována také zdravotní péče, která by měla být hrazena z veřejného zdravotní pojištění. Bohužel tomu tak (zejména kvůli mezerám v legislativě) není. Z tohoto důvodu musí organizace shánět finance na mzdy zdravotnických pracovníků, což je někdy velmi problematické, jelikož se jedná o nemalé procento rozpočtu.

3.3 Popis multidisciplinárního týmu

O klienty domácí hospicové péče se stará multidisciplinární tým. V Hospicovém hnutí – Vysočina zahrnuje lékaře, sociálního pracovníka, zdravotní sestru, asistenta domácí hospicové péče (pracovníka v sociálních službách), psychologa a duchovního pracovníka. Cílem týmu je, „*aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a dostal v něm co nejkvalitnější specializovanou paliativní péči a aby byla naplněna jeho relevantní přání a očekávání v oblasti sociální, psychologické a duchovní*“.¹⁷ Výběr pracovníků do domácího hospice je to nejdůležitější – každý člen týmu musí mít nejen potřebné odborné znalosti a dovednosti, ale zejména dobré osobnostní předpoklady (velmi dobrá schopnost komunikace, schopnost týmové spolupráce, schopnost jednat v krizových situacích ad.), vhodnou motivaci. Musí být vyrovnaný se svou vlastní smrtelností, mít dobré zázemí pro dobíjení sil pro tuto nelehkou práci.

Lékař

Lékař domácí hospicové péče zajišťuje odbornou paliativní péči v terénu – zejména léčbu bolesti a jiných doprovodných symptomů. Úzce spolupracuje se zdravotními sestrami. Dále informuje a dojednávává postup péče o pacienta s jeho praktickým lékařem, popř. ošetřujícím lékařem z nemocnice. Spolurozhoduje o přijetí do péče, v případě potřeby konzultací je k dispozici pacientovi i rodině.

Sociální pracovník

Sociální pracovník v domácí hospicové péči funguje zejména jako poradce – a to jak v oblasti konkrétní praktické pomoci (poradit, na co má pacient a rodina nárok, pomoci jim s vyřízením), tak v oblasti psychosociální podpory (zejména formou rozhovorů) a

¹⁷ Marková A. a kol. *HOSPIC DO KAPSY*. Příručka pro domácí paliativní týmy. 1 vyd. Praha: Hospicové sdružení Cesta domů. 2009. s. 10

doprovázení umírající osoby. „*Sociální pracovník se snaží zmírnit jeho obavy, pomoci vyrovnat se s nevyhnutelným a naučit jak jeho, tak jeho rodinu navázat znovu blízký vztah, případně zlepšit vztah již dříve narušený. Takový postoj všem zúčastněným umožní posléze uspokojivé rozloučení, které jim usnadní vyrovnat se se ztrátou.*“¹⁸

Sociální pracovník má rovněž zmapovanou síť poskytovatelů dalších sociálních či zdravotních služeb. Po úmrtí pacienta je v kontaktu s pozůstalými osobami, může pomoci s vyřízením pohřbu či pozůstalosti, vede poradenství pro pozůstalé.

Všeobecná zdravotní sestra

Práce zdravotní sestry v mobilním hospici je velmi náročná. Na rozdíl od zdravotní sestry v kamenném zdravotnickém zařízení se v terénu vyžaduje mnohem větší schopnost samostatnosti a rozhodování. Zdravotní stav pacienta se často mění, někdy z hodiny na hodinu. Sestra musí být schopná nejen řešit akutní zdravotní stavy, ale také zvládat komunikaci s rodinou. Při tom všem musí umět zachovat klid, který by měla dokázat přenést i na ostatní zúčastněné. I v nejtěžších chvílích by měla umět zachovat v lidech naději a optimismus. Kromě samotné péče o pacienta ještě do náplně zdravotní sestry spadá komunikace a výměna informací s lékaři, a to jak s praktickým lékařem pacienta, tak s odborným ošetřujícím lékařem z nemocnice a v neposlední řadě s hospicovým lékařem. O všem vede podrobnou dokumentaci. Zdravotní služba je pacientovi a jeho rodině k dispozici 24 hodin denně – z toho důvodu se zdravotní sestry střídají v pohotovostech. V případě potřeby poskytnou radu po telefonu nebo vyjedou za pacientem v kteroukoli denní a noční dobu.

Asistent domácí hospicové péče

Úkolem je pomoc a podpora při běžné péči o pacienta (osobní hygiena, stravování, dopomoc při činnostech), spolupráce na tvorbě a vyhodnocování individuálního plánu klientů, pomoc zdravotnickému personálu, asistence při zaopatření těla zesnulého po úmrtí. Asistent úzce spolupracuje s rodinou pacienta a působí jako psychosociální podpora pro rodinné příslušníky i pacienta samotného.

¹⁸ J. Vorlíček, Z. Adam a kol. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA*. Grada Publishing, Praha: 1998, 1 vyd. s. 422

Psycholog

Psycholog je externím členem týmu. Poskytuje pacientům a rodině podporu např. při řešení psychických komplikací v důsledku závažného onemocnění. V případě potřeby je zajištěna rovněž pomoc psychiatra.

Duchovní pracovník

Na přání pacienta či jeho rodiny je kontaktován rovněž duchovní pracovník. Ostatní členové hospicového týmu jsou rovněž proškoleni v oblasti základní duchovní péče o těžce nemocné.

Práce pomáhajících pracovníků v domácí hospicové péči je velmi náročná. Pracovníci se zde setkávají s tím, o čem se obvykle ve společnosti mlčí. Je nutné, aby procházeli pravidelnými školeními a také měli možnost se někde obrátit o pomoc či radu. Pracovníci Hospicového hnutí – Vysočina procházejí pravidelnými supervizemi a zároveň má každý z nich vypracován individuální plán vzdělávání.

3.4 Možné limity domácí hospicové péče a překážky umírání doma

Domácí hospicová péče má své limity a bohužel ji nelze poskytnout všem umírajícím pacientům. V této podkapitole se pokusím shrnout nejčastější překážky.

- Pečující osoba

Domácí hospicovou péči nelze poskytnout osobě, která potřebuje 24hodinovou péči jiné osoby, přičemž ji nemá kdo zajistit. Pracovníci hospice mohou a jsou připraveni pacientovi věnovat relativně hodně času (ve srovnání s jinými poskytovateli služeb, zejména typu HomeCare) – nemohou ale být s pacientem neustále. Ve chvíli, kdy pacient nemá, kdo by se o něj doma postaral, nelze naplnit jeden z cílů paliativní péče – kvalitu života umírajícího pacienta. Důvody, které vedou k tomu, že se o pacienta nemá kdo postarat, mohou být různé – děti pracují a z ekonomických důvodů nemohou opustit své zaměstnání, popř. se při opakovaných absencích bojí o jeho ztrátu. Dále může být příčinou chybějící či malá rodinná pospolitost, pečující partner má sám nedostatek sil pro tak náročnou činnost atd.

- Informovanost

- a) *Pacienta a jeho rodiny o zdravotním stavu*

Pacient (popř. i jeho rodina), který nemá úplné informace o svém zdravotním stavu a jeho prognóze, nemá potřebu vyhledávat služby domácí hospicové péče. Bohužel ještě stále nejsou někteří pacienti dostatečně informováni o tom, že jejich nemoc neléčitelná, a proto se nemohou samy svobodně rozhodnout. Někdy nám klienti říkají, že kdyby věděli, jak na tom jsou, chtěli by jít domů z nemocnice už dávno.

- b) *Praktických lékařů o možnostech umírání doma*

Většina praktických lékařů má stále nízké povědomí o možnostech umírání doma a o domácí hospicové péči. Nevědí o možnostech vybavení pacienta zdravotnickou technikou domů. Naší zkušeností také je, že praktický lékař odmítl navštívit umírající pacientku doma. Po přečtení lékařské zprávy z nemocnice nám oznámil: „Nevím, co by tam dělal, já už jí nepomůžu“. Ze setkávání s praktickými lékaři také vyplynulo, že mají malé informace o možnostech léčby bolesti. Někteří ani nevěděli, že jsou oprávněni předepisovat opiáty, ani jak se to dělá.

- c) *Ošetřujících lékařů, popř. jiných pracovníků v nemocnici*

Informovanost ošetřujících lékařů z nemocnice bývá na podobné úrovni. Opět chybí informovanost o tom, co to vůbec domácí hospicová péče je – o odbornosti pracovníků, o roli hospicového lékaře, o možnosti zapůjčení potřebných zdravotnických pomůcek apod.

Vzhledem k výše uvedeným problémům se často pacient dostává k domácí hospicové péči „náhodně“. Od známých, při vyhledávání informací na internetu, z rádia, novin. V podstatě neexistuje provázanost mezi nemocnicemi, praktickými lékaři a terénem.

- Zdravotnické vybavení

Ačkoli jsou hospicová zařízení většinou kvalitně vybavena potřebnými pomůckami (elektrické polohovací postele, antidekubitní matrace, lineární dávkovač opiátů, koncentrátor kyslíku apod.), nemohou se v tomto vyrovnat kamenným zařízením (nemocnice, kamenné hospice).

Často bývají také jako jeden z limitů uváděny nevyhovující bytové podmínky. Vzhledem ke svým zkušenostem z domácí hospicové péče toto ale jako nepřekonatelnou bariéru nevidím a jsem v tomto ohledu optimista. Vystihla bych to pořekadlem „Kde je vůle, tam je cesta.“. Domácí hospicovou péči jsme poskytovali i ve velmi stísněných podmínkách, kdy v malém bytě žilo mnoho lidí, v létě jsme ji poskytovali i na chatě, v lesích, daleko od civilizace. Často se stává, že při první návštěvě a dovezení pomůcek musíme přestěhovat celý pokoj, aby se tam vešla polohovací postel a další pomůcky. Společně s rodinou jsme ale zatím vždy přišli na nějaké řešení.

4. Průběh domácí hospicové péče

Všechno, čeho se dotkne láska, je zachráněno od smrti.

Romain Rolland

4.1. Přijímání klientů

Klienti jsou do domácí hospicové péče přijímáni na základě předem daných kritérií. Do nich spadá především:

- ✓ zdravotní stav (diagnóza) – zájemce o domácí hospicovou péči musí mít ošetřujícím lékařem potvrzeno, že mu byla ukončena kurativní léčba (tj. léčba vedoucí k uzdravení) a byla mu doporučena léčba symptomatická, popř. že jeho onemocnění je v terminálním stádiu,
- ✓ pečující osoba – je nutné, aby nemocný měl někoho, kdo bude schopen převzít kontinuální péči o něj, není možné, aby pracovníci hospice byli u klienta 24 hodin denně, nejlepší případ nastane, má-li kolem sebe dvě a více osob, které se mohou v náročné péči střídat a vzájemně si pomáhat,
- ✓ v HHV je dalším kritériem rovněž místo bydliště, které by nemělo být vzdáleno více než 25 km od Střediska hospicové péče - a to z důvodů rychlé dostupnosti.

Při přijímání klienta do domácí hospicové péče je vedeno tzv. „jednání se zájemcem“. Toto jednání vede koordinátor služby ve spolupráci se sociálním pracovníkem, při hodnocení naplnění kritérií je přizván lékař, popř. zdravotní sestra. V rámci jednání je tedy projednáváno jednak naplnění výše uvedených podmínek, ale zejména dochází k vyladování přání nemocného, přání rodiny a možností naplnění těchto přání domácím hospicem. Jednání se může odehrávat téměř kdekoli (kde je to nemocnému a rodině příjemné). Jednání se zájemcem je rovněž odrazovým bodem pro sestavení individuálního plánu klienta, o kterém se ještě v práci zmíním.

Po úspěšném dojednání zakázky mezi hospicem a zájemcem je uzavřena smlouva o poskytování služby. Zároveň je s pacientem sepsán svobodný informovaný souhlas (viz příloha) a souhlas s poskytováním informací o zdravotním stavu třetím osobám.

Problémem, který v tuto chvíli někdy může nastat a nastává, je to, že pacient někdy není obeznámen se svým zdravotním stavem a jeho prognózou. Jsme někdy svědky toho, že pacient odchází z nemocnice s tím, že „mu byla ukončena léčba“ – často si to však vysvětlí tak, že je nemoc na ústupu, a tak již není třeba léčit. Rodina bývá informovanější než ten, koho se to nejvíce týká. V takových chvílích se snažíme s rodinou vyjednat co nejšetrnější sdělení pravdy nemocnému našim lékařem. Není možné, abychom pacientovi poskytovali něco, o čem neví a s čím by možná nesouhlasil – musí vědět, že léčba, která mu bude prostřednictvím domácího hospice poskytována, je zaměřena zejména na zmírňování doprovodných symptomů nemoci a jejím cílem není uzdravení.

4. 2. Plán poskytování domácí hospicové péče

Všechno to, co se v rámci domácí hospicové péče odehrává, se děje na základě dohody mezi umírajícím, rodinou a multidisciplinárním týmem. Rozhodující slovo zde má právě pacient, jemuž je péče poskytována. Pracovníci hospice přizpůsobují poskytování péče jeho potřebám.

Služba je klientům dostupná sedm dní v týdnu, 24 hodin denně. Stále je na pohotovostním telefonu k dispozici zdravotnický pracovník, který je připraven v případě potřeby vyjet do terénu. Zároveň je možné mu kdykoli zavolat, poradit se, popovídat si. Jednotlivé návštěvy v domácnosti jsou plánovány rovněž dle potřeb pacienta a jeho rodiny, tj. lze se domluvit na pravidelných i nepravidelných intervalech. Toto se zpravidla odvíjí od zdravotního stavu nemocného a potřebné míry podpory rodiny.

Plán je tedy sestavován spolu s pacientem (případně s rodinou). Obsahem plánu je pravidelnost návštěv v rodině a náplň těchto návštěv. Na pravidelných poradách se k průběhu péče vyjadřují všichni členové týmu. Pravidelně je vyhodnocován jak zdravotní, tak psychický a sociální stav nemocného. Pracovníci hospice se zajímají rovněž o pečující osoby – zda mají dostatek sil, dostatek podpory, potřebné informace apod. Jak se mění stav nemocného, tak se mění i plán průběhu domácí hospicové péče – na veškeré změny tedy flexibilně reaguje.

Komunikace v domácí hospicové péči

Vzhledem k tomu, že je vše, co se děje v rámci domácí hospicové péče, velmi náročné, je důležité, aby zde fungovala kvalitní komunikace. Je nutné, aby pracovníci byli připraveni na různé otázky pacienta a jeho rodiny. Aby uměli pracovat s tzv. „těžkými tématy“¹⁹ Nikdy pacientovi a jeho rodině nelžeme, neslibujeme nic, o čem nejsme přesvědčeni, že můžeme splnit. Zároveň ale nikdy nebereme naději. Snažíme se o co nejotevřenější komunikaci, o upřímnost a empatii. Pacient má samozřejmě právo na to, aby se dozvěděl veškeré možné informace o svém zdravotním stavu, stejně tak má právo rozhodnout se takovéto informace nepřijmout. Komunikace s pacientem a jeho rodinou má být citlivá, srozumitelná, konkrétní, srozumitelná (je třeba se vyvarovat dvojsmyslům a průběžně se ujišťovat, zda si rozumíme).

4. 3. Práce s rodinou

*„Blízcí příbuzní našich pacientů to nemají jednoduché. Na jedné straně se od nich očekává plné nasazení v doprovázení umírajícího, na druhé straně i oni potřebují být doprovázeni.“*²⁰ Práce s rodinou (popř. jinými pečujícími osobami, se kterými se pracovníci hospice setkávají) se prolíná celým průběhem péče a je jeho neoddělitelnou součástí. E. Hansonová definuje tři oblasti obecných potřeb rodiny pečující o terminálně nemocné²¹. Jsou to: *znalosti* (vědět o nemoci pacienta, mít dostupné informace o prognóze i možné pomoci nemocnému), *způsob života* (to, jak rodina sdílí s pacientem jeho nemoc, jak participuje na péči, jak jsou schopni vzájemné komunikace) a *aktivity* (zahrnují vše, co rodina musí prakticky zvládnout – od přímé péče o nemocného, přes zajištění domácnosti atd.). Naše pomoc rodině se fakticky všech těchto oblastí dotýká. Při vstupu do péče edukujeme rodinu o nemoci pacienta, o tom, jak je nejvíce možné mu ulevit, sblížíme jejich komunikaci, učíme rodinu manipulovat s pomůckami, ošetřovat nemocného, nabízíme zastoupení, aby si mohli odpočinout. Důležitou součástí je zde opět prostor k rozhovorům – pracovník vybízí členy rodiny k ventilování pocitů, které bývá ulevující a ozdravné. *„Umožňuje jim, aby jasně vyjádřili své pocity, i když jsou tyto pocity vůči pacientovi negativní a oni sami si je nepřipouštějí. Taková situace*

¹⁹ Témata a otázky života, smrti, smyslu, ...

²⁰ Svatošová, M. *HOSPICE A UMĚNÍ DOPROVÁZET*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2008, 6.vyd. s. 130

²¹ S. Payneová a kol. *PRINCIPY A PRAXE PALIATIVNÍ PÉČE*, Společnost pro odbornou literaturu. Brno 2007, 1. Vyd., ISBN 978-80-87029-25-1, s. 348–3 53

vyvolává napjatou atmosféru při jejich setkávání se s pacientem. Výsledkem toho je zvýšené utrpení a izolace nemocného, u příbuzných pak neschopnost vyhnout se hádkám nebo úniku z jeho blízkosti. Sociální pracovník hledá cesty k jejich sblížení, které později pozůstalým umožňují zbavit se pocitu viny a vyrovnat se se ztrátou milovaného člověka.“²²

4. 4. Smrt v domácím prostředí

„Smrt je přeměna, kterou živý tvor ztrácí život, stává se mrtvým tělem, všechny životní projevy se nenávratně ztrácejí.“²³ „Veliké obavy rodinných příslušníků jsou spojeny se samotným umíráním a se smrtí, která je často provázena fyzickým a psychickým utrpením umírajícího. Čím méně prožitků a zkušeností mají doprovázející s umíráním a smrtí ve svém životě, tím jsou více touto událostí zaskočeni, tím jsou jejich reakce dramatičtější. Tím více mají pocit, že nebudou schopni se s touto mimořádnou situací vypořádat.“²⁴ V naprosté většině případů jsou pracovníci Hospicového hnutí Vysočina při samotném úmrtí pacienta v rodině přítomni. Může se ale stát, že smrt nastane znenadále, popř. že rodina přítomnost pracovníků odmítne. I v případě, že si naši přítomnost rodina přeje, je ale dopředu informujeme o tom, co se bude ve chvíli úmrtí dít. Náš lékař také pacienta a rodinu na jejich přání informuje o tom, jaké situace mohou nastat, resp. jak může umírání vypadat v tom daném konkrétním případě (vzhledem k diagnóze).

Príznaky blížící se smrti, které mohou, ale nemusejí nastat²⁵:

- Oči jsou otevřené nebo polootevřené, ale ve skutečnosti se nedívají. Jako by se dívaly do dálky, upřeně do jednoho místa.
- Chladnoucí ruce a nohy nebo naopak horečka.
- Ústa jsou otevřená.
- Spodní strana těla, nohy, kolena a ruce se tmavěji zbarvují.
- Puls slábne.
- Mění se frekvence a hloubka dechu.

²² J. Vorlíček, Z. Adam a kol. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA*. Grada Publishing, 1998, Praha .1 vyd, s. 423

²³ Říčan, P. *CESTA ŽIVOTEM*. Panorama, 1990, Praha. 1. Vyd. na str. 406

²⁴ Kelnarová, J. *THANATOLOGIE V OŠETŘOVATELSTVÍ*. 1. Vyd. Brno: Nakladatelství Littera, 2007. s.34

²⁵ Převzato z portálu www.umirani.cz - <http://www.umirani.cz/posledni-chvile.html> (cit. 10.4.2012)

- Zornice reagují stále méně na působení světla.
- Umírající se stává nezúčastněným a už nereaguje na své okolí.

„Smrt přichází, když ustávají údery srdce a dýchání. To, co někdy považujeme za poslední výdech, může být ještě dokončeno jedním nebo dvěma výdechy až vzdechy v delším intervalu.“²⁶

Jak poznáme, že člověk zemřel:²⁷

- nereaguje na silné podněty,
- není patrné dýchání,
- puls není hmatný ani na krčních tepnách,
- při rozevření oka je zornice široká a nereaguje na světlo, někdy oči zůstávají otevřené a nejdou zavřít.

„Ať už člověk své umírání přijímal nebo nepřijímal, často přichází před smrtí okamžik, ve kterém nachází pokoj. U někoho je tato tichá spokojenost znatelná už dlouho předtím, jindy nastupuje tato změna teprve v posledních okamžicích. Je to změna, kterou si neumíme vysvětlit, jen ji tušíme z obličeje zemřelého. Proměna, která zúčastněně pozvedne nad všechny prožité strachy a pochybnosti. Vždyť umírající právě prošel různými boji, opuštění těla bylo nevyslovitelně těžké, a nyní leží se spokojeným výrazem ve tváři. Někdy se rozlévá tento vyrovnaný výraz po tváři až při příchodu smrti a je patrný teprve dodatečně, z klidného výrazu, ba někdy i úsměvu zemřelého.“²⁸

Jak postupujeme v domácí hospicové péči při úmrtí doma

Při úmrtí pacienta (tuto skutečnost ověřuje zdravotní sestra) přivoláme lékaře pro konstatování smrti. Pokud k úmrtí dojde v době, kdy má praktický lékař zemřelého ordinační hodiny, voláme jeho. V jiném případě voláme k ohledání zemřelého lékaře rychlé záchranné služby.²⁹ Lékař ohledá zemřelého, konstatuje smrt a vystaví příslušnou dokumentaci – ohledací list. Tento list pak zůstává rodině a opravňuje přivolanou

²⁶ <http://www.umirani.cz/posledni-chvile.html> (cit. 10.4.2012)

²⁷ Marková A. a kol. *HOSPIC DO KAPSY*. Příručka pro domácí paliativní týmy. 1 vyd. Praha: Hospicové sdružení Cesta domů. 2009. s. 87

²⁸ www.umirani.cz - <http://www.umirani.cz/posledni-chvile.html> (cit. 10.4.2012)

²⁹ Volání rychlé záchranné služby k ohledání zemřelého není nejšťastnější řešení. Bohužel však v současné chvíli jiné není. Kraj Vysočina v současné době v návaznosti na novou legislativu zavádí systém pohotovostí určených pouze pro tyto případy. Potýká se však s nedostatkem lékařů ochotných takového pohotovosti držet.

pohřební službu k odvozu těla zemřelého. Lékaře může k ohledání přivolat kdokoli z přítomných, zpravidla to však bývá zdravotní sestra.³⁰ Pro přivolaného lékaře rovněž připravíme zdravotnickou dokumentaci, případně poslední propouštěcí zprávu z nemocnice (či vyjádření hospicového lékaře), ze které je ověřitelná diagnóza pacienta a zejména pak skutečnost, že onemocnění pacienta bylo nevléčitelné a smrt očekávaná. Pro lékaře zapíšeme i čas úmrtí pacienta. Po odjezdu praktického lékaře následuje zaopatření těla zemřelého – záleží na pozůstalé rodině, zda se chce tohoto aktu zúčastnit, popř. si toto zajistit sama. V naprosté většině případů ale toto zajišťují pracovníci hospice za případné aktivní pomoci rodiny. Zemřelého omyjí a oblečou.³¹ Po úpravě těla voláme pohřební službu, dle výběru rodiny. Čas domluvíme tak, aby minimálně 2 hodiny po smrti zemřelý ležel na lůžku – případně můžeme domluvit čas i pozdější. To se děje například tehdy, chtějí-li se ještě se zemřelým přijet rozloučit příbuzní z větší dálky. Pohřební službě připravíme ohledací list (případně občanský průkaz). Zbylé doklady (oddací list, rodný list, kartičku zdravotní pojišťovny) předávají pozůstalí pohřební službě při sjednávání pohřbu. Příjezd pohřební služby a odvoz těla zemřelého bývá emočně nejvypjatější situací. Tuto situaci vždy ulehčí i to, vidí-li rodina, že pracovníci pohřební služby jednají s tělem zemřelého důstojně, opatrně, jsou-li vhodně oblečení a mají-li vhodné vybavení pro přepravu těla.³² S rodinou zůstáváme až do odvozu těla zemřelého (pakliže si nepřeje jinak). Poté odvezeme zapůjčené pomůcky, případně pomůžeme rodině „vrátit byt do původního stavu“. Celá tato situace je velmi náročná jak pro rodinu, tak pro pracovníky hospice. Ti musí po celou dobu zachovat klid, mírnit napětí této stresové situace.

„Reakce na umírání a smrt jsou u rodinných příslušníků stejné jako u umírajícího, tedy popírání ortelu smrti, provázené strachem, úzkostí, zoufalým pláčem, nastupuje zlost, smlouvání, deprese, akceptace. Po smrti milovaného člověka rodiny nastává v rodině změna rolí, funkcí, priorit, mění se často hodnotový žebříček. Rodina si postupně zvyká

³⁰ Zdravotní sestra se vždy ještě před úmrtím pacienta snaží s praktickým lékařem domluvit, zda by v případě úmrtí mohla volat i mimo ordinacní hodiny. Někteří praktičtí lékaři jsou ochotni vyjít v těchto případech vstříc a zdravotní sestře dají k dispozici své soukromé telefonní číslo.

³¹ Je-li na to dostatek času a vhodné komunikační podmínky, zejména otevřenost a připravenost umírajícího a jeho rodiny, volbu oblečení řešíme ještě před úmrtím nemocného.

³² Všechno toto se snažíme s pohřební službou opět předem dojednat. Není-li z prostorových důvodů možné, aby bylo tělo zemřelého odvezeno v přepravní rakvi, pak na toto rodinu předem připravujeme. Naštěstí jsou již pryč časy, kdy bylo tělo zemřelého převáženo v igelitovém pytli – pro tyto případy jsou pohřební služby vybaveny důstojnějšími nosítky.

*na odchod člena rodiny, postupně se smiřuje se ztrátou a prázdným místem v kruhu rodiny.*³³

4. 5. Péče o pozůstalé

Přijdou chvíle, kdy bude situace tak zlá, že si budete myslet, že s tím nemůžete nic dělat, ale vždycky je možné něco dělat, i kdybyste měli jen s někým posedět a nechat ho plakat, aby nemusel plakat sám.

Harold S. Kushner

Pracovníci hospice neukončují spolupráci s rodinou spolu s úmrtím pacienta. Naopak, aktivně nabízejí svoji pomoc a podporu pozůstalým rodinným příslušníkům a jiným blízkým osobám zemřelého. Tato návaznost je velmi podstatnou a řekla bych, že i přirozenou součástí hospicové péče. Pracovníci hospice tráví s rodinou ty nejtěžší a nejcitlivější chvíle v životě člověka, jsou u toho, když jejich nejbližší umírá, když se s ním loučí, jsou jim oporou v nejtěžších chvílích. Vzniká zde neobyčejné pouto důvěry, které smrtí nekončí. Mnozí z pozůstalých najdou v době truchlení podporu v nejbližší rodině a přátelích – a je tomu tak dobře. Někdy však toto není možné: „*i ostatní členové rodiny mohou být zasaženi zármutkem, truchlí. Smrt také významným způsobem zasahuje do struktury fungování celé rodiny a rodinný systém může být smrtí a truchlením natolik narušen, že se stává dysfunkčním. (...) V takovém případě nemůže být rodina zdrojem účinné pomoci, protože sama potřebuje pomoc*“ (Špatenková, 2008).³⁴ Pro pozůstalé je přínosné, mohou-li se obrátit právě na některého z pracovníků hospice. I v tomto případě je pracovník „doprovázejícím“ v těžkém životním období klienta. Z vlastních zkušeností bych shrnula, z jakých důvodů je pro klienty hospicových služeb snáze přijatelné přijmout pomoc pracovníka hospice:

- pozůstalý se s pracovníkem zná, má k němu vytvořenou důvěru,
- pracovník znal také zemřelého, měl možnost s ním hovořit, poznat jej,
- pracovníci hospice jsou zvyklí mluvit o smrti a umírání (zároveň jsou v tomto cvičení), jsou otevření tématům a emocím, které pozůstalí přinášejí.

³³ Kelnarová, J. *THANATOLOGIE V OŠETŘOVATELSTVÍ*. 1. Vyd. Brno: Nakladatelství Littera, 2007. s.34
³⁴Špatenková, N. *Poradensví pro pozůstalé*, Grada Publishing, 2008, Havlíčkův Brod. Vyd. 1. s. 10

Prakticky péče o pozůstalé vypadá tak, že si povídáme – pozůstalí nás mohou kdykoli navštívit nebo se domluvíme, že navštívíme my je. Telefonujeme si. Při rozhovorech si povídáme o zemřelém, společně s pozůstalým na něj vzpomínáme. Necháme vyjádřit jejich pocity, vyslechneme jejich myšlenky.

Péče o pozůstalé členy rodiny v podstatě začíná, když je nemocný ještě naživu. Už tehdy, když rodina o nemocného pečuje, sdílí s ním jeho nemoc, doprovází jej na jeho poslední cestě. Mou zkušeností je, že lidé, kteří v posledních chvílích života pečovali o svého blízkého, se pak snáz vyrovnávali s jeho ztrátou. Zejména tedy tehdy, měli-li dostatek času na vyřčení všeho, co potřebovali, a podařilo-li se zajistit kvalitu života nemocného.

Setkání dětí s domácí hospicovou péčí a úmrtím v rodině

„Smrt znamená něco jiného pro dítě, dospívajícího, dospělého a geronta: jinak jí v různém věku rozumíme, jinak se zaměstnáváme myšlenkami na ni, jinak se těmto myšlenkám bráníme.“³⁵ V domácí hospicové péči se děti přirozeně setkávají s procesem umírání, zejména svých prarodičů. Vidí je, jak leží na posteli, jak jejich rodiče o ně pečují, všímají si postupného ubývání sil, ptají se. Členové rodiny většinou zvládají s dětmi hovořit o nemoci, větší obavy ale mají z toho, až nemocný zemře. Jak jim to vysvětlí? Co jim řeknou? Mají je vzít na pohřeb? Jak to dítě zvládne? V dostupné odborné literatuře je doporučováno hovořit s dětmi o smrti otevřeně. Nelhat. Nechat dítě vyslovit otázky, které ho trápí, a odpovědi přizpůsobit věku dítěte a úrovni jeho emočně-kognitivního vývoje. Říčan³⁶ shrnuje, jak se dítě propracovává k rozumovému i citovému vztahu ke smrti: Kojenec neví nic o smrti, ale zná děs ze samoty a opuštěnosti. Batole už má zkušenost se svým tělem a bojí se o jeho poškození. Předškolní dítě zná dobře slovo smrt (z pohádek, potkává mrtvá zvířata, může se setkat se zabíjením vepře, králíka), když se bolestivě zraní, může prožívat hrůzu z toho, že zemře. V mladším školním věku se již dítě pomalu přibližuje k pochopení toho, že smrt je nezvratná. Kolem desátého roku života už dítě chápe pojem sebevražda – dovede smrt pochopit jako konec všeho utrpení. K dospělému chápání smrti dochází na prahu pubescence, při rozvoji formálně-logických operací.

³⁵ Říčan, P. *CESTA ŽIVOTEM*, Panorama, 1990, Praha. 1. Vyd. na str. 406

³⁶ Srov. Říčan, P. *CESTA ŽIVOTEM*, Panorama, 1990, Praha. 1. Vyd. na str. 409 - 410

Na internetovém portále hospicového sdružení Cesta domů, www.umirani.cz, najdeme doporučení, jak se chovat k truchlícím dětem³⁷:

- ✓ Naslouchat – nechte děti vyprávět jejich příběh o smrti, není třeba dávat rady, hodnotit.
- ✓ Říkat pravdu – tím, že dítěti neřeknete pravdu, je neochráníte, dřív nebo později se ji dozvedí, lež komplikuje truchlení.
- ✓ Odpovídat na otázky dětí – pokud neznáte odpověď, nebojte se říct nevím; používejte konkrétní slova („zemřel“, místo „odešel“ – jinak by mohlo dítě nabít dojmu, že se může vrátit).
- ✓ Nechat dětem možnost volby – ať si samo vybere, jak se rozloučí se zemřelým.
- ✓ Zachovat pokud možno normální řád a zvyklosti – úmrtí s sebou přináší změny, pro pocit bezpečí zachovávejte alespoň základní zvyklosti a rituály (nedělní oběd, uspávání).
- ✓ Vzpomínat společně s dětmi na zemřelého.
- ✓ Vytvořit pro děti bezpečné prostředí, ve kterém mohou truchlit – věnujte dětem zvýšenou náklonnost a ujistěte je, že nezůstanou samy.
- ✓ Dovolit dětem vyjadřovat všechny druhy emocí – *„Některé děti se mohou začít chovat jako mladší a z jiných se mohou stát ‚malí dospělí‘. Mějte pro ně porozumění, buďte podpůrní. Nedovolte dětem, aby přebíraly role dospělých. Snažte se však, abyste děti nadměrně nechránili. Tím byste mohli brzdit jejich zrání. Pokud u dítěte přetrvává chování typické pro mladší děti, poradte se s odborníky.“*
- ✓ Učit děti truchlit.

Setkala jsem se se 4letým chlapečkem, kterému zemřela babička na onkologické onemocnění. Byla v domácí péči a její stav se postupně horšil. S dětmi v této rodině bylo jednáno velmi otevřeně. Po úmrtí babičky si chlapec chtěl o ní často povídat – zejména o tom, proč a jak zemřela. Pro nejbližší členy rodiny to však v tu chvíli bylo velmi emočně zatěžující, ale pro chlapce ty otázky byly velmi aktuální a pokládal je stále dokola. Povídala jsem si s ním o babičce, o tom, co znamená zemřít, ptal se mne na to, zda je babička stejně mrtvá jako ptáček, kterého jsme potkali na ulici. Ptal se také, kdo kdy zemře. Často říkal, že je mu po babičce smutno. Když rodina viděla, že pro chlapce

³⁷ Srov. <http://www.umirani.cz/zarmutek-a-truchleni-u-deti.html>

je takový rozhovor velmi důležitý, aby dokázal pochopit, co se vlastně stalo, převzala iniciativu a hovory již vedla sama. Asi po roce jsem potkala maminku s chlapcem. Maminka mi říkala, že ji překvapilo, jak rychle se chlapec s úmrtím vyrovnal – rychleji než zbytek rodiny. Je ráda, že si babičku stále pamatuje, prohlížejí si spolu fotky, povídají si o ní.

Praktická část

Pro vypracování praktické části bakalářské práce jsem se rozhodla použít případové práce, resp. kazuistiky čtyř rodin a pacientů, kteří prošli domácí hospicovou péčí. Jedná se o klienty, se kterými jsem měla možnost se setkat a pracovat v rámci svého zaměstnání. Kazuistiky jsem zpracovávala s ohledem na strukturu teoretické části práce, obsahují tedy základní vstupní informace o klientovi (pacient a jeho rodina), následně popis přijetí do domácího hospice a průběh poskytované služby, včetně popisu úmrtí pacienta a následného kontaktu s pozůstalými. Pro zpracování kazuistik jsem vybírala klienty takovým způsobem, aby byl souhrn co možná nejheterogennější – vzhledem k pohlaví, věku, rodině, fázi onemocnění, informovanosti o zdravotním stavu apod. Kazuistiky dokládají, jak vypadá domácí hospicová péče v praxi – od jejího počátku až do konce. Data použitá v kazuistikách pocházejí jak z mé vlastní práce (pozorování, rozhovory), tak z dokumentace vedené o jednotlivých klientech.

5. Kazuistiky klientů domácí hospicové péče

Klient č. 1

Věk klienta, pohlaví:	71 let, muž
Doba trvání domácí hospicové péče:	14 dní (2009)
Úmrtí:	domácnost
Rodinná, sociální a zdravotní anamnéza při přijímání:	
<p>Pacient žije ve společné domácnosti s manželkou (69 let) na malé vesnici. Oba jsou v důchodu. Mají dvě dospělé děti – syna (35 let) a dceru (věk nevím). Dcera rodiče navštěvuje méně, syn dojíždí za rodiči téměř každý den a aktivně pomáhá matce s péčí o otce. Vztahy v rodině hodnotí manželé jako velmi dobré, obě děti jsou ochotné matce pomoci.</p> <p>Pacient byl v den žádosti o službu propuštěn z nemocnice. Dle slov manželky není informován o svém zdravotním stavu. Pacienta propustili z nemocnice na žádost manželky poté, co jí doktor dle jejích slov sdělil: „Proč si ho nevezmete domů, když tady stejně umře.“ Pacient má nádor v oblasti břicha a v poslední době se jeho stav rychle zhoršuje.</p> <p>Manželka pacienta má sama onkologické onemocnění, v současné době je stav jejího onemocnění stabilizovaný.</p>	
Průběh jednání se zájemcem:	
<p>Manželka nám telefonovala v odpoledních hodinách z domu, když manžela přivezla sanita. Je nešťastná, neví, co má dělat. Je pevně rozhodnutá se o manžela postarat doma. Protože je sama doma a nemůže manžela opustit, dohodli jsme se na osobním jednání u ní v domácnosti, a to ještě ten den. Dovezli jsme základní potřebné pomůcky (elektrická polohovací postel, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky). Dle poslední propouštěcí zprávy je pánovo onemocnění v terminálním stádiu. Při našem příjezdu byl pán velmi unavený, těžce dýchal – komunikace s ním byla tímto omezena. Spolu s oběma manželi jsme zvažovali, jakým způsobem jim můžeme pomoci. Vzhledem k onemocnění manželky jsme projednávali možnost pomoci ze stran dětí – péče o manžela bude psychicky i fyzicky náročná. Syn přislíbil, že bude pokud možno každý den jezdit vypomáhat alespoň s večerní hygienou, zajistí nákupy apod. Dcera bydlí blíže, a tak přislíbila pomoc v odpoledních hodinách, popř. ráno. Na otázku, co</p>	

by od nás rodina potřebovala a jak si představuje naši pomoc, nám odpověděli, že by jim pomohla pomoc s ošetřováním a s manipulací pánem na lůžku. Manželka je informována o zdravotním stavu manžela a je rozhodnutá nechat jej doma až do konce. Zároveň nás prosí, abychom manželovi nesdělovali, co mu je. Citlivě vysvětlujeme, že pokud se nás manžel zeptá, nemůžeme mu tuto informaci tajit. Nabídli jsme rovněž pomoc, pokud chce tuto informaci manželovi sdělit sama a netroufá si.

Spolu s manželkou jsme se dohodli na zpočátku každodenních návštěvách ráno a večer, abychom ji i děti naučili manipulovat s pánem na lůžku, polohovat jej, provádět hygienu. Vysvětlili jsme systém fungování celé domácí hospicové péče a zejména možnosti volat pohotovostní číslo. Instalovali jsme polohovací postel, přesunuli na ni pána a oba manžele jsme naučili ji ovládat.

Průběh domácí hospicové péče:

Při prvních pravidelných návštěvách jsme manželku a děti naučili, jak s pánem manipulovat na posteli, jak jej umýt a jak polohováním předcházet proleženinám. Zdravotní sestra se zkontaktovala s praktickou lékařkou a domluvila s ní předepsání potřebných léků a materiálu. Pomohli jsme vyřídít příspěvek na péči.

Během prvních 7 dnů se pacientův stav rapidně zhoršil, rodinu jsme tedy informovali o tom, že toto zhoršení může znamenat blížký konec. Manželku péče zatěžuje zejména psychicky – bojí se spát, aby manžel mezitím nezemřel a ona u toho nebyla sama. Nabídl se syn, že u ní bude i přes noc, ujišťovali jsme jí, že v tom případě může volat pohotovostní číslo a my přijedeme. Při pravidelných návštěvách jsme s manželkou, po ošetření pacienta, trávili vždy asi jednu hodinu rozhovorem, potřebovala se hodně vypovídat, sdělit nám, co celý den s manželem dělala, poradit se. Vzpomínala na to, co s manželem prožili – na to, jaký měl smysl pro humor. Mluvila také o tom, jaké prožil úrazy a jak statečně je vždy nesl. Nikdy si na nic nestěžoval. Tím i vysvětluje, proč se s námi pán odmítá bavit o bolesti – je tak prý zvyklý celý život. Synovi to ale dělalo starost, byl by nerad, kdyby jeho otec trpěl. Po několika rozhovorech s pacientem jsme ale přišli na to, že to, co bylo důvodem, proč nám tvrdil, že bolesti nemá, byl strach z odvezení zpět do nemocnice. Po vysvětlení a ujištění, že bolest, a to i velikou, můžeme zvládnout doma, se s námi již pacient o svých bolestech bavil a podařilo se je zvládnout. Rodinu ještě trápilo, že se s nimi pán odmítal bavit. I u toho jsme nakonec dospěli k rozřešení. Nemluvil s nimi, protože „mu lhali“. Jednou ve chvíli, kdy se nad ním manželka sklonila a pohládila jej po hlavě se slovy „neboj, to bude zas dobrý“ se

pán rozčílil, že ať mu nelže, že ví, že nic dobrý nebude, že umře. Paní se rozplakala, ale pak se vzduch vyčistil a mohli spolu mluvit otevřeně. Dokonce se během velmi krátké doby dohodli na návštěvě notáře v domácnosti a sepsali převod nemovitosti na syna. Připravili jsme rodinu na to, co bude následovat v případě úmrtí. Na základě toho si rodina stihla předem připravit potřebné doklady a oblečení.

Úmrtí pacienta:

V den úmrtí byl pacient ráno usměvavý, komunikoval. V průběhu dopolední návštěvy se ale začal jeho zdravotní stav zhoršovat – byl spavý, přestával komunikovat s okolím, namáhavě dýchal. Následovalo vyšetření stavu zdravotní sestrou (změření krevního tlaku, kyslíku v krvi). Rodině jsme sdělili, že pán umírá a smrt můžeme očekávat během několika hodin. K pacientovi se sjela celá rodina a my jsme je opustili s tím, že jakmile nás budou potřebovat, jsme ihned k dispozici. V 15 hodin volala manželka, že se dýchání ještě více zhoršilo. Při našem příjezdu byl pán velmi zpocený, chrčivě dýchal. Sestra podala tisíci léky dle indikace lékaře. Zůstáváme s rodinou, střídavě si povídáme, střídavě mlčíme. Rodina se střídá u lůžka umírajícího pána, drží ho za ruku, hladí jej, povídají mu. V 19 hodin pán umírá. Voláme rychlou záchranou službu (RZS) k ohledání zemřelého. Rodina zůstává v tichosti u lůžka umírajícího, poté přijíždí RZS. Po ohledání rodina ještě chvíli zůstává u pána a následně nás vyzvou, že se již rozloučili a můžeme pána připravit k odvozu pohřební službou. Následuje ošetření těla zemřelého, oblečení do připravených šatů. Ve 21:30 jej odváží pohřební služba. Manželka místy pláče, ale děkuje za to, že jsme pomohli. Říká, že i přes to, že manžel zemřel, je šťastná. Děkuje, že s ním mohla poslední chvíle strávit doma. My také děkujeme, že jsme s celou rodinou a pánem mohli projít tuto cestu, i pro nás byla obohacující. Nabízíme možnost se na nás kdykoli obrátit.

Péče o pozůstalé:

Po úmrtí pacienta jsme zůstali s manželkou v kontaktu ještě asi jeden rok. Týden po pohřbu jsme ji navštívili doma – povídali jsme si o manželovi, prohlédli si s ní rodinné album. Vyprávěla, jak se spolu seznámili, kde všude bydleli, jak se jim narodily děti. Jak prvně onemocněl manžel a poté ona sama. Dále mluvila o svých plánech do budoucna, chtěla se přestěhovat do menšího bytu, ve kterém od roku 2011 bydlí. Sama nám několikrát řekla, že se s manželovou smrtí vyrovnává dobře, že „čekala, že to bude horší“. Několikrát nás navštívila v našem středisku, dala si s námi kávu, sdělila nám novinky. Vzpomínání na péči o manžela se časem menšilo, více mluvila o současnosti,

donesla nám ukázat fotky vnoučat. Dodnes se účastní našich akcí pro veřejnost (benefiční koncerty, přednášky).

Zpětná vazba:

Tato rodina byla jedním z našich prvních klientů. Chyběl nám tehdy v týmu vlastní hospicový lékař, a proto veškerá medikace a řešení zdravotní stavu bylo konzultováno s praktickou lékařkou či ošetřujícím lékařem z nemocnice. Přístup obou byl však vstřícný. Neměli jsme tolik zkušeností a uvědomuji si, že se od té doby hodně změnilo. Např. byl zaveden informovaný souhlas, máme lékaře a myslím si, že na základě větších zkušeností a školení dokážeme s rodinami hovořit podpůrněji a více jim tak pomoci.

Klient č. 2

Věk klienta, pohlaví:	61 let, žena
Doba trvání domácí hospicové péče:	187 dní (2011)
Úmrtí:	oddělení paliativní péče
Rodinná, sociální a zdravotní anamnéza při přijímání: Pacientka žije sama, v dvoupokojovém bytě v panelovém domě. Propuštěna z nemocnice byla před více než 4 měsíci, s diagnózou rakoviny plic s metastázemi do mozku. Při propouštění řekli její dceři (45 let), že má před sebou 2 měsíce života. Pacientka je dodnes schopná žít sama doma, má vysokou míru soběstačnosti. V posledních týdnech ale dcera pozoruje mírné zhoršení kognitivních funkcí. Dcera je jediným dítětem pacientky, o matku pečuje, ale nemůže si dovolit v současné době opustit zaměstnání.	
Průběh jednání se zájemcem: První setkání proběhlo s dcerou v jejím zaměstnání. Sdělila mi svou představu o naší roli v péči o maminku. V současné chvíli nepotřebuje zvláštní zdravotní péči. Bere léky, ale ty připraví dcera a ona je v danou dobu sní. Potřebovala by zatím pouze, aby se za matkou někdo stavil v době, kdy nebude moct nikdo z rodiny či přátel. Dcera má péči zorganizovanou za pomoci svých dcer (23 a 21 let) a kamarádek pacientky. Dohodly jsme se na další návštěvě v domácnosti. Ta proběhla již za přítomnosti pacientky, která nejdříve nechtěla o tom, že by jí chodil někdo pomáhat, ani slyšet – prý vše zvládne sama. Maximálně si prý mohu přijít popovídat, pokud chci, ale nejdříve v 10 hodin dopoledne, protože dlouho spí. S tím jsme se rozloučily. Na asi třetí schůzce jsme podepsali smlouvu o poskytování domácí hospicové péči. Dohodli jsme se na návštěvách 2–3krát týdně, v jejichž rámci zkontrolujeme, zda je paní v pořádku (zda neupadla, zda má jídlo atd.). Paní jsem musela několikrát ubezpečovat o tom, že je pouze na ní, co se bude dít. Že já nebudu dělat nic bez jejího vědomí.	
Průběh domácí hospicové péče: Důvěru pacientky jsem si získávala jen postupně, asi měsíc trvalo, než byla ochotná seznámit se také s mými kolegyněmi. Do té doby jsem ji navštěvovala pouze já. Ze začátku naše návštěvy byly opravdu jen o povídání, paní byla soběstačná a víc ode mne nepotřebovala. Uvařila kávu, kterou jsme si pak buď v kuchyni, nebo venku na lavičce vypily. Vyprávěla mi o svém životě (kde pracovala, kam jezdila s vnučkami).	

Vyprávěla také o své nemoci. O tom, že ráda kouřila. Pak jí zjistili rakovinu a ze dne na den přestala. To prý už ale bylo pozdě, a tak se alespoň teď snaží všechny ve svém okolí donutit přestat kouřit. Má za sebou veškerou možnou léčbu – chemoterapii, ozařování. Při posledním ozařování jí bylo hodně špatně a přišla o vlasy. Na nic si ale nestěžuje. Přístup lékařů prý byl velmi dobrý. Trápí jí akorát, že se jí špatně chodí (zejména delší vzdálenosti) a že jí vzali řidičský průkaz. Řízení auta byl její největší koníček. Asi po dvou měsících se u pacientky začala horšit paměť. Zapomínala si brát veškeré léky, nevěděla, zda jedla (to vedlo k tomu, že jedla i několikrát za sebou). Vyřešili jsme to s dcerou pravidelnými ranními návštěvami z naší strany (podání léků, příprava snídaně). V poledních návštěvách jsme se střídali s vnučkami nebo kamarádkami pacientky. Odpoledne až do večera byla u ní přítomna dcera, nebo vnučky. Vzhledem k tomu, že paní pracovala celý život v restauracích a dodnes ráda poznávala nové, domluvili jsme si plán, že obejdeme restaurace, ve kterých ještě nebyla, nebo které se změnily. Povedlo se nám navštívit tři – stav pacientky se zhoršoval, i když to bylo velmi postupné. Stále více zapomínala, snižovala se její soběstačnost. Bylo tedy třeba pomáhat jí se stále větší počtem úkonů sebeobsluhy. Začali se objevovat bolesti, které nejdříve vstřícně řešil praktický lékař, následně pak ve spolupráci s hospicovým lékařem. Také se objevovaly potíže s dýcháním, na které paní dostala inhalátor. Bohužel jej však neuměla použít sama – pouze za přítomnosti někoho druhého. Stejně tak léky na bolest si sama nevezala. Začala se objevovat zmatenost (nevěděla, kde spala, pletla si mě s lidmi z mládí, vyprávěla, že nebyla v noci doma). Po čtvrtém měsíci péče se začala zhoršovat i pohyblivost. Pomalu nám v týmu začalo být jasné, že paní nebude moci být dlouho sama doma a rodina se bude muset rozhodnout, co s tím – zda se někdo nastěhuje k pacientce, popř. zda si ji vezmou k sobě domů, nebo zda se rozhodnou ji dát do nějakého zařízení. Nabízel se kamenný hospic, Rodinný pokoj, nebo oddělení paliativní péče v nemocnici. Bylo to pro rodinu těžké rozhodnutí, dcera nemohla opustit zaměstnání, ale zároveň chtěla matce dopřát domácí péči. I nám to nebylo příjemné – všichni jsme věděli, že paní chce zůstat doma, a hledali jsme možnosti, jak jí to dopřát. S dcerou jsme vypracovali krizový plán, resp. plán účinné pomoci, ve kterém jsme definovali situace, které mohou nastat, a jejich prevenci i řešení. Tímto jsme chtěli ochránit paní, ale i sebe. Posledním pokusem bylo, že jsme oslovili další službu – Život 90, pro instalaci tísňové linky. Bohužel jsme pak ale zjistili, že pacientka neumí tísňové tlačítko použít, a když čidla

nezaznamenala pohyb a ozval se v bytě hlas pracovnice tísňové linky, akorát ji to vyděsilo. Po více než 7 měsících domácí hospicové péče byla nakonec pacientka přeložena na oddělení paliativní péče, kde jsme paní ještě asi 2x navštívili. Zde se její stav rapidně zhoršil a ani ne za týden zemřela.

Úmrtí pacienta:

Pacientka zemřela po několika dnech na oddělení paliativní péče. Měla samostatný pokoj a po celou dobu u ní mohla být rodina. Při samotném umírání u ní byla dcera společně s vnučkou.

Péče o pozůstalé:

S dcerou jsme zůstali v kontaktu pouze ve smyslu poskytnutí konkrétních praktických rad po telefonu. Informovala nás o tom, že pro vyrovnávání se s úmrtím využívá možnosti psychoterapeutky, kterou navštěvovala již v minulosti.

Zpětná vazba:

Při přijímání do domácí hospicové péče nebylo naplněno jedno z kritérií – paní bydlela sama. To v počátcích nevadilo, jelikož paní byla soběstačná. Bohužel časem, se zhoršováním zdravotního stavu, se začaly vyskytovat problémy. Pro tyto účely jsme s rodinou sestavili krizový plán. S dcerou jsme byli v neustálém kontaktu. Cítili jsme ale, že to není ideální stav. Situace se nakonec vyřešila tím, že jednoho rána bylo paní při naší ranní návštěvě špatně – dcera shodou okolností den předtím komunikovala s oddělením paliativní péče o možnostech umístění maminky v jednolůžkovém pokoji. Zde jí toto přislíbili, a tak ještě ten den byla pacientka převezena sanitou. Pro nás tato situace zůstává jakýmsi poučením respektovat předem daná kritéria, popř. v případech, kdy je to možné, je porušit pouze s předem připraveným plánem, jak pokračovat v takovýchto případech. Jsme ale rádi, že jsme paní mohli umožnit být doma co nejdéle.

Klient č. 3

Věk klienta, pohlaví:	77 let, muž
Doba trvání domácí hospicové péče:	6 dní (2012)
Úmrtí:	v domácnosti
Rodinná, sociální a zdravotní anamnéza při přijímání:	
<p>O službu žádala manželka muže s diagnózou rakoviny plic. Žijí spolu v domku, na kterém loni dokončili rekonstrukci, v malé vesnici. Oba jsou v důchodu a oba mají každý dvě děti s jiným partnerem. Společně žádné nemají. Manželka je o 17 let mladší, jsou spolu 40 let. Oba mají velice rádi zvířata, pan mluví několika cizími jazyky, dodnes se je rád učí. Paní se o manžela stará již delší čas, prošel několika operacemi, chemoterapií. Asi před rokem měl pán ještě sílu na opravu domku – to je také jeho velké hobby. V posledních měsících se však nemoc znovu silně ozvala.</p> <p>Paní je šokovaná přístupem v nemocnici: Pán měl jít na nějaké vyšetření, byl hospitalizován, ale ani po 14 dnech mu toto vyšetření neudělali. Manželka se šla tedy zeptat lékaře, co to znamená, a ten jí řekl, že mu vyšetření nedělali, protože si mysleli, že už to nemá cenu a že se déle než 14 dnů nedožije. Po této zkušenosti a informaci si paní vzala manžela ihned domů. Od té doby uběhlo dalších 14 dní, stav pána se zhoršil a paní již sama péči o manžela zvládá jen těžko.</p>	
Průběh jednání se zájemcem:	
<p>Manželka nás žádá o zapůjčení elektrické polohovací postele. Ptáme se i na to, zda by chtěla využít služeb domácí hospicové péče. Kývla, že ano, ale obává se, že manžel nebude souhlasit. Mluvíme tedy s ním – ptá se, co můžeme nabídnout. Jakmile uslyší, že máme lékaře, který by ho mohl navštívit, a že jsme schopni doma léčit bolest, případně pomoci i s něčím jiným, ale jen pokud budou chtít, souhlasí. Oba manželé jsou informováni o zdravotním stavu i prognóze. Ještě ten den jsme nastěhovali lůžko, přivezli další pomůcky (koncentrátor kyslíku) a materiál k ošetřování. Sepsali jsme smlouvu a informovaný souhlas.</p>	
Průběh domácí hospicové péče a úmrtí pacienta:	
<p>Ze všeho nejdříve jsme domluvili návštěvu hospicového lékaře. Pán s ním chce co nejdříve mluvit. S lékařem probírá pravděpodobný scénář svého úmrtí. Něco si již načel a má velké obavy, že zemře na udušení. Svěřuje se, že i v současné době cítí, že</p>	

nemůže dýchat. Lékař vysvětluje, že to může být projev úzkosti. Pán se také bojí bolestí. Lékař mu předepisuje léky na úzkost a na bolest (opiátové náplasti a morfin na průlomovou bolest a případné problémy s dýcháním). Rodinu navštěvujeme dle jejich přání, případně tehdy, je-li potřeba vyměnit opiátovou náplast. Paní je ráda za možnost konzultací ohledně stavu manžela. Pán s námi otevřeně mluví o své nemoci a svých obavách. Velmi ho prý ale uklidnil lékař a také vědomí toho, že má pro případ nouze u sebe morfin.

Šestý den péče přijíždíme v 9 hodin ráno s kolegou zastoupit manželku v péči o jejího muže – potřebuje si něco vyřídit ve městě. Zjišťujeme, že stav pána je horší. Říká nám, že má pro nás dnes těžký úkol – máme si vzít buchtu, uvařit si kafe a sednou si do kuchyně. Je unavený a chce spát. Necháme jej odpočívat, v pravidelných intervalech zkontrolujeme, jak na tom pán je. Občas se vzbudí, prohodí s námi pár slov. Kolega měří obsah kyslíku v krvi a krevní tlak. Pán nás informuje o tom, že dnes odpoledne mají přijet dcery a že se na ně těší. V 11 hodin se snaží volat manželce – musí na to vynaložit mnoho sil, těžce dýchá, mluvení jej unavuje. Ptá se, kde je, a říká, ať už přijede. V půl 2 si pán stěžuje na to, že se mu těžce dýchá. Požaduje morfin. Kolegovi se podaří mu vysvětlit, že dle indikace lékaře mu musí podat nejprve lék na úzkost, nezabere-li, podá mu morfin. Pán nakonec souhlasí. Po podání léku na úzkost kolega vše konzultuje s lékařem. Ve 14 hodin přijíždí dcery a krátce na to manželka, problémy s dýcháním neustávají, a tak je podán morfin. Pán se uklidňuje, pozdraví se s dcerami a ženou. Pak pomalu upadá do spánku. Dcery brečí, netušily, že tatínka dnes najdou v takovém to stavu. Kolega vysvětluje, co se s tatínkem děje po zdravotní stránce. Ptají se, jak mohou tatínkovi ulevit. Říkáme, že tím, že budou u něj, těšil se na ně. Pomalu se uklidňují, drží otce za ruku, povídají mu. Donesu žínku, otírají mu opocené čelo a svlažují suché rty. Kolega odjíždí pro pohotovostní batoh. Zůstávám s rodinou. Nechávám je o samotě s pánem, občas se stavím, zda něco nepotřebují a zkontroluji oxymetr. V 15:45 je obsah kyslíku v krvi a tep neměřitelný. Ptají se, co to znamená. Říkám, že to může znamenat, že pán již dlouho nebude žít. Brečí, zůstávají u lůžka a ve 4 hodiny pán vydechne naposledy. Chvilí poté přijíždí kolegyně s kolegou. Zůstáváme venku a ještě necháváme rodinu se rozloučit. Následně voláme obvodní lékařku k ohledání. Rodina připravuje oblečení. U omývání zemřelého se nakonec rozhodnou nebýt – tatínek prý byl gentleman a určitě by si to nepřál. Pána připravíme k odvozu pohřební službou a následně ji přivoláme. Odvoz zemřelého domluvíme na 19:30. Do

té doby se rodina s pánem loučí, střídají se u lůžka, prochází se po domě i venku, povídáme si s nimi. Dcery jsou rády, že zemřel v poklidu. Vzpomínají, jak se otec bál, že se udusí. Jsou rády, že se tomu povedlo zabránit. Děkují nám. Chvilku si s nimi ještě povídáme o zemřelém, před 21:00 odjíždíme.

Péče o pozůstalé:

Spolu s kolegou jsme se zúčastnili na pozvání rodiny pohřbu. Pár dní na to nás navštívila manželka, přivezla nějaké věci po manželovi, zda je nebudeme potřebovat. Jednalo se zejména o materiál k ošetřování (krémy, čistící pěny, buničinu apod.). Nabízíme jí kávu, ale odmítá s tím, že chvátá. Navrhujeme tedy, že se může stavit kdykoli jindy. Říká, že uvidí.

Zpětná vazba:

Rodina při loučení s námi litovala, že o nás nevěděli dříve, že jsme jim mohli více pomoci už od začátku. To je bohužel fakt, se kterým se setkáváme často. Snažíme se o neustálou propagaci na veřejně dostupných místech, ale také o informování lékařů. Jde to však velmi pomalu.

Klient č. 4

Věk klienta, pohlaví:	68 let, žena
Doba trvání domácí hospicové péče:	147 dní (2010 / 2011)
Úmrtí:	v domácnosti
Rodinná, sociální a zdravotní anamnéza při přijímání: Pacientka je plně imobilní, má nádor na mozku v terminálním stádiu onemocnění. Komunikuje pouze nonverbálně. Na žádost jediné dcery (39 let) a manžela (78 let) byla propuštěna z oddělení pro dlouhodobě nemocné do domácí péče. Pacientka trvale žije s manželem v panelovém bytě. Bude o ni ale pečovat dcera u sebe doma, v rodinném domě. Dcera žije s manželem a třemi dcerami (8 let, 3 roky, 3 měsíce). Dcera je na rodičovské dovolené, manžel pracuje. Mají vyřízený příspěvek na péči. Manžel nemocné je v důchodě a může kdykoli za manželkou docházet, případně u dcery zůstat.	
Průběh jednání se zájemcem: O službu domácí hospicové péče přišla žádat dcera nemocné se svým otcem (manžel nemocné). Jsou seznámeni se zdravotním stavem – nechtějí však o něm více mluvit. Domluvili jsme se na tom, že až budou vědět, kdy pacientku propustí z nemocnice, ozvou se a my dovezeme polohovací lůžko. V domácnosti jsme ještě jednou rodině vysvětlili systém domácí hospicové péče. Pacientka se nemohla verbálně vyjádřit, ale kývnutím či zavrtěním hlavy nám dala najevo souhlas či nesouhlas s podmínkami služby. Souhlasí s pravidelnými návštěvami ráno z důvodu ranní hygieny. Jsme domluveni, že dceru naučíme manipulovat s paní na lůžku, provádět hygienu, stlát lůžko apod.	
Průběh domácí hospicové péče: Započali jsme dle předchozí domluvy pravidelnými ranními návštěvami (8:00). Počátky byly problematické. Dcera neměla čas se naučit základy péče o maminku, jako kdyby se tomu stále vyhýbala. Zjišťovali jsme, že je pacientka dehydratovaná, nebyly podány léky apod. Sedly jsme si tedy s ní a manželem jednou do kuchyně, abychom si ujasnili, jaké jsou role v péči o pacientku. Vysvětlili jsme, že naše úloha je především v tom, abychom pečující rodinu naučily pečovat o blízkou osobu (hygienu, polohování, péče o pokožku apod.). Naše úloha není, abychom rodinu plně zastoupily ve všem a tím ji nahradily. Dcera začala od začátku vyprávět, jak její maminka onemocněla. Stále tomu nemůže uvěřit. Ptá se nás, zda by náš doktor nemohl sehnat léky, které se zrovna	

testují v USA, třeba by mamince pomohly. Přeje si, aby se maminka uzdravila. Povídáme si znovu o tom, jaká je naše úloha. Domlouváme další návštěvu a konzultaci s lékařem. Prozatím dceři vysvětlujeme, že než přijde lékař a promluví si s ním, můžeme se zaměřit na kvalitu života maminky v tomto stavu – že je nutné dohlížet na pitný režim a kontrolovat ho, polohovat proti proleženinám apod. Spolu jsme sepsali denní rozvrh péče o maminku – co je kdy potřeba udělat a jak. Připomněli jsme pohotovostní telefon, pro případy, když si nebudou vědět rady. V následujících dnech jsme se na toto zaměřili, učili jsme dceru i manžela měnit pacientce pleny, omývat ji, ošetřovat pokožku, polohovat. Proběhl také otevřený rozhovor mezi lékařem a rodinou o povaze a prognóze onemocnění pacientky. Manžel se na její stav dívá realisticky, zatímco dcera stále hledá zachraňující prostředky a zázračné léky pro maminku. Prosí nás, ať před ní nemluvíme o zdravotním stavu maminky. Slibujeme, že její přání budeme respektovat a že, bude-li chtít své rozhodnutí změnit, může nám kdykoli říct. Dcera také řeší přítomnost svých dcer (vnuček) u babičky. Obává se, zda babičku nebudou rušit – zda je vhodné, aby ji viděly. Odpovídáme, že vnučky určitě mohou babičku v pokoji navštěvovat, povídat si s ní. Připouštíme ale, že při delším trvání to pro pacientku může být rušivé, ale jinak v tom problém nevidíme. Dceři se viditelně ulevilo, její maminka měla děti moc ráda. Vždyť byla učitelkou. Od té doby se vnučky s námi každé ráno podílejí na péči. Ptají se nás na různé věci, nosí babičce obrázky, kterými vyzdobujeme pokoj i postel. Když na paní vidíme únavu, vnučkám to vysvětlíme, pochopí, že babička teď potřebuje spát. Dcera se postupem času stává klidnější. Říká, že ačkoli maminka čím dál více přestává komunikovat s okolím, vypadá o mnoho spokojeněji a klidněji než v nemocnici. Také se nás ptá na možnost nalít mamince skleničku vína, které prý měla vždy moc ráda. Souhlasíme. Asi po 3 měsících jsme přistoupili k pravidelným návštěvám 2x denně (ráno a večer), zejména abychom dceři ulevili. Po 4 měsících přišel okamžik, kdy paní přestala ústy přijímat jídlo. Stáli jsme s lékařem před lidsky i eticky složitým rozhodnutím, co s tím. Věděli jsme, že pokud to takto necháme, paní zemře. Další možností bylo zavedení nazogastrické sondy, což mohlo vést k prodloužení života nemocné. Vzhledem k tomu, že rodina nebyla smířena se stavem pacientky a že pacientka v podstatě netrpěla žádnými přidruženými symptomy (neměla žádné proleženiny, netrpěla bolestmi a byla tudíž jinak zajištěna kvalita života), rozhodli jsme se pro druhou variantu. Téměř každý další den pak probíhal podobně: paní jsme ráno a večer omyli,

podali výživu. Rodina se stále odmítala bavit o stavu pacientky a také odmítala cokoli jiného, kromě běžných denních aktivit, plánovat. V týmu jsme se často bavili o tom, zda jsou spokojeni, zda jim nemůžeme pomoci ještě jiným způsobem, zda je či není vhodné pokoušet otvírat nějaká témata, když si to nepřejí. Dcera vypadala unaveně. Snažila se všechny své síly rozprostřít tak, aby zabezpečila maminku a zároveň dala vše, co může, svým dětem. Snažili jsme se jí pomoci alespoň tím způsobem, že jsme ji zastoupili v péči o maminku, aby s dětmi mohla jet na nějaký výlet, odpočinout si a změnit prostředí.

Úmrtí pacienta:

Úmrtí pacientky přišlo náhle. Při jedné pravidelné ranní návštěvě se zdravotním sestram nezdál stav pacientky. Dcera byla právě na odchodu – dvě starší dcery měla ve školce a ve škole a nejmladší brala s sebou – a odvážela tatínka na vyšetření do nemocnice. Sestry informovaly dceru o tom, že se jim stav maminky nelíbí a že je možné, že umírá. Dcera řekla, že se brzy vrátí. Zeptaly se, zda nechce raději zůstat, že je možné, že maminka zemře, než se vrátí. Řekla, že ne, že jindy na to nebude mít čas a že je to už v nemocnici domluvené. Za hodinu na to mi volala sestra, zda bych mohla přijet. Nemohou se dceři dovolat, paní umírá a nejspíše zemře každou chvílí. Než jsem dorazila, paní opravdu zemřela. Dcera stále nebrala telefon, čekaly jsme tedy, než přijede. Přijela asi za půl hodiny i s otcem. Jakoby to věděla, vběhla do pokoje, kde ležela její maminka, přikrytá peřinou. Ptala se: „Už je konec? Už je konec?“ Přikývly jsme s tím, že je nám to velice líto. Dcera silně plakala, objímala maminku, opakovala, jak je jí líto, že u toho nebyla. Pak se k nám obrátila a tázavě na nás hleděla. Sestra to pochopila, řekla, že se nemusí bát, že maminka zemřela v klidu, bez bolesti. Dcera opět začala plakat, tentokrát tišeji. Děkovala. Přijel praktický lékař na ohledání, zdravotní sestry omývají a oblékají zemřelou. Já jsem mezitím s dcerou v kuchyni. Sedí a kouká z okna, mlčí, pláče. Přijíždí její manžel s prostřední dcerou. Prosí mne, zda pohlídám děti a odchází spolu do místnosti za tatínkem. Vybírají pohřební službu, pak se vrací s tím, zda bych ji mohla zavolat. Služba přijíždí asi za hodinu. Po odvozu zemřelé si sedneme opět do kuchyně. Dozvídáme se, že pro rodinu je to první úmrtí, první zařizování pohřbu. Ptají se, co mají dělat. Informujeme je o tom, co je třeba zařídit a kde. Nabízíme se, že pokud si nebudou vědět rady a budou chtít pomoci, ať se na nás obrátí.

Péče o pozůstalé:

Pozůstalá dcera nás spolu s dětmi několikrát navštívila na středisku. Jednou přišla poděkovat s tím, že nemá mnoho času a bude muset zase jít. Podruhé jsme spolu mluvili o jejích pocitech – trápí ji, zda nemohla udělat víc. Vyslechli jsme jí, vrátili se k tomu, co se dělo, když její maminka ještě žila. Nechali jsme ji mluvit o tom, o čem chce, poskytovali zpětnou vazbu. Při dalších návštěvách vyprávěla, že si nedokázala představit, co bude, až maminka zemře. Nakonec se jí prý ale spíše ulevilo. Došlo jí, že to bylo nezvratné, že nemohla více udělat.

Spolu s otcem navštívila naši přednášku o pečování o umírajícího v domácím prostředí. Zde se s návštěvníky přednášky podělili o svou zkušenost.

Zpětná vazba:

Tato domácí hospicová péče byla pro náš tým jednou z nejnáročnějších. Strávili jsme v rodině mnoho času, museli jsme překonat to, že s námi rodina odmítá mluvit, což bylo pro některé členy týmu náročné. Prali jsme se s pocitem, zda děláme vše, co můžeme, zda jdeme správnou cestou. Řešili jsme to i na případové supervizi. Naučili jsme se, jak je důležité umět si v týmu poskytnout zpětnou vazbu, nedostává-li se od samotného klienta.

ZÁVĚR

Tragédií života není smrt, ale to, čemu v sobě dovolíme zemřít, když jsme ještě naživu.

Anonym

*„Ztráta blízkého člověka nás vrhá do osamocení a beznaděje, jakou jsme dosud nepoznali. Žal, který prožíváme, je úplně přirozenou reakcí, kterou se naše duše snaží vyrovnat s bolestnou událostí.“*³⁸ Těžká nemoc, umírání, smrt – to jsou témata, o kterých se těžko hovoří. Jsou to události, se kterými se většina z nás nesetkává každý den. Možná proto cítí většina lidí určitou bezradnost, neví, jak s nimi zacházet.

Bakalářská práce se věnuje právě tomuto tématu – tématu umírání a smrti. Cílem mé práce bylo popsání domácí hospicové péče, která provází osoby na sklonku života. Popisuje tuto službu a specifika této služby v teoretické i praktické rovině.

V teoretické části se nejprve v první kapitole krátce zmiňuji o tom, co to hospicová péče je a v jakých formách je poskytována. Následně se věnuji aspektům hospicové péče, resp. tedy potřebám klientů hospicové péče. Hospicová péče vychází z holistického pojetí člověka – respektuje tedy jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby. Navazuje kapitola třetí a čtvrtá, které se již věnují přímo domácí hospicové péči. Třetí kapitola se věnuje obecně fungování mobilního hospice – vzhledem k tomu, že neexistuje jednotnost (ačkoli již byli popsány standardy domácí paliativní péče, které možná i vzhledem k chybějící legislativě, ale nejsou nikde zakotveny jako závazné) ve fungování domácích hospiců, vycházím zde z fungování mobilní hospicové péči v občanském sdružení Hospicové hnutí – Vysočina, se sídlem v Novém Městě na Moravě. Čtvrtá kapitola se věnuje již přímo tomu, jak domácí hospicová péče probíhá, jak jsou pro ni nastavena pravidla – od přijetí klienta, po práci s pozůstalými.

Praktická část práce obsahuje kazuistiku – případové práce. Jedná se o zachycení čtyř případů klientů domácí hospicové péče – od samého začátku (tzn. způsobu přijetí do domácí hospicové péče), po úmrtí klienta i práci s pozůstalou rodinou.

³⁸ *V době zármutku*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2004,

Jsem ráda, že jsem se ve své bakalářské práci mohla věnovat tomuto tématu. Nejen, že je to práce, která mne baví, ale stále cítím deficit v informovanosti o této službě. V našem městě poskytujeme tuto službu přes tři roky – měla jsem možnost být u samého počátku fungování a tak mohu říct, že se propagaci této služby a hospicové myšlenky jako takové opravdu věnujeme. Děláme dny otevřených dveří, přednášky pro praktické lékaře i jejich zdravotní sestry. Oslovujeme odborné lékaře v nemocnicích. Pořádáme tzv. Hospicové večery, na které zveme nejruznější osobnosti. Povědomí veřejnosti o hospicové péči je však stále malé. Bohužel. Tato nízká informovanost totiž vede k tomu, že člověk, který neví, nemá možnost volby.

Resumé

Ve své bakalářské práci s názvem „Specifika domácí hospicové péče“ se věnuji problematice smrti a umírání a to v domácím prostředí – jak v teoretické, tak praktické rovině.

V první kapitole se věnuji vymezení pojmu hospicové péče a popisuji její formy.

Druhá kapitola se věnuje aspektům umírání a hospicové péče. Popisuji zde úhly pohledu, ze kterých hospicová péče pohlíží na své klienty – biologický, psychologický, sociální a duchovní.

Třetí kapitola podává informace o fungování domácího hospice. Vycházím zde ze zkušeností občanského sdružení Hospicové hnutí – Vysočina. Popisuji zde cíle sdružení a cíle domácí hospicové péče, strukturu organizace, finanční zajištění, složení multidisciplinárního týmu a také limity domácí hospicové péče a překážky umírání v domácím prostředí.

Čtvrtá kapitola mapuje průběh domácí hospicové péče, resp. to, jaká jsou pro tento průběh nastavená pravidla. Od způsobu přijetí klienta, přes plán péče, práci s rodinou umírajícího, popisu smrti v domácím prostředí, po péči o pozůstalé.

V poslední kapitole, která je zaměřena prakticky, uvádím případové práce, kazuistiky čtyřech klientů domácí hospicové péče. Tyto případy jsou zde popsány od první do posledního kontaktu s umírajícím a jeho rodinou.

Anotace

Bakalářská práce s názvem „Specifika domácí hospicové péče“ se zabývá problematikou domácí hospicové péče – umíráním v domácím prostředí.

V teoretické části práce jsou objasněny základní termíny, popsány formy, v jakých je hospicová péče poskytována. Věnuje se aspektům hospicové péče, informacím o fungování mobilního hospice. Předposlední kapitola je věnována celému průběhu domácí hospicové péče – od způsobu přijímání klientů, přes plán péče, po péči o pozůstalé.

Praktická část obsahuje čtyři případové práce klientů domácí hospicové péče – od prvního do posledního kontaktu s umírajícím a jeho rodinou.

Klíčová slova

Hospicová péče, domácí hospicová péče, nemoc, hospic, umírání, smrt, rodina, péče o pozůstalé.

Annotation

The present thesis entitled „Specific of hospice home care“ discusses the issues of hospice care, namely dying at home. The theoretical part of this work explains basic terms, describes different forms of providing hospice care, looks at the aspects of hospice care and gives information on the way mobile hospices work. The penultimate chapter is paid to the entire course of hospice care – from receiving clients, through a plan of care to the care for the bereaved.

The practical part contains four case works of the clients of the home hospice care – from the first to the last contacts with dying persons and their families.

Keywords

Hospice care, home hospice care, disease, hospice, dying, death, family, care for the survivors.

Literatura a prameny

Knihy a monografie

1. Baštecká, B. *Aplikovaná psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-470-0, 2009, 520 s.
2. Byock, I. *Dobré umírání*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad spol. s. r. o. ISBN 80-7021-797-9, 2005, 328 s.
3. Callananová, M. Kelleyová, P. *Poslední dary*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad spol. s. r. o. ISBN 80-7021-819-3, 2005, 224 s.
4. Colorosová, B. *Krizové situace v rodině*. 1. vyd. Praha: Ikar. ISBN 978-80-249-1027-7, 2008, 240 s.
5. Haškovcová, H. *THANATOLOGIE – Nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: nakladatelství Galén. ISBN 80-7262-034-7, 2000, 191 s.
6. Hoskovcová, S. *Psychosociální intervence*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1626-1, 2009, 186 s.
7. Janáčková, L. *Bolest a její zvládnutí*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-210-2, 2007, 192 s.
8. Kelnarová, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: Littera. ISBN 978-80-85763-36-2, 2007, 112 s.
9. Kraus, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3, 2008, 216 s.
10. Marková, A. *Hospic do kapsy*. 1. vyd. Praha: Hospicové občanské sdružení. ISBN 978-80-254-4552-5, 2009, 100 s.
11. Munzarová, M. a kol. *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-258-9, 2008, 88 s.
12. Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová Ch. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1, 2007, 808 s.

13. Radbruch, L., Payneová S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny. ISBN 978-80-904516-1-2, 2010, 63 s.
14. Špatenková, N. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1740-1, 2008, 144 s.
15. Svatošová, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6.vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, 152 s.
16. Tschuschke, V. *Psychoonkologie*. 1.vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0, 2004, 216 s.
17. Vágnerová, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4, 2008, 872 s.
18. Vodáčková, D. a kol. *Krizová intervence*. 2.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-342-0, 2007, 544 s.
19. Vorlíček, J., Adam, Z. *Paliativní medicína*. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1, 1998, 480 s.
20. Říčan, P. *Cesta životem*. 1. vyd. Praha: Panorama. ISBN 80-7038-078-0, 1990, 440 s.

Skripta, časopisy a jiné zdroje

21. Kubler-Ross, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. 1.vyd. Praha: Grafické závody Svoboda, a.s., 1995, 288 s.
22. Opatrný, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Arcibiskupství pražské, Pastorační středisko. Praha 2003. 3 doplněná verze (dotisk 2006). s. 53
23. *V době zármutku*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2004, s. 27
24. Špinková, M. – Špinka, Š., *Standardy domácí paliativní péče*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, ISBN 80-239-4329-4, 2004, 35 s.

Informace z internetu

25. www.cestadomu.cz

26. www.hhv.cz

27. www.umirani.cz

Přílohy

I. Svobodný informovaný souhlas

Informovaný souhlas s péčí Domácího hospice Cesta domů

Jméno pacienta:

Datum narození:

Souhlasím s paliativní péčí a s podmínkami pro přijetí do Domácího hospice Cesta domů, s kterými jsem byl/a seznámen/a a které jsou součástí patientské dokumentace.

Jsem si vědom/a, že péče poskytovaná paliativním týmem bude zaměřena především na zmírnění průvodních příznaků mé nemoci.

Jsem obeznámen/a s tím, že cílem péče paliativního týmu je udržet co nejlepší možnou kvalitu mého života v mezích, které jsou dány povahou a stadiem mé nemoci.

Používány budou ty léčebné postupy, které mi uleví od nepříjemných projevů nemoci a poskytnou maximální možné pohodlí.

V případě takového zhoršení mého zdravotního stavu, které by mi neumožnilo podílet se na rozhodování o další péči si přeji, aby mě v důležitých otázkách o rozsahu a intenzitě péče zastupoval/a, který/á je obeznámen/á s tímto Informovaným souhlasem s paliativní péčí.

Souhlasím s tím, aby k informacím o mém zdravotním stavu měli přístup i nezdravotničtí pracovníci multidisciplinárního týmu Domácího hospice Cesta domů.

Pokud souhlas získat nelze (pacient není schopen vyjádřit svou vůli a nemá soudem jmenovaného opatrovníka), budou diagnostické, léčebné a ošetrovatelské postupy prováděny v pacientově nejlepším zájmu s cílem zmírnit všechny formy dyskomfortu v závěru jeho života.

V Praze dne:

podpis pacienta
(případně pečující osoby)

Zdroj:

<http://www.cestadomu.cz/souhlas-s-peci.html> (cit. 20.4.2012)