

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

**Problematika péče o umírající v domácím prostředí
z pohledu všeobecné sestry**

Bakalářská práce

Autor: Martina Sedláčková

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Adamová, DiS.

Jihlava 2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Martina Sedláčková
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Název práce:	Problematika péče o umírající v domácím prostředí z pohledu všeobecné sestry
Cíl práce:	Zjistit problematické situace v péči o umírajícího v domácím prostředí.



Mgr. Kateřina Adamová, DiS.
vedoucí bakalářské práce



PhDr. Vlasta Dvořáková, PhD.
vedoucí katedry
Katedra zdravotnických studií

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o umírající v domácím prostředí, a to z pohledu všeobecné sestry. Práce je rozdělená na dvě části. Na část teoretickou, kde je řešena problematika paliativní péče, hospicové péče, potřeb pacientů, provázením v umírání a psychické zátěže ve zdravotnictví. A na část výzkumnou, která je zpracována kvalitativním výzkumem, formou rozhovorů s všeobecnými sestrami z organizací domácí hospicové péče. Cílem bakalářské práce bylo zjistit problematické situace v péči o umírající v domácím prostředí.

Klíčová slova

Domácí hospicová péče, paliativní péče, péče o umírající.

Abstract

This bachelor thesis deals with the topic The Issue of Providing Care for Hospice Patients from a General Nurse Perspective. The thesis is divided into two parts. The theoretic part deals with palliative care, home hospice care, the needs of patients, accompaniment in dying and psychical stress in healthcare. The practical part is processed by quality research with general nurses from agency of home hospic care by using an interview. The purpose of the thesis was find out problematic situations within care in the home environment.

Key words

Care for the dying, home hospice care, palliative care.

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala svojí vedoucí bakalářské práce Mgr. Kateřině Adamové, Dis., za odborné vedení, cenné rady a čas, který mi věnovala. Také bych ráda poděkovala všem respondentkám, se kterými jsem vedla rozhovor pro praktickou část této práce. Čas s nimi strávený byl pro mě velmi plodný a inspirativní.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním bakalářské práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje AZ, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne

.....

Podpis

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav problematiky	9
1.1 Paliativní péče	9
1.1.1 Paliativní péče v minulém století.....	9
1.1.2 Charakteristika paliativní péče.....	10
1.2 Hospicová péče	10
1.2.1 Stacionární hospicová péče.....	11
1.2.2 Lůžková hospicová péče	12
1.2.3 Domácí hospicová péče	12
1.3 Pacient domácí hospicové péče.....	14
1.4 Potřeby nemocných.....	15
1.4.1 Biologické potřeby.....	15
1.4.2 Psychosociální potřeby	15
1.4.3 Spirituální potřeby	16
1.5 Umírání jako proces	16
1.5.1 Pre finem.....	16
1.5.2 In finem.....	17
1.5.3 Post finem	17
1.6 Fáze umírání.....	18
1.7 Psychická zátěž v práci sestry	19
1.7.1 Stres v povolání sestry	19
1.7.2 Vývoj a projevy syndromu vyhoření	20
1.7.3 Prevence syndromu vyhoření.....	21
2 Výzkumná část.....	22
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	22

2.2	Metodika výzkumu.....	22
2.3	Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí	22
2.4	Průběh výzkumu.....	22
2.5	Výsledky výzkumu.....	23
2.6	Názorná analýza výsledků.....	43
2.7	Diskuze.....	47
2.8	Návrh řešení a doporučení pro praxi.....	52
Závěr		53
Seznam použité literatury		55
Seznam zkratek		58
Seznam tabulek		59
Seznam příloh		60

Úvod

„Nikdo neví, co je smrt, a přece se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem; třeba je pro člověka největším dobrem.“

Platón

Téma bakalářské práce „Problematika péče o umírající v domácím prostředí z pohledu všeobecné sestry“, jsem si vybrala proto, že mi bylo blízké. Naše rodina se více než rok podílela na péči o mého strýce a já jsem tak mohla situaci pozorovat ze dvou úhlů. Z jednoho úhlu jsem byla rodinným příslušníkem, který se na péči podílel, nejvíce po psychické stránce a z druhého úhlu jsem sledovala sestry, lékaře a sociální pracovníky, jak se na péči podílejí. Jak tuto péči strýc přijímal, co si o ní myslel a jak ji přijímala rodina. Zajímavé bylo pozorovat ne jenom strýce a zdravotnické pracovníky, ale zároveň i rodinu, jak se k celé situaci staví a jak ji zvládá psychicky. Právě i proto ve svojí bakalářské práci zmiňuji syndrom vyhoření, protože si myslím, že psychická stránka lidí poskytujících péči umírajícím, se určitě nedá opomenout.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část se zabývá paliativní péčí a vývojem paliativní péče, stejně jako popisem hospicové péče. Dále potřebami nemocných a problematikou umírání a fázemi umírání. Poslední část se věnuje psychické zátěži v práci sestry a již zmíněnému syndromu vyhoření.

V praktické části proběhlo 8 rozhovorů s všeobecnými sestrami ze čtyř různých domácích hospiců. Rozhovory byly polostrukturované a vedené tak, aby poskytly odpovědi na 3 výzkumné otázky, které byly stanoveny a pomohly k zodpovězení cíle práce, který byl zjistit problematiku situace v péči o umírajícího v domácím prostředí. Rozhovory byly zaměřeny na možnou problematiku v domácí hospicové péči, která pak byla objasněna v diskuzi a v závěru.

1 Současný stav problematiky

1.1 Paliativní péče

Paliativní péče je nejstarší formou medicíny. Po celá staletí byla paliativní péče posláním lékařů a posléze i ošetřovatelek a sester. Zcela přirozeně pečovali o pacienty především v domácím prostředí, méně často ve špitálech. Kromě zdravotníků se na paliativní péči zcela běžně podílela i rodina, přátelé a duchovní, a proto o paliativní péči můžeme již z pohledu dějin mluvit jako o multidisciplinárním oboru.

Ještě v období před druhou světovou válkou bylo naprosto běžné pečovat o umírajícího člena rodiny doma s pomocí rodinného lékaře nebo placené ošetřovatelky a rozloučit se s umírajícím v širším rodinném kruhu. (Marková, 2010)

1.1.1 Paliativní péče v minulém století

Během minulého století se ovšem se smrtí začalo zacházet jako s protivníkem. Umírání se stalo lékařskou záležitostí, až patologií a něčím, s čím bylo potřeba bojovat až do úplného konce. V tuto dobu se oddělilo umírání od přirozeného koloběhu života. Úspěchy medicíny na poli léčby infekčních chorob, plošný rozvoj očkování, obrovský pokrok v diagnostických metodách umožňovaly záchranu života v situacích, které byly do té doby pokládány za smrtelné. V návaznosti na tyto pokroky vznikl ve společnosti, a hlavně mezi zdravotníky dojem, že medicína je opravdu všemocná a musí se snažit bojovat s nemocí až do úplného konce. Pro klidný průběh práce zdravotníků bylo žádoucí, aby nebyli během svojí práce rušeni, a tak nemocní umírali za zdmi nemocnic v osamění.

Na základě této problematiky se v šedesátých letech 20. století poprvé objevuje etický problém dystanazie, neboli zadržovaná smrt. Pod tímto pojmem chápeme situaci, kdy přístroje a medikamentózní léčba udržují člověka při životě a nedovolí mu zemřít, i když by za normálních podmínek už z tohoto světa odešel. Tento stav vyvolal dva důsledky, jednak se začalo rozmáhat volání po eutanázii, a za druhé se v této době datuje celosvětový rozvoj hospicového hnutí. (Marková, 2010)

1.1.2 Charakteristika paliativní péče

Paliativní medicína je specializovaný obor, který se zabývá diagnostikou a léčbou pacientů s chronickou, nevyléčitelnou a aktivně progredující nemocí s časově omezeným přežitím. Cílem paliativní medicíny je udržení nejvyšší možné kvality života nemocného až do jeho smrti. (Mišinová, 2016)

Paliativní medicína se snaží respektovat individualitu každého jedince a jeho jedinečnost, a to ve všech čtyřech základních rozměrech holistického vnímání jedince: v biologickém, psychologickém, sociálním a spirituálním. Léčba je poskytována v různých prostředích s ohledem na potřeby jedince. (Česká společnost paliativní..., 2016)

Paliativní péče má za cíl zlepšení možné kvality života pacienta až do smrti, zmírnění jeho utrpení a bolesti a stabilizaci zdravotního stavu. Paliativní péče zahrnuje i podporu a pomoc pacientovi a jeho rodině při řešení souvisejících psychických, sociálních a duchovních problémů. (Mišinová, 2016)

Pod paliativní péčí řadíme zdravotní péči, která je poskytována lékařem (diagnostika a léčba), ošetrovatelskou péčí, rehabilitací, psychologickou péčí, léčebně-pedagogickou péčí u dětí, duchovní a sociální péčí.

Paliativní péči můžeme rozdělit na péči kontinuální a terminální. Kontinuální paliativní péče je poskytována pacientovi od chvíle, kdy mu byla sdělena diagnóza nevyléčitelné nemoci až do doby selhání kauzální léčby. Terminální paliativní péče představuje časový úsek několika posledních dní nebo hodin před smrtí. (Mišinová, 2016)

1.2 Hospicová péče

Slovo hospic pochází z latinského slova hospitium, což znamená pohostinnost a ze slova hospes, což překládáme jako ten, kdo přijímá hosty, hostitel, host.

V historii byly jako hospice označována místa, která poskytovala útočiště pro cestující a poutníky anebo domy pro chudé, opuštěné a umírající. Zmínky o prvních hospicích sahají daleko do historie, a to i do dob starších 2000 let, do staré Indie. Ve 4. století začaly vznikat v Anglii křesťanská zařízení pro poutníky, chudé, osiřené a malomocné. V čase křížových výprav (11. – 13. století) byly hospice zakládány nejčastěji v kláštorech pro nemocné a umírající, ale i pro chudé, hladové, osiřené a malomocné. Cílem byla ochrana, ošacení a občerstvení mnohem častěji než léčba.

O hospicích dnešního typu, které jsou zaměřeny na péči o umírající, hovoříme až v 19. století. Kolébkou moderního hospicového hnutí je Velká Británie a zakladatelkou prvního moderního hospice je doktorka Cicely Saundersová. (Mišinová, 2016)

K rozvoji paliativní péče v Československu došlo až v 90. letech 20. století. Do té doby byli umírající pacienti umístěni do neslavně proslulých léčeben dlouhodobě nemocných, kde nebyl kladen důraz na individualitu a osobnost pacienta. Tato péče tudíž nemohla být považována za komplexní. V České republice je vznik prvního hospicového hnutí spojen se jménem paní doktorky Marie Svatošové. První hospic v České republice vznikl v Červeném Kostelci na Náchodsku v roce 1995. (Bydžovský, Kabát, 2015)

Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných pacientům v preterminálním a terminálním stádiu, u kterých byla vyčerpána možnost kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy.

Hospicová péče je paliativní péče, která je poskytována pacientům s nevléčitelným onemocněním a umírajícím pacientům. Zahrnuje všechny prvky paliativní péče: paliativní medicínu, ošetrovatelskou, psychologickou, spirituální a terminální péči a také péči o pozůstalé. Bývá poskytována formou ústavní anebo formou ambulantní (tzv. mobilním hospicem).

Před tím, než se těžce nemocný člověk dostane do hospice, byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Hospic neslibuje vyléčení, ale nebere ani naději. Cílem hospicové péče je zajistit pacientovi komfort, spokojenost a pohodlí, jak jen je to možné. (Mišinová, 2016)

Existují tři formy hospicové péče: stacionární hospicová péče, lůžková hospicová péče a domácí hospicová péče. (Svatošová, 2008)

1.2.1 Stacionární hospicová péče

Do stacionární hospicové péče (denní pobyty) je pacient přijímán ráno a odpoledne nebo k večeru se opět vrací domů. Tato péče je samozřejmě vhodná pro nemocné, kteří žijí v blízkém okolí hospice. V určité fázi onemocnění může být tato péče nejvhodnějším řešením, a to například z důvodu diagnostického, což bývá nejčastěji kvůli kontrole

bolesti, jež se doma nepodařilo kompenzovat. Další důvod může být léčebný, a to například kvůli aplikaci chemoterapie. Nebo také psychoterapeutický, jež využívají nejčastěji pacienti, kteří si nemají o svých problémech s kým promluvit, nebo jejich rodina není schopna s nimi o problémech mluvit. V neposlední řadě se objevuje i azylový důvod, který bývá velmi častý. Jestliže nemoc trvá už dlouhou dobu, potřebují si občas od sebe nemocný a rodina na chvíli odpočinout. Tohle může být velmi dobré opatření proti vzniku nechtěných konfliktů nebo vyčerpání. (Svatošová, 2008)

1.2.2 Lůžková hospicová péče

Důvodem lůžkové hospicové péče může být vše, co bylo uvedeno u stacionární péče a to tehdy, není-li možné každodenní dojíždění nemocného. Lůžková hospicová péče neznamena jednostranně smrt a umírání. Někteří pacienti navštěvují lůžkové hospice pravidelně, přicházejí na krátkodobé a zpravidla opakované pobyty zcela dobrovolně, a to tehdy, když cítí, že je to pro ně a pro rodinu dobré. Pacienti zde mohou pobývat se svým průvodcem a je pouze na nich, jak se domluví na návštěvách s rodinou a blízkými, neboť návštěvní hodiny jsou zde neomezené.

Zda bude pacient přijat na hospicové lůžko nebo se o něj bude postaráno v hospicovém stacionáři, rozhoduje lékař hospice spolu s praktickým lékařem pacienta. Přednost zde mají nemocní, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc v blízké době povede ke smrti. (Svatošová, 2008)

1.2.3 Domácí hospicová péče

Domácí péče zahrnuje jak zdravotní, tak pečovatelskou složku poskytovanou všem věkovým kategoriím. Nejčastějšími klienty jsou staří lidé, chronicky nemocní a umírající v domácím prostředí, ale péče je poskytována i dětským pacientům a jejich rodinám. Je vědecky dokázáno, že lidé, kteří jsou ošetřováni v domácím prostředí, se rychleji a lépe zotavují. (Domácí péče, 2016)

Pro domácí péči přichází v úvahu každý člověk v terminálním stadiu, nebo chronicky nemocný, který projeví přání odejít z nemocnice či z hospice a který se může spolehnout na podporu rodiny. Domácí péče je v odborné terminologii rozlišována na dva typy. A to sice na domácí péči prováděnou laiky (home help) a domácí péči prováděnou profesionály (home care). (Kupka, 2014)

Domácí hospicová péče se neodvrací od nevyléčitelně nemocných, chrání jejich soukromí a důstojnost a hlavní důraz klade na kvalitu života. Úspěšně dokáže zvládat bolest a další průvodní jevy onemocnění. Je založena na holistickém pohledu na člověka a na multidisciplinární spolupráci ošetřujícího lékaře, lékaře léčby bolesti, paliativního lékaře, sociálního pracovníka, psychologa, všeobecných sester, pečovatelských, duchovního, rodinných příslušníků a popřípadě i dobrovolníků. Klade velký důraz na individualitu člověka, na jeho přání a potřeby, respektuje jeho hodnotový žebříček a chrání pacientovo právo na sebeurčení. Zdůrazňuje význam rodiny a přátel a nevytrhuje pacienta z domácího prostředí a přirozených sociálních vazeb. Dohlíží, aby pacient své poslední chvíle prožil v důstojném, vlídném a příjemném prostředí. Nabízí oporu jak pacientovi, tak jeho blízkým, a to i ve chvíli, kdy se rodina a pacientovi blízcí vyrovnávají se smrtí a se zármutkem. Vychází ze zkušenosti, že umírání nemusí probíhat v bolestech a nesmyslném utrpení. (Blinková, 2010)

Mobilní hospicový tým je plně multidisciplinární paliativní tým, který je složen z lékaře – paliativního specialisty, všeobecných sester, ošetřovatelek, psychologa, sociálních pracovníků, duchovního a popřípadě dobrovolníků. Sestry mobilního hospice mají neustálou pohotovost a jsou k dispozici 24 hodin, 7 dní v týdnu. V případě potřeby jsou schopné pacienta navštívit i v nočních hodinách a telefonická konzultace kdykoliv je pro ně samozřejmostí. (Blinková, 2010)

Cílem paliativního týmu je, aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a aby byla naplněna co nejvyšší kvalita paliativní péče o něj a aby bylo umožněno splnit pacientova přání a očekávání v oblasti psychologické, sociální a duchovní. Je třeba aby paliativní tým sledoval stav svých pacientů a aby dokázal rychle reagovat a sladit služby poskytované jednotlivci v týmu a zároveň nezatěžovat rodinu a také dokázal účelně předávat informace mezi jednotlivými členy a podpořil dobrou komunikaci s rodinou. (Marková a kol., 2015)

Péče mobilního hospicového týmu zahrnuje tyto oblasti. Středem zájmu hospicového týmu je pacient, jeho přání a očekávání, podle kterých se tvoří plán péče. Každý člen týmu, jež k pacientovi přichází, by měl mít na paměti, že reprezentuje organizaci a její zásady, pod kterou vystupuje. Musí dávat přednost profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy a služby, které poskytuje, musejí být na nejvyšší možné úrovni. Každý člen týmu je týmový hráč a respektuje profesionalitu, postavení a zodpovědnost

svých kolegů a dalších odborných pracovníků. Ve svojí práci zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a důstojnost každého jedince bez ohledu na věk, pohlaví, národnost, rasu, víru sociální postavení a politické názory. (Marková a kol., 2015)

Dojezdová vzdálenost k pacientovi musí být od základny mobilního hospice vzdálena do 35 km. Jestliže mobilní hospic má aktuální kapacitu 15 a více pacientů, je zde požadováno následující personální zabezpečení. Lékař na 1,2 úvazku (musí obsahovat vedoucího lékaře nebo lékaře se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti, a to s minimálním úvazkem 0,2; a další lékaře, kteří jsou schopni zajistit péči 24/7). Dále v pracovních dnech mimo osmihodinovou směnu, o víkendech a o svátcích musí být zajištěna nepřetržitá dostupnost lékaře i sestry na pohotovostním telefonu. Co se týče personálního složení na nelékařských pozicích, je následující. Všeobecná sestra, bez odborného dohledu, 5 celých úvazků, sociální pracovník na 1,0 úvazku a duchovní, kaplan nebo pastorační asistent. Také jsou zde doporučené pozice, a to sice pracovník v sociálních službách a psycholog nebo psychoterapeut.

Jestliže mobilní hospic má kapacitu menší než 15 pacientů, personální požadavky jsou následující. Lékař, je vlastní nebo na smlouvu u organizace, je ambulantní specialista pro zajištění návštěv u pacientů. Je nutná nepřetržitá lékařská i sesterská pohotovost na telefonu. S nelékařskými profesemi je to následovně. Všeobecná sestra, bez odborného dohledu, 1,5 úvazku, sociální pracovník 1,0 úvazku a opět musí být v týmu duchovní, kaplan nebo pastorační asistent. Uvedená čísla jsou minimální, odvíjí se přímo úměrně od počtu pacientů. Jako doporučené pozice je to opět pracovník v sociálních službách, psycholog nebo psychoterapeut. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016)

1.3 Pacient domácí hospicové péče

Do mobilního hospice může být přijat člověk, který trpí nevléčitelnou nemocí a byla u něj ukončena kurativní léčba a doporučena praktickým lékařem, nebo lékařem v nemocnici, léčba paliativní. Pacient si přeje zůstat doma a rodina s jeho přáním souhlasí a zároveň se v ní nachází někdo, kdo je schopný umírajícímu zajistit celodenní péči. Pacient i rodina souhlasí s paliativní péčí a se vstupem všech členů mobilního hospice

do domu umírajícího. Nezbytné je podat žádost o přijetí, kterou vyplňuje praktický lékař, nebo lékař v nemocnici a informovaný souhlas pacienta. (Oblastní charita Rajhrad, 2018)

1.4 Potřeby nemocných

Potřeby člověka, jakožto holistické bytosti, můžeme shrnout do 4 oblastí, a to sice potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Priorita potřeb se během nemoci mění, velmi často na začátku nemoci stojí v popředí potřeby biologické, zatímco v závěrečné fázi života velmi často vystupují do popředí potřeby spirituální, jelikož s končící existencí jedince přirozeně přichází otázka, zda je něco i dál. Konec existence u jedince může vyvolávat strach. (Svatošová, 2008)

1.4.1 Biologické potřeby

Mezi biologické potřeby řadíme vše, co vyžaduje tělo nemocného. Od přijímání potravy, kdy strava občas vyžaduje jistou úpravu, nebo kvůli nemoci musí být pacientovi podávána například nasogastrickou sondou nebo skrze PEG či PEJ. Dále je potřeba umožnit pacientovi, aby se jeho tělo zbavovalo odpadních látek metabolismu, a to nejlépe bez jakýchkoliv přídatných cévek (například permanentního močového katetru) a klystýrů. Také je potřeba, aby pacient měl dostatečný přísun kyslíku. A jelikož u pacientů, kteří dlouhodobě leží na lůžku, se brzy mohou objevit dekubity, je třeba tomu co nejlépe předcházet polohováním pacienta a rehabilitací. (Svatošová, 2008)

1.4.2 Psychosociální potřeby

Mezi psychologické potřeby patří především potřeba respektování lidské důstojnosti. Důležitou roli zde hraje komunikace, a to ve velmi důležitém měřítku, komunikace neverbální, do níž řadíme mimiku, gesta, pohyby, postoj, výraz obličeje, ale i naše oblečení. Dále je důležitý pocit bezpečí, a proto je důležité pacientovi nikdy nelhat. Zároveň ale je potřeba pacientovi říci pouze tolik, kolik chce slyšet a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Člověk je tvor společenský, a to jak v období zdraví, tak v období nemoci. S ohledem na návštěvy to bývá tak, že nemocný o ně většinou má zájem, jen ne vždy o všechny a ve stejnou dobu. Nikdo nechce umírat sám za nemocničními zdmi. (Svatošová, 2008)

1.4.3 Spirituální potřeby

Spirituální péče je dnes ve většině evropských zemí nedílnou součástí holistického přístupu v péči o nemocného. Holistická péče zahrnuje oblast biologickou, psychologickou, sociální a spirituální. Spirituální péče by měla být poskytována všem, ne pouze lidem, tzv. nábožensky orientovaným. Tato péče se zabývá existencionálními otázkami, které se právě v období smířování se s těžkou nemocí nebo se smrtí, vyskytují velmi často. Péče musí brát v úvahu vlastní spiritualitu pacienta. (Opatrný, 2017)

Při plánování ošetrovatelské péče u pacienta, je potřeba si uvědomit, že spirituální péče je stejně důležitá, jako všechny ostatní druhy péče. Pokud v ošetrovatelské dokumentaci chybí záznamy o duchovních potřebách, je nutné se na ně pacienta taktně zeptat, nejlépe přímo pacienta anebo zjistit tyto informace od jeho blízkých. Spirituální potřeby se velmi často objevují po delší interakci se sestrou nebo při metodicky vedeném rozhovoru. (Holíková a kol., 2013)

1.5 Umírání jako proces

Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. V terminálním stavu dochází k postupnému a nezvratnému selhání vitálních funkcí a orgánů jehož výsledkem je zánik existence člověka. Terminální stav lze chápat jako vlastní umírání, ovšem pojem umírání nelze redukovat pouze na terminální stav. Umírání je zejména proces a z širšího hlediska lze konstatovat, že umíráme od narození. Ale v denní klinické praxi je pojem umírání transformován a označuje se jím kratší či delší časové období, které je zakončeno terminálním stavem. Proces umírání rozdělujeme na tři časově nestejná, ale významná období, a to sice *pre finem*, *in finem* a *post finem*. (Haškovcová, 2015)

1.5.1 Pre finem

Fáze *pre finem* začíná v okamžiku, kdy je člověku diagnostikována nemoc neslučitelná se životem a smrt je v určitém časovém období (týdny, měsíce) velice pravděpodobná. Po celou dobu je třeba usilovat o remisi onemocnění a zmírnit obtíže nemocného. Nemocný musí vědět, že kromě lékařské pomoci mu bude poskytnuta i pomoc psychologická a lidská, neboť nikdo by neměl zemřít dříve psychicky než fyzicky.

U nemocných nacházejících se ve fázi pre finem je třeba respektovat jednotlivé a zákonitě přicházející psychické odezvy, jak je popsala například Elisabeth Kübler-Rossová. Usilovat o to, aby nemocný, pokud možno žil život co nejvíce podobný životu před nemocí a aby redukce jeho činností a cílů byla minimální. Každý nemocný by měl mít alespoň jednoho člověka, s nímž bude mluvit o nemoci a jeho potřebách a který s ním bude komunikovat otevřeně. (Haškovcová, 2015)

Ve fázi pre finem je cílem pomoci rodinám či jedinci přijmout pozici pečovatele a přijmout situaci. V rodinách se mohou změnit role jednotlivců, u pečovatele tato nová role může vyvolat změny v tělesné kondici, v sociálním životě i aktualizovat otázky týkající se víry a smyslu života. Pečující musí být dobře informován, co má v jednotlivých situacích dělat, to mu pak přidává na jistotě v péči o pacienta. (Kurucová, 2016)

1.5.2 In finem

Fáze in finem je totožná s fází terminálního stavu. Z etického hlediska dochází v této fázi ke čtyřem problémovým okruhům: ritualizace smrti, marná léčba, problematika dříve vysloveného přání a problematika eutanazie.

Dnes jsme v pohledu na umírání a smrt velmi nejistí a nevíme, jak se v těchto situacích chovat. Jelikož se umírání ve velkém procentu přesunulo za nemocniční zdi, ztratili jsme kontakt s různými rituály umírání a smrti. V terminálním stavu je člověk často unaven a velmi často se u něj objevuje zastřené či změněné vědomí, přesto ale by se umírání a smrt mělo vrátit do domácího prostředí za pomoci profesionálů. (Haškovcová, 2015)

Ve fázi in finem nebývá pečovatelům věnována dostatečná pozornost, a to i přes to, že se u nich objevují jednotlivé ošetrovatelské problémy jako jsou například strach, bezmoc, beznaděj a smutek. (Kurucová, 2016)

1.5.3 Post finem

Fáze post finem začíná bezprostředně po smrti pacienta a neumře-li nemocný v domácím prostředí je nutno nejprve o této skutečnosti informovat rodinu. Následuje péče o mrtvé tělo. Do fáze post finem patří i péče o pozůstalé, kterým je umožněno truchlit podle jejich potřeby. Ke zdravému průběhu zármutku přispívají i pohřební rituály. (Haškovcová, 2015)

Doprovázení pozůstalých v době truchlení je součástí práce paliativního týmu. Období truchlení a přijetí odchodu člověka ve zdravém měřítku trvá zhruba rok. Pozůstalí si během tohoto období procházejí třemi fázemi vyrovnávání se se situací. První fáze neboli konfuze, otřes, je časem od úmrtí do pohřbu člověka. Druhá fáze období truchlení neboli exprese, smutek a žal může trvat různě dlouhou dobu. Nejintenzivněji tuto fázi prožívá člověk zemřelému nejbližší a je nutné vytvořit pro tohoto člověka dostatek prostoru a nabídnout možnost, kdykoli si promluvit o tom, co právě prožívá. Třetí fází je období akceptace neboli přijetí. Je to fáze, kdy pozůstalý již dokáže žít bez zemřelého. Navazuje nové vztahy, tvoří nový způsob života, v tomto období již přestává vyhledávat pomoc od členů paliativního týmu. (Marková, 2010)

1.6 Fáze umírání

Těžce nemocní lidé procházejí různými stádii přijímání nemoci, dle Elisabeth Kübler-Ross je těchto stádií 5, navzájem se prolínají, nemusejí se objevit všechny a některé se mohou objevit vícekrát. (Kübler-Ross, 2015)

První stádium je stádiem popírání a izolace. V této fázi nemocný prochází povětšinou prvotně šokem, který ovšem netrvá příliš dlouho a následuje fáze popření. V tuto chvíli nemocný odmítá přijmout lékařova slova, sám sebe přesvědčuje, že jde o nějakou chybu a odmítá se s diagnózou smířit. Podporu a vyslechnutí potřebuje jak nemocný, tak jeho blízcí.

Ve druhé fázi přichází na řadu agrese. Nemocný nechápe, proč tato nemoc postihla právě jeho a snaží se najít jakékoliv vysvětlení. Zlost si vylévá na svých blízkých i na lékařích a ošetřujícím personálu, i když sám ví, že okolí není příčinou jeho nemoci, nemůže si pomoci a potřebuje tímto směrem svoje emoce ventilovat. Chce-li nemocný o jeho emocích mluvit, umožníme mu to. Je potřeba nebrat si výroky nemocného osobně, i toto stádium je přechodné. (Umírání, 2015)

Ve třetím stádiu přichází smlouvání, kdy nemocný uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak nejlépe strávit zbývající čas a přemýšlí, co ještě chce stihnout. Smlouvá tedy přímo s časem. Je potřeba nemocného podporovat ve vytyčování krátkodobých cílů a všechny s ním zdárně oslavit. V tomto období nemocný nejvíce vyhledává alternativní metody léčby a je otevřený pokusným metodám.

Ve čtvrté fázi přichází deprese. Zdravotní stav nemocného se stále více zhoršuje, je unavený, vyčerpaný a zoufalý jeho zmařenou nadějí. V této fázi přicházejí na řadu antidepresiva, a také významně pomáhá přítomnost člověka, ať už blízkého, anebo například duchovního, se kterým pacient může mluvit o smrti, o strachu z neznámého a o všem, co je pro něj podstatné.

V posledním pátém stádiu přichází smíření. (Umírání, 2015)

Jestliže pacient měl dostatek času a prošel si stádii předcházejícími, tak přichází stav, kdy v něm nadcházející smrt už nevyvolává depresi, ani hněv, ale přijímá ji. (Kübler-Ross, 2015)

1.7 Psychická zátěž v práci sestry

Práce zdravotníka se ve velké většině případů pojí se stresem. Jestliže sestry dlouhodobě pečují o pacienty v terminálním stadiu a neprovádí psychohygienu a sebereflexi hrozí zde vznik syndromu vyhoření. Sestry vykonávají jak fyzicky, tak psychicky náročnou práci a často se stává, že si emocionální prožitky z pracovního prostředí odnášejí do svých domovů. To u sester může vyvolat úzkost, beznaděj, depresi a může vést až k syndromu vyhoření. (Zdravotnictví a medicína, 2010)

Studie prokazují, že zdravotníci trávící převážnou část pracovní doby s pacienty, jsou mnohem více neurotičtí než například laboranti, výzkumníci, fyzioterapeuti atd. Úzkostné stavy jsou u sester velmi často spojovány s prací s imobilními pacienty a se setkáváním se se smrtí a invalidizací a o to více u mladých pacientů. Přetížení sester může vést k frustraci, agresi a zhoršení vztahů na pracovišti. Organismus na tento typ pracovního stresu později může reagovat tzv. syndromem vyhoření. (Onderková, 2009)

1.7.1 Stres v povolání sestry

Se stresem se člověk může setkat v jakékoli profesi, ovšem jsou povolání, ve kterých se stresové situace objevují mnohem častěji. Chronickým stresem trpí především lidé pracující v tzv. pomáhajících profesích, kam samozřejmě řadíme zdravotnictví. Na zdravotníky jsou kladeny vysoké požadavky na výkon a zodpovědnost, jsou vystaveni chronickému stresu v práci i v systému celoživotního vzdělávání.

Stres můžeme definovat jako odpověď organismu na nadměrné požadavky (stresory). Nerovnováhou mezi požadavky na jedince a schopnostmi tyto požadavky řešit vzniká v jedinci nerovnováha neboli stres. Organismus na tuto situaci reaguje aktivací v oblasti hormonální, vegetativní a psychické. (Jičínská, 2010)

1.7.2 Vývoj a projevy syndromu vyhoření

Proces vyhoření se neděje ze dne na den, ale vyvíjí se několik let. Někdy si ani sám jedinec nevšimne, že jeho vztah k práci a k lidem na pracovišti se změnil, proto je dobré, je-li na pracovišti osoba, která si této změny může všimnout. Lidé v procesu vyhoření často zatajují jejich pocity a spíše je před okolím skrývají. Zdravotníci čili lidé v tzv. pomáhající profesi, navíc často trpí pocity, že jejich pacienti potřebují pomoci mnohem více než oni sami. (Herman a kol., 2008)

Zátěžové situace většinou mají na vznik syndromu vyhoření podstatný vliv a jsou jednou z jeho hlavních příčin. Dočasně, anebo trvale mohou vést k narušení psychické rovnováhy v člověku. Rozlišujeme šest základních typů zátěžových reakcí organismu, přičemž platí, že se vzájemně mohou ovlivňovat a stupňovat. Mezi těchto šest typů řadíme: stres, frustraci, konflikty, trauma, krizi a deprivaci. (Sedláček, 2016)

Projevy syndromu vyhoření můžeme rozdělit na vnitřní a vnější. Vnitřní projevy pod sebe řadí vlastní reakce jedince ve vztahu k němu samému a k ostatním lidem. Jedinec pak prožívá beznaděj, velkou psychickou i fyzickou únavu, pesimismus, úzkost, strach, emoční vyčerpání, napětí a stres. Ztrácí motivaci k činnostem, má nízké sebehodnocení a trpí nedostatkem energie. Vztahy k ostatním lidem chladnou, spolupracovníci ho obtěžují, jedná s nimi bez citové angažovanosti. Ztrácí empatii a lidé okolo jsou mu lhostejní.

Navenek se syndrom vyhoření projevuje různými způsoby. U jedince se snižuje produktivita práce, ale zároveň se zvyšuje jeho aktivita, jedinec si bere přesčasy, ale produktivita práce zůstává stejná nebo i nadále klesá. Vyhořený prožívá fyzickou únavu, zaujímá negativní postoj ke světu a je přecitlivělý a podrážděný. Jedinec se stává nespolehlivým a neobjektivním a ztrácí schopnost řešit každodenní problémy. Jednotlivé projevy syndromu vyhoření závisí na povahových vlastnostech člověka. (Sedláček, 2016)

1.7.3 Prevence syndromu vyhoření

Prevenčí syndromu vyhoření u zdravotníků (ale i obecně) můžeme najít několik. Problém většinou vzniká v přístupu jednotlivce, kdy se sám pomoci brání a nepřizná si, že ji potřebuje. Mezi prevencí řadíme adaptační proces, kdy začínající sestře je přidělena sestra-školitelka nebo její starší kolegyně a procesem adaptace ji provází. Adaptační proces je zakotven v zákonu. Dále je důležitá péče sama o sebe, jelikož kdo se nemá rád, dokáže energii možná dávat, ale sám ji nedokáže přijímat, a to po delší době může vést k deprivaci. Dobré je, když sestra pozná situace, na které nestačí sama a nebojí se požádat o pomoc. Sebepoznání a sebehodnocení je důležité pro sestru, aby mohla skrze poznání sebe sama, pochopit chování druhých. Pro zrekapitulování, zda člověk stále směřuje, kam by chtěl, dobře poslouží supervize. Bohužel ve zdravotnictví se o supervizi stále spíše jen mluví, než že by se aktivně používala. Pro psychohygienu jedince je to velmi užitečná cesta. Důležité je také oddělit svůj osobní život, přátele a koníčky a věnovat se jim a uvědomit si, že práce patří do práce. Celkově prospěšný je zdravý životní styl, a to jak s ohledem na stravování, spánkovou hygienu a dobrou tělesnou kondici. V neposlední řadě je dobré, když se jedinec čas od času zastaví a popravdě si odpoví na otázky typu, zda ho tento život naplňuje, zda mu stále dává to, co hledá a zdali chce po této cestě dál pokračovat. (Venglářová a kol., 2011)

2 Výzkumná část

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cíl: Zjistit problematické situace v péči o umírajícího v domácím prostředí.

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácímu prostředí a k rodině pacienta?

Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb?

Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví?

2.2 Metodika výzkumu

Pro praktickou část bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumného šetření pomocí polostrukturovaných rozhovorů s všeobecnými sestrami. Rozhovory byly zcela anonymní a otázky se vztahovaly k výzkumným otázkám (viz příloha 1) a ke stanovenému cíli práce.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Rozhovory proběhly ve čtyřech různých domácích hospicích (Mobilní hospic svatého Jana v Rajhradu, Domácí hospic svaté Lucie Brno, Domácí hospic Vysočina a Domácí hospic Bárka). V každém hospici byl rozhovor veden se dvěma respondenty, ženami, všeobecnými sestrami, tedy celkem bylo uskutečněno 8 rozhovorů. Rozhovory byly schváleny vedením v každé z organizací.

2.4 Průběh výzkumu

Výzkum byl proveden v měsících září až listopadu 2018 ve čtyřech různých domácích hospicích na Vysočině a na Moravě. Každý respondent byl předem informován, že výzkum bude zcela anonymní a pro lepší plynulost a následné zpracování, byly rozhovory se souhlasem nahrány na diktafon. Následně byly rozhovory zpracovány v programu Microsoft Word.

2.5 Výsledky výzkumu

Rozhovor č. 1

První respondentkou je všeobecná sestra, 38 let, s bakalářským vzděláním a v organizaci pracuje pět let a čtyři měsíce. Z toho 4 roky pracovala jako všeobecná sestra v domácí péči a nyní téměř rok a půl pracuje v mobilním hospici. Na otázku, proč si toto zaměstnání vybrala, respondentka odpovídá, že se přestěhovala do místa působnosti organizace a jelikož v tu dobu již měla děti, bylo tohle zaměstnání pro ni vhodné, jak skloubit práci všeobecné sestry s rodinným životem.

V rozhovoru jsme se posunuly k tématu pacientova domovu a prostředí péče. Respondentka udává: *„Je to jejich domácí prostředí, to znamená, že je vyhovující oni to považují za normální.“* To že tohle prostředí nepřijde občas vhodné zdravotnickým pracovníkům, je jejich úhel pohledu. Mobilní hospic poskytuje službu zapůjčování kompenzačních pomůcek, a tak se sestřičky ptám, v jakém pořadí si nejčastěji pacienti a jejich rodiny pomůcky zapůjčují. Z hovoru vyplývá, že v první fázi si rodiny zapůjčují toaletní židle a vozíky a sedačku do vany či stoličku do sprchy. V další fázi přichází na řadu polohovací postel, kdy je zároveň pacientovi a rodině doporučena i antidekubitní matrace, dále močová láhev, podložní mísa a v případě dušnosti koncentrátor kyslíku. Na otázku, jaké nejčastější problematické situace nastávají v preterminálním stádiu sestřička jasně odpovídá, že jak u pacienta, tak u rodiny jde o neinformovanost. *„Odchází z nemocnice, nejsou dostatečně informovaní, takže náš lékař vstupuje do rodiny, kde mnohdy nastavuje první komunikaci o tom, co se vůbec děje, což už je poměrně dost pozdě. ... A za druhé, že je potřeba poskytnout pečujícím podporu, aby péči zvládli a poskytnout jim všechny informace, pro ně potřebné.“* Jedním z nejčastějších problémů, jak respondentka uvádí, se zde vyskytuje fakt, že pečující musí být s pacientem 24 hodin denně, což pro většinu rodin bývá z počátku problém. V případě sociálních problémů nebo při možnosti dostávání sociálních příspěvků na péči je pak rodina spojena se sociální pracovnící. Mezi nejčastější problematické situace, které nastávají v terminálním stádiu, respondentka na první místo řadí poskytování psychické podpory rodině, v případě podávání léků injekční formou, pak edukaci o této problematice. Dále už ve fázi, kdy se blíží smrt jedince, je rodinám připomínáno v ohledu na sociální stránku, aby všichni blízcí měli možnost se s pacientem rozloučit. Další otázka se týkala prostředí a situace v rodině, kde je účastníkem péče o umírajícího i dítě. Respondentka

mi vyprávěla 2 příběhy, kdy v rodině umírajícího byly přítomny i děti, vyplývá z toho, že situace je vždy řešena individuálně dle přání rodiny, ale v obou rodinách pak hrála roli psycholožka z hospicového týmu. Rodinám jsou nabízeny knihy, nejčastěji od Cesty domů, kde je smrt přiblížena dětem jejich jazykem. Sestřička také uvádí, že děti zhruba do 10 až 12 let se s odchodem blízké osoby smíří docela dobře a rychle. Nejdůležitější body v komunikaci s pacientem a s rodinou respondentka řadí takto: „*Nejdůležitější je, určitě nechat ten prostor. Potom se doptat, jestli je vůbec zájem, ten rozhovor vést tím směrem, utvrzovat se v tom, jestli opravdu o čem se bavíme chceme... Takže se doptávání pořád toho pacienta, co vlastně on chce.*“ Sestřička dále uvádí, že je důležité rozlišit, zda pacient pouze vyjadřuje emoce, kdy si potřebuje nějakou emocii či slovem ulevit, nebo zda opravdu chce informace. „... *a potom určitě upřímnost.*“

Organizace domácího hospice má svůj multidisciplinární tým a na otázku, zda jejich organizace spolupracuje s jinými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb, sestřička odpovídá negativně. V ohledu spolupráce s ostatními lékaři respondentka mluví o spolupráci s praktickými lékaři, zde se ptám, zda se v této oblasti vyskytují nějaké problémy. „*Někdy ano, protože... První může být neznalost, že lékař to bere tak, že mu toho pacienta bereme, že on má právo jakoby si ho dochovat sám v té péči, což samozřejmě může.*“ Dále se sestřička rozhovořila o problematice po finanční stránce, a to jak pro rodiny, tak i o tom, jak je péče řešena s pojišťovnami. Přesunujeme se dál a já se ptám, zda jejich organizace spolupracuje s dobrovolníky a jaká je případně jejich pozice v poskytování péče. „*Začali jsme letos spolupracovat s dobrovolníky, zatím máme jenom dva. Jezdilo se letos jen do dvou rodin, řekněme, že to zatím teprve uchopujeme, protože ti dobrovolníci, to je tak i na hranici se zákonem.*“ Respondentka uvádí, že dobrovolníci nenahrazují péči rodiny a ani nejsou v přímé péči o pacienta, ale spíše fungují na společenské pozici pro pacienta anebo ulehčují rodině péči v tom, že například dojdou na nákup nebo vyzvednout léky do lékárny.

Péče o umírající je psychicky velmi náročná, a tak se respondentky ptám, jak zvládá situace úmrtí jejich pacientů. „*Já to vnímám tak, že... Já říkám, že je to smutná práce s veselým koncem... Protože ten člověk, který chce zemřít doma, díky naší službě, to přání se mu může splnit, je to pro mě motivující.*“ Sestřička dále mluví o smrtelnosti a o přijetí smrti a o tom, že ji tato práce baví, je podle ní kreativní a každý pacient je vnímán individuálně. Dle jejího názoru, se tato práce určitě dá dělat dlouhodobě a momentálně by ji rozhodně neměnila. Také se bavíme o vlastní psychohygieně, co pro ni respondentka

dělá a zda se nějakým způsobem angažuje i zaměstnavatel v této problematice. Sestřička uvádí, že se pravidelně každý týden scházejí s týmem mobilního hospice a kdykoli se vyskytne nějaký problém, hned se ho snaží řešit a jednou za tři měsíce probíhá supervize. „*No a psychohygienu moje osobní, tak určitě radost z dětí, využití volného času, pobyt v přírodě.*“ Ptám se také na náročnost práce v terénu a v jakých směnách sestry pracují. „*Takže normálně máme ranní služby, osmičky, kdy sestřičky objezdí ty pravidelné návštěvy pacientů. A od půl čtvrté do sedmi do rána drží vždycky ta jedna sestřička pohotovost na telefonu, a když je pak potřeba, tak buď to řeší jen tím telefonem nebo pak tím výjezdem.*“ Směny dotazované takto vyhovují mnohem více než v nemocnici, kde dříve pracovala na chirurgickém oddělení a sloužila dvanáctihodinové služby. Na závěr rozhovoru se dostáváme k fyzické náročnosti péče o pacienta a fyzickému zdraví. Respondentka podstoupila operaci ploténky a náročnost fyzické péče o pacienta hodnotí tady v práci v domácím hospici jako méně náročnou než právě na oddělení v nemocnici. Hovoří o tom, že fyzická péče o pacienta je zde mnohem více na rodině nebo na pečovatelkách a sestry vykonávají úkony vyložené zdravotní.

Dostaly jsme se na konec rozhovoru a já sestřičce děkuji za vstřícnost a ptám se, zda ji k tomuto tématu napadá něco, co by bylo podstatné a nezaznělo tu. Respondentka mluví o financování této péče a problematice podpory pečující rodiny od státu a nabízí mi, že v případě potřeby se jí mám určitě ozvat. S díky si ukládám rozhovor a se sestřičkou se loučím.

Rozhovor č. 2

Dříve než započal druhý rozhovor, jsem byla pozvána na schůzi hospicového týmu, které se tentokrát zúčastnili pouze sestry a lékaři. Rozebírali se pacienti, jejich rodiny, péče celkově, problémy, které někde nastaly a tak podobně. Tato schůzka pro mě byla velmi inspirativní, protože mě nechala nahlédnout ještě hlouběji do práce v mobilním hospici. Po ukončení schůze jsme se se sestřičkou přesunuly do vedlejší pracovny a náš rozhovor mohl začít. Respondentce je 34 let, vystudovala vysokou školu s bakalářským vzděláním a v mobilním hospici pracuje rok a dva měsíce. Před tím pracovala v nemocnici na anesteziologicko-resuscitačním oddělení po dobu deseti let, ptám se tedy, co ji vedlo ke změně pracovního místa: „*...a ten systém péče už mě nějak moc nevyhovoval. Přišlo mně to tam jako kus za kus, takovej tovární systém. Prostě tam byly dvě varianty, buď*

a nebo. A když někdo zemřel, tak mně to přišlo takový dost nedůstojný. Takže jsem chtěla to na chvíličku změnit, s tím že jsem si vybrala absolutně nejlíp, jak jsem mohla, protože tady v tom domácím prostředí je to umírání opravdu důstojný.“

Ptám se sestřičky na prostředí u pacienta doma, zpočátku se zaměřuje na sociální prostředí. Mluví o tom, že je to vysoce individuální, některé rodiny mají velmi dobré sociální zázemí, rodina je smířená s tím, že o pacienta bude pečovat až do konce, už když je pacient propouštěn z nemocnice rodina zajistí pomůcky předem a vše si připraví. Na druhou stranu jsou rodiny ze sociálně slabšího prostředí, sestřička se odvolává na prostředí pacienta, které se probíralo na schůzi před naším rozhovorem. Pacient leží doma na 5 matracích a nastěhovat k němu polohovací postel se zdá být téměř nereálné. Hodnotí to celkově takto: *„Někdy tam bývá dost tíživá finanční situace, někdy jsou tam u toho malé děti, někdy to ta rodina prostě nezvládá, někdy jsou ty podmínky horší a někdy jsou lepší. Ale nemůžu říct, že by byly nezvladatelné. Vždycky se to nějak zvládne, vždycky se to nějak nastaví a zaedukujeme rodinu o všem i o tom prostředí.“* Bavíme se o sledu půjčování pomůcek pro pacienta. Sestřička to řadí takto: postel, mluví zde o potřebě Fowlerovy polohy a polohování v případě otoků, které na normálním lůžku není možné, dále chodítka, toaletní křesla a oxygenátory. Opět se zde mluví o vysoké individualitě a půjčování pomůcek podle stavu pacienta. Dostáváme se k problematice péče v preterminálním stádiu, jak u pacienta, tak u rodiny. *„Tak u rodiny je to nejvíc ten psychické dopad. Neví, jak mají s tou situací naložit. Pro ně je nejdůležitější, aby ten nemocnej netrpěl bolestí, nebyl dušnej a nebyly tam takové ty terminální stavy.“* Dále sestřička mluví o potřebě edukace během tohoto období, co dělat, když nastane bolest, když pacient začne zvracet a když nastane nechutenství. Jak u pacienta, tak u rodiny sestřička apeluje na to, že je potřeba vždy pacienta a rodinu upozornit, že tento stav může probíhat buď rychle anebo pomalu. Prolínáme tuto otázku s otázkou následující, a to s problematickými situacemi v terminálním stadiu. Respondentka mluví právě o zvracení pacientů, zástavě dechu, bolesti, depresi a úzkosti. U rodiny pacienta je stále důležitá psychická podpora, mluvit s nimi o tom, co a jak mají dělat a jestliže si nejsou jistí v čemkoli, určitě zavolat. Ptám se sestřičky, jak probíhá péče, kde je v rodině i dítě. *„My tu rodinu hlavně upozorňujeme, že nesmí dětem lhát. Nejhorší je, když ty děti jsou okolo toho třetího/šestýho roku, jsou ještě takový fakt vnímavý, ale nedokážou si to ještě samy v té hlavičce zpracovat. Pustit ho, pokud to dítě dovolí a pokud to i ten pacient dovolí, ale nezamezovat ten kontakt.“* Dále sestřička mluví o tom, že je důležitý

samozřejmě názor matky dítěte nebo otce nebo toho, kdo o dítě pečuje. Dále opět zdůrazňuje, aby se dětem nelhalo a nevymýšleli si rodiče lži typu tatínek nebo maminka usnuli, pak se stává, že dítě nemůže spát. Většinou následuje i v době truchlení pomoc od psycholožky z týmu. Také říká, že je to vždy individuální a vypráví mi příběh o úmrtí mladé maminky, kdy o ni pečovala její maminka a v bytě byly přítomny i děti 16 a 18 let. V tomto případě to bylo na dětech, jak se k tomu chtějí postavit a ke konci to bylo tak, že děti žily sice v jednom bytě s maminkou, ale už za ní do pokoje nechodily, protože si ji chtěly pamatovat ještě v lepším stavu. Bavíme se také o tom, co je důležité při komunikaci s pacientem a rodinou a zda se objevují nějaké problémy, které by se daly považovat za častější. Sestřička znovu zmiňuje upřímnost. Také komunikaci před pacientem: *„Ať to vypadá, že ten pacient nevnímá, nebo je neslyší, tak on do poslední fáze je prostě vnímá a slyší. ... A nelhat. Nemluvit nad ním o takových těch komplikacích, který můžou nastat.“* Ohledně sdělování informací sestřička mluví o tom, že vždy prvně komunikují s pacientem a snaží se z něj dostat, co nejvíce informací a až potom získávají informace od pečujících. Také mluvíme o upřímnosti sdělování diagnózy, respondentka mi říká, že pečující zná stav vždy, sděluje mu ho lékař už při propouštění z nemocnice, ale u nemocného to je tak, jak chce on. Někdy pacient svůj stav zná a chce nebo nechce o tom mluvit, někdy pacient svůj stav nezná a znát ho nechce. Pečující se vždy řídí přáním pacienta a celý tým mobilního hospice se tedy rodiny ptá, zda pacient zná diagnózu nebo ne a podle toho se řídí.

Přesunujeme se k další části a já se sestřičky ptám na spolupráci s dalšími organizacemi. Respondentka podotýká, že jsou multidisciplinární tým a s jinými organizacemi nespolupracují. Zmiňuje pouze sociální pracovníci z Masarykova onkologického ústavu na Žlutém kopci v Brně, která jim podává návrhy na pacienty. Mluvíme také o spolupráci s lékaři, respondentka zmiňuje spolupráci s praktickými lékaři, a tak se ptám, zda se zde vyskytují nějaké problémy. *„Jo, právě v tom psaní receptů. ... Praktici někteří nemají povoleno psát opiátové recepty.“* Bavíme se tedy o tom, jak se tato situace řeší. *„Dáváme je od nás. Nebo se nám už v pár případech stalo, že když je propouštěli z nemocnice, tak je zajistili na několik měsíců dopředu.“* Dále se ptám na spolupráci s dobrovolníky, sestřička sice ví, že s dobrovolníky jako organizace spolupracují, ale v domácí hospicové péči se s nimi zatím nesetkala.

Dostáváme se k závěrečné části a já se sestřičky ptám, jak ona sama vnímá péči o umírající. *„Některý pacienty máme v péči i rok, takže když tam dojíždíte pravidelně*

na tu péči, tak si na tu rodinu zvyknete, takže pak když ten pacient odchází, tak i nás sestry to někdy zasáhne, nemůžu říct, že jsme bez emoční, pláčem taky.“ Sestřička také mluví o tom, že s rodinou neukončují spolupráci při úmrtí pacienta, ale jsou domluveni na pozůstalostních návštěvách, což i jim pomáhá. Mohou si s rodinou promluvit a rozloučit se a dostat nějakou zpětnou vazbu. Ptám se také, zda si myslí, že se tato práce dá dělat dlouhodobě. *„Jo, z mého pohledu určitě. Protože já mám tu práci fakt ráda, je to úplně něco jinýho než v nemocnici. ... Takže pokud se k tomu, jakože zdravě postavíte a budete tu práci brát s tím, že lidi prostě umíraj a vy jim v tomhle můžete pomoci, tak si myslím, že se to dlouhodobě dá.“* Ohledně péče o psychohygienu, mluví sestřička o supervizi, a to jak individuální, tak skupinové a také zmiňuje možnost promluvit si s psychologkou z týmu. V ohledu, co pro ni dělá ona sama mi respondentka říká, že jí osobně stačí spánek, vana a pohlázení jejích dětí. Ohledně směn je sestřička velmi spokojená. Velmi oceňuje, že si to může zorganizovat sama. Mluví také o papírování, kterého je hodně a občas si ho nosí domů, ale je s tím takto mnohem víc spokojená než se systémem v nemocnici, kde pracovala dříve. Nakonec se ptám na její fyzické zdraví a jak hodnotí fyzickou práci s pacientem v této organizaci. *„V nemocnici to bylo horší, tam mě věčně bolely záda, věčně mě bolely nohy, křečový žíly. A tady v té terénní práci, zaprvé tam máte ty pečující, kteří vám pomůžou a vy je to hlavně naučíte a oni to pak umí tak bezvadně, že je kolikrát lepší jim do toho nezasahovat, třeba při toaletě pacienta nebo při polohování.“* Sestřička porovnává péči v nemocnici, kde se o pomoc s pacientem musíte dotazovat dalších sester nebo ošetřovatelek, zatím co v domácím prostředí se vyskytuje většinou více pomocníků, kteří si s pacientem navzájem a rádi pomohou.

Tady rozhovor ukončujeme a já se ptám sestřičky na nějakou zpětnou vazbu, co by ráda dodala, nebo co nezaznělo. Sestřička znovu vypichuje psychickou podporu rodině, protože jak říká, když to nezvládne rodina, nezvládnou to ani oni. S díky se loučím a odcházím.

Rozhovor č. 3

Respondentce je 32 let a vystudovanou má vyšší odbornou školu na pozici všeobecná sestra. Sestřička pracuje v organizaci domácího hospice krátce, zatím 3 měsíce, a tak se ptám, co ji k tomu vedlo a kde pracovala před tím. *„Vybrala jsem si to proto, protože se*

mi nelíbila práce v nemocnici. ... Šest let jsem pracovala na neurologii, chvilku na standardu a chvilku na zvýšené péči. “

Ohledně prostředí u pacienta doma sestrčka zatím nemá zkušenost s tím, že by byla někdy nevyhovující. Organizace domácího hospice nabízí půjčování pomůcek, takže se ptám, v jakém pořadí si je rodiny nejčastěji půjčují. *„Tak nejčastěji si půjčují postele polohovací, potom WC křeslo, infuzní stojan a potom tak dle potřeby. “* Když mluvíme o problematických situacích v preterminální stadiu sestrčka zmiňuje určitě úzkost a nesrovnání. *„Jo málo kdo si připouští, že už to tady je. ... Většinou tam přijde takový ten šok, že už se něco děje. “* Sestrčka zde mluví o potřebě komunikace s pacientem. A u rodiny sestrčka také mluví o nesrovnalosti se situací. *„U té rodiny, přesně tak, oni si ještě nechtějí připustit, že vlastně, že tam je ten odchod a pořád chtějí nahlížet nový a nový věci, jak vylepšit ten stav. “* Ptám se sestřičky, jaké problematické situace jsou pak nejčastější v terminálním stádiu. Sestrčka chvíli přemýšlí a odpovídá, že tím, že v hospici pracuje zatím krátkou dobu, neví, jak přesně by odpověděla. Pak se znovu zamyslí a mluví o problémech péče o tělo a přímo zmiňuje řešení bolesti a o problematice financování péče. Dále se ptám, jaké nastávají situace v rodině, kde je účastníkem péče i dítě. Sestrčka podotýká, že ona se do takové situace ještě nedostala, ale co ví ze zkušeností svých kolegyň, že v těchto rodinách pomáhaly knížky pro děti. Znovu se odvolává na knihy z organizace Cesta domů, jako moje první respondentka. Ptám se také, jaký je názor respondentky na komunikaci s pacientem a s rodinou, co je hlavní. *„No někdy vlastně tím, že člověk je cizí, tak třeba jsem se setkala s tím, že stačí být jenom s ním, jen tam jako být, jenom ho doprovázet a počkat, co vlastně on nám dovolí než se o něco snažit. “* Dále sestrčka mluví o upřímnosti a vnímá ji tak, že upřímnost je dobrá od lékaře.

Ptám se na spolupráci s jinými poskytovateli sociálních a zdravotních služeb, ale sestrčka mluví pouze o složkách mobilního hospicového týmu a o žádné spolupráci mimo organizaci. Ohledně problematiky spolupráce s ostatními lékaři respondentka mluví o praktických lékařích a o lékařích z nemocnic a se všemi měla zatím pozitivní zkušenost. *„Většinou jsou jako rádi, že tato služba existuje. “* Spolupráce s dobrovolníky je zatím plánem do budoucna, zatím ale dobrovolníci v domácím hospici nejsou.

Ptám se sestřičky na její pohled na umírání, jak se s tím psychicky vyrovnává. Mluví o tom, že se se smrtí setkávala již v nemocnici, kde se jí přístup ke smrti vůbec nelíbil, kde pacienti umírali sami a většinou bez rodinných příslušníků, ale právě tady v domácím

hospici je jí v tomto úhlu pohledu mnohem lépe. „*Takže mě to tady naopak jakoby naplňuje.*“ Když se ptám, jaký má respondentka názor na toto zaměstnání v dlouhodobém měřítku, znovu se směje, že je tu pouze krátce, ale že ji tato práce baví, takže z jejího momentálního úhlu pohledu, si myslí, že ano. Ohledně psychohygieny sestřička mluví o týmových poradách, které jsou podle ní velmi přínosné a také o supervizích. Týmové porady i s lékaři zde probíhají jednou za 14 dní a supervize jedenkrát za měsíc. Ohledně služeb to v této organizaci funguje následovně. „*Ráno se tady scházíme, přebíráme si auta, máme jakože různé oblasti, abychom nemusely přejíždět celý město. A potom máme vlastně pohotovost týden, takže jsme vlastně 24 hodin na telefonu.*“ Dále sestřička mluví o tom, že jí tento systém vyhovuje mnohem více než v nemocnici. Fyzickou náročnost péče o pacienta hodnotí respondentka jako méně náročnou než v nemocnici.

Na závěr se sestřičky ptám, zda by ráda něco dodala. Sestřička mluví o tom, že si myslí, že finanční náročnost péče pro rodinu není v dotáhnutá a vyhovující. Mluví o této problematice velmi zaníceně. Děkuji jí za rozhovor a loučím se.

Rozhovor č. 4

Respondentkou je všeobecná sestra s magisterským vzděláním, 58 let a v organizaci domácího hospice pracuje rok a půl. Ptám se sestřičky, proč si tuto práci vybrala. „*Náhodou ke mně přišla ta nabídka, byla to shoda náhod, nevyhledávala jsem to dopředu, ale prostě mě oslovili, tak jsem přikývla že ano. ... Před tím jsem pracovala na doléčovacím rehabilitačním oddělení, dělala jsem tam staniční sestru na oddělení.*“

Začínáme se bavit o prostředí u pacienta doma. Sestřička odpovídá, že prostředí bývá vyhovující. „*...protože vlastně podmínkou zahájení té péče je, že musí mít ten pacient nějaké rodinné zázemí.*“ V případě, že v prostředí je něco v nepořádku, mluví respondentka o tom, že doporučují právě například polohovací postele, aby se prostředí časem vyhovující stalo. „*Nejčastěji si půjčují lůžka polohovací, s antidekubitní matrací. Ze začátku si půjčují třeba WC křesla, nebo různá chodítka.*“ Ptám se na problematiku situace v preterminálním stadiu. „*Tak nejproblematictější situace je ta, že všichni členové rodiny, včetně pacienta, jsou v různé fázi pohledu na vlastně ten končící život.*“ Dále sestřička mluví o tom, že všichni v rodině chtějí něco jiného, což podle jejího názoru nastává velmi často. Mluví také o důležitosti přijetí situace, komunikaci a smíření. Ptám se také na problémy, jež se vyskytují v terminálním stadiu. „*Protože všechno je*

psychosomatické, tak pokud se vyskytne, že třeba nastoupí bolest, tak samozřejmě z indikace lékaře my to umíme podchytit, vyřešit. Pokud se stane, že pacient třeba zvrací nebo může být neklidný, tak to všechno umíme řešit. Zase se vracím k té psychosomatice, pokud už nastává ten terminální stav a některý člen z té rodiny, nebo třeba to může být i pacient, není ztotožněn s tím, že odchází, tak to jsou spíš ty nejdramatičtější situace. Protože ty se řeší těžko a ta komunikace je prostě úplně stěžejní v této chvíli.“ Ptám se respondentky na péči v rodině, kde je členem i dítě. Sestřička mi odpovídá, že zatím měli pouze jednu rodinu, kde umíral otec a v domácím prostředí se pohybovala i desetiletá dcera a již dospělý syn. Mluví o tom, že to nechávají zcela na rozhodnutí rodiny, jak to cítí. Zrovna v této rodině byly děti s otcem až do úplného konce. Sestřička se také odvolává na knihy, které rodině poskytli a maminka je dceři předčítala. Ptám se, co je podle sestřičky nejdůležitější při komunikaci s pacientem. *„Hlavní je ta důvěra, která by měla navzájem být nějak oboustranná, to zase záleží na tom, jak dlouho máme toho pacienta v péči.“*

Ohledně spolupráce s jinými poskytovateli služeb sestřička mluví o tom, že spolupracují hodně s nemocnicemi a s praktickými lékaři, kteří jim předávají pacienty. Ptám se, zda se zde vyskytují nějaké problémy. *„Problematika už když komunikujem, tak není, spíš je problematika v tom, že povědomí o domácím hospici je malé. A nejen u laické veřejnosti, ale i u odborné.“* Dále respondentka mluví o tom, že mnozí praktičtí lékaři nevědí, že je tady právě možnost domácího hospice. Dále se ptám na spolupráci s dobrovolníky. *„Jako organizace ano, ale jako domácí hospic zatím ne, protože si dost dobře nedovedu představit, co by ten dobrovolník vykonával.“* Sestřička mluví o tom, že mají vůbec problém do rodiny dostat psychologa. *„Ty rodiny jsou zvyklé na sestřičku, která tam chodí, ty se tam střídají, jsou zvyklé na svého doktora, který tam chodí s hospicem a vlastně nikoho jiného tam nechtějí.“*

Dále se bavíme o tom, jak sestřička vnímá péči po psychické stránce a jak se vyrovnává s úmrtím pacientů. *„No, pokud ta péče a ten vztah a vlastně ty návštěvy všechny jsou, tak jak by měly být, tak vlastně ta smrt samotná není nějak psychicky náročná. Spíš je náročná ta péče. Ale já to můžu posoudit, předtím jsem dělala v nemocnici, kde taky umírali lidi, tak tam jsem teda byla psychicky na tom daleko hůř. Protože tady mně to připadá přirozené a opravdu můžu říct, že jsem hodně citově založená, ale když to jde, že ten pacient v klidu zemře, v té rodině, tak si myslím, že to není tak psychicky náročný jak třeba v těch nemocnicích.“* Sestřička mi také říká její názor na to, zda se tato práce

dá dělat dlouhodobě a z jejího momentálního pohledu, si myslí, že určitě ano. Dále se směje a říká, že v této práci už nebude dvacet let, ale že si myslí, že se to určitě dělat dlouhodobě dá. Také mluví o tom, že velmi podstatný je také tým, ve kterém pracuje, a ten si ona sama jen chválí. Mluví také o syndromu vyhoření: *„Že tady dojde k tomu vyhoření daleko míň často než v nějakých nemocničních kolosech, kde prostě je ten pacient na posledním místě.“* Ptám se na psychohygienu vlastní i v kolektivu. *„Takže máme nějaké posezení, ale v podstatě zatím jsme neměly žádného odborného pracovníka, který by nám nějak pomáhal, protože se cítíme všechny, že to zatím nepotřebujem nebo... Stále spolu komunikujem, je tady takové příjemné prostředí. ... Každá máme samozřejmě ve svých soukromých sférách spousta kompenzačních činností, já nevím, někdo má pejska, někdo to a to ... Takže prostě zaměstnavatel nabízí možnost, ale my ji zatím nevyužíváme.“* Ptám se, jak sestřičky vyhovují směny a jak to u nich funguje. Směny si velmi chválí, je to úplně jiné než v nemocnici a popisuje, že každá sestřička má svoje pacienty podle oblasti, protože fungují po celém území města. Ptám se také, jak fungují směny o víkendu, na což mi sestřička odpovídá, že je-li potřeba jet k pacientovi o víkendu, tak vyjíždí právě sestra, která drží ten víkend pohotovost. Sestřičky jsou v domácím hospici 4, takže pohotovost funguje tak, že každá sestřička drží pohotovost od pondělí do pondělí a pak má od pohotovosti 3 týdny volno. Fyzickou náročnost péče sestřička hodnotí kladně, jako méně náročnou než v nemocnici.

Rozhovor končí a já se respondentky ptám, zda by ráda něco dodala. Sestřička nakonec zhodnocuje svoji práci tady v mobilním hospici a v nemocnici, kde strávila dlouhá léta, jak na oddělení, tak pracovala jako instrumentářka na sále a tohle zaměstnání si chválí ze všeho nejvíce. Děkuji za vstřícnost a se sestřičkou se loučím.

Rozhovor č. 5

Respondentkou je všeobecná sestra, vystudovanou má střední školu zdravotnickou a poté si dodělávala doškolovací kurzy v Brně, v primární péči a v péči paliativní. V domácím hospici pracuje 3 roky a před tím pracovala převážně v nemocnici, naposledy 16 let na chirurgickém oddělení. Sestřičce je 49 let.

Ptám se respondentky na prostředí u pacienta doma, odpovídá, že je většinou vyhovující a když se tam naskytne nějaký problém, tak je to většinou ze strany pečujícího, aby byla zajištěna 24 hodinová péče. Mluví také o tom, že se někdy u sociálně slabších objevují

problémy s hygienou, ale že je to zvládnutelné. Ve sledu půjčování pomůcek sestřička jednoznačně staví na první místo postel a dále pak chodítka, antidekubitní matraci, oxygenátory, WC křesla, invalidní vozíky, schodolez, rampy na schody a hygienické pomůcky – močové lahve a podložní mýsy. Ptám se, jaké nejčastější problematické situace nastávají v preterminálním stádiu. „*Řešení bolesti. ... A u rodiny, no nechcou přijmout to, co se děje.*“ Přesunujeme se k problematice v terminálním stádiu, nejprve u pacienta: „*Bolest, spánek, příjem potravy, příjem tekutin,*“ a pak u rodiny: „*...Rodinu se snažíme vždycky od začátku zapojit, zaškolit, bez toho by to nešlo. ... Vždycky se oni musí naučit pečovat, ošetřovat.*“ Ptám se také, jak funguje péče v rodině, kde je účastníkem i dítě. Sestřička podotýká, že jsou multidisciplinární tým a že jejich součástí je samozřejmě i psycholog, který je právě v těchto případech hojně využíván a také mluví o knihách, které jsou pečujícímu nabízeny. Ptám se na komunikaci v rodině: „*No nejčastějším problémem je to, že před sebou vlastně zamlčují informace. Pečující versus nemocný a obráceně a nechtějí si v podstatě dělat bolest. ... A neříkejte mu to, že je to ta poslední fáze a my mu to neříkáme... A myslím si, že je to hrozná škoda, že vlastně z mého pohledu, je to to, že berou čas tomu člověku, na to, aby si dovyřešil to, co potřebuje.*“

Ohledně spolupráce s jinými poskytovateli sociálních a zdravotních služeb, to sestřička hodnotí tak, že by neřekla, že jde přímo o spolupráci, ale o vzájemné doplňování. „*Nabízíme i s kontaktama, třeba Život 99, na Integrovaný centrum, a tak.*“ Ptám se také na spolupráci s lékaři mimo hospicový tým. Sestřička tuto spolupráci hodnotí kladně, má pocit, že většinou všichni se opravdu snaží vyjít vstříc. Ohledně využívání dobrovolníků v domácím hospici, sestřička odpovídá, že pro domácí péči je zatím nevyužívají. Bavíme se také o kapacitě v domácím hospici a sestřička mluví o tom, že do července jezdili ve dvojicích sestra a sociální pracovník a moc si to chválila, bohužel se změnila podmínky a teď už jezdí pouze všeobecná sestra. Mluví o tom, že to bylo vhodné pro komunikaci jak s pacientem, tak s rodinou, kdy si je v domácím prostředí rozdělili a rozhovor byl snazší, protože kolikrát odmítají navzájem před sebou pacient a pečující o různých věcech mluvit.

Ptám se sestřičky, jak vnímá péči o umírající po psychické stránce. „*Dovolím si s nima i zabrečet... Protože i my jsme pozůstalí, protože se o toho člověka intenzivně staráme. Takže chodíme i na pohřby. ... Nechám ty emoce projít, nesnažím se být za každou cenu hrdina, prostě když se mi chce brečet s nima, tak brečím.*“ Ptám se také na porovnání umírání tady a v nemocnici, jak to sestřička vnímá. „*Mmm to byl hlavní důvod, proč jsem*

z té nemocnice odešla, že v podstatě ta anonymita mi tam nevyhovovala.“ Sestřička mluví také o pozůstalostních návštěvách, kdy zhruba týden po pohřbu jedou k pozůstalý domů a znovu se ho ptají, jak se cítí a loučí se s ním. Také se ptám, zda si sestřička myslí, že se tato práce dá dělat dlouhodobě, odpovídá mi že ano. Ptám se respondentky, co dělá pro svoji vlastní psychohygienu. *„Zatím ne, můj zaměstnavatel se v tomto neangažuje, ale já medituju, zpívám, plavu a tak.“* Ohledně směn mluví sestřička o tom, že drží vždy dvanácti hodinovou pohotovost na mobilu a pak mají klasicky osmi hodinové směny a tento systém jí vyhovuje mnohem více než v nemocnici. Mluví ale také o tom, že tady v domácím hospici, si směny sice naplánujete, ale nikdy nevidíte do příjmů, které přijdou, takže ten plán bývá občas kolísavý, což v nemocnici takto nepocítovala. Bavíme se také o fyzické činnosti s pacientem, kterou sestřička hodnotí náročnější tady než v nemocnici, kde spoustu fyzické činnosti vykonával sanitář na oddělení, ale tady tomu tak není.

Tady rozhovor ukončujeme a já se ptám sestřičky, zda by ráda ještě něco řekla. Sestřička mluví o tom, jak pojišťovna zasahuje do péče, že už na pacienta není tolik času jako dřív, také že papírování je mnohem více než dřív a že by tato práce mohla být lépe finančně ohodnocená. Děkuji sestřičce za ochotu a loučím se s ní.

Rozhovor č. 6

Respondentkou je všeobecná sestra, dosažené vzdělání je středoškolské a dodělávala si specializační kurz v interních oborech. Sestřičce je 42 let, pracuje zde již devět a půl roku a před tím pracovala na psychiatrii.

Začínáme se bavit o prostředí u pacienta, sestřička odpovídá, že bývá většinou vyhovující, ale stává se, že občas je nečisté. Dále mluví o tom, že z jejich pohledu může být někdy nevyhovující například, když pacient trvá na svojí posteli, kdy se tedy nastává problém nastěhovat k pacientovi polohovací postel s antidekubitní matrací. Bavíme se také o tom, jak pečující nejčastěji postupují při půjčování pomůcek. *„Nejčastější jsou teda elektrický polohovací postele, aktivní matrace, pak jsou to chodítka, invalidní vozíky, máme i schodolez, máme i rampy, i pasivní matraci samozřejmě... A potom jsou to ty speciální jako je oxygenátor, odsávačka, infuzní pumpy, lineární dávkovače... I polohovací různé ty polštáře a hady z bazální stimulace.“* Dále se ptám sestřičky na nejčastější problematické situace, které nastávají v preterminálním stádiu. *„Jako nejčastější je, když ten člověk není dobře informovaný o své diagnóze. Že neví, nebo ví jen trochu a rodina*

nechce, aby to věděl, chtějí ho před tím chránit, doktoři ho často neinformují dostatečně a teď my tam máme vstoupit. Takže dopředu my těm lidem říkáme, že těm lidem nebudeme lhát, takže když se zeptají, tak prostě jim řeknem, kdo jsme a co tam děláme, a tak celkově.“

Dále mluví sestřička o tom, že se stává, že pacienty pouští domů z nemocnice v pátek odpoledne a oni je musí zajistit. *„Naštěstí máme svoji lékárnu pohotovostní, takže tam máme i opiáty, hlavně léky na bolest, proti zvracení i infuzní roztoky... Takže jsme schopný reagovat okamžitě, ale vždycky jsme rádi, když dopředu nějak máme čas připravit jednak to místo, takže tam dovezeme tu polohovací postel a že to můžem vykomunikovat s praktikem, protože po něm chceme, aby napsal právě ty léky na bolest a proti zvracení a tak. No anebo s ambulancí bolesti, ti píšou léky na bolest, a hlavně ty opiáty.“*

Přecházíme k problematice v terminálním stádiu. *„Schopný pečující, protože my jim jen pomáháme.“* Sestřička mluví o edukaci rodiny například v podávání injekcí skrze periferní kanylu a také o tom, že dle jejích slov v 99,8 % se jim rodinu podaří v tomto zaučit. Ptám se také, zda se objevuje nějaká problematika v rodinách, kde je účastníkem péče i dítě. *„No kupodivu, děti to velice dobře nesou, protože vidí ten vývoj. Že třeba ta babička, řeknu příklad, jak jako chřadne. Že ještě chodila, teď už nemůže vstát, teďka se jí špatně dechá. Že to dítě jako nemá to abstraktní myšlení až tak vyvinutý, jako dospělej, a že si jako představí, potom když ten člověk umře, tak se s tím líp jakoby vyrovnávají, než ti dospělí. Protože to berou jako fakt. Když jim řeknete, jo teďka babička umřela, půjdeme se s ní rozloučit, tak oni to berou jako že dobrý, je samozřejmě potřeba ty děti tím provázet tím obdobím.“*

Respondentka dále mluví o tom, že ona sama není zastánkyní, když se děti straní tohoto procesu, protože ony samy potřebují vědět, co se s tím člověkem stalo. Ptám se, co sestřička považuje za hlavní při komunikaci s pacientem. Mluví určitě o upřímnosti, která je potřeba, ale zároveň, ji tak jemně dávkovat. Dále vysvětlit jim, co se s pacientem děje, co v tom těle probíhá a podpořit je v tom, aby se nebáli zeptat se.

Dále se sestřičky ptám, zda spolupracují s jinými poskytovateli sociálních a zdravotních služeb. *„Určitě. Třeba tady s Integrovaným centrem sociálních služeb, nebo když máme naplněnou kapacitu, tak oslovíme další organizaci domácího hospice anebo s nemocnicí, kdy pečující se opravdu nedokáže nebo nemůže o umírajícího postarat, tak na paliativní lůžka. Nebo když rodina potřebuje třeba na večer hlídání pacienta, tak víme už o soukromých osobách, který to poskytují.“*

Ptám se, zda se tady vyskytují nějaká problémová místa v koordinaci nebo v domluvě. Respondentka odpovídá, že jsou spolu

vždy v kontaktu a péče probíhá bezproblémově. Ohledně spolupráce s lékaři sestřička mluví o tom, že je to vždy pouze konkrétní případ, kdy je spolupráce horší, ale jinak že se v tomto problémy nevyskytují. Dále také mluví o spolupráci s praktickými lékaři, kdy to bývá trochu horší. *„Tam někdy to trochu vázne. No že třeba nechtějí přijet na nějakou třeba kontrolní prohlídku. Nebo už se mi stalo několikrát, že nechtěli přijet ani na ohledání toho zemřelého.“* Ptám se také na spolupráci s dobrovolníky. Sestřička mluví o tom, že v domácí hospicové péči zatím nefigurují, ale je to v plánu už nejspíše na začátku roku 2019.

Ptám se sestřičky na psychickou náročnost práce s umírajícími. *„No já to přijímám dobře. Já se na to dívám, že prostě pomůžu tomu nemocnému, aby nějak netrpěl. Že je bez bolesti, bez dušnosti, bez těchto symptomů a může zůstat doma i v takový jakoby těžký době. A ty pečující podpořím v tom, aby mohli dochovat toho svého blízkého, a že mají pak radost z toho, že to dokázali, a že se naučili spoustu věcí, který si nikdy nemysleli, že by dělali. ... Jo já myslím, že se to dá dělat dlouhodobě.“* Ptám se sestřičky, co dělá pro svoji vlastní psychohygienu. *„No, já hodně chodím do přírody, mám tři děti, takže ty mě zaměstnají a mám kočku, která je hodně relaxační.“* Dále mluví sestřička o tom, že jednou za 3 měsíce mají supervizi a teď nově i s lékaři. Mluví i o syndromu vyhoření, který hodnotí tak, že tady v organizaci domácího hospice se k této problematice zatím ani nepřiblížila, zatím co na psychiatrii, kde pracovala 8 let vyhořela málem dvakrát. Ptám se respondentky, jak jí vyhovuje náročnost práce v terénu. Porovnává to s psychiatrickou klinikou a vyhovuje jí to mnohem více. Mluví akorát o tom, že nemá ráda zimní výjezdy, ale o tom mluví spíše se smíchem, že je to pouze něco na okraj. Jinak je s tím spokojená. Také se ptám na fyzickou náročnost práce s pacientem. Sestřička mluví o tom, že nejvíce se nadře při stěhování postelí, tak to se po letech projevuje občasnou bolestí v zádech a únavou. Na závěr sestřička porovnává fyzickou a psychickou náročnost, kdy to hodnotí tak, že fyzická náročnost je horší tady než tam, kde pracovala dříve, ale naopak tato práce ji přináší psychickou pohodu, což hodnotí velmi kladně.

Tady rozhovor ukončujeme a já se sestřičky ptám, zda by ráda něco dodala. Respondentka mi odpovídá, že asi ne, a tak jí děkuji za rozhovor, loučím se s ní a odcházím.

Rozhovor č. 7

Respondentkou je všeobecná sestra se vzděláním diplomovaný specialista. Sestřička v organizaci domácího hospice pracuje již čtyři roky, začala zde pracovat po mateřské dovolené a před tím 7 let pracovala v nemocnici. Respondentce je 35 let.

Ptám se sestřičky na prostředí u pacienta doma, zda je vyhovující pro poskytování domácí hospicové péče. Respondentka odpovídá, že z 90 % ano a jestliže ne, většinou se jedná o problematiku zajištění péče o nemocného, kdy mají striktně dáno, že s nemocným musí být pečovatel 24 hodin denně, a to se občas může jevit jako problém. Organizace domácího hospice poskytuje zapůjčování pomůcek, ptám se sestřičky, v jakém pořadí si je pečující pro nemocného půjčují nejčastěji. Sestřička jasně říká, že to téměř vždy začíná lůžkem nebo pojízdným vozíkem. Dále řešíme problematiku situace, které mohou nastat v preterminálním stádiu, a to jak u pacienta, tak u rodiny. „*U pacienta, hodně často to bývá bolest, co se týče těch fyzických potíží. Takže bolesti, nevolnosti, případně zvracení, problémy s vyprazdňováním, ať už ve formě zácpy nebo průjmu. A dušnost, ta bývá taky hodně častá.*“ Dále sestřička mluví i o psychické stránce pacienta, kdy záleží na věku pacienta a v jaké fázi vyrovnání se pacient nachází. „*U rodiny, tam je to taky hodně po té psychické stránce hlavně, hodně se bojí, že to nezvládnou. Že by chtěli toho tatínka, maminku domů, ale bojí se, jestli to vůbec zvládnou, jak dlouho to bude, pokud opravdu je to těžkej stav, že ti pacienti jsou imobilní, nebo je potřeba je odsávat, tak toho se bojí, aby v té péči třeba nějak neublížili.*“ Sestřička dodává, že takto ten proces probíhá až do samého konce péče, mluví hlavně i o procesu smířování i v terminálním stádiu. Mluví také o potřebě, aby si pacient dořešil vše, co na tomto světě potřebuje hlavně skrze vztahy se svými blízkými, že tito lidé pak odcházejí mnohem lehčeji a klidněji. Dále se bavíme o dětech jako účastnících v posledních dnech pacientova života. Sestřička mluví o vysoké individualitě a že je to vždy tak, jak si přeje rodina. Ale zároveň se snaží rodinu podpořit v tom, aby dítě péče nestranili, protože to pro dítě a jeho pochopení toho, co se pak s babičkou, dědečkem či jedním z rodičů děje není dobré. Také mluví o tom, že když jsou děti mladší, tak v určitý čas mají dospělí potřebu dítě již k pacientovi nepouštět, nebo někdy to iniciuje sám pacient. „*Pak i pro ty děti je to jakoby těžší, když prostě dědeček, babička jsou, oni tam s nima jsou nějakou dobu a najednou se jakoby ty děti zavrou za ty dveře, aby to neviděly, a pak děti přijdou a ta babička není. Tak pro ty děti je to hrozně těžký se s tím psychicky srovnat. Jo, že někdy se snažíme ty děti my dospěláci chránit, ale přitom jim tím jakoby paradoxně ubližujem. Takže*

vždycky to záleží na okolnostech a na rodině.“ Sestřička mi k tomuto také vypráví pár příběhů o tom, jak vnoučata byla s prarodiči až do posledního vydechnutí. Dále se respondentky ptám, co je hlavní při komunikaci s pacientem. *„Nelhat jim. Prostě i to těžký... Já jsem to sama v sobě hodně řešila, jak jim říct, že už to nebude lepší a naučila jsem se, nebo myslí, že to děláme všichni, prostě říct jim to, ukázat, že i my jsme lidi, že je nám to líto, že bysme jim rádi řekli, že to bude lepší, ale že jim nechceme lhát, a hlavně aby ten pacient byl pro nás prioritní. Takže se řídíme podle toho, jak to chce ten pacient. ... Takže někdy i tý rodině říkáme dobře, tak my o tom sami nezačnem, ale když se pacient zeptá, tak mu lhát prostě nebudeme.“*

Organizace domácího hospice spolupracuje s jinými poskytovateli sociálních a zdravotních služeb. Sestřička zmiňuje přímo další organizaci mobilního hospice a Integrované centrum. Mluví také o tom, že by rádi zdokonalili provázanost s organizací domácí péče, kdy je možné, že se pacient během jejich péče zhorší a oni si pacienta přebírají anebo se to někdy děje i naopak, kdy se pacient v domácí hospicové péči stabilizuje a oni jej předávají do domácí péče. Ptám se, zda se vyskytují nějaké problémy v koordinaci služeb. Respondentka mluví přímo o organizaci domácí péče, kdy dle jejího názoru, sestřičky mají názor na sestřičky z domácí hospicové péče, že nic moc nedělají, protože mají málo pacientů. Spolupráci s jinými organizacemi respondentka hodnotí kladně. Ptám se také, s jakými lékaři spolupracují mimo tým. Sestřička mluví o praktických lékařích a o spolupráci s lékaři z ambulance bolesti, kterou si moc chválí, protože díky tomu pacienti přicházejí do domácí hospicové péče s již zaléčenou bolestí. *„Co se týče obvodních lékařů z 90 procent nemůžu říct námitku, spolupráce začíná být lepší, je dobrá a začíná být ještě lepší.“* Sestřička ale také mluví přímo o čtyřech praktických lékařích, se kterými spolupráce není dobrá. *„Nechtělji potvrzovat péče, myslí si, že pacienti patří do nemocnice, nechtěj předepisovat léky...“* Respondentka mluví přímo o jednom lékaři, který měl problém předepisovat opioidní analgetika, a pak se zjistilo, že lékař nikdy nevlastnil žádanku na opioidní analgetika, a to byl jeho problém. Ohledně spolupráce s dobrovolníky sestřička mluví o tom, že s dobrovolníky jako organizace spolupracují, ale v domácí hospicové péči se zatím nepohybují.

Ptám se sestřičky, jak zvládá úmrtí pacientů po psychické stránce. *„Hodně jsem se toho bála, musím říct, když jsem s tím začínala, ale jak se s tím vyrovnávám... Prostě беру, že je to tak jako běh života, možná i tím, že jsem věřící člověk, tak to mi hodně pomáhá. A kór když se to v té rodině dobře zvládne, že toho člověka doprovodí až do konce*

a je to bez bolesti, bez utrpení, v kruhu rodiny, tak on opravdu ten odchod je hrozně hezkej. ... A tím, že to vnímám tak, že ti lidi jdou do něčeho lepšího, a že jim bude dobře, tak asi to mi jako hodně pomáhá. ... Někdy je těžký to tak jako bez slzy přejít, to určitě ne. ... Takže spíš to berem ne jako práci, ale jako takový posláním pomoci tady v tom období.“

Sestřička to hodnotí tak, že teď si dokáže představit, že by tuto práci už neměnila. Ptám se sestřičky, co dělá pro svoji psychohygienu. Respondentka si pochvaluje, že mají skvělý kolektiv a že je vždy možnost si o všem promluvit, také že se spolu s týmem scházejí i mimo práci na různých akcích, zmiňuje i supervize, které mají zhruba jednou za 3 měsíce. Pak mluví o svojí víře, která jí v tom pomáhá, také o tom, že jí tato práce srovnala hodnoty v hlavě a o svojí rodině. O organizaci práce a práci v terénu sestřička mluví velmi pozitivně, vyhovuje jí to mnohem více než v práci v nemocnici. Pochvaluje si i možnost zůstat u pacienta, jak dlouho to pacient a pečující potřebují. Ohledně směn to mají sestřičky zařízené tak, že jedna sestřička drží týdenní odpolední a noční pohotovost, od tří odpoledne do sedmi do rána, a také víkendovou a pak se vždy střídají. Ohledně fyzické náročnosti ji sestřička hodnotí více náročnou než v nemocnici, kde je více personálu a navzájem si tam pracovníci pomohou, což se v domácím prostředí občas poštěstí, ale v případě, že je pečující osobou například někdo starší, tak sestřičky s pacientem manipulují více samy.

Náš rozhovor končí a já sestřičku vybízím, zda ji napadá něco, co by ještě ráda dodala. Respondentka mluví o problematice financování chodu organizace, kdy finanční zdroje by mohly být lepší. Děkuji za vstřícnost a se sestřičkou se loučím.

Rozhovor č. 8

Respondentkou je všeobecná sestra se středoškolským vzděláním a specializací v intenzivní péči, v domácím hospici pracuje 10 let. 30 let pracovala na intenzivní péči v nemocnici, mimo jiné jezdila i se záchrannou službou a jak zmiňuje, s pacienty, jako mají teď v péči, se setkávala hodně často a řekla si, že je na čase, začít něco podnikat už v terénu. Respondentce je 54 let.

Začínáme se bavit o prostředí u pacienta doma, zda bývá vyhovující pro poskytování domácí péče. Respondentka odpovídá, že je to velmi individuální, co člověk, to jiné zázemí. Hodnotí to jejími slovy, že vesměs je vyhovující, a v případě že není, tak je na ošetřujících, aby se přizpůsobili. Dodává ale, že se zde občas vyskytuje problém

zajištění 24 hodinové péče u pacienta. Organizace nabízí zapůjčování pomůcek a nejčastěji si je rodiny půjčují v pořadí lůžka, vozíky, bazénky na mytí hlavy, sedátka do vany a WC křesla. Přecházíme na téma problematiky v preterminálním stádiu. U pacienta sestra jednoznačně mluví o špatně tlumené bolesti, nebo o netlumené bolesti. A u rodiny pak o neinformovanosti. „*Oni se bojí v první řadě, hodně často od nich slyšíme já se toho bojím, že to nezvládneme, já se bojím toho, co bude a někdo v podstatě na rovinu řekne, já ho doma nechci.*“ Sestra mluví o potřebě komunikace, neustále s rodinou mluvit, doptávat se, podporovat je, aby se na cokoli ptali a ujištění, že mohou kdykoli zavolat. Dále se bavíme o problematice v terminálním stádiu. „*Mmm pak tam záleží na tom, jak je pacient smířenej, nebo jestli vůbec přijal tu nemoc, ten konec, jestli je srozuměnej s tím, že vlastně opravdu je konec a stejně tak ta rodina. ... Strašně důležitý je, aby oni byli vyladěni na stejno.*“ Sestra porovnává, jak to bývá, když je smířen pacient, ale rodina ne a pořád ho chce zachraňovat anebo naopak. Tady uvádí, že oni, jako ošetřující, to musí vidět, a pak dobře vést rozhovor, aby se pacient a pečující na sebe lépe naladili. Dále se bavíme, jaké situace nastávají, když je účastníkem kruhu pečujících i dítě. „*Je hodně lidí, který nechcou to dítě pustit k tomu nemocnému, je hodně nemocných, který nechcou, aby k němu někdo chodil, nebo vůbec malý děti. A tam my to necháváme otevřený, ale říkáme ty rodině třeba, heleďte to dítě to vnímá úplně jinak, vy mu to zakazujete, protože se toho bojíte vy.*“ Sestra mluví tedy o tom, že je to vždy na rozhodnutí rodiny, ale oni rodinu podporují, aby dítě zapojili, když to dítě samo chce a tady udává, že z vlastní zkušenosti se nikdy nepotkala s tím, že by dítě za prarodičem nechtělo jít, tedy v domácím prostředí. Mluví o tom, že když se pak vnouče přitulí k babičce nebo dědečkovi, tak že pacient úplně roztává a uvolňuje se a je to krásný pohled. Bavíme se také o tom, co je hlavní při komunikaci a pacientem a s rodinou. „*No ta komunikace. Mmm nechat jim volnost. Oni musí cítit v té komunikaci volnost a nesmíte je tlačit do ničeho. ... Na ty lidi se musí jít jemně, netlačit, nechat jim jejich názor, oni mají právo na vlastní názor. ... A co je strašně důležitý, když se tam sestřičky mění, tak ty sestřičky musí mluvit stejně. ... Takže tam je strašně důležitý nelhat jim, nikomu, ani tomu nemocnému, ani těm lidem. Vysvětlit jim, že není dobrý, aby oni byli o všem seznámeni a ta maminka nebo tatínek to nevěděli. Daleko horší je ta nejistota pro toho člověka než ta jistota, že má rozrůstající se tumor v plicích, a že to může být tak, že se mu třeba bude blbě dýchat.*“ Sestra z toho nakonec vyvozuje, že nejdůležitější je jim nelhat, netlačit je a nechat jim volnost.

Organizace domácího hospice spolupracuje s jinými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb. Respondentka mluví přímo o Charitní ošetrovatelské službě, Životu 99, Integrovaném centru a další organizaci domácí hospicové péče. Sestřička mluví o tom, že kdyby se tyto služby prolínaly, tak že s tím nemají nejlepší zkušenost, že je mnohem lepší, když má pacient jen jednu z těchto služeb. Protože každý jeden tým z těchto organizací si péči organizuje trochu jinak. Mluví ještě o tom, že když je případ pacienta nějaký horší, tak se spolupracuje právě s Životem 99, a tam dochází za pacientem jen jeden člověk, a v tom případě je domluva dobrá, ale jak se u pacienta střídá moc lidí, tak se péče špatně koordinuje. Ohledně spolupráce s lékaři mimo hospicový tým sestřička mluví o spolupráci s praktickými lékaři, s lékaři z nemocnice i jednotlivých ambulancí, taky udává ambulanci bolesti, která je dle jejích slov stěžejní, dále také plicní ambulance, neurologie a hlavně onkologie. Spolupráci hodnotí kladně. Ptám se také na spolupráci s dobrovolníky, tady sestřička mluví o tom, že mají hodně dobré dobrovolníky a přímo v domácí hospicové péči, že mají jednu dobrovolnici, všeobecnou sestru v důchodu a moc si tuto spolupráci chválí, dobrovolnice pomáhala v rodinách s odlehčovací péčí.

Ptám se, jak sestřička hodnotí tuto práci po psychické stránce. *„Práce je dobrá, jako psychicky se to dá hezky zvládnout. Protože vždycky říkám děvčatům, že víc dostáváme, než dáváme.“* Dle respondentčinyh slov se tato práce dá dělat dlouhodobě, ale mluví také o tom, že pro tuto práci musí být vhodné podmínky, dostatek pracovníků a určitě dobrý kolektiv. Ptám se také, co respondentka dělá pro svoji psychohygienu. *„Já ráda zpívám, mě docela pomáhá zpívání, setkávání se s kýmkoliv. S bejvalejma pracovníci, s kamarádama.“* Mluví také o aktivním odpočinku na zahradě a s jejím psem. Ohledně supervizí respondentka zmiňuje, že je mají zhruba 5x až 6x ročně. Sestřička hodnotí práci v terénu jako náročnou, zmiňuje hlavně výjezdy ve velké zimě nebo naopak v horkých letních dnech. A také zmiňuje náročnost dokumentace v poskytování této služby. *„Všechno se musí zdokumentovat teď hned, protože ten stav se změní, do večera ten člověk bude vypadat úplně jinak.“* Ale když hodnotí práci v nemocnici a práci tady, tak jí to mnohem více vyhovuje právě v domácí hospicové péči. Na konec se ptám, jak sestřička hodnotí náročnost práce po fyzické stránce. Hodnotí to tak, že tato práce fyzicky náročná určitě je, protože se přece jen velmi často setkávají s imobilními pacienty. Ale na druhou stranu mluví o tom, že v rodině je vždycky někdo, kdo vám s pacientem pomůže a v případě, že pečujícím je starší osoba, tak sestřičky do rodiny přijíždějí ve dvou, nejčastěji s pečovatelkou.

Na závěr se sestřičky ptám, zda by ráda něco dodala. „*Kdo tuhle práci chce dělat, tak musí být smířenej se svou vlastní smrtelností. ... Optimismus je strašně důležitěj tady u té práce, optimismus a smysl pro humor.*“ Tady náš rozhovor končí. Sestřičce děkuji, loučím se se všemi, kdo jsou právě přítomni a odcházím.

2.6 Názorná analýza výsledků

Zde uvádím tabulky k jednotlivým výzkumným otázkám pro lepší přehlednost.

Výzkumná otázka č. 1

Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácímu prostředí a k rodině pacienta?

Tabulka 1 Problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácímu prostředí a k rodině pacienta

	Odpovědi všeobecných sester
Rozhovor č. 1	Problematické zajištění 24 hodinové péče. V preterminálním stádiu u P i R neinformovanost. V terminálním stádiu nutnost psychické podpory rodině a edukace. V komunikaci upřímnost a volnost.
Rozhovor č. 2	Problematické sociální prostředí u pacienta. Problematika nastěhování pomůcek vhodných pro péči o pacienta. V preterminálním stádiu u R psychický dopad péče a potřeba edukace., u P bolest a dušnost. V terminálním stádiu u P zvracení, apnoické pauzy, bolest, deprese a úzkosti, u R psychická podpora. Upřímnost v komunikaci s dítětem. Upřímnost v komunikaci s pacientem nutná.
Rozhovor č. 3	V preterminálním stádiu P a R úzkost a nepřijetí situace. V terminálním stádiu u P péče o tělo, bolest. V komunikaci s pacientem je důležité doprovázení v umírání, upřímnost od lékaře.
Rozhovor č. 4	V preterminálním stádiu P a R přijetí situace umírání pacienta. V terminálním stádiu u P bolest, zvracení, neklid a nesrovnání s procesem umírání. V komunikaci s pacientem nutná přítomnost důvěry.
Rozhovor č. 5	Problematické zajištění 24 hodinové péče a občasné problémy s hygienou u sociálně slabších rodin. V preterminálním stádiu u P bolest a u R přijetí situace. V terminálním stádiu u P bolest, spánek, příjem potravy a tekutin a u R potřeba edukace v péči. Problematika v komunikaci mezi jednotlivými členy rodiny – zatajování informací.

Rozhovor č. 6	Prostředí občas nečisté a někdy nevyhovující, když pacient odmítá například polohovací postel. V preterminálním stádiu u P neinformovanost o diagnóze, bolest a zvracení. V terminálním stádiu u R schopnost pečujícího postarat se o pacienta, nutnost edukace. Při přítomnosti dítěte v kruhu pečujících, respondentka zastává názor, že by se dítě nemělo péče stranit. V komunikaci s pacientem nutná upřímnost.
Rozhovor č. 7	Problematika zajištění 24 hodinové péče. V preterminálním a terminálním stádiu u P bolest, nevolnost, zvracení, vyprazdňování, dušnost a psychická stránka pacienta a vyrovnávání se se situací. U rodiny pak psychická stránka a strach, zda to pečující zvládne. Důležitost dořešení všech vztahů na tomto světě. Nezamezovat dítěti v kontaktu s pacientem. V komunikaci nutná upřímnost.
Rozhovor č. 8	Problematika zajištění 24 hodinové péče. V preterminálním stádiu u P netlumená nebo špatně tlumená bolest a u R neinformovanost a strach ze selhání v péči. V terminálním stádiu u P důležité smíření a vyladění P a R na stejnou vlnu. Nezamezovat dítěti v kontaktu s pacientem. V komunikaci je pak potřebná upřímnost a volnost.

Zdroj – autorka (pozn. P – pacient, R – rodina)

Výzkumná otázka č. 2

Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb?

Tabulka 2 Problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb

	Odpovědi všeobecných sester
Rozhovor č.1	Respondentka uvádí, že někdy se vyskytují problémy s praktickými lékaři, a to ohledně neinformovanosti. Organizace spolupracuje s dobrovolníky, ale zatím se snaží uchopit jejich pozici v péči o pacienta.
Rozhovor č. 2	Respondentka mluví o problémech, které se někdy vyskytují s praktickými lékaři. „ <i>Jo, právě v tom psaní receptů. ... Praktici někteří nemají povoleno psát opiátové recepty.</i> “
Rozhovor č. 3	Respondentka mluví o lékařích z nemocnic a praktických lékařích a její zkušenost je zatím pouze pozitivní.
Rozhovor č. 4	Respondentka hodnotí, že problémem bývá povědomí o domácí hospicové péči, a to i u odborné veřejnosti jako například obvodních lékařů.
Rozhovor č. 5	Dle respondentky je spolupráce s obvodními lékaři a lékaři z nemocnic dobrá.
Rozhovor č. 6	Koordinace péče s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb probíhá dle respondentky bezproblémově. Ohledně praktických lékařů sestřička hodnotí spolupráci mírně negativně v jejich přístupu.
Rozhovor č. 7	Respondentka hodnotí jako ne úplně nejlepší spolupráci s Charitní domácí péčí Bárka. Spolupráci s lékaři hodnotí kladně, až na pár praktických lékařů, kde se objevuje neochota v psaní receptů a potvrzování péče.
Rozhovor č. 8	Respondentka nemá dobré zkušenosti, když se u pacienta pohybuje moc lidí z různých organizací. Spolupráce s lékaři je jejích slov dobrá a také si chválí spolupráci s dobrovolníky.

Zdroj – autorka

Výzkumná otázka č. 3

Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví?

Tabulka 3 Problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví

	Odpovědi všeobecných sester
Rozhovor č. 1	Respondentka mluví o potřebě přijmutí smrtelnosti. Jednou za 3 měsíce probíhá supervize a schůze s týmem každý týden. Práci v terénu hodnotí kladně. Fyzickou náročnost hodnotí menší než v nemocnici.
Rozhovor č. 2	Respondenta mluví o potřebě vyrovnání se se smrtelností. Probíhají zde supervize. Směny jí vyhovují mnohem více než v nemocnici a po fyzické stránce hodnotí péči méně náročnou než v nemocnici.
Rozhovor č. 3	Respondentka mluví o tom, jak vnímala umírání v nemocnici a jak ji vnímá v této péči, kde jí to přijde přirozené, a to jí vyhovuje. Probíhají týmové porady i supervize. Fyzickou náročnost hodnotí méně náročnou než v nemocnici.
Rozhovor č. 4	Po psychické stránce hodnotí respondentka domácí hospic jako místo, kde je jí mnohem lépe než v nemocnici, kde pracovala dříve. Probíhají zde schůze týmu, supervize s odborným pracovníkem ne. Směny tady jí vyhovují, po fyzické stránce hodnotí práci kladně.
Rozhovor č. 5	Respondenta přišla do domácího hospice hlavně kvůli tomu, jak umírali pacienti v nemocnici a jí tento přístup nevyhovoval. Supervize zde neprobíhá. Směny sestřičce vyhovují, po fyzické stránce respondentka hodnotí péči náročnější v domácím hospici.
Rozhovor č. 6	Po psychické stránce respondentka hodnotí tuto práci kladně. Syndrom vyhoření respondentce hrozil na psychiatrii, kde pracovala dříve, tady tuto problematiku nevnímá. Supervize zde probíhá jednou za 3 měsíce. Směny jí v domácím hospici vyhovují a fyzickou náročnost zde vnímá jako vyšší.

Rozhovor č. 7	Sestřička v této práci cítí smysl, a to jí pomáhá se se situací vyrovnávat. Supervize zde probíhá zhruba jednou za 3 měsíce. Směny hodnotí kladně a fyzická náročnost jí přijde vyšší v domácí hospicové péči.
Rozhovor č. 8	Po psychické stránce respondentka hodnotí práci pozitivně. Supervize zde probíhá 5x – 6x za rok. Terénní práci hodnotí náročně, stejně tak i práci s pacientem.

Zdroj – autorka

2.7 Diskuze

Bakalářská práce se věnuje problematice péče o umírající v domácím prostředí z pohledu všeobecné sestry. Cílem práce bylo zjistit problematické situace v péči o umírajícího v domácím prostředí. Pro dosažení cíle byly stanoveny 3 výzkumné otázky. Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácímu prostředí a k rodině pacienta? Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb? Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího v domácím prostředí ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví? Respondentek bylo 8, ženy ve věku od 32 do 58 let a v domácí hospicové péči se pohybují v rozmezí od 3 měsíců do 10 let. V diskuzi pracuji se zmíněnými výzkumnými otázkami.

Výzkumná otázka č. 1 – Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácímu prostředí a k rodině pacienta?

Pro zodpovězení této otázky jsem vypracovala několik podotázek, abych se co nejlépe dostala do podstaty tohoto tématu. Výzkumu se zúčastnilo 8 respondentek, ze 4 různých domácích hospiců. Na začátku rozhovorů jsme se vždy zabývaly otázkou pacientova domácího prostředí. Všechny respondentky se shodují, že prostředí bývá vyhovující, ale když by něco měly podotknout, tak se nejčastěji vyskytuje problematika zajištění 24 hodinové péče u pacienta, takto odpověděly 4 respondentky, 2 respondentky zmiňují problematiku v sociálně slabších rodinách, 1 respondentka mluví o tom, že se občas objevuje tíživá finanční situace a 1 respondentka zmiňuje občasnou nečistotu v domácnostech. Všechny 4 organizace domácího hospice s jejichž pracovníci jsem mluvila nabízejí zapůjčení kompenzačních pomůcek. V rozhovoru se se sestřičkami

řešíme i problematické situace v preterminálním stádiu u pacienta. 2 respondentky mluví o neinformovanosti pacienta, o fyzické problematice jako je bolest, zvracení a dušnost mluví 5 z 8 respondentek, o psychické nesrovnalosti a nepřijetí stavu pak mluví 3 respondentky. U rodiny v preterminálním stádiu pak 5 respondentek mluví o problematice s přijetím situace a dopadu na psychickou stránku pečujícího, 2 respondentky mluví o strachu pečujících, že situaci nezvládnou a 2 respondentky mluví o neinformovanosti rodiny. Jako problematické situace v terminálním stádiu u pacienta uvádí 5 respondentek problematiku v péči o tělo, mluví o bolesti, zvracení, dušnosti, apnoických pauzách, vyprazdňování a příjmu tekutin a 3 respondentky pak mluví o problematice smíření se s odchodem. U rodiny či pečujícího se pak jako hlavní objevuje problematika po psychické stránce, strach z péče a přijetí odchodu, takto odpovědělo 6 respondentek. Myslím si, že je to pochopitelné, protože většina lidí, se do této situace může dostávat poprvé v životě a odchod blízkého člověka je vždy náročný po psychické stránce. Všechny respondentky v rozhovorech podotýkaly, že mají v týmu psychologa, ale zároveň většina z nich mluvila o problematice, jak jej přivést do rodiny. Většina rodin je k tomuto člověku zprvu velmi podezřívá, myslím si, že během průběhu péče si rodiny na tohoto člověka zvykají a respondentky se pak shodují, že jeho role bývá hojně využívána v péči o pozůstalé. Obecně si myslím, že se postoj k psychologům a psychoterapeutům zlepšuje, hlavně v mladší generaci a také jsem toho názoru, že pro pacienta i rodinu by bylo prospěšné, kdyby se tento člen týmu dostával k rodině již v počátcích péče. Ptala jsem se také, zda se vyskytují nějaké problematické situace v případech, že v kruhu pečujících je přítomno i dítě. Na tohle mi 5 respondentek odpovědělo, že v jakém kontaktu je dítě s umírajícím je vždy vysoce individuální a záleží to na přání rodiny, ale z rozhovorů vyplynulo, že respondentky podporují rodinu v začlenění dítěte do komunikace s umírajícím, jestli že dítě není proti a jedna respondentka dokonce uvádí, že se jí nikdy nestalo, že by v domácím prostředí vnouče svého prarodiče nechtělo navštívit. Tohle vnímám velmi pozitivně, protože si myslím, že když dítě projde zdravým procesem doprovázení člena rodiny, tak pak přijetí smrti tohoto člena je pro dítě jednodušší a jasnější. Kladně vnímám, že se již s mladou generací mluví o umírání a odchodu blízkých, neboť dítě si pak ke smrti může vytvořit zdravý vztah. Ohledně komunikace 5 respondentek zmiňuje jako důležitou upřímnost, 1 respondentka vnímá upřímnost dobrou od lékaře, 2 respondentky mluví o dostatku prostoru a volnosti v komunikaci, 1 respondentka mluví o důležitosti důvěry

a 1 respondentka mluví o problematice, kdy rodina a pacient před sebou navzájem zamlčují informace, protože jak říká si nechťejí způsobovat bolest.

Ráda bych zde vyzvedla neinformovanost pečujících, i když je již v této fázi pacient propouštěn do domácí hospicové péče a strach pečujícího. Laschová (2010) se ve své diplomové práci Paliativní a hospicová péče mimo jiné zabývá i problematikou povědomí o domácí hospicové péči a uvádí, že ze 17 respondentů o ní 10 ani neslyšelo. Autorka zde mluví o tom, že se u nás domácí hospicová péče teprve rozvíjí. Práce byla napsána před 8 lety, a i když věřím, že se informovanost trochu zlepšila, povědomí o domácí hospicové péči je stále nízké. Vyplývá to i z rozhovorů jež jsem s respondentkami vedla a některé z nich uváděly, že ani odborná veřejnost, jako jsou lékaři, občas o domácí hospicové péči není dostatečně informovaná. Také bych chtěla uvést, že jako problematickou situaci během preterminálního nebo terminálního stádia u pacienta 7 respondentek označilo bolest. Vogelová (2017) ve svém výzkumu uvádí, že při péči o pacienta v domácím prostředí rodina jako nejčastější situaci, v níž potřebují pomoci je právě bolest, shledávám to jako jeden z faktorů, proč rodiny vyhledávají pomoc organizací domácí hospicové péče. A také bych ráda poukázala na problematiku přijetí situace, jak pacientem, tak pečujícím nebo celou rodinou, jak uvádím v teoretické části, dle Elisabeth Kübler-Ross, kdy se lidé zaseknou v první fázi přijetí těžké nemoci a následně smrti.

Výzkumná otázka č. 2 – Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb?

4 z 8 respondentek což byly zároveň sestry dvou ze čtyř domácích hospiců odpověděly, že spolupracují s jinými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb a 1 respondentka odpověděla, že spolupracují se sociální pracovníci z Masarykova onkologického ústavu v Brně. Ony čtyři respondentky jsou ze dvou organizací domácí hospicové péče. Jedna respondentka udává problematiku ve spolupráci s organizací domácí péče, ohledně komunikace a jedna respondentka udává, že dle jejích zkušeností není vhodné, aby se více organizací u pacienta střídalo, jelikož se péče pak špatně koordinuje, ostatní respondentky hodnotí spolupráci kladně. Všechny 8 respondentek uvedlo, že jejich organizace spolupracují s lékaři mimo hospicový tým. Stejně tak všechny respondentky mluví o spolupráci s praktickými lékaři, tři pak o spolupráci s lékaři z nemocnic a dvě respondentky pak mluví o spolupráci s lékaři z ambulance bolesti. Problematické situace se zde objevují ve spolupráci s praktickými lékaři, kdy dvě respondentky mluví

o neinformovanosti lékaře o této službě, dvě respondentky mluví o problematice psaní receptů a jedna respondentka mluví o neochotě lékaře přijet na kontrolu pacienta nebo dokonce k ohledání těla. Ohledně spolupráce s dobrovolníky mi pouze 3 sestřičky odpověděly, že s dobrovolníky spolupracují, nachází se zde rozpor v informacích v jedné z organizací, kdy jedna sestřička ví, že dobrovolníci figurují v organizaci, ale v terénní hospicové péči se zatím nepohybují, ale druhá respondentka ze stejného mobilního hospice mluví o tom, že dobrovolníky mají i v terénní péči a velmi si spolupráci chválí. Většina respondentek odpověděla, že i když u nich dobrovolníci zatím nefigurují, nebo je jich pouze málo, mají v plánu tuto péči rozšířit. Jedna respondentka mluví o tom, že s dobrovolníky už spolupracují, ale jejich pozici v péči teprve uchopují, což vidím jako rozsáhlejší problém v poli působnosti dobrovolníků v domácí hospicové péči. Myslím si, že působení dobrovolníků v domácí hospicové péči by mohlo být velmi prospěšné. Právě pro zajišťování odlehčujících služeb, jako je pomoc s nákupem nebo s vyřízením potřebných věcí, stejně tak jako občasná společnost s pacientem, zatím co pečující by si mohl zařídit, co potřebuje, nebo na chvíli změnit prostředí.

Zde bych ráda rozvedla problematické situace s informovaností nebo ochotou praktických lékařů. Špuláková (2008) ve své práci *Limity mobilní hospicové péče v České republice* uvádí, že jen velmi málo praktických lékařů a onkologů pacientovi nabídne službu mobilního hospice. Tohle může pramenit právě z neznalosti organizací domácích hospiců. Špuláková (2008) také uvádí, že někteří praktičtí lékaři nejsou ochotni psát opioidní analgetika pacientům v domácím prostředí. Tuhle problematiku uvedly i dvě respondentky v rozhovorech, jež jsem vedla.

Výzkumná otázka č. 3 – Jaké jsou problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví?

Na začátek zhodnocení této výzkumné otázky bych ráda napsala něco málo o pohledu, který jsem na tuto práci po psychické stránce měla, než jsem se tomuto tématu začala více věnovat. Myslím si, že nejsem jediná, která se v této problematice na základě neinformovanosti mýlila a zaznělo to vícekrát i v rozhovorech s respondentkami. Když jsem tuto otázku tvořila, předpokládala jsem, že sestry z domácích hospiců se potýkají se zvýšenou stresovou situací, protože pracují s umírajícími a hrozí u nich syndrom vyhoření více než u sester pracujících v nemocnici. Respondentky mě ovšem z tohoto předpokladu velmi rychle vyvedly a musím říct, že jsem za to ráda.

Všechny respondentky vnímají tuto práci pozitivně po psychické stránce. Ve své studii *Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review*, se Peters et al. (2012) zabývají tím, jak zvládají stresové situace sestry v paliativní péči a hodnotí to se stresem sester z ostatních oddělení. Studie se skládá ze 113 dalších studií z let 1990-2010. Autoři zde mluví o různých pohledech na stres, ale závěrem práce je, že sestry v paliativní péči se sice setkávají se zátěžovými situacemi hlavně v podobě umírání svých pacientů a rozhovorů vedených s rodinou a následně s pozůstalými, studie ale také podotýká, že sestry z paliativní péče jsou na základě různých absolvovaných kurzů a angažovanosti jejich zaměstnavatelů v problematice zvládání stresových situací obeznámeny s technikami, jak zvládat tyto stresové situace a jejich odolnost vůči stresu je tedy vyšší a psychická pohoda lepší.

V mém výzkumu některé sestry mluví o této práci jako o poslání, jedna respondentka přímo uvádí, že odešla z nemocnice právě proto, že jí nevyhovoval přístup k umírajícím. Respondentky se shodují v tom, že se tato práce dá po psychické stránce dobře zvládnout, mluví i o tom, že s pozůstalými si občas pobřečí, což vnímám velmi zdravě, protože nedochází k zadržování emocí. Ohledně syndromu vyhoření přímo 2 respondentky uvádí, že v nemocnici měly k této problematice mnohem blíž a tady v domácí hospicové péči se s tím zatím vůbec nesetkaly. 2 respondentky mluví také o potřebě dobrého hospicového týmu. Všechny 8 respondentek z jejich momentálního pohledu hodnotí, že se tato práce dá dělat dlouhodobě. Všechny respondentky dbají na svoji psychohygienu, ale ohledně supervizí, které nabízí zaměstnavatel, se zde vyskytují nejasnosti. Z každého domácího hospice uvádí alespoň 1 respondentka, že její zaměstnavatel tuto možnost nabízí, ale zároveň u jedné organizace jedna respondentka uvádí, že zaměstnavatel supervizi nenabízí a druhá respondentka uvádí, že supervize probíhají jedenkrát za 3 měsíce. A ve druhé organizaci jedna respondentka mluví o supervizi probíhající jedenkrát za měsíc, ale druhá respondentka mluví o tom, že zatím odborného pracovníka nepotřebují, ale zmiňuje porady, které mívají a myslím si, že tuto schůzi první respondentka hodnotí jako supervizi. Ohledně směn 7 respondentek jednoznačně uvádí, že jim to takto vyhovuje více než v nemocnici, kde pracovaly dříve a jedna respondentka uvádí, že práce v terénu je velmi náročná, ale zároveň dodává, že jí vyhovuje více. Dvě respondentky uvádí, že je zde náročná dokumentace a jedna respondentka vidí tuto práci více nepředvídatelnou, než práci v nemocnici ve smyslu naplánování si směn nebo volného času i v ohledu držení směn na pohotovostním čísle. Ohledně fyzické náročnosti

práce v domácí hospicové péči 4 respondentky ji hodnotí jako méně náročnou než v nemocnici, 3 respondentky ji hodnotí jako více náročnou než v nemocnici, ale jedna z nich udává, že jí to vyrovnává psychická pohoda a jedna respondentka hodnotí práci po fyzické stránce jako náročnou, jelikož pracují hodně s imobilními pacienty. Myslím si, že hodnocení fyzické náročnosti respondentkami se odvíjí od toho, na jakém oddělení pracovaly dříve a jaký tam byl pracovní kolektiv. Ze všech rozhovorů jsem ale jasně cítila, že právě psychická vyrovnanost v této práci sestřičkám přináší mnohem větší pohodu než při práci v nemocnici a všechny respondentky o této službě mluvily velmi pozitivně.

2.8 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Ráda bych se v této podkapitole věnovala tomu, jak lidé přijímají smrt a umírání obecně. Protože všichni stárneme a nikdo z nás se tomu nevyhne, je možné že někteří z nás budou potřebovat ve stáří podporu právě zařízení jako je domácí hospic. Myslím si, že povědomí o domácí hospicové péči není dostatečné a je to asi hlavní věc, co bych ve svém výzkumu zdůraznila, jelikož si myslím, že to je naprostý základ, když pracuji s domácí hospicovou péčí. Protože ne jenom laická veřejnost nemá o této službě žádné nebo nedostačující informace, ale i odborná veřejnost v poli této problematiky někdy tápe. Myslím si, že péče o umírajícího v domácím prostředí se opět vrací a myslím si, že je to dobře. Proto přicházím s brožurkou (viz příloha 2), kterou jsem vytvořila o domácí hospicové péči. Myslím si, že by bylo dobré ji rozšířit do čekáren v ambulancích praktických lékařů a zubařů, protože lékaře navštěvuje celá populace napříč věkovým spektrem. A jelikož v čekárnách lidé občas tráví delší dobu, tak by to mohlo být vhodné místo, kde by se lidé mohli o tomto tématu dozvědět trochu více, nebo by jim aspoň do povědomí vstoupila informace, že něco jako tato péče existuje a jednou by se jim tato informace mohla hodit.

Závěr

Stáří a umírání čeká každého z nás, a tak si myslím, že bychom se tímto procesem měli více zabývat. Domácí hospicová péče je podle mého názoru skvělý způsob, jak doprovodit své blízké v posledních dnech a jak se třeba jednou s tímto světem loučit. Kdo z nás by nechtěl trávit své poslední dny na Zemi v kruhu svých blízkých a v prostředí nám známém? Realita je ale taková, že se o tomto tématu jen málo diskutuje a povědomí veřejnosti o této péči, jak laické, tak i odborné, je stále nízké.

Myslím si, že problematika domácí hospicové péče vztahující se k prostředí pacienta a rodinným příslušníkům, by si zasloužila další výzkum zpracovaný kvantitativní metodou. Celkově jsem toho názoru, že téma domácí hospicové péče potřebuje více výzkumů, protože jsem z mojí práce cítila, že tahle péče se u nás v České republice teprve zakotvuje. Věřím tomu, že kdyby povědomost o mobilních hospicích byla vyšší, tak by se zvýšil i počet uchazečů o tohle zaměstnání, jelikož většina lidí stále žije v názoru, že péče o umírající je vysilující, stresující a celkově s moc pozitivy tuto péči lidé spojenou nemají. Myslím si ale, že to je mýtus vytvořený naší společností ohledně pohledu na smrt. Jelikož jak i jedna moje respondentka řekla: *„Když se to v té rodině dobře zvládne, že toho člověka doprovodí až do konce, a je to bez bolesti, bez utrpení, v kruhu rodiny, tak ono opravdu ten odchod je hrozně hezký.“*

V teoretické části práce jsem se zabývala tím, co to vlastně paliativní péče je, popsala jsem hospicovou péči a jak ji můžeme dělit. Snažila jsem se popsat umírání jako proces a doplnit jednotlivé fáze tím, nejen co se děje s pacientem, ale i jak pečující tyto fáze přijímá, co může cítit a co je pak pro něj důležité. Nakonec jsem shrnula fáze umírání a zajímala se i o problematiku stresu ve zdravotnictví a o syndrom vyhoření. V praktické části jsem vedla 8 rozhovorů s respondentkami, všeobecnými sestrami pracujícími v organizacích domácí hospicové péče. Z rozhovorů jsem sepsala to nejdůležitější, názorně jsem výsledky zpracovala a jednotlivé výzkumné otázky pak popsala v diskuzi.

Cílem práce bylo zjistit problematické situace v péči o umírajícího v domácím prostředí. Opět se zde budu opakovat s tím, že si myslím, že základním problémem je povědomí veřejnosti o této službě. A ne jenom veřejnosti laické, ale i praktických lékařů, kteří by tuto službu svým pacientům mohli doporučovat častěji, než se to v realitě děje. Jako další problémovou situaci vnímám strach pečujících o svého blízkého, když nastávají situace jako je bolest, zvracení, dušnost a apnoické pauzy, ale myslím si, že edukace

od všeobecných sester nebo lékařů mobilního hospicového týmu je dobrá, nebo alespoň tak to můžu zhodnotit na základě mojí zkušenosti s rozhovory s respondentkami. Také bych zde chtěla poukázat na problematiku vnímanou lidmi spíše neinformovanými, a to sice vnímání lidí, kteří nepracují v této péči, jaký mají náhled na psychiku sester a pracovníků, jež v domácí hospicové péči pracují. Náhled je většinou negativní, ano myslím si, že tato práce je náročná a člověk se v ní dostává do stresových situací, ale na druhou stranu sestry pracující v domácí hospicové péči si uvědomují tuto problematiku a v oblasti svojí psychohygieny jdou správným směrem, už jen proto, že jsou si vědomy, že je dobré pro ni něco dělat. A jako poslední problematickou situaci bych ráda uvedla financování této péče, což bych také chtěla navrhnout jako další možnou studii, protože já jsem se tímto tématem přímo nezabývala, ale nejednou v rozhovorech zazněla problematika finanční stránky ze strany rodiny.

Na závěr bych již jen ráda dodala, že mě tohle téma opravdu obohatilo. Samotný výzkum s respondentkami mám spojený s velmi pozitivními vzpomínkami a dobrou atmosférou, jež během nich panovala. Ve všech organizacích jsem se cítila vítána a nejednou jsem se o tomto tématu hluboce zamyslela, což už kdyby nic jiného, ovlivnilo, jak na tuto péči nahlížel dříve a nahlíží teď jeden člověk v republice.

Seznam použité literatury

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2016. *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. [cit. 2018-11-06]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

BÁRTLOVÁ, Sylva a kol., 2009. *Komunitní ošetrovatelství pro sestry*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-499-3.

BUBOVÁ, Marie a kol., 2013. *ETIAM PER COR SANAMUS, Psychospirituální souvislosti konce života a umírání*. 1. vydání. Brno: Marek Konečný. ISBN 978-80-903860-7-5.

BYDŽOVSKÝ, J., J. KABÁT a kol., 2015. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*. 1. vydání. Zdravotní ústav Most k domovu. ISBN 978-80-905867-0-3.

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY, 2016. *Paliativní medicína* [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/>

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2015. *Lékařská etika*. 4. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-204-6.

HERMAN, Jiří a kol., 2008. *Aktuální kapitoly z péče o seniory*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-475-7.

JIČÍNSKÁ, Kateřina a Lenka MINIBERGEROVÁ, 2010. *VYBRANÉ KAPITOLY z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-513-6.

KALOUSKOVÁ, Miloslava, 2016. *Domácí péče*. [online]. [cit.2018-01-31]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.eu/co-je-domaci-pece/>

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

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-5707-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

LASCHOVÁ, Daniela, 2010. *Paliativní a hospicová péče* [online]. [cit. 2018-11-14]. Dostupné z: https://theses.cz/id/ueff0y/downloadPraceContent_adipIdno_12666

MARKOVÁ, Alžběta a kol., 2015. *Hospic do kapsy, Příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1.

MIŠINOVÁ, Mariana, 2016. *Ošetrovatelstvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. 1. vydání. Masarykova univerzita a Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne. ISBN 978-80-210-8433-9.

Oblastní charita Rajhrad, 2018 [online]. [cit. 2018-10-19]. Dostupné z: <https://rajhrad.charita.cz/mobilni-hospic-sv-jana/pro-koho-je-mobilni-hospic/>

OPATRŇÝ, Aleš, 2017. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. 1. vydání. Červený Kostelec: Pavel Mervart. ISBN 978-80-7465-269-1.

PETERS, Louise et al., 2012. *Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review* [online]. [cit. 2018-11-16]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/profile/Robyn_Cant/publication/235630690_Is_work_stress_in_Palliative_care_nurses_a_cause_for_concern_A_literature_review/links/02e7e52462dbe020f9000000/Is-work-stress-in-Palliative-care-nurses-a-cause-for-concern-A-literature-review.pdf

PROKOP, J., L. KABELKA, H. TOMÁŠKOVÁ, R. PAZDERKOVÁ, R. ALEXANDROVÁ, Z. HAVLENOVÁ a M. BLINKOVÁ, 2010. *Hospicová péče v praxi*. 1. vydání. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa. ISBN 978-80-254-6594-3.

SEDLÁČEK, Juraj, 2016. *Pomáhať je slastné: (vybrané kapitoly a riziká v pomáhajúcej profesii zdravotníka)*. 1. vydání. Brno a Trenčín: Masarykova univerzita v Brně a Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne. ISBN 978-80-210-8437-7.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠPULÁKOVÁ, Jana, 2008. *Limity mobilní hospicové péče v České republice* [online]. [cit. 2018-11-15]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/spulakova-bak.pdf>

UMÍRÁNÍ, 2015. *Umírání* [online]. [cit. 2018-02-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>

VENGLÁŘOVÁ, Martina a kol., 2011. *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobbing, bossing*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3174-2.

VOGELOVÁ, Klára, 2017. *Domácí hospicová péče a její přínos pro rodiny terminálně nemocných osob*. [online]. [cit. 2018-11-14]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/f426xb/STAG87884.pdf>

ZDRAVOTNICTVÍ A MEDICÍNA, 2010. *Zdravotnictví a medicína* [online]. [cit. 2018-04-16]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/prevence-syndromu-vyhoreni-u-zdravotniku-pri-osetrovani-terminalne-nemocnych-455000>

Seznam zkratek

Atd.	A tak dále
ARO	Anesteziologicko – resuscitační oddělení
č.	Číslo
JIP	Jednotka intenzivní péče
km	Kilometr
NANDA	Severoamerické sdružení pro sesterské diagnózy
P	Pacient
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PEJ	Perkutánní endoskopická jejunostomie
pozn.	Poznámka
R	Rodina
Tzv.	Tak zvaný

Seznam tabulek

Tabulka 1 Problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k domácím prostředí a k rodině pacienta.....	43
Tabulka 2 Problematické situace v péči o umírajícího ve spolupráci s ostatními poskytovateli zdravotních a sociálních služeb.....	45
Tabulka 3 Problematické situace v péči o umírajícího ve vztahu k psychice sestry a jejímu fyzickému zdraví.....	46

Seznam příloh

Příloha 1 Polostrukturovaný rozhovor se sestrami

Příloha 2 Brožurka o Domácí hospicové péči