

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

Problematika domácí hospicové péče

bakalářská práce

Autor práce: Daniela Kmentová

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Kusínová

Jihlava 2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Daniela Kmentová
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Název práce:	Problematika domácí hospicové péče
Cíl práce:	Zmapovat výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů a rodinných příslušníků. Zjistit informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči.

Mgr. Veronika Kusínová
vedoucí bakalářské práce

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

Abstrakt

Bakalářská práce „Problematika domácí hospicové péče“ se zabývá paliativní péčí v domácím prostředí. Práce poukazuje na současnou problematiku mobilní hospicové péče a její dostupnost. Dále se zaměřuje na pohled dané problematiky očima pacientů a jejich blízkých.

Bakalářská práce je rozdělena na současný stav problematiky a část výzkumnou.

V současném stavu problematiky se autorka věnuje sdělení závažné diagnózy, paliativní péči, potřebám a hodnotám paliativních pacientů, smrti a umírání, roli rodiny v péči o umírajícího v domácím prostředí, profesionálním rizikům.

Ve výzkumné části se autorka snaží zmapovat výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů a jejich rodiny. Zjistit informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči.

Jsou zde shrnuty výsledky kvalitativního výzkumu provedeného pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Výsledky výzkumu jsou analyzovány, následuje diskuse, návrh řešení, doporučení pro praxi a závěr.

Klíčová slova

Domácí hospicová péče; paliativní pacient; potřeby pacienta; fáze umírání; psychická podpora rodiny

Abstract

The bachelor thesis "Problems of home hospice care" deals with palliative care in the home environment. The thesis points out the current issues of mobile hospice care and its availability. It also focuses on the view of the issue through the eyes of patients and their loved ones.

The bachelor thesis is divided into the current status of issues and the research part.

In the current state of the issue, the author deals with the communication of severe diagnosis, palliative care, the needs and values of palliative patients, death and dying, the role of the family in caring for the dying at home, professional risks.

In the research part, the author tries to map the advantages and disadvantages of home hospice care from the perspective of patients and their families. Find out the awareness of patients and their loved ones about home hospice care.

It summarizes the results of qualitative research conducted through a semi-structured interview. The results of the research are analyzed, followed by a discussion, a proposal for a solution, recommendations for practice and a conclusion.

Key words

Home hospice care; palliative patient; patient needs; dying phase; psychological support of the family

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 mé 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 5. srpna 2020

.....
Podpis studenta/ky

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Veronice Kusínové, za odbornou pomoc, cenné rady, trpělivost, vlídné a vstřícné jednání, které měla při vedení této bakalářské práce. Zároveň děkuji všem pracovníkům domácí hospicové péče RUAH za umožnění výzkumu a všem respondentům za spolupráci během rozhovoru. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině za podporu v době studia a při psaní této práce.

Obsah

Úvod.....	13
Motivace	14
1 Současný stav problematiky	15
1.1 Umírání a smrt	15
1.1.1 Umírání	16
1.1.2 Smrt.....	17
1.2 Role blízké osoby a sestry DHP v péči o pacienta	18
1.2.1 Postup při úmrtí pacienta	20
1.2.2 Pohřební služba.....	20
1.3 Paliativní péče.....	21
1.3.1 Historie paliativní péče	21
1.3.2 Současná paliativní péče v ČR.....	22
1.3.3 Rozdělení paliativní péče.....	22
1.3.4 Zásady poskytování paliativní péče.....	23
1.3.5 Poskytovatelé hospicové paliativní péče	24
1.4 Domácí hospicová péče	26
1.4.1 Standardizované postupy v domácí hospicové péči	27
1.4.2 Domácí péče RUAH	29
1.5 Kompetence sester v paliativní péči	29
1.6 Léčba symptomů v paliativní péči	30
1.6.1 Nejčastější obtíže v paliativní péči	30
1.7 Hodnoty a potřeby paliativních pacientů	32
1.8 Sdělení závažné nemoci.....	33
1.8.1 Reakce nemocného a jeho nejbližších	34
1.8.2 Fáze podle Elisabeth Kübler-Rossovové	34
1.9 Potřeby profesionálů v paliativní péči	35
1.10 Profesionální rizika	35
1.10.1 Syndrom vyhoření.....	35
1.10.2 Začínající sestry	37
1.11 Současné výzkumy dané problematiky.....	37
1.12 Mobilní specializovaná paliativní péče na Slovensku	38
1.13 Mobilní specializovaná paliativní péče v Německu	39
2 Výzkumná část (praktická část)	40
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	40
2.1.1 Cíle bakalářské práce	40

2.1.2	Výzkumné otázky	40
2.2	Metodika výzkumu	40
2.3	Charakteristika vzorku respondentů a prostředí	41
2.3.1	Charakteristika respondentů	41
2.3.2	Charakteristika prostředí.....	44
2.4	Průběh výzkumu	44
2.5	Výsledky porovnání odpovědí pacientů	44
2.5.1	Hodnocení domácí hospicové péče.....	44
2.5.2	Individuální přístup ke klientům.....	45
2.5.3	Zaučení rodinných příslušníků.....	45
2.5.4	Podmínky v ČR pro umírání doma	45
2.5.5	Čas věnovaný klientům.....	45
2.5.6	Služby domácí hospicové péče	45
2.5.7	Potřebnost domácí hospicové péče	45
2.5.8	Dojezd sester během pohotovosti	46
2.5.9	Finanční zátěž	46
2.5.10	Úhrada léků.....	46
2.5.11	Zapojení rodiny do péče	46
2.5.12	Plánování služby domácí hospicové péče.....	46
2.5.13	Splnění očekávání klientů.....	46
2.5.14	Ovlivnění klientů domácí hospicovou péčí	46
2.5.15	První informace o domácí hospicové péči.....	47
2.5.16	Zdroj informací o domácí hospicové péči	47
2.5.17	Podrobnosti informací o domácí hospicové péči.....	47
2.6	Výsledky porovnání pozůstalých.....	49
2.6.1	Hodnocení domácí hospicové péče.....	49
2.6.2	Individuální přístup ke klientům.....	49
2.6.3	Zaučení rodinných příslušníků.....	49
2.6.4	Podmínky v ČR pro umírání doma	49
2.6.5	Čas věnovaný klientům.....	50
2.6.6	Služby domácí hospicové péče	50
2.6.7	Potřebnost domácí hospicové péče	50
2.6.8	Dojezd sester během pohotovosti	50
2.6.9	Finanční zátěž	50
2.6.10	Úhrada léků.....	50
2.6.11	Zapojení rodiny do péče	50
2.6.12	Plánování služby domácí hospicové péče.....	51

2.6.13	Splnění očekávání klientů	51
2.6.14	Ovlivnění klientů domácí hospicovou péčí	51
2.6.15	První informace o domácí hospicové péči	51
2.6.16	Zdroj informací o domácí hospicové péči	51
2.6.17	Podrobnosti informací o domácí hospicové péči	52
2.7	Výsledky porovnání pacientů a pozůstalých	54
3	Diskuse	56
	Návrh řešení a doporučení pro praxi	59
	Závěr	60
	Seznam použité literatury	62
	Přílohy	66

Seznam tabulek

Tabulka 1 Porovnání odpovědí pacientů	48
Tabulka 2 Porovnání odpovědí pozůstalých.....	53

Seznam použitých zkratek

tzv.	tak zvaně
SZŠ	Střední zdravotnická škola
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
ČR	Česká republika
např.	například
sv.	svatého
St.	Saint = svatého
str.	strana
odd.	oddělení
APHPP	asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
aj.	a jiné
KPR	kardiopulmonální resuscitace
DHP	domácí hospicová péče
RZS	rychlá záchranná služba
PAD	perorální antidiabetika
JIP	jednotka intenzivní péče
mcg, mg	mikrogram
hod	hodina
FR	fyziologický roztok
ml	mililitr
KCL	kalium chloratum
GCS	Glasgow Coma Scale

TK	tlak krve
P	pulz
SpO2	saturace krve kyslíkem
TT	tělesná teplota
cm	centimetr
BMI	body mass index
kg	kilogram
ADL	activity daily living
PICC	periferní implantovaná centrální kanyla
dg	diagnóza
PŽK	periferní žilní katetr
ca	karcinom
s. c.	subkutánně
G	glukóza
LD	lineární dávkovač
i. m.	intramuskulárně
supp	suppositoria

Úvod

Tato bakalářská práce se věnuje problematice domácí hospicové péči. Je rozdělena na dvě části.

V první části bakalářské práce se autorka bude zabývat současným stavem problematiky. Bude vysvětlovat pojem umírání, včetně jednotlivých období umírání, dále pojem smrti fyzické, psychické i sociální, jistých a nejistých známek smrti. Vysvětlí, jaký by měl být postup při úmrtí pacienta, jak je to s pohřebními službami. Definuje paliativní péči, část bude věnovat i historii paliativní péče. Vypíše zásady poskytování paliativní péče, rozdělí paliativní péči dle poskytovatelů, velkou část bude věnovat domácí hospicové péči, uvede rozdíl mezi domácí hospicovou péčí a domácí zdravotní péčí. Popíše standardizované postupy v domácí hospicové péči, uvede kompetence sester. Věnovat se bude také léčbě symptomů, hodnotám a potřebám pacientů v péči domácí hospicové péče. Bude se snažit vysvětlit náročnost sdělení závažné nemoci a následně pacientovi reakce dle Elisabeth Kübler Ross. Nezapomene i na potřeby profesionálů, včetně profesionálních rizik, jako je syndrom vyhoření a začínající všeobecné sestry a také současné výzkumy ve světě i v ČR. V neposlední řadě porovná domácí hospicovou péči na Slovensku a v Německu.

Ve výzkumné části autorka provede kvalitativní výzkum v Domácí hospicové péči RUAH o.p.s. Benešov, pomocí metody polostrukturovaných rozhovorů. Cílem bude zjistit výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů i rodinných příslušníků a také informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči. V neposlední řadě autorka popíše metodiku a průběh výzkumu, v diskusi bude tento výzkum porovnán s již proběhlými výzkumy. Dle zjištěných informací vznikne doporučení pro praxi.

Toto téma bylo zvoleno vzhledem k faktu, kdy v dnešní době více přibývá onkologicky nemocných pacientů a čím dál více onkologických diagnóz je neléčitelných. Proto je důležité, zaměřit se na možnosti, jak těmto pacientům co nejvíce pomoci v jejich domácím prostředí a splnit jim tak jejich přání zemřít doma. Znalost této problematiky je důležitá pro každou všeobecnou sestru, protože s pacienty v terminálním stádiu onkologického onemocnění se můžeme setkat na jakémkoliv oddělení. Je třeba umět těmto pacientům porozumět, komunikovat s nimi, umět rozpoznat jejich symptomy a ulevit jim od nich. V neposlední řadě, pacienty informovat o domácí hospicové péči.

Motivace

Důvodem, proč jsem si vybrala toto téma k bakalářské práci, je moje pětiletá praxe v Domácí hospicové péči RUAH o. p. s. v Benešově, kde jsem měla tu čest, být nápomocná pacientům i rodinám v těžkých chvílích. Bohužel jsem se od pacientů mnohdy dozvěděla, jak o ně byla péče v nemocnici nevyhovující, jak se jim vlastně nikdo nevěnoval, personál nerozuměl jejich obtížím, jejich obtíže byly dokonce nadlehčovány. V mnoha případech se pacienti o domácí hospicové péči dozvěděli zcela náhodně. Domácí hospicová péče rozhodně nenavazovala na ukončení onkologické léčby se závěrem terminálního stádia onemocnění.

Po absolvování SZŠ jsem si nedovedla představit, že bych někdy mohla pracovat s umírajícími lidmi. Postupem let, jsem přicházela na to, že péče v nemocnicích je mnohdy nedostačující, že nemohu dát pacientům prostor komunikovat, nemohu se jim věnovat tak, jak bych chtěla a jak by oni potřebovali a v neposlední řadě, pacienti umírající v nemocnici nemají soukromí a jsou ve většině případů na vše sami. Když jsem dostala nabídku, pracovat v domácí hospicové péči, neváhala jsem.

Dříve lidé umírali doma, v rodinném kruhu, pak přišlo období LDN, kde jsou staří lidé „odloženi“, jsou sami. V posledních letech se v ČR rozvíjí domácí hospicová péče. Já osobně jsem za to velmi vděčná. Vždyť kdo by si nepřál, být v posledních dnech života se svými nejbližšími ve svém domově.

Ráda bych touto prací poukázala na důležitost holistického pohledu na každého pacienta. Jak je důležitá informovanost a návaznost domácí hospicové péče.

1 Současný stav problematiky

V první kapitole bakalářské práce se autorka věnuje umírání a smrti, roli blízké osoby a všeobecné sestry v péči o umírajícího pacienta, paliativní péči, domácí hospicové péči, kompetenci všeobecných sester v paliativní péči, léčbě symptomů, hodnotám a potřebám pacientů, sdělení závažné diagnózy, potřebám profesionálů, profesionálním rizikům a současným výzkumům ve světě i v ČR.

1.1 Umírání a smrt

„Kvalita života člověka určuje kvalitu jeho smrti“

Elisabeth Kübler-Ross (Kopecká, 2011, str. 176)

Thanatologie

Tanatologie je vědní obor, který se zabývá umíráním a smrtí. Dále se zabývá vztahy mezi zdravotnickými pracovníky a umírajícími, mezi ošetřujícím personálem a rodinou pacienta. Na základě získaných poznatků se pak zdravotníci učí správnému etickému zacházení s umírajícími pacienty. Každý člověk ke smrti zaujímá svůj vlastní postoj (Dostálová, 2016).

Přirozená smrt

Za přirozenou smrt se považuje okamžik, kdy člověk zemře svojí vlastní přirozenou smrtí. Jeho smrt není nijak urychlována, ani oddalována. (*Zdraví Euro*: [Online] cit. 2020-7-1).

Eutanázie

Z řeckého slova původně znamenala vhodnou, přiměřenou fyziologickou smrt. V dnešní době se tento pojem vymezuje „jako vědomé ukončení života pacienta, který prožívá nesnesitelné bolesti a jehož zdravotní stav je beznadějný.“ (Dostálová, 2016, str. 77)

Eutanázie se rozděluje na aktivní a pasivní. Aktivní eutanázie je usmrcení nemocného z důvodu jeho utrpení na jeho vlastní žádost, či bez ní. Pasivní eutanázie spočívá v neprovedení, či omezení léčebných zákroků, které nemocného sice nezachrání, ale pouze prodlužují jeho utrpení (Dostálová, 2016).

Dystanázie

Dystanázie, neboli zadržaná smrt, je stav, kdy se lékaři snaží udržet nemocného člověka co nejdéle při životě pomocí technologické převahy medicíny nad lidskou biologii a tím nemocnému prodlužují jeho utrpení (*Zdraví Euro*: [Online] cit. 2020-7-1).

1.1.1 Umírání

Umírání je zcela jedinečný a individuální proces s různou délkou a podobou. Každý jedinec prožívá umírání jiným způsobem (Kelarová, 2010). Během umírání dochází k úbytku sil, životní funkce postupně selhávají. Umírání je v medicíně považováno za terminální stav a je zakončeno smrtí (Vytejková, 2013).

Období umírání

Pre finem

Toto období začíná v okamžiku, kdy je pacient lékařem informován o závažnosti své nemoci s nevratnou, infaustní prognózou. Sestra v tomto okamžiku hraje významnou roli, jelikož pacienta zná ze všech stránek nejlépe. Denně o pacienta pečuje a pozoruje jeho chování, případně zná jeho poměry v rodině. Pro pacienta je toto období velmi psychicky náročné, proto je dobré, aby v okamžiku sdělení této skutečnosti, je-li to přání pacienta, byla přítomna rodina, případně klinický psycholog, nebo kněz. Každý pacient na tuto situaci reaguje jinak. Tyto reakce popsala Elizabeth Kübler-Ross (Vytejková, 2013).

V tomto období je třeba pacientovi poskytovat aktivní ošetrovatelskou péči, vždy s ohledem na jeho individuální potřeby. Patří sem léčba bolesti, péče o vyprazdňování, o výživu, zhodnocení soběstačnosti a pohybu, péče o dýchací cesty, monitorace vitálních funkcí, v neposlední řadě péče o psychiku nemocného, jeho volný čas, spánek a odpočinek (Vytejková, 2013).

In finem

Toto období je označováno jako terminální stav, kdy postupně dochází k selhávání životně důležitých funkcí. Pacientovi velmi rychle ubývají síly, ztrácí zájem o okolí, dostává se do stavu agónie. Pacient je v bezvědomí, nereaguje na žádné podněty. Dýchání se prohlubuje, jsou přítomny apnoické pauzy, srdeční frekvence se snižuje, puls je nitkovitý, téměř nehmatný, klesá tlak krve. Dochází k tzv. „poslednímu vyprázdnění“,

kdy samovolně odchází stolice. Někdy se toto období označuje jako období posledního výdechu. Během tohoto období by pacient neměl zůstat sám, naopak, měl by být obklopen svojí rodinou. U pacientů v terminálním stádiu nikdy nezahajujeme KPR (Vytejšková, 2013).

Post finem

Toto období nastává bezprostředně po smrti pacienta. Zahrnuje péči o tělo zemřelého a důstojné rozloučení s pacientem. Rodině pacienta je poskytována psychická podpora a doprovázení po celou dobu truchlení, vždy dle individuálních potřeb rodiny. Toto období může trvat i roky (Vytejšková, 2013; Marková, 2010).

Modely umírání

Ritualizovaný – tradiční model umírání spočívá v umírání doma, tak jako tomu bylo dříve v minulosti. Zkušenosti, jak pečovat o zemřelého se předávaly z generace na generaci. Smrt byla považována za součást života. Smrt představovala rituál, který se netýkal jen zemřelého, ale i jeho celé rodiny a přátel, kteří měli povinnost se přijít se zemřelým rozloučit k jeho smrtelné posteli. Člověk tak umíral doma, obklopený rodinou, mohl naposledy mluvit se svou rodinou, říct jim svá přání, poprosit je o odpuštění (Snožová, 2016).

Institucionální – moderní model umírání představuje smrt odehrávající se v diskrétním prostředí nemocnice či v jiných zařízeních. Člověk tak v posledních hodinách života zůstává zcela sám. Od 30. let 20. století se umírající izolují od ostatních pacientů a převládá přesvědčení, zajistit umírajícímu dostatečný klid. 50. léta 20. století přinesly bílou plentu, za kterou se umírající pacienti dávají. Člověk tak umírá sám na pokoji, za bílou plentou, obklopen ostatními pacienty a cizími zdravotníky (Snožová, 2016).

1.1.2 Smrt

Smrt (exitus letalis), konec biologického života doprovází nevratné změny, díky nimž není možné obnovit životní funkce člověka. Úmrtí může nastat kdykoliv během života jedince. Dle času je smrt rozlišována na náhlou, rychlou a pomalou. Smrt přichází přirozeně, či násilně. Smrt může být avizovaná, či neavizovaná. Smrt vždy konstatuje lékař na základě ohledání zemřelého, následně určení jistých a nejistých známek smrti (Vytejšková, 2013).

Smrt fyzická, psychická, sociální

Samotnou smrt můžeme definovat z několika pohledů. Jedná se o smrt fyzickou, psychickou, sociální, klinickou, definitivní či mozkovou (Raudenská, 2011).

Fyzická smrt je úplná, trvalá a nevratná ztráta vědomí, můžeme ji také nazvat mozkovou smrtí (Raudenská, 2011).

Dojde-li k psychické rezignaci z důvodu beznaděje a zoufalství, hovoříme o smrti psychické. Tato smrt usnadňuje smrt fyzickou (Raudenská, 2011).

Pojem „sociální smrt“ vyplývá z kvality života jedince, když je kvalita života považována za neuspokojivou, nastává právě tzv. sociální smrt. V důsledku této sociální smrti nemá člověk pro co žít a touží po skutečné smrti (Dvořáčková, 2012).

Za definitivní klinickou smrt se považuje neobnovení spontánní činnosti srdce a zástavou dechu (Raudenská, 2011).

Jisté a nejisté známky smrti

Mezi nejisté známky smrti patří zástava dechu a srdeční činnosti, nereagující zornice na osvit. Dle nich nikdy nelze konstatovat smrt (Vytečková, 2013).

Mezi jisté známky smrti patří posmrtná ztuhlost, posmrtný zápach, posmrtné skvrny a vosková bledost (Vytečková, 2013).

1.2 Role blízké osoby a sestry DHP v péči o pacienta

Blízká osoba, rodina zastupují významnou roli v péči o umírajícího pacienta v domácím prostředí. Jak již bylo zmíněno výše, bez 24hodinové přítomnosti blízké osoby u umírajícího pacienta v domácím prostředí by nemohla být zahájena domácí hospicová péče. Jelikož rodina zajišťuje významný podíl péče o pacienta, považuje se v paliativní péči za rovnocenného člena paliativního týmu. Personál musí rodinu v péči o pacienta řádně vyškolit. Převážně rodina vytváří prostor pro domácí hospic. Vytváří nejen pozitivní emoce, ale je stále na blízku nemocnému, společně mohou vzpomínat, určité věci si vysvětlovat, navzájem si odpouštět a usmířovat se, v neposlední řadě se rozloučit (Kalvach, 2010).

Není samozřejmostí, že si každá rodina vezme umírajícího pacienta domů a veškerou péči o nemocného zvládne. Rodina se k tomuto kroku musí sama rozhodnout, nikdy ji nesmíme nutit (Kalvach, 2010).

Rodině pacienta je třeba pomoci s vytvořením podmínek pro ošetřování pacienta v domácím prostředí, zejména obstarat ošetrovatelské pomůcky, dále poskytnou potřebné informace a s rodinou nacvičit veškeré ošetrovatelské úkony (hygiena, péče o pokožku, polohování aj.). Rodině je třeba dát jistotu kontaktu: mohou volat kdykoliv, 24hodin denně, lékař by měl sestavit tzv. SOS manuál, kde se rodina dočte, co dělat v případě očekávaných komplikací. Dát prostor pro vzájemnou komunikaci, pokud možno, otevřeně mluvit o smrti. V neposlední řadě je nutné rodině poskytnout další informace o podpůrných službách (home care, pečovatelská služba, osobní asistence, respitní zařízení, aj.) a také sociálních dávkách. V případě, že by rodina péči doma nezvládala, přislíbit pomoc s přeložením pacienta do lůžkového hospice. Aktivně sledovat zdravotní a psychický stav nejen nemocného, ale i rodiny, v případě potřeby nabídnout pomoc psychologa, fyzioterapeuta. Aby mohla rodina pečovat o svého blízkého, musí být sama v pořádku, jak po fyzické stránce, tak i po psychické. Velkou chybou je odrazování rodiny od domácí hospicové péče, jak to dodnes dělají někteří lékaři, kteří nemají sebemenší tušení, jak péče v domácím prostředí probíhá (Kalvach, 2010).

Jedním z mnoha úkolů sestry DHP je bedlivě sledovat stav pacienta a umět rozpoznat, zda je pacientův stav stabilní, či se postupně zhoršuje, nebo nastává-li prudké zhoršení. Každá sestra DHP musí umět komunikovat s pacienty nejen verbálně: musí být vlídná, empatická, musí umět pacientovi naslouchat, ale také neverbálně, všímat si jeho gestiky a mimiky. Je-li pacient v soporu, musí jej udržovat v čistotě, zejména musí pečovat o jeho vysychající sliznice v dutině ústní a nosní. Je žádoucí, aby sestra tuto péči naučila i rodinu, která je s pacientem 24hodin denně. Sestra DHP musí umět komunikovat nejen s pacientem, ale také s jeho rodinou. Nikdy by sestra DHP neměla dávat pacientovi či rodině najevo, že pospíchá, pacientovi i rodině by měla poskytnout tolik času, kolik potřebují (Dostálová, 2016).

1.2.1 Postup při úmrtí pacienta

Nereaguje-li pacient na silné podněty, není-li patrné dýchání, na krčních tepnách je puls nehmatný, zornice v oku je široká a nereaguje na světlo, je zřejmé, že pacient zemřel (Marková A., 2015).

Rodina se většinou obrací na sestru DHP a oznamuje, že pacient zřejmě zemřel.

Sestra může posoudit smrt pacienta, vyjádřit soustrast a ocenit rodinu, jak péči o zemřelého zvládla, ale konstatovat smrt může pouze lékař, ať už praktický lékař zemřelého, lékař zdravotnické záchranné služby či koroner (Marková A., 2015).

V DHP je při úmrtí pacienta nutné volat buď praktickému lékaři, případně RZS, kde je nutno nahlásit, že smrt pacienta byla očekávána z důvodu onkologického onemocnění, tento úkon provádí většinou sestra DHP.

Do příjezdu lékaře by se nemělo se zemřelým tělem manipulovat, tělo je nutné uložit do vodorovné polohy, pod hlavu dát pouze malý polštářek a přikrýt dekou, avšak nezakrývat hlavu. S tělem zemřelého se zachází pozorně a s úctou. Po odjezdu lékaře sestra DHP odstraní veškeré invazivní vstupy. Jsou-li oční víčka otevřené, překryje je mokrým tamponkem, zůstávají-li otevřená ústa, dá pod bradu srolovaný ručník. Tělo zemřelého šetrně umyje, případně přestele lůžko, zemřelého oblékne, jde-li o muže tak i dle přání rodiny oholí (Marková A., 2015). Sestra DHP může dle přání rodiny zapálit svíčku, vyzdobit místnost květinami, dále rodině může doporučit rodinné rozloučení, kdy může rodina sedět u lůžka zemřelého, držet jej za ruku, poděkovat mu, rozloučit se, nebo se naposledy společně pomodlit. V neposlední řadě by měla sestra DHP nabídnout rodině pomoc v době truchlení. Po smrti pacienta, zpravidla, dle potřeb rodiny, sestra DHP navštěvuje rodinu i nadále a napomáhá jim překonat bolest ze ztráty blízké osoby (Kalvach, 2010).

1.2.2 Pohřební služba

Pohřební službu si vybírá sama rodina. Personál DHP ani ohledávající lékař nesmějí doporučovat žádnou pohřební službu (Marková A., 2015), ale mohou jich doporučit více najednou (Kalvach, 2010).

Pohřební služba zemřelého přepravuje pomocí transportního vaku, či rakve. Většina pozůstalých preferuje převoz zemřelého převozní rakví (Marková A., 2015).

1.3 Paliativní péče

Pohledů na tuto problematiku je mnoho. Dle Světové zdravotnické organizace: *„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“* (Marková, 2010, str.19)

V knize Rozvoj hospicové péče a její bariéry je uvedeno, že se paliativní péče aktivně zaměřuje na kvalitu života pacientů s nevléčitelnou onkologickou diagnózou a také na jejich rodinu, či přátele, bez ohledu na místo, kde se pacient nachází. Prvotním cílem je nejen prevence vzniku vedlejších symptomů (nauzea, emesis, diarhoe, obstipace aj.) a zmírnění bolesti, ale také zamezení tělesného a duševního strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora rodiny a přátel. Paliativní péče usiluje o maximální zachování kvality života až do smrti pacienta. *„Paliativní péče ctí a chrání život.“* (Tomeš, 2015, str.38)

Všechny definice se shodují v tom, že paliativní péče nastupuje tehdy, když nemoc nereaguje na kurativní léčbu a zároveň nemoc progreduje. Paliativní léčba se týká léčby symptomů onemocnění a pokud možno zkvalitnění života pacienta. O kvalitní paliativní péči a léčbě můžeme hovořit tehdy, je-li péče poskytována nejen pacientovi, ale i jeho rodině, (Marková, 2010) péče je pacientovi prospěšná, nijak mu neškodí, je zahájena ve vhodný čas, je spolehlivá a efektivní (Bužgová, 2015).

1.3.1 Historie paliativní péče

Umírajícím nemocným nebyla dlouhou dobu věnována velká pozornost. Naopak smrt byla tabuizována, umírající byli přemísťováni nejlépe na samostatný pokoj, případně dávání za bílou plenu, aby byli ochráněni ostatními pacienty. Mnohdy umírajícím byla poskytována chladná ošetrovatelská péče (Bužgová, 2015).

Historie paliativní péče ve světě

Počátkem 60. let 20. století se vyspělé země snažily o zlepšení péče o umírající nemocné. Cicela Saundersonová, iniciátorka hospicového hnutí, uvedla jednu z prvních myšlenek v péči o umírající nemocné. Nazvala jej koncept „totální bolesti“. Tento koncept zahrnuje

nejen fyzickou bolest, ale také sociální, emoční a duchovní aspekty utrpení. Následně přicházely další myšlenky hospicové péče, např. „kvalita života“, „psychosociální péče“, „zvládání bolesti a dalších symptomů“ (Bužgová, 2015).

V roce 1967 v Anglii vznikl první moderní hospic – Hospic sv. Kryštofa (anglicky St. Christopher's Hospice). Během krátké doby vznikaly další hospice, zároveň se paliativní péče rozvíjela. Nyní je paliativní péče ve více než 100 zemích světa a paliativní péči se věnuje přes více než 9500 zařízení. V určitých zemích je paliativní péče považována za specializovaný obor (Bužgová, 2015).

Historie paliativní péče v ČR

V České republice v Babicích nad Svitavou roku 1992 vzniklo v nemocnici první zařízení, které poskytovalo paliativní péči, později však fungovalo jako léčebna pro dlouhodobě nemocné. V 90. letech v ČR začala propagovat hospicové hnutí MUDr. Marie Svatošová. Nejdříve začala s domácí zdravotní péčí. V roce 1996 otevřela první český „kamenný“ hospic v Červeném Kostelci „Hospic Anežky České“ (Tomeš, 2015).

1.3.2 Současná paliativní péče v ČR

V současné době se v České republice hospicová péče čím dál více rozšiřuje. Poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče je 71. Lůžkových hospiců je 19, lůžek hospicového typu a rodinného pokoje je 8, ambulancí paliativní medicíny je 11, dále je v ČR několik desítek agentur domácích péčí pro pre/terminální pacienty (*Umírání*: [Online] cit. 2020-6-30).

V Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče je v současné době registrováno 27 poskytovatelů hospicové paliativní péče, z toho 10 hospiců je lůžkových, 13 mobilních a 4 hospice jsou lůžkové i mobilní (APHPP: [Online] cit. 2020-6-29).

Některé hospice vznikly z iniciativy církve, jiné jako příspěvkové organizace, další z iniciativy občanského sdružení, či obecně prospěšné činnosti (Tomeš, 2015).

1.3.3 Rozdělení paliativní péče

Mnoho lidí si myslí, že paliativní péče znamená hospicová péče. Paliativní péči by měl dostat každý umírající a nevyлéčitelně nemocný pacient, který se z jakéhokoliv důvodu

nemůže dostat do hospicové péče. Paliativní péče by se tak měla týkat všech zdravotníků a měli by být schopni tuto péči poskytnout (Marková, 2010).

Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči by mělo umět poskytnout každé zdravotnické zařízení, v rámci možností své odbornosti. Součástí této péče je brzké vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení přínosu další aktivní léčby a v neposlední řadě rozpoznání a poskytnutí léčby a péče, která zlepší kvalitu života pacienta. Patří sem základní léčba symptomů, úcta k pacientově identitě, efektivní komunikace a podpora rodiny (Marková, 2010; Bužgová, 2015).

Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout praktičtí lékaři ve spojení s agenturami domácí péče, specialisté, např. onkologové, internisti, geriatři, neurologové aj (Kabelka, 2018).

V podpůrné péči je cílem zlepšit komfort pacienta. Zahrnuje nejen fyzickou podporu, ale i psychickou a sociální (Bužgová, 2015).

Geriatrická paliativní péče představuje komplexní přístup k pacientovi, jeho tělesnou, psychickou, sociální i spirituální oblast. Důraz je kladen na podporu důstojnosti a respektu k individualitě každé osobnosti (Bužgová, 2015).

Specializovaná paliativní péče

Specializovanou paliativní péči poskytují zařízení věnující se pouze paliativní péči. Provádí ji tým vzdělaných zdravotníků v oboru paliativní péče (Bužgová, 2015). Specializovaná paliativní péče je aktivně poskytována nejen pacientům, ale i jejich blízkým osobám. (Kabelka, 2018) Měla by být dostupná kdykoliv a kdekoliv. Patří sem mobilní paliativní péče, lůžkové hospice, ambulance paliativní medicíny, odd. paliativní péče a konziliární týmy v rámci zdravotnických zařízení, denní stacionáře a poradny paliativní péče (Marková, 2010).

1.3.4 Zásady poskytování paliativní péče

Paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných, zároveň chrání jejich důstojnost a klade velký důraz na co nejvyšší kvalitu života. Dokáže minimalizovat bolest a další symptomy. Je založena na celostním pohledu na nemocného člověka, zahrnuje

nejen zdravotní výkony, ale také psychologickou a sociální péči, a duchovní služby. Vychází z individuálních přání a potřeb pacienta. Zdůrazňuje význam blízkých osob, nabízí oporu nejen pacientovi, ale i jeho blízkým, umožňuje pacientovi strávit poslední dny života v klidném prostředí se svými blízkými. Pacientům je poskytována kvalitní zdravotní péče (Marková a kol.,2015).

1.3.5 Poskytovatelé hospicové paliativní péče

Poskytování paliativní péče je velmi náročné, proto je nutné, aby poskytovatelé těchto služeb zajistili vyšší počet zaměstnanců, než je tomu ve zdravotnických zařízeních. Většina poskytovatelů paliativní péče umožňuje svým zaměstnancům různé vzdělávací programy v této oblasti a zajišťuje jim tzv. supervize (Tomeš, 2015).

Jak již bylo zmíněno, paliativní péče (ať už lůžková, či domácí) se snaží zajistit komplexní hospicovou péči, do které zahrnujeme péči zdravotní a sociální, psychologické a duchovní služby (Tomeš, 2015).

Posláním hospicové paliativní péče je zajistit pacientům tzv. „dobré umírání“ (Marková, 2010). Mezi faktory dobrého umírání patří: přání být mezi rodinou a přáteli, nejlépe v domácím prostředí, kde mají svůj klid a příjemnou atmosféru, jsou obklopeni osobními věcmi, případně domácími mazlíčky, dále nemít bolesti a somatické potíže, nepředstavovat zátěž pro své okolí, s respektem naslouchat nemocnému a ctít jeho důstojnost (Tomeš, 2015).

Paliativní péče doma

Domácí paliativní péče je pro většinu pacientů nejlepší možností, jak důstojně prožít poslední dny svého života (Marková, 2010). Významnými výhodami této péče jsou: respektování integrity pacienta, domácí prostředí pacienta, kvalita života pacienta (Tomeš, 2015).

Paliativní péče zahrnuje lékařské vyšetření, odborné zdravotní výkony, ošetrovatelskou péči, včetně ošetrovatelské rehabilitace, dále také sociální služby. Pacient, členové rodiny, případně přátelé jsou aktivně zapojeni do rozhodování a významně se podílí na péči o pacienta (Tomeš, 2015).

Podmínky pro poskytování domácí hospicové péče:

Alespoň jeden člen rodiny musí být schopen a ochoten převzít celodenní péči o nemocného, nemocný musí být o péči informován a musí s ní souhlasit, v neposlední řadě musí být k dispozici kvalifikovaný tým odborníků, který bude rodině k dispozici 24hodin denně, aby mohl kdykoliv během dne řešit případné komplikace zdravotního stavu nemocného (Marková, 2010). Paliativní péči doma poskytují domácí hospice.

Paliativní péče v nemocnici

Přestože spousta pacientů by raději byla v posledních dnech života doma se svou rodinou, skutečnost je jiná. Více než polovina procent pacientů umírá v nemocnici, kde je, ne vždy, poskytnuta kvalitní paliativní péče. Bohužel i v dnešní době, kdy je naše zdravotnictví na vysoké úrovni, existují nemalé rozdíly v kvalitě poskytování ošetrovatelské péče v jednotlivých zdravotnických zařízeních. Příčinou toho všeho je mnohdy nedostatek personálu. Dále také schopnost týmu v nemocnici včas rozpoznat, kdy je třeba paliativní péči zahájit, schopnost týmu mezi sebou navzájem spolupracovat a předávat si adekvátní informace o zdravotním stavu pacienta, v neposlední řadě kvalita vzdělání lékařů a sester v paliativní medicíně a péči (Marková, 2010).

Bariéry v poskytování paliativní péče v nemocnici

Je známo, že je nemocnice považována za nevhodné prostředí pro umírání. Nejčastější bariérou při poskytování paliativní péče v nemocnici je nedostatek uznání ze strany zaměstnanců. V nemocnicích je často péče zaměřována pouze na fyzické potřeby pacientů, nikoli na psychické, sociální a duchovní potřeby. Dalším důvodem nedostatečně poskytované paliativní péče v nemocnici je nedostatek personálu, ať už zdravotních sester, ošetrovatelek, či dalšího pomocného personálu. S výše uvedeným souvisí nedostatek času na komplexní ošetrovatelskou péči. Dále nedostatečné vzdělání a edukace v problematice paliativní péče (Bužgová, 2015).

Paliativní péče v lůžkových hospicích

Ve světě slovo hospic znamená tzv. „*nursing house*“, ošetrovatelský dům. V ČR je hospic vnímán jako lůžkové zdravotnické zařízení (Marková, 2010).

Lůžkové hospice poskytují lůžkovou péči nemocným a také ubytování pro rodinné příslušníky, proto se řadí mezi zdravotně sociální zařízení. Vyskolený personál poskytuje

pacientům a rodinným příslušníkům nejvyšší možný komfort jak po fyzické, tak i psychické stránce. Je zde poskytována jak zdravotní péče, tak i ošetrovatelská péče a také sociální poradenství (Marková, 2010).

Mezi podmínky pro přijetí pacienta do hospice patří: diagnostika závažné, život ohrožující choroby; potřeba paliativní léčby bez nutnosti hospitalizace v nemocnici; nedostačující, případně nemožná péče v domácím prostředí; svobodný souhlas pacienta s přijetím do hospice (Marková, 2010).

1.4 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je specializovaná zdravotní, sociální, psychologická a duchovní péče poskytovaná všem nemocným v jejich domácím prostředí, u nichž se dle prognózy onemocnění předpokládá délka života kratší než šest měsíců a byla ukončena aktivní léčba. V rámci této péče je poskytována zejména paliativní péče. Zásadní je léčba všech symptomů provázející onkologické onemocnění, zejména bolesti, dušnosti a jiných (APHPP: [Online] cit. 2020-6-29).

Ve světě je domácí hospic nejrozšířenější formou při poskytování specializované paliativní péče. Domácí hospic tvoří multidisciplinární tým a poskytuje všestrannou péči nejen pacientovi, ale i jeho rodině v jejich domácím prostředí (Marková, 2010). V domácí paliativní péči je do péče o nemocného aktivně zapojována rodina.

Domácí hospicová péče není financována zdravotními pojišťovnami, nýbrž dary jednotlivců a sponzorů (APHPP: [Online] cit. 2020-6-29).

Domácí hospicová péče musí zaměstnávat multidisciplinární tým. Všichni pracovníci se snaží, aby pacient netrpěl žádnými obtížemi, případně aby tyto obtíže byly co nejvíce eliminovány. V neposlední řadě je nedílnou součástí doprovázení rodiny nemocného v období nemoci, ale také podpora pozůstalých (Marková, 2010).

V domácí paliativní péči jsou kladeny vysoké nároky na personál. Personál se ocitá ve velmi osobním a intimním prostoru pacienta a často je jediným profesionálem v dosahu. Personál musí umět rychle a zodpovědně zhodnotit aktuální zdravotní stav pacienta a musí umět včas a efektivně zasáhnout (Marková, 2010). Při výběru nového člena personálu DHP je nutné, aby jedinec byl zainteresován ke zlepšování kvality poslední fáze života, aby byl optimistický, kreativní, flexibilní, nezaujatý, empatický, aby

vnímal své okolí, toužil po seberozvoji, dále aby přijal odpovědnost, byl dobrým týmovým hráčem, který umí pracovat a komunikovat v týmu, který respektuje názory, hodnoty a víru ostatních, je ochoten pracovat na obecných cílech (Podešťová, 2012).

Rozdíly mezi poskytováním domácí hospicové péče a domácí zdravotní péče

Domácí hospicová péče musí zaměstnávat multidisciplinární tým, který tvoří specializovaní lékaři, zdravotní sestry, sociální a duchovní pracovníci, ale také psychologové a dobrovolníci. Dále musí dodržovat standardy APHPP. Klienti DHP jsou výhradně v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Domácí hospicová péče musí působit v celém okrese, neměla by poskytovat běžnou domácí zdravotní péči „neterminálním“ pacientům, měla by být dostupná časově, finančně i odborností. Ošetřující lékař včetně zdravotních sester a duchovního musí být dostupný 24 hodin denně, 365 dní v roce. Péče musí být nejen odborná po zdravotní stránce, ale také po stránce sociální, psychologické a duchovní. Nejméně 65 % úmrtí pacientů by mělo nastat do tří měsíců od přijetí do péče, maximálně 35 % pacientů může být přeloženo do lůžkového hospice, či může být péče prodloužena maximálně o dalších šest měsíců. Domácí hospicová péče musí disponovat vlastní půjčovnou pomůcek, včetně zdravotních přístrojů. Úmrtím pacienta péče DHP nekončí, nadále by měla pečovat o pozůstalé v období smutku (APHPP: [Online] cit. 2020-6-29).

Domácí zdravotní péče plně zastupuje zdravotní péči v domácím prostředí pacienta. Přináší tak pacientovi lepší psychickou pohodu, díky níž mnohdy usnadňuje a urychluje uzdravení pacienta. Domácí zdravotní péče je vhodná pro všechny pacienty potřebující odbornou péči v domácím prostředí. Domácí zdravotní péče je poskytována na základě doporučení ošetřujícího lékaře, především lékaře praktického, který stanoví plán, cíl péče a frekvenci návštěv. Domácí zdravotní péče, na rozdíl od DHP je plně hrazena zdravotními pojišťovnami (APHPP: [Online] cit. 2020-6-29). Domácí zdravotní péče musí zaměstnávat nejméně pět všeobecných sester, funguje 12 hodin denně, většinou od 7 do 19 hodin.

1.4.1 Standardizované postupy v domácí hospicové péči

První orientační kontakt s rodinou probíhá většinou telefonicky, kdy se rodina zajímá o informace o DHP. Je zapotřebí, aby byla s rodinou domluvena osobní schůzka. Na místě nezáleží, ale vždy je třeba zajistit soukromí a dostatek času. Cílem prvního

setkání je ze strany domácího hospice poskytnout veškeré informace o průběhu a podmínkách péče, ale také získání důvěry rodiny (Kalvach, 2010).

První návštěva u pacienta a vstupní vyšetření provádí zpravidla lékař DHP a vrchní sestra. Tato návštěva již probíhá v domácím prostředí. Lékař pacienta seznamuje s významem DHP, neprovádí se vyšetření a léčení základní diagnózy, nýbrž jsou léčeny symptomy provázející dané onemocnění (Kalvach, 2010).

Příjmová dokumentace obsahuje zejména informovaný souhlas pacienta s poskytováním paliativní péče, vstupní lékařské vyšetření a paliativní léčebný plán (Kalvach, 2010).

Vizity v DHP by měly probíhat mezi všemi pracovníky hospicového týmu a měly by být prováděny dle aktuálních potřeb pacienta a rodiny. Někdy to může být párkrát do týdne, jindy několikrát za den. Dokumentace musí být dostupná a společná všem pracovníkům, měla by být řazena chronologicky, bez ohledu na odbornost (Kalvach, 2010).

Etapové epikrízy zaznamenávají průběžné hodnocení a řízení ošetrovatelského plánu, tak jinak shrnutí dění s pacientem, zda to, co děláme, je správné. Epikrízy je nutné sestavovat 1x týdně, nebo při mimořádných událostech (Kalvach, 2010).

Plán SOS intervencí znamená individuálně zpracovaný manuál, jak postupovat v případech očekávaných komplikací, které mohou kdykoliv nastat. Tento plán je určen především rodině pacienta, snižuje riziko urgentní hospitalizace a výjezdu RZS (Kalvach, 2010).

Úmrtí pacienta představuje v domácím prostředí osudovou událost, kde převládá důstojné rozloučení se zemřelým. Mnohdy rodina spěchá se zavoláním pohřební služby, zde je na sestře DHP, aby rodinu informovala, že s voláním pohřební služby nemusejí pospíchat, že je důležitější, aby se stihla se zemřelým rozloučit celá rodina (Kalvach, 2010).

Závěrečná zpráva představuje rozsáhlou epikrízu, která je následně předána PL. Tato zpráva by měla obsahovat celý průběh DHP (Kalvach, 2010).

1.4.2 Domácí péče RUAH

„Naším cílem je, aby každý člověk, který vážně onemocní, nebo v důsledku nemoci umírá, měl možnost se rozhodnout, jestli stráví nejobtížnější období života v lůžkovém zařízení, nebo doma mezi svými blízkými.“ Marta Vacková (Ruah: [Online] cit. 2020-6-25)

Historie a současnost RUAHU

Slovo RUAH pochází z hebrejského slova, v překladu znamená dech.

Organizace byla založena v roce 2012 třemi ženami, o rok později podepsala organizace smlouvy s většinou zdravotních pojišťoven. Kapacita pacientů rostla. Nyní organizace zaměstnává více jak tři desítky zaměstnanců, ročně má přes 50 paliativních pacientů. Tato organizace je nezisková, mimo jiné je dotována městy a obcemi. Domácí hospicová péče je z části hrazena i pacienty, kteří platí 150Kč/den (Ruah: [Online] cit. 2020-6-25).

Činnosti RUAHU

Doprovázet odborně i lidsky své pacienty a jejich nejbližší v nelehkém období pokročilého onemocnění a pomáhat jim prožít tento čas nejlépe naplno (Ruah: [Online] cit. 2020-6-25).

Samozřejmou součástí práce RUAHU je odbornost na vysoké úrovni, respektování a naplňování individuálních potřeb nejen nemocného, ale i jeho blízkých, včetně laskavého přístupu a úctě, pomáhání s běžnou ošetrovatelskou činností (Ruah: [Online] cit. 2020-6-25).

Komplexní péči v RUAHU poskytuje celý tým odborníků: lékaři, všeobecné sestry, asistenti, sociální pracovníci, psycholog, fyzioterapeut i duchovní (Ruah: [Online] cit. 2020-6-25).

1.5 Kompetence sester v paliativní péči

Každá práce, obzvláště ve zdravotnictví, vyžaduje konkrétní dovednosti, následně splnění daných úkolů. Mluvíme tak o kompetencích, z právního hlediska pravomocích, z pracovního hlediska schopnosti vykonat určitou činnost (Marková, 2010).

V paliativní péči není důležitá jen zručnost sester provádět odborné činnosti, ale převážně účinná komunikace, která je považována za klíčovou. Je nutné si uvědomit,

že nekomunikujeme jen verbálně, ale i neverbálně – gesty, mimikou, postoji aj (Marková, 2010).

V komunikaci musí zdravotní sestra umět následující dovednosti: umět navázat kontakt – navodit zájem o nemocného; klást pacientovi otevřené otázky – co prožívá, co jej trápí; dále je důležitá zpětná vazba – umožňuje dát pacientovi najevo, že jej skutečně posloucháme; přitakání pacientovi; umět vytvořit důvěrnou atmosféru; umět zvládnout komunikace s pacientem postiženým afázií, s rodinnými příslušníky (Marková, 2010).

Mezi další kompetence sestry v paliativní péči je umět se orientovat a plánovat další postup paliativní péče; stanovit dobrý ošetrovatelský plán, průběžně jej hodnotit; napomáhat pacientovi stanovit si krátkodobé splnitelné cíle (Marková, 2010).

1.6 Léčba symptomů v paliativní péči

Každý onkologický pacient v terminálním stádiu trpí různými komplikacemi. Mezi nejčastější obtíže v paliativní péči patří respirační potíže, bolest, maligní rány, potíže s přijímáním potravy, snížená hydratace, potíže s vyprazdňováním a psychické potíže. Tyto komplikace znemožňují kvalitu života pacienta (Vytejšková, 2013; Marková, 2010). Paliativní lékař by měl vždy pacientovi předepsat tzv. „záchrannou medikaci dle potřeby“, kterou lze v případě náhle vzniklých komplikací pacientovi podat (Marková, 2015). Úkolem sester je tyto příznaky sledovat a eliminovat podáváním léků dle ordinace paliativního lékaře. V paliativní péči bezvýchodnost situace neexistuje (Vytejšková, 2013).

1.6.1 Nejčastější obtíže v paliativní péči

Respirační potíže

Mezi respirační potíže patří dušnost, tak jinak subjektivní pocit nedostatku vzduchu. Na vzniku a prožívání dušnosti se ve značné míře podílí psychika pacienta. Mnoho pacientů, v terminálním stádiu onemocnění, má obavy ze smrti udušením. U pacienta s dušností je proto nutné zachovat klid, snažit se pacienta uklidnit, otevřít mu okno, případně podat oxygenoterapii, v neposlední řadě aplikovat ordinované léky (Marková, 2010).

Poměrně častým jevem v posledních hodinách pacientova života je hlasité chrčivé dýchání, které se objevuje u pacientů v agónii. Pro blízké je to velmi nepříjemný jev, kdy mají pocit, že se pacient dusí (Marková, 2010).

Posledním, nejčastějším symptomem je hemoptýza, vykašlávání krve. Vyskytuje se většinou u nádorů plic. Pro pacienta je velmi stresující. Při chrlení krve je nutné zachovat klid, snažit se odvrátit pacientovu pozornost a nenechávat jej samotného. Rodinu pacienta je nutno předem edukovat (Marková, 2010).

Bolest

Bolest je nejčastějším symptomem všech onkologických pacientů. Bolest je vždy subjektivní pocit pacienta, který nelze nikterak změřit, pacientovi danou bolest musíme věřit. Bolest může být nejen somatická, ale také psychická. Úkolem všeobecných sester je bolest sledovat, hodnotit účinek analgetik, zjistit, kdy a jak bolest vzniká, jak ovlivňuje denní režim pacienta (Marková, 2010).

Bolest může být ovlivněna nejen podáváním analgetik, ale také úlevovou polohou, masáží a psychoterapií (Marková, 2010).

Maligní rány

Maligní rány představují nejtěžší ošetrovatelský problém, rána se nezahojí, a ne vždy jde eliminovat nepříjemné doprovodné projevy, jako je zápach, silná sekrece, bolestivost rány, krvácení rány. Cílem u pacientů s maligními ranami je zamezení sociální izolace a zachování pacientovi pohody (Marková, 2010).

Potíže s přijímáním potravy a snížená hydratace

Nechutenstvím trpí většina pacientů v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Pacienty není třeba nutit k jídlu. Je dobré jim nabízet to, co měli dříve rádi, je-li pacient diabetik a má chuť na sladké, není důvod mu jej odepírat. Důležitá je péče o dutinu ústní, kde se mohou vlivem onkologického onemocnění objevovat různé mykózy, stomatitidy, sliznice může být suchá (Marková, 2010).

Sníženou hydrataci lze nahradit infuzními roztoky. Je ale třeba brát v úvahu, že pacient, který dříve sám vypil 500ml, nepřijme najednou 1000ml v infuzní terapii (Marková, 2010).

Zácpa a průjem

V neposlední řadě k obtížím onkologický pacientů patří zácpa a průjem. Trpí-li pacient zácpou, je nutné mu doporučit např. pití senného čaje, či užívání lactulosity, případně glycerinového čípku. V opačném případě při průjmu užití smecty, vyhýbat se jídlům, které průjem způsobují (Marková, 2010).

Psychické obtíže

Mezi psychické obtíže patří úzkost, která je projevem pacientova strachu. Může s sebou přinášet nepříjemné pocity, jako je bušení srdce, pocení, třes, vnitřní chvění, obtížné dýchání aj. Úkolem sestry je poznat pacientovu úzkost a hovořit s ním o její příčině. Případně pacientovi doporučit psychologa, který je součástí multidisciplinárního týmu DHP. Úzkost může vést až ke smutku, či depresi (Marková, 2010).

Onkologického pacienta, vzhledem k užívání opiátů, může potrápit zmatenost. Rozlišujeme zmatenost akutní a chronickou. Akutní zmatenost může být znakem toho, že pacient umírá, případně netoleruje nějaký lék (Marková, 2010).

1.7 Hodnoty a potřeby paliativních pacientů

Udržení kvality života je tou nejdůležitější potřebou všech pacientů v terminálním stádiu onemocnění (Kopecká, 2011). Ve spojení s paliativní péčí se hovoří o potřebách biologických, psychosociálních a spirituálních (Bužgová, 2015). U každého pacienta je nutné vždy respektovat jeho individuální potřeby. Každého pacienta vnímáme jako autonomní bytost a respektujeme jeho důstojnost, empaticky mu nasloucháme (Vytejšková, 2013).

Dle Haškovcové jsou potřeby umírajících následující: potřeba nezůstat osamocen, stále komunikovat se svými blízkými; potřeba soukromí a intimity; potřeba pravdivých informací; potřeba sumarizace svého života – co se podařilo, naopak co ne; potřeba vyslovit vlastní obavy z toho, co přijde (strach ze smrti, bolest, beznaděj); potřeba hledání odpovědi na otázku, má-li pacientovo utrpení nějaký smysl; potřeba organizace vlastní smrti; potřeba truchlit; potřeba připravit se na vlastní smrt; potřeba duchovních rituálů; potřeba ujištění, že všichni dělají maximum, aby smrt byla bezbolestná; potřeba splnit tajná přání; potřeba být do poslední chvíle soběstačný (Kopecká, 2011).

Pacientům v terminálním stádiu je třeba umožnit kontakt s rodinou a s jeho přáteli, je třeba respektovat jeho přání a řádně mu naslouchat, empaticky sdílet námi získané zkušenosti, v neposlední řadě kvalitně pracovat v týmu a předávat si informace (Kopecká, 2011).

1.8 Sdělení závažné nemoci

Sdělení závažné nemoci není vůbec lehké. Lékař nemůže plnit své poslání: uzdravit nemocného. Pro pacienta je toto sdělení po psychické stránce velmi náročné. Mnohdy se stává, že se lékař ocitne v nelehkém rozhodování, sdělit pacientovi úplnou pravdu, či vyhovět rodinným příslušníkům a sdělit jen část pravdy. Dle etického kodexu práv pacientů má pacient právo na přesné a pravdivé informace o svém zdravotním stavu, zároveň má právo tyto informace odmítnout. Před samotným sdělením závažné nemoci je dobré se souhlasem pacienta přizvat k rozhovoru všeobecnou sestru, rodinného příslušníka, popřípadě klinického psychologa (Marková, 2010; *Práva pacientů*: [Online] cit. 2020-4-30).

Pro sdělení závažné nemoci a dalšího postupu by mělo být zajištěno klidné, útulné a nerušené prostředí, nejlépe domov pacienta. To však bohužel není ve většině případů možné. Rozhodně by takovým místem neměla být ordinace či vyšetřovna. Pokud je zvolen pokoj pacientů, měl by pacient být na pokoji sám, bez spolubydlících. Na rozhovor by měl být zajištěn dostatek času a klid (Marková, 2010).

Na počátku rozhovoru je třeba zjistit, co vše pacient o své nemoci už ví. Během celého rozhovoru je nutné stále se ujišťovat, zda pacient rozumí všem informacím. Je nutné, umožnit pacientovi klást doplňující otázky (Marková, 2010).

První rozhovor s pacientem o závažné nemoci, včetně jeho reakce, je třeba zapsat do dokumentace. Pacient nemůže být schopen zpracovat všechny informace o závažné nemoci během jednoho rozhovoru. Proto je důležité, aby stále probíhala týmová péče o nemocného i jeho rodinu. Je nutné pacientovi dále zodpovídat jeho dotazy vztahující se ke sdělené nemoci. Všechny všeobecné sestry by měly být připraveny s pacienty komunikovat. Pacientovi je nutné vždy podávat pravdivé informace (Marková, 2010).

1.8.1 Reakce nemocného a jeho nejbližších

Reakce jednotlivých pacientů a jejich nejbližších na těžké životní situace jsou různé, závisí na vnějších okolnostech, dosavadních zkušenostech a zajiště na osobnosti jedince. Reakce jsou však mnohdy podobné. Po mnohaletých zkušenostech s nevyléčitelně nemocnými dr. Elisabeth Kübler-Rossová popsala pět „fází“, kterými nejen pacient při sdělení závažné nemoci prochází (Svatošová, 2011).

1.8.2 Fáze podle Elisabeth Kübler-Rossově

1. fáze: Negace, šok, popírání

Po sdělení onkologické diagnózy se nemocný dostává většinou do šoku, kdy je zmatený a není schopen přijímat, či třídit jakékoliv informace. Následně se ze šoku rychle dostává do stavu popření. Nemocný je uzavřený do sebe, popírá veškeré informace, které mu byly sděleny, sám sebe přesvědčuje, že se lékaři určitě museli splést, že on přeci nemůže být nemocný. Nemocného je třeba v této fázi vyslechnout, získat si jeho důvěru, informace o nemoci mu mnohdy opakovaně znovu podávat (Svatošová, 2011; Kübler-Ross, 2015).

2. fáze: Agrese, hněv, vzpoura

V této fázi je nemocný plný negativních emocí, je zmatený, nechápe, proč zrovna on musí být takto nemocný, sám sebe se ptá, co udělal špatně. Cítí se být ukřivděný, mnohdy se zlobí na všechny ve svém okolí, jeho špatnou náladu nejvíce odnáší rodina. Nemocný mnohdy nechce v této fázi s nikým mluvit, když už ano, je třeba mu naslouchat, dovolit mu odreagovat se (Svatošová, 2011; Kübler-Ross, 2015).

3. fáze: Smlouvání, vyjednávání

Nemocný přijímá nemoc, uvažuje o smyslu života, co by ještě rád zažil. Smlouvá s časem, chtěl by se dožít vnoučat, svatby atd. V této fázi je nejvíce důvěřivý k přírodním léčitelům (Svatošová, 2011; Kübler-Ross, 2015).

4. fáze: Deprese, smutek

Nemocný si stále víc a víc uvědomuje vážnost své nemoci. Často se dostává do smutku při pomyšlení, co už nestihne prožít. V této fázi nemocný mnohdy potřebuje užívat antidepresiva, dále potřebuje komunikovat o svém strachu, mnohdy to ale nesvede se svými blízkými. Často nemocní chtějí urovnat veškeré vztahy se svými blízkými.

Je třeba jim trpělivě naslouchat, pomoci jim ve všem, co je v silách všeobecných sester (Svatošová, 2011; Kübler-Ross, 2015).

5. fáze: Smíření

V poslední fázi nemocný přijímá pravdu. Smiřuje se s chorobou, je vyrovnaný. Svůj život se snaží prožívat co nejlépe, tzv. naplno (Svatošová, 2011; Kübler-Ross, 2015).

Ne vždy jdou fáze za sebou tak, jak by měly jít, mnohdy je jedna z fází přeskočena, někdy se člověk do určité fáze vrací. Ne každý dojde k poslední fázi. U řady nemocných může dojít k rezignaci, beznaději. Nemocní jsou uzavřeni do sebe (Svatošová, 2011).

1.9 Potřeby profesionálů v paliativní péči

Marková ve své knize uvádí, že i profesionálové v paliativní péči mají své individuální potřeby, jsou jimi např. potřeba nebýt v ohrožení, potřeba smět být smutný, či plakat, potřeba smyslu práce v paliativní péči, potřeba nebýt na vše sám – mít dobré kolegy, potřeba dobré komunikace v týmu, potřeba být motivován k práci, potřeba hodnocení práce a zpětné vazby, potřeba supervizí – reflektování své práce, potřeba růstu (Marková, 2010).

1.10 Profesionální rizika

Mezi nejhlavnější profesionální rizika v domácí hospicové péči patří syndrom vyhoření a začínající sestry.

1.10.1 Syndrom vyhoření

Definice syndromu vyhoření je mnoho, shodují se však v následujících pěti bodech:

1. jedná se o psychický stav prožitku vyčerpání
2. vyskytuje se v profesích, kde je náplní práce „práce s lidmi“
3. symptomy jsou v oblasti psychické, fyzické a sociální
4. dochází k tělesnému a duševnímu vyčerpání, nadměrné únavě
5. syndrom vyhoření vychází z chronického stresu (Raudenská, 2011).

Dle klinické psychologie je syndrom vyhoření vnitřní duševní reakce jedince na nadměrnou a neustálou mentální zátěž v práci. Syndrom vyhoření se projevuje

nadměrnou únavou, náchylností k nemocem, neustálou nespokojeností a pocitem selhání, bezmocností a beznadějí, vršícím se odporem ke své práci a všeobecně ke svému životu. Tento syndrom vyhoření postihuje zejména pomáhající profese, kde je nepřetržitě pozornost věnována problémům jiných lidí (Maroon, 2012).

Dle sociální psychologie je syndrom vyhoření důsledkem působení vnějších vlivů, zejména práce a pracovního prostředí, kdy se pracovníci setkávají denně s klienty, kteří mají mnohdy neřešitelné problémy, což se postupem času pro pracovníky stane skličujícím, naruší to jejich všední život, či ho dokonce ochromí (Maroon, 2012).

Pomáhající profese nemohou delší dobu pracovat pod tlakem a zároveň projevovat soucit s jinými lidmi, budou-li takto pracovat, syndromu vyhoření se nevyhnou (Maroon, 2012).

Prevence syndromu vyhoření

Duševní hygiena

Zásadou duševní hygieny je držet si určitý odstup od pacientů, např. každý pacient je jen určitá událost se svým daným příběhem, dále k pacientům přistupujeme racionálně, bez emocí. Vždy je ale nutné mít na paměti, že musíme ke každému pacientovi přistupovat empaticky a jeho příběh prožívat s ním (Raudenská, 2011).

Supervize

Supervize hraje důležitou roli při ochraně proti vzájemnému působení osobních a institučních činitelů, které jsou způsobeny nesouladem mezi jedinci a jejich pracovním prostředím. Supervize je tedy obrana proti vyhoření. Supervize může být individuální, či skupinová. Supervize přispívá k navození lepší atmosféry a dokáže tak zmírnit tlak mezi jednotlivými pracovníky a jejich rolemi. Supervize je systematický, plánovaný a koordinovaný proces, při kterém jsou klientům supervizora předávány vědomosti, schopnosti, postoje a modely chování (Maroon, 2012).

Dělení supervize

Pedagogická supervize zprostředkovává, rozšiřuje a prohlubuje dané vědomosti a schopnosti supervidovaných. Probíhá zde diskuze a analyzování různých situací. Tato supervize je založena na zpětné vazbě (Maroon, 2012).

Administrativní supervize se zabývá pracovním prostředím, zejména dodržováním daných směrnic a nařízení (Maroon, 2012).

Podpůrná supervize se zabývá emočními potřebami supervidovaných. Napomáhá jim se odreagovat, poradit si se zátěžovými situacemi, které mohou nastat při práci s klienty, a zejména také odolávat tlaku, stresu a frustraci z práce (Maroon, 2012).

Cíle supervize

Rozvíjení terapeutických dovedností: odkrývání emocí, ochoty přijímat péči, stanovovat cíle.

Rozvíjení kritického myšlení, schopnost převádět teorii do praxe.

Rozvíjení schopnosti určit si vlastní směr a osvojovat si vědomosti samostatně.

Obohacení osobních kvalit v souvislosti s profesními schopnostmi (např. flexibilita, vlastní iniciativa, ochota riskovat a jiné).

Rozvíjení řídicích vlastností (schopnost komunikace, angažovanost u klientů).

Rozvíjení schopnosti vytvářet funkční mezilidské vztahy.

Čerpání poznatků (práce s klienty, navrhování plánů, zvládání velkého množství práce).

Rozvíjení schopnosti sebehodnocení (Maroon, 2012).

1.10.2 Začínající sestry

Všeobecné sestry nemají jednoduché pracovní zařazení. Některým trvá měsíce, než se v pracovním prostředí adaptují a jsou schopny pracovat zcela samostatně. Jak bylo zmíněno výše, sestry DHP musí mít nejen odborné dovednosti, ale musí také umět komunikovat. Do hospicové péče by tedy neměly nastoupit sestřičky ihned po ukončení studia, jelikož nemají téměř žádné zkušenosti s komunikací s umírajícími pacienty a vůbec se smrtí. Je dobré, aby sestry zájímající se o práci v DHP měly nějakou praxi alespoň na interním oddělení, kde se setkají s řadou různých povah pacientů, ale také s jejich nemocemi. Bohužel se zde setkají i se smrtí.

1.11 Současné výzkumy dané problematiky

Danou problematikou se v posledních letech věnovalo několik výzkumů ve světě i v ČR.

Současné výzkumy ve světě

Místo úmrtí respondenti volili buď podle svých přání, nebo podle svých obav. Dalším faktorem byla skutečnost, zda zdravotní stav pacienta umožňuje péči v domácím prostředí. Posledním faktorem byla kvalita místní zdravotní péče. Pro většinu tázaných znamenalo přání setrvat doma s obavou z přítěže pro rodinu, dále velkou psychickou zátěž pro pečující rodinu. Dále obava, jak bude adekvátně léčena bolest a somatické potíže. Mimo jiné obava z finanční zátěže, či ztráta zaměstnání pečující osoby. V neposlední řadě obava, kdo bude provádět intimní hygienu. Vzhledem k těmto obavám mnoho pacientů volí raději hospitalizaci v nemocničních zařízeních, či v lůžkových hospicích, mimo jiné dostupnost mobilního hospice v místě bydliště pacienta. Vysvětlením, proč tomu tak je, je zřejmě nízká informovanost o mobilní hospicové péči. Jiní respondenti měli naopak obavu z bolesti a z necitlivého a nekvalitního ošetřování v nemocnici. Jako výhodu, proč být v nemocnici, považovali fakt, že budou na pokoji s pacienty, kteří mají stejné potíže. V Číně mnoho respondentů považuje hospic za „odkladiště“, ve kterém pacienta nečeká nic dobrého (Tomeš, 2015).

Současné výzkumy v ČR

Většina veřejnosti vnímá problematiku umírání a smrti spíše jako tabuizované téma. O umírání a smrti se stále moc nehovoří. Průzkum veřejnosti z roku 2011 a 2013 zjistil, že by lidé chtěli umírat spíše doma, za přítomnosti svých blízkých osob. Zároveň se obávají, aby nebyli v posledních dnech svého života pro rodinu přítěží, aby netrpěli bolestí a jinými komplikacemi a neztratili svoji důstojnost. Rozhodně ale nechtějí skončit v léčebnách pro dlouhodobě nemocné, či v nemocnicích. Mnoho respondentů vypovídalo, že jsou schopni pečovat o umírajícího doma, samozřejmě za podpory zkušených odborníků. Avšak také se obávali fyzické a psychické zátěže, kterou péče o umírající představuje. Bohužel pojem paliativní péče je pro většinu veřejnosti neznámá (Tomeš, 2015).

1.12 Mobilní specializovaná paliativní péče na Slovensku

Na rozdíl od lůžkové paliativní péče, není mobilní specializovaná paliativní péče na Slovensku placena veřejným zdravotním pojištěním. Mobilní hospice mohou uzavírat s pojišťovnami smlouvy pouze na péči ošetřovatelek a na analgetika. Většina mobilních hospiců je proto odkázána na příjmy od dárců a granty. Praktickým lékařům pojišťovny

proplácí návštěvy v domácím prostředí částkou okolo 3 EUR, avšak neproplácí cestu a další náklady, navíc praktičtí lékaři nemají možnost předepsat antidekubitní matrace, speciální obvazy na proleženiny či potřebné léky, tuto kompetenci mají pouze specialisté, kteří do domácností pacientů nejezdí. V mnohých hospicích pacienti doplácují na služby mezi 10–20 EUR/den (Loučka a spol, 2015).

1.13 Mobilní specializovaná paliativní péče v Německu

V roce 2013 v Německu zemřelo 8,3 % pacientů v domácím prostředí za podpory týmu specializované domácí paliativní péče, tedy zhruba 8x více než v ČR, kde v péči domácích hospiců umírá kolem 1 % obyvatel. V Německu v současnosti pracuje 277 týmů specializované mobilní paliativní péče, tato péče je plně hrazena ze zdravotního pojištění. Průměrná doba poskytované péče je 28 dní. V roce 2007 byl v Německu zákon o zdravotním pojištění doplněn a garantuje všem pojištěncům přístup ke specializované mobilní paliativní péči, která je plně hrazená z prostředků veřejného pojištění. V Německu kromě specializované mobilní paliativní péče funguje také 214 lůžkových hospiců, 250 nemocničních oddělení paliativní péče, 14 dětských hospiců a zhruba 1 500 agentur domácí hospicové péče. Během jednoho roku absolvuje postgraduální vzdělání v paliativní medicíně přes 8 000 lékařů, kdy polovina z nich pracuje v nemocničních zařízeních (Loučka a spol, 2015).

2 Výzkumná část (praktická část)

Ve výzkumné části této práce se autorka věnuje cíli a výzkumným otázkám. Dále pak metodice výzkumu, charakteristice vzorku respondentů a prostředí, průběhu výzkumu, zpracování získaných dat a výsledkům výzkumu. V neposlední řadě se věnuje diskusi a doporučení pro praxi. V závěru autorka shrnuje obě části práce.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Pro tuto bakalářskou práci byly stanoveny dva cíle a šest výzkumných otázek, které odpovídají na cíle této bakalářské práce.

2.1.1 Cíle bakalářské práce

1. Zmapovat výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů a rodinných příslušníků.
2. Zjistit informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči

2.1.2 Výzkumné otázky

1. Jak pacient/rodina hodnotí domácí hospicovou péči?
2. Jaké výhody pacienti/rodina vnímají v domácí hospicové péči?
3. Jaké nevýhody vnímají pacienti/rodina v domácí hospicové péči?
4. Jak ovlivnila pacienta/rodinu domácí hospicová péče?
5. Jaké zdroje pacienta/rodinu informovaly o domácí hospicové péči?
6. Do jaké míry byli pacient/rodina informováni o domácí hospicové péči?

2.2 Metodika výzkumu

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku domácí hospicové péče. Data od respondentů byla získána pomocí kvalitativního výzkumu. Výzkum byl prováděn pomocí polostrukturovaného rozhovoru s pacienty a pozůstalými. Otázky polostrukturovaného rozhovoru byly formulovány tak, aby odpověděly na cíle bakalářské práce (ad příloha č. 1).

Rozhovory probíhaly zcela dobrovolně s písemnými souhlasy, které nejsou, z důvodu zachování anonymity, přiloženy k této bakalářské práci. Celkem osm respondentů bylo

předem seznámeno s nahráváním rozhovoru, přičemž jejich odpovědi slouží pouze za účelem výzkumu této bakalářské práce. Odpovědi byly zaznamenávány na diktafon mobilního telefonu, následně přepsány do počítače (ad příloha č. 2). Výzkum byl prováděn technikou otevřeného kódování – pomocí „tužky a papíru“, vzhledem k rozsahu kódování je přiložena k bakalářské práci pouze ukázka (ad příloha č. 3). Výsledky byly interpretovány technikou vyložení karet.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a prostředí

Pro tento výzkum cílovou skupinu respondentů tvořili 4 hospicoví pacienti (R1-R4) využívající služeb domácí hospicové péče a 4 pozůstalí (R5-R8), kteří s pomocí domácí hospicové péče pečovali o svého blízkého v terminálním stádiu onkologického onemocnění.

2.3.1 Charakteristika respondentů

R1: žena 68 let, vyučená švadlena, šití se věnovala celý život, nyní ve starobním důchodě. Žije s manželem v rodinném domě, denně dojíždí dva synové, kteří s péčí také vypomáhají. V péči domácí hospicové péče je pátý den. Jiných služeb nevyužívá. Základní dg.: karcinom hlavy pankreatu, vedlejší dg.: ikterus. Respondentka při vědomí: GCS 15 bodů, vysoce závislá na péči druhé osoby: ADL 35 bodů, s rizikem vzniku dekubitů: Nortonová stupnice 17 bodů, s rizikem malnutrice BMI 18,37, s rizikem pádu a s rizikem vzniku infekce z důvodu zavedení PŽK. Pacientka občas inkontinentní, stolice nepravidelná, trpí nechutenstvím a zvracením, bolesti nyní dobře kompenzovány, špatně spí, užívá léky na spaní.

R2: muž 42 let, vyučený zedník, byl nezaměstnaný, přivydělával si na černo na brigádách. Žije ve tří generačním domě se svou matkou a nevlastní sestrou. O respondenta pečuje převážně matka, občas vypomůže sestra. V péči domácí hospicové péče je sedmý den. Jiných služeb nevyužívá. Základní dg.: Maligní melanom, s metastatickým postižením skeletu, plic, pleury, mediastina a jater, vedlejší dg.: drobný epidurální hematoma, elevace CRP, sekundární anémie. Respondent při vědomí: GCS 15 bodů, lehce závislý na péči druhé osoby: ADL 65 bodů, s rizikem vzniku dekubitů: Nortonová stupnice 22 bodů, s rizikem malnutrice BMI 16,98 a s rizikem pádu. Pacient má sklony k zácpě, trpí nechutenstvím, bolesti nyní dobře kompenzovány, špatně spí, užívá léky na spaní.

R3: muž 82 let, vyučený truhlář, truhlařině se věnoval celý život, nyní ve starobním důchodě. Žije s manželkou v bytě, dle potřeby dojíždí dcera, s péčí manželce vypomáhá sousedka. V péči domácí hospicové péče je jedenáctý den. Jiných služeb nevyužívá. Základní dg.: kolorektální karcinom, vedlejší dg.: stav po hluboké žilní trombóze, hypertenze, chronická renální insuficience. Respondent při vědomí: GCS 15 bodů, vysoce závislý na péči druhé osoby: ADL 40 bodů, s rizikem vzniku dekubitů: Nortonová stupnice 18 bodů, BMI 22,86, s rizikem pádu a s rizikem vzniku infekce z důvodu zavedení oboustranné nefrostomie. Stolice inkontinence, spíše průjmovitá, nechutenství neguje, bolesti nyní dobře kompenzovány, špatně spí, užívá léky na spaní.

R4: žena 34 let, vystudovaná všeobecná sestra, donedávna pracovala na interní JIP, nyní v pracovní neschopnosti. Žije s manželem v bytě, rodiče ani sourozence nemá, tragicky zahynuli při autonehodě. V péči domácí hospicové péče je desátý den. Jiných služeb nevyužívá. Základní dg.: karcinom vaječníků, vedlejší dg.: stav po operaci ileu, hysterektomii a adnexektomii, fluidothorax, hemateméza, nedomykavost kardie, sinusová tachykardie, elevace zánětlivých parametrů. Respondentka při vědomí: GCS 15 bodů, vysoce závislá na péči druhé osoby: ADL 50 bodů, s rizikem vzniku dekubitů: Nortonová stupnice 23 bodů, s rizikem malnutrice BMI 17,58, s rizikem pádu a s rizikem vzniku infekce z důvodu zavedení PICC. Stolicí odvádí jejuno-kolostomie, trpí nechutenstvím a zvracením – někdy i hemateméza, bolesti nyní dobře kompenzovány, spí dobře.

R5: muž 58 let, v invalidním důchodě. S pomocí DHP 30 dní pečoval o svou sedmdesátiletou tetu, s péčí mu pomáhala jeho bývalá manželka. Jiných služeb nevyužívali. Pacientka pracovala jako účetní, v době nemoci ve starobním důchodě, děti neměla. Základní dg.: centrální bronchogenní karcinom levé plíce, vedlejší diagnózy: metastáze mozku, hemeroidy, autoimunitní hypotyreóza, osteoporóza, stav po borelióze, stav po endoprotéze pravé kyčle, stav po operaci karpálních tunelů, exnikotinismus. Dle respondenta se pacientky stav horšil den ode dne, poslední dny byla ležící, zcela imobilní, ADL 0 bodů, pacientka byla somnolentní, GCS 3 body. Sestry DHP pacientce podávaly denně 500 ml FR na střídačku s 5 % G 500 ml s. c., v LD dostávala 1 % Morphin 60 mg s. c./24 hodin. Pacientka měla riziko dekubitů: Nortonová stupnice 9 bodů, BMI 19,13, dále měla riziko infekce z důvodu zavedení dvou kanyl s. c.

R6: rodiče ve starobním důchodě s pomocí DHP 7 dní pečovali o svého čtyřiceti sedmi letého postiženého syna, s péčí jim pomáhali další dva synové. Jiných služeb nevyužívali. Pacient vzhledem ke svému onemocnění nezaměstnaný, pobíral invalidní důchod, opatrovníkem byl určený jeho otec. Základní dg.: metastatický karcinom neznámého primárního zdroje. Vedlejší dg.: farmako-rezistentní epilepsie při těžké mentální retardaci, opakované záněty močových cest, stenóza uretery. Pacient dle rodičů spíše ležící, v lůžku se posadil, ADL 40 bodů, byl při vědomí, GCS 9 bodů, měl riziko vzniku dekubitů, dle stupnice Nortonové 16 bodů, s pomocí jedl ½ porce, hydratace dostatečná, trpěl nechutenstvím – dle potřeby rodina podávala Torecan supp, nezvracel, BMI 21,3. Při manipulaci bolestivý, týmem DHP nasazený Fentanylové náplasti 25 mcg/72 hodin – z počátku s efektem, později nutná aplikace 1 % Morphinu 5 mg ½ ampule s. c., pacient měl dále sklony k zácpě, rodiče podávali lactulosu a glycerinové čípky. Pacient měl z důvodu zavedení PMK riziko vzniku infekce. Při epileptických záchvatech rodiče aplikovali Apaurin 20mg i. m. – s malým efektem.

R7: starší žena ve starobním důchodě s pomocí DHP 35 dní pečovala o svého osmdesátitřetí letého manžela, na péči byla sama. Jiných služeb kromě DHP nevyužívali. Pacient již ve starobním důchodě, dříve pracoval jako topič v ČKD. Základní dg.: karcinom sigmatu s metastatickým rozsevem do jater, vedlejší dg.: arteriální hypertenze, benigní hyperplazie prostaty, enteroragie, stav po tromboflebitis na bérce PDK. Z počátku byl pacient při vědomí, GCS 15 bodů, stabilní, potřeboval jen lehkou pomoc, ADL 55 bodů, měl riziko vzniku dekubitů: dle stupnice Nortonové 22 bodů, BMI 26,2, bolesti měl pod kontrolou, užíval Dolforin 25 mcg/72 hodin. Postupně docházelo ke zhoršení stavu, pacient byl dušný, byla zahájena oxygenoterapie, měl výraznější bolesti, byl aplikován 1 % Morphin 5 mg bolusově do kanyly s. c., vzhledem k nedostatečnému příjmu per os, pozvolná aplikace FR 500 ml s. c.

R8: starší muž ve starobním důchodě pečoval s pomocí DHP 20 dní o svou šedesátipětiletou manželku. S péčí mu pomáhala dcera se synem. Jiných služeb nevyužívali. Pacientka pracovala jako zdravotní sestra, v době nemoci ve starobním důchodě. Základní dg.: karcinom levého prsu s metastatickým postižením mízních uzlin, vedlejší diagnózy: hypertenze, diabetička na PAD. Dle respondenta pacientka v době zahájení DHP byla při vědomí, GSC 12 bodů, již ležící, s pomocí se posadila a najedla se, BMI 19,57, ADL 30 bodů, byla inkontinentní. Pacientka měla riziko vzniku dekubitů: Nortonová stupnice 18 bodů. Bolesti byly z počátku dobře kompenzované, pacientka

měla Durogesic náplast 50 mcg/ 72 hod, trpěla nevolností, manžel dle potřeby podával Haloperidol gtt 15 kapek 3x denně.

Kompletní posouzení stavů pacientů je uvedeno v příloze č. 4.

2.3.2 Charakteristika prostředí

Rozhovory se všemi respondenty probíhaly v jejich domácím prostředí. Prostředí bylo ve všech případech čisté a upravené. Vztahy ve všech rodinách, až na jednu působily bezkonfliktně, rodina si byla vzájemnou oporou.

2.4 Průběh výzkumu

Samotné výzkumné šetření pro potřeby této bakalářské práce probíhalo v měsíci dubnu až červnu roku 2020. Šetření probíhalo ve spolupráci s domácí hospicovou péčí RUAH o.p.s. se souhlasem ředitelky této organizace (ad příloha 5). Samotné rozhovory probíhaly po seznámení s respondenty, k jakému účelu budou rozhovory sloužit a po podepsání písemného souhlasu respondentů. Rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon mobilního telefonu. Z důvodu zachování anonymity nejsou písemné souhlasy respondentů součástí této bakalářské práce, ale jsou k dispozici u autorky této práce. Po dohodě s personálem domácí hospicové péče RUAH o.p.s. bylo provedeno celkem 8 rozhovorů, 4 rozhovory byly provedeny s pacienty, u kterých v době rozhovoru probíhala domácí hospicová péče a 4 rozhovory s pozůstalými, kteří s pomocí domácí hospicové péče pečovali o svého blízkého. Všechny rozhovory probíhaly v domácím prostředí respondentů, kdy během rozhovoru byla přítomna pouze autorka této práce a samotní respondenti.

2.5 Výsledky porovnání odpovědí pacientů

Odpovědi v této části jsou použity od respondentů R1, R2, R3 a R4, pacientů domácí hospicové péče.

2.5.1 Hodnocení domácí hospicové péče

R1 a R3 hodnotí domácí hospicovou péči kladně, R2 odpověděl: „*Dobře, všichni se mi snaží pomoci.*“ R4 uvedla „*Kdybych mohla volit na stupnici, dala bych ji nejvyšší počet bodů. Služba domácího hospice je úžasná.*“

2.5.2 Individuální přístup ke klientům

Všichni respondenti se shodují, že sestřičky domácího hospice vždy reagují na individuální potřeby klientů a snaží se jim vyhovět. R1 říká že: „*se sestřičky chovají moc hezky.*“ R2 uvedl: „*Mé i mámy potřeby je zajímají, snaží se nám co nejvíce pomoci.*“ R4 dodává: „*Berou mě takovou, jaká jsem a snaží se vyhovět mým potřebám.*“

2.5.3 Zaučení rodinných příslušníků

U všech respondentů proběhlo na začátku péče. Dle jejich slov sestřičky vše vysvětlují, názorně ukazují, v případě potřeby opakují. R4 (zdravotní sestra) „*Nemám co bych vytknula...vše probíhalo tak, jak má.*“

2.5.4 Podmínky v ČR pro umírání doma

Odpověď všech respondentů byla ano. R1 dodává: *otázkou je, jak bude reagovat každá rodina. Ne každý se dokáže postarat o umírajícího člena domácnosti.*“ R2 a R4 uvádí, že se o umírání doma stále málo hovoří.

2.5.5 Čas věnovaný klientům

R1, R2 a R3 se shodují, že jsou u nich sestřičky vždy tak dlouho, jak je třeba. R4 pro náročnosti péče navštěvují sestry domácího hospice 2x denně, u klientky se zdrží 1-2 hodiny.

2.5.6 Služby domácí hospicové péče

Všichni respondenti se shodují, že jim personál domácí hospicové péče zajišťuje komplexní péči, jiných služeb využívat nemusejí.

2.5.7 Potřebnost domácí hospicové péče

Respondenti uvádí, že je domácí hospicová péče určitě potřebná. R1. R2, R4 říkají, že můžou být doma a dostane se jim odborné péče. R3 si troufá říct: „*...dostane se mi daleko lepší pomoci než v nemocnici.*“

2.5.8 Dojezd sester během pohotovosti

R1 a R3 uvádějí dobu dojezdu až hodinu. R2 a R4 30 minut. Dle slov respondentů záleží, kde zrovna sestra sloužící pohotovost bydlí. Pohotovosti využil prozatím R2, samotná pomoc byla dostačující.

2.5.9 Finanční zátěž

R1 a R3 situaci berou takovou, jaká je. Jsou ve starobních důchodech, pobírají příspěvky na péči, s finančním rozpočtem občas pomůžou i dospělé děti. R2 a R4 považují službu domácího hospice za finančně zatěžující. Denně respondenti zaplatí za domácí hospicovou péči 150Kč.

2.5.10 Úhrada léků

Všichni respondenti se shodují, že si veškeré léky hradí z velké části sami. Přičemž v nemocnici by nehradili vůbec nic.

2.5.11 Zapojení rodiny do péče

U R1 a R3 se zapojuje partner a děti, R2 žije s matkou, R4 má jen manžela. U všech respondentů rodina funguje.

2.5.12 Plánování služby domácí hospicové péče

Všichni respondenti se jednoznačně shodují, že službu domácí hospicové péče plánovali společně.

2.5.13 Splnění očekávání klientů

Na otázku, zda jsou splněna očekávání klientů R1 a R3 uvádí nadmíru. R2 pouze odpovídá ano, R4 říká: „...očekávání jsem neměla, ale s péčí jsem spokojená.“

2.5.14 Ovlivnění klientů domácí hospicovou péčí

R1 odpovídá: „...snažíme se trávit čas spolu.“ R2 udává: „Těším se z každého dne.“ R3: „Vážím si každého dne, kdy se ráno probudím.“ R4 říká: „Vážíme si každého nového dne, ...můžeme být spolu 24 hodin.“

2.5.15 První informace o domácí hospicové péči

R1, R2, R3 byla domácí hospicová péče aktivně nabídnuta. R4 si přála jít domů a na základě této skutečnosti jí byla domácí hospicová péče nabídnuta.

2.5.16 Zdroj informací o domácí hospicové péči

R1 uvedla: „*Manžel se dozvěděl o domácí hospicové péči náhodou, když naši paní doktorku zastupovala jiná paní doktorka.*“ R2 a R4 se o domácí hospicové péči dozvěděli v nemocnici. R3 byl v nemocnici nabídnut kamenný hospic, vzhledem k nedostatku místa byla rodina informována o domácí hospicové péči.

2.5.17 Podrobnosti informací o domácí hospicové péči

R1 a R4 se shodují, že jim lékaři v nemocnici prakticky nic neřekli. Společně s R2 a R3 uvádí, že jim byl předán pouze kontakt na vrchní sestru domácí hospicové péče. Následně dodávají, že jim byly veškeré informace poskytnuty až při první návštěvě vrchní sestrou a sociální pracovnící.

Tabulka 1 Porovnání odpovědí pacientů

Otázky		R1	R2	R3	R4
Hodnocení DHP	Kladné	•	•	•	•
Individuální přístup ke klientům	Vždy	•	•	•	•
Zaučení rodinných příslušníků	Proběhlo	•	•	•	•
Podmínky v ČR pro umírání doma	Dobré	•	•	•	•
Čas věnovaný klientům	Dle potřeby	•	•	•	•
Služby DHP	Komplexní	•	•	•	•
Potřebnost DHP	Určitě ano	•	•	•	•
Dojezd sester během pohotovosti	Do 30 minut		•		•
	Do 60 minut	•		•	
Finanční zátěž rodiny	Velmi zatěžující		•		•
	Nezatěžující	•		•	
Úhrada léků	Klienti	•	•	•	•
Zapojení rodiny do péče	Manžel/manželka	•		•	•
	Děti	•		•	
	Rodiče		•		
Plánování služby DHP	Celá rodina	•	•	•	•
Splnění očekávání klientů	Nadmíru	•		•	
	Ano		•		
	Uspokojivě				•
Ovlivnění klientů DHP	Rodina více spolu	•			•
	Váží si každého dne		•	•	•
První informace o DHP	Aktivně nabídnuta	•	•	•	
	Na požádání				•
Zdroj informací o DHP	Praktický lékař				•
	Onkolog		•	•	
	Náhodně	•			
Podrobnost informací o DHP	Nedostačující	•	•	•	•

Z výše uvedeného je zřejmé, že domácí hospicová péče je hodnocena kladně, očekávání klientů byla splněna nadmíru. Personál domácí hospicové péče poskytuje odbornou komplexní péči o klienty, přistupuje k nim jako k jedincům s individuálními potřebami a věnuje jim tolik času, kolik je potřeba. Zaučení rodinných příslušníků proběhlo ve všech případech. Respondenti se shodují, že s pomocí domácího hospice jsou podmínky v ČR pro umírání doma dobré. Dojezd sester při zhoršení stavu pacienta je mnohdy až hodinu. Finanční zátěž pocítila polovina respondentů. Potřebné léky si pacienti musí v domácí hospicové péči hradit sami. U všech respondentů se do péče o pacienta rodina zapojovala dobře, službu domácího hospice plánovali společně. Domácí hospicová péče pacienta

ovlivnila v dobrém smyslu, rodina trávila více času společně a vážila si každého dne, kdy může být s nemocným členem rodiny. První informace o domácí hospicové péči byla téměř ve všech případech aktivně nabídnuta, informaci podal praktický lékař, či onkolog. První informace o domácí hospicové péči byly nedostačující, ve většině případů byl předán pouze kontakt na vrchní sestru domácí hospicové péče.

2.6 Výsledky porovnání pozůstalých

Odpovědi v této části jsou použity od respondentů R5, R6, R7 a R8, pozůstalých, kteří s pomocí domácí hospicové péče pečovali o svého blízkého v terminálním stádiu onkologického onemocnění.

2.6.1 Hodnocení domácí hospicové péče

R5 hodnotí: „*Je výborná, mohu jen pět chválu.*“ R6 si nemůžou péči vynachválit, R7 a R8 nemají, co by vytknuli.

2.6.2 Individuální přístup ke klientům

R5 a R6 uvádí, že k nim personál domácí hospicové péče přistupoval jako k lidem s individuálními potřebami. R7 a R8 nikdy neměli pocit, že jsou jen další v pořadí.

2.6.3 Zaučení rodinných příslušníků

Ve všech případech proběhlo dobře. R5 uvádí: „*Sestry mi vše ukázaly...Zkrátka byly úžasné.*“ R6 říká: „*...sestřičky byly milé, trpělivé, poradily nám se spoustou věcí.*“ R7 uvedla: „*...sestřičky mi dokola vše ukazovaly...*“

2.6.4 Podmínky v ČR pro umírání doma

Respondenti uvádějí, že jsou podmínky v ČR pro umírání doma dobré, ale záleží na jednotlivých lidech. R6 a R8 se shodují, že by bylo třeba domácí hospicovou péči více zviditelnit, jelikož se o ní moc neví.

2.6.5 Čas věnovaný klientům

Respondenti se jednoznačně shodují, že jim sestry domácí hospicové péče věnovaly tolik času, kolik bylo vždy potřeba. R5 dodává: „...*nikdy nedaly najevo, že by pospíchaly...*“

2.6.6 Služby domácí hospicové péče

Kromě komplexních služeb domácí hospicové péče jiné služby respondenti nevyužívali.

2.6.7 Potřebnost domácí hospicové péče

Respondenti potřebnost domácí hospicové péče určitě vnímají. R5 uvedl: „*Potřebnost vnímám ve všem. Pracovníci se vším pomůžou, poradí, byli pro nás velkou oporou.*“ R6, R7 a R8 uvádí: odborné pomoci se dostane i v domácím prostředí.

2.6.8 Dojezd sester během pohotovosti

Respondenti měli pro své nemocné sestavený SOS plán, dle kterého se řídili. Pohotovost sester využili všichni, po telefonu se snažila sestra co nejvíce poradit, následně co nejrychleji dorazila.

2.6.9 Finanční zátěž

Respondenti měli vyřízené příspěvky na péči, denně za hospicovou péči platili 150 Kč. Pro R5, R6 a R7 domácí hospicové péče nebyla po finanční stránce zatěžující, pro R8 ano.

2.6.10 Úhrada léků

Léky ve větší míře hradili respondenti. R6 uvádí: „...*když jde o Vaše dítě, uděláte pro něj maximum, ať to stojí, co to stojí.*“ R8 uvedl: „*Některé léky stály hodně peněz, v nemocnici by nás to nestálo zřejmě nic...*“

2.6.11 Zapojení rodiny do péče

R5 pečoval o svoji tetu, s péčí mu pomáhala jeho bývalá manželka, dle jeho slov ho to mile překvapilo, dále uvádí: „*Za tetou chodily i děti, nosily ji kočky, které měla ráda, děti pro ni byly velkou psychickou oporou.*“ R6 a R8 pomáhaly s péčí děti. R7 měla

v rodině špatné vztahy, na péči byla sama. Dle slov R8: „...*na vše jsem byla sama. Bylo to velmi náročné.*“

2.6.12 Plánování služby domácí hospicové péče

R5, R7 a R8 službu plánovali rozhodně společně. R6 plánovali službu sami, jelikož pečovali o svého postiženého syna, který byl zbaven svéprávnosti a ani sami rodiče nedokázali říct, jak moc syn rozuměl svému stavu.

2.6.13 Splnění očekávání klientů

Všichni respondenti se shodují, že jejich očekávání od personálu domácí hospicové péče byla splněna nadmíru. R5 dodává: „...*nemůžu říct, že by to dopadlo dobře, teta zemřela, ale zemřela bezbolestně a byla tu s námi.*“ R8 řekl: „*Takovou péči, jakou jsme dostali, jsme ani nečekali.*“

2.6.14 Ovlivnění klientů domácí hospicovou péčí

Kromě R7 všichni uvedli, že byla rodina více spolu. Všichni respondenti se shodli, že si vážili každého dne. R5 bere péči o tetu jako: „*další zkušenost do života, byť nemilá.*“ R6 přišli o svého syna, ztráta je dodnes pro ně velmi náročná.

2.6.15 První informace o domácí hospicové péči

R5 si o domácí hospicovou péči sám zažádal. U ostatních respondentů byla aktivně nabídnuta.

2.6.16 Zdroj informací o domácí hospicové péči

R5 o domácí hospicové péči již dříve slyšel. Když to bylo třeba, požádal si o ni sám. R6 se o ní dozvěděli úplně náhodou, jen na základě pozorné sestřičky na urologii. R7 o domácí hospicové péči řekla sama praktická lékařka. R8 se o péči dozvěděl náhodou od známé.

2.6.17 Podrobnosti informací o domácí hospicové péči

Kromě R8, který si vyhledával informace na internetu se podrobnější informace respondenti dozvěděli od vrchní sestry při první návštěvě.

Tabulka 2 Porovnání odpovědí pozůstalých

Otázky		R5	R6	R7	R8
Hodnocení DHP	Kladné	•	•	•	•
Individuální přístup ke klientům	Vždy	•	•	•	•
Zaučení rodinných příslušníků	Proběhlo	•	•	•	•
Podmínky v ČR pro umírání doma	Dobré	•	•	•	•
Čas věnovaný klientům	Dle potřeby	•	•	•	•
Služby DHP	Komplexní	•	•	•	•
Potřebnost DHP	Určitě ano	•	•	•	•
Dojezd sester během pohotovosti	Během pár minut	•	•	•	
	Do 60 minut				•
Finanční zátěž rodiny	Velmi zatěžující				•
	Nezatěžující	•	•	•	
Úhrada léků	Klienti	•	•	•	•
Zapojení rodiny do péče	Manžel/manželka	•		•	•
	Děti/synovec	•	•		•
	Rodiče		•		
Plánování služby DHP	Celá rodina	•		•	•
	Rodiče		•		
Splnění očekávání klientů	Nadmíru	•	•	•	•
Ovlivnění klientů DHP	Další zkušenost	•			
	Rodina více spolu	•	•		•
	Váží si každého dne		•	•	•
První informace o DHP	Aktivně nabídnuta		•	•	•
	Na požádání	•			
Zdroj informací o DHP	DHP již známá	•			
	Praktický lékař			•	
	Náhodně	•	•		•
Podrobnost informací o DHP	Nedostačující	•	•	•	•

Z tabulky č. 2 vyplývá, že je domácí hospicová péče také hodnocena kladně, očekávání klientů byla splněna nadmíru. Personál domácí hospicové péče v těchto rodinách také poskytoval odbornou komplexní péči o klienty, přistupoval k nim jako k jedincům s individuálními potřebami a věnoval jim tolik času, kolik bylo potřeba. Zaučení rodinných příslušníků proběhlo ve všech případech. Respondenti se shodují, že s pomocí domácího hospice jsou podmínky v ČR pro umírání doma dobré. Dojezd sester při zhoršení stavu pacienta byla ve většině případů pár minut, v jednom případě až hodinu. Finanční zátěž většina respondentů nepocítovala. Potřebné léky si pacienti museli v domácí hospicové péči hradit sami. U třech respondentů se do péče o pacienta rodina

zapojovala dobře, v jednom případě byla manželka pacienta na péči sama. Službu domácího hospice plánovali téměř všichni společně, kromě R6, kteří pečovali o postiženého syna zbaveného svéprávnosti. Domácí hospicová péče respondenty ovlivnila v dobrém smyslu, rodina trávila více času společně a vážila si každého dne, kdy může být s nemocným členem rodiny. První informace o domácí hospicové péči byla téměř ve všech případech aktivně nabídnuta, informace se respondenti dozvěděli úplně náhodně. První informace o domácí hospicové péči byly nedostačující, ve většině případů byl předán pouze kontakt na vrchní sestru domácí hospicové péče. Podrobné informace pak předala sama vrchní sestra společně se sociální pracovnící.

2.7 Výsledky porovnání pacientů a pozůstalých

Mezi odpověďmi pacientů a pozůstalých velké rozdíly nebyly. Domácí hospicová péče byla v obou případech hodnocena kladně, očekávání klientů byla splněna nadměru. Personál domácí hospicové péče poskytoval odbornou komplexní péči o klienty, přistupoval k nim jako k jedincům s individuálními potřebami a věnoval jim tolik času, kolik bylo třeba. Zaučení rodinných příslušníků probíhalo velmi dobře, od začátku péče bylo respondentům vše vysvětlováno, názorně ukazováno, probíhala i zpětná vazba, zda respondenti všemu rozumí. Respondenti se shodují, že s pomocí domácího hospice jsou podmínky v ČR pro umírání doma dobré, nicméně někteří uvedli, že se o domácí hospicové péči málo mluví, spousta lidí o ní vůbec neví, bohužel se třeba ani nedozví. Dojezd sester, při zhoršení stavu pacienta, je mnohdy až hodinu. Dle respondentů záleží, kde sloužící sestra bydlí a kam jede. Finanční zátěž pocítila polovina respondentů. Potřebné léky si pacienti musí v domácí hospicové péči hradit sami. U všech respondentů se do péče o pacienta rodina zapojovala dobře, až na R7, kde byly špatné vztahy v rodině. Nicméně i přes fakt, že byla respondentka na péči sama, zvládla péči o svého manžela obstojně a manželovo přání zemřít doma, splnila. Službu domácího hospice plánovala většina rodin společně, až na R6, kteří pečovali o svého nesvéprávného postiženého syna. Domácí hospicová péče respondenty ovlivnila v dobrém slova smyslu, rodina trávila více času společně a vážila si každého dne, kdy může být s nemocným členem rodiny. První informace o domácí hospicové péči byla téměř ve všech případech aktivně nabídnuta, u většiny respondentů informaci podal praktický lékař, či onkolog, zbylí respondenti se o domácí hospicové péči dozvěděli zcela náhodně. První informace o domácí hospicové péči byly nedostačující, ve většině případů byl předán pouze telefonický kontakt

na vrchní sestru domácí hospicové péče. Dostatečné informace se pacientům dostaly až při první návštěvě vrchní sestrou a sociální pracovnící.

3 Diskuze

Pomocí kvalitativního výzkumu, technikou polostrukturovaného rozhovoru, bylo prvním cílem bakalářské práce zjistit, jaké jsou výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů i rodinných příslušníků. Druhým cílem bylo zjistit, jaká je informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči. Během výzkumného šetření bylo provedeno celkem 8 rozhovorů, 4 rozhovory byly provedeny s pacienty, u kterých v době rozhovoru probíhala domácí hospicová péče a 4 rozhovory s pozůstalými, kteří s pomocí domácí hospicové péče pečovali o svého blízkého. Všichni respondenti byli klienti Domácí hospicové péče RUAH o.p.s. Benešov. Vzhledem k velkému rozsahu mé práce uvádím do diskuze pouze nejzajímavější fakta, které jsem od pacientů a rodinných příslušníků získala.

První výzkumná otázka: **Jak pacient/rodina hodnotí domácí hospicovou péči?**

K vyhodnocení první výzkumné otázky byly použity otázky: Jak byste hodnotil/a domácí hospicovou péči? Jaký přístup k Vám má personál DHP? Jako k dalšímu pacientovi nebo jako k člověku s individuálními potřebami? Jak probíhalo zaučení rodinných příslušníků v péči o Vás? Na první výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

Všichni respondenti hodnotili domácí hospicovou péči kladně. Kladné hodnocení DHP uvádí ve svém výzkumu i Semiánová (2012) Respondenti nenalezali nic, co by vytknuli. DHP si nemohli vynachválit. Všichni respondenti se shodli, že k nim během péče bylo přistupováno jako k osobám s individuálními potřebami. Zaučení rodinných příslušníků proběhlo u všech respondentů.

První výzkumná otázka byla zodpovězena

Druhá výzkumná otázka: **Jaké výhody pacienti/rodina vnímají v domácí hospicové péči?**

K vyhodnocení druhé výzkumné otázky byly použity otázky: Myslíte si, že jsou v naší společnosti vytvořeny dobré podmínky pro umírání v domácím prostředí? Kolik času Vám věnuje personál domácí hospicové péče? Jakých služeb ještě využíváte? V čem vnímáte potřebnost domácí hospicové péče? Na druhou výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

Respondenti se shodují, že s pomocí DHP jsou podmínky v ČR pro umírání doma dobré, z nichž polovina dodává, že se o DHP málo hovoří. Tuto skutečnost popsala ve své práci i Semiánová (2012). Z výpovědí respondentů je patrné, že jim personál DHP věnuje tolik času, kolik je potřeba. DHP poskytuje komplexní služby svým klientům. Potřebu komplexní péče zdůrazňuje ve své práci americká autorka Paguette (2015). Respondenti vnímají potřebnost DHP v tom, že se jim odborné pomoci dostane i v domácím prostředí. Tuto skutečnost vypověděli i respondenti autorky Blahušové (2018).

Druhá výzkumná otázka byla zodpovězena.

Třetí výzkumná otázka: **Jaké nevýhody vnímají pacienti/rodina v domácí hospicové péči?**

K vyhodnocení třetí výzkumné otázky byly použity otázky: Když se Vám přitíží, jak rychle se Vám dostane pomoci? Do jaké míry je pro Vás tato doba dostatečná? Jak Vás domácí hospicová péče zatěžuje po finanční stránce? Z čeho hradíte potřebné léky? Na třetí výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

Doba dojezdu sester DHP během pohotovosti je až jednu hodinu. Respondenti 5-8 měli zkušenosti s pohotovostí DHP. Uváděli, že měli připravený SOS plán, nebo rovnou volali sestře DHP, ta jim po telefonu poradila a poté se snažila co nejdříve dorazit. Dle výzkumu Semiánové (2012) v některých okresech DHP zcela chybí. Domácí hospicová péče RUAH o.p.s. Benešov má velké pokrytí: Sedlčansko, Benešovsko, Sázava. Přejezdy mají dle slov respondentů i 50 km. Pro větší polovinu klientů byla DHP po finanční stránce zatěžující, léky si převážně museli hradit sami. Hrazení léků klienty zmiňovala ve své práci i Semiánová (2012).

Třetí výzkumná otázka byla zodpovězena.

Čtvrtá výzkumná otázka: **Jak ovlivnila pacienta/rodinu domácí hospicová péče?**

K vyhodnocení čtvrté výzkumné otázky byly použity otázky: Jak se zapojuje do péče rodina? Kdo z rodiny se podílí na péči o Vás? Střídá se rodina v péči o Vás? Plánovali jste službu společně? Jsou splněna Vaše očekávání od personálu domácí hospicové péče? Jak Vás i Vaši rodinu ovlivnila Vaše nemoc a domácí hospicová péče? Na čtvrtou výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

U většiny respondentů rodina fungovala dobře, vzájemně se podporovala, v péči o nemocného se střídala. Dobré vztahy v rodině popisuje ve své práci Maternová (2015). Pouze jedna respondentka byla na péči zcela sama. Bylo to pro ni velmi náročné. Službu plánovala většina respondentů společně, pouze rodiče pečující o postiženého syna plánovali službu samostatně. Očekávání od personálu DHP byla u všech respondentů splněna nadmíru. DHP respondenty ovlivnila v dobrém slova smyslu, rodina byla více pohromadě, vážila si každého dne.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zodpovězena.

Pátá výzkumná otázka: Jaké zdroje pacienta/rodinu informovaly o domácí hospicové péči?

K vyhodnocení páté výzkumné otázky byly použity otázky: Jaké zdroje Vás informovaly o domácí hospicové péči a kdy? Na pátou výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

U poloviny respondentů byla služba DHP aktivně nabídnuta ošetřujícím lékařem či praktikem. Druhá polovina respondentů se o DHP dozvěděla náhodou. Povědomí o existenci DHP měl pouze jeden respondent. Nedostatečné povědomí o DHP ve své práci uvádí také Vopálenská (2015). Naopak Pilná (2018) ve své práci uvádí, že většina respondentů povědomí o DHP měla.

Pátá výzkumná otázka byla zodpovězena.

Šestá výzkumná otázka: Do jaké míry byli pacient/rodina informováni o domácí hospicové péči?

K vyhodnocení šesté výzkumné otázky byla použita otázka: Do jaké míry byly informace o domácí hospicové péči podrobné? Na šestou výzkumnou otázku odpovídalo všech 8 respondentů.

Většina respondentů se shodla, že první informace o DHP byly zcela nedostačující, spočívaly pouze v předání telefonního čísla na vrchní sestru DHP. Potřebných informací se jim dostalo až při první návštěvě vrchní sestrou a sociální pracovnící. Na nedostatek informací poukazuje ve své práci i Pilná (2018).

Šestá výzkumná otázka byla zodpovězena.

Návrh řešení a doporučení pro praxi

Během výzkumu této bakalářské práce byla domácí hospicová péče hodnocena velmi kladně. Personál domácí hospicové péče poskytoval odbornou komplexní péči o klienty, přistupoval k nim jako k jedincům s individuálními potřebami a věnoval jim tolik času, kolik bylo třeba. U téměř všech respondentů se do péče o pacienta rodina zapojovala dobře. Zaučení rodiny v péči o nemocného proběhlo vždy. Domácí hospicová péče respondenty ovlivnila v dobrém slova smyslu, rodina trávila více času společně a vážila si každého dne, kdy může být s nemocným členem rodiny.

Bohužel jsem s respondenty narazila i na úskalí domácí hospicové péče, kterým je stále nedostačující informovanost veřejnosti o domácí hospicové péči. Troufám si tvrdit, že je zapotřebí, domácí hospicovou péči více zviditelnit. Dle mého názoru by se mělo začít u zdravotníků, jak u lékařů, tak u všeobecných sester. Vždyť, kdo jiný by měl podávat první informace o domácí hospicové péči než personál v nemocnici, případně v ordinaci praktického lékaře? Navrhuji proto, aby se konalo více povinných konferencí, kde bude představována domácí hospicová péče. Případně, nedávno běžel v televizi seriál „Sestřičky“, proč by tedy nemohl běžet i seriál o domácí hospicové péči?

Dalším problémem byla doba dojezdu sester během pohotovosti. Dle respondentů to bylo mnohdy hodinu. Na jednu stranu je to pochopitelné, sestry slouží pohotovosti z domova a mapa pokrytí domácí hospicové péče je většinou celý okres. Proto si myslím, že by mělo fungovat více agentur domácí hospicové péče.

V domácí hospicové péči je předepisováno mnoho opiátů, které si z velké části musí pacienti hradit sami, přičemž v nemocnici by za tyto léky neplatili nic, ale samotná hospitalizace by byla pro pojišťovnu více finančně zatěžující než samotné doplatky na léky. Proto si myslím, že je více než žádoucí, aby zdravotní pojišťovny hradily tyto léky v plné výši.

Závěr

Tato bakalářská práce se věnovala problematice domácí hospicové péče. Byla rozdělena na dvě části.

V první části bakalářské práce se autorka zabývala současným stavem problematiky. Vysvětlila pojem umírání, včetně jednotlivých období umírání, dále pojem smrti fyzické, psychické i sociální, jistých a nejistých známkách smrti. Vysvětlila, jaký by měl být postup při úmrtí klienta v domácí hospicové péči, jak je to s pohřebními službami. Definovala paliativní péči, věnovala se i historii paliativní péče. Vypsala zásady poskytování paliativní péče, rozdělila paliativní péči dle poskytovatelů, velkou část věnovala domácí hospicové péči, uvedla rozdíl mezi domácí hospicovou péčí a domácí zdravotní péčí. Popsala standardizované postupy v domácí hospicové péči, uvedla kompetence sester. Věnovala se také léčbě symptomů, hodnotám a potřebám pacientů v péči domácí hospicové péče. Snažila se vysvětlit náročnost sdělení závažné nemoci pacientovi a jeho rodině, následně jejich reakce dle Elisabeth Kübler Ross. Nezapomněla ani na potřeby profesionálů, včetně profesionálních rizik, jako je syndrom vyhoření a začínající všeobecné sestry. Do práce zahrнула současné výzkumy ve světě i v ČR. V poslední části současného stavu autorka porovnávala domácí hospicovou péči na Slovensku a v Německu.

Ve druhé, výzkumné části autorka provedla kvalitativní výzkum v Domácí hospicové péči RUAH o.p.s. Benešov, pomocí metody polostrukturovaných rozhovorů. Otázky byly sestaveny tak, aby odpovíděly na dané výzkumné otázky, které odpovídají na cíle bakalářské práce. Na otázky odpovídalo celkem 8 respondentů, z toho 4 respondenti byli klienti domácí hospicové péče a 4 respondenti doma s pomocí domácí hospicové péče pečovali o blízkou osobu. Všichni respondenti byli klienti Domácí hospicové péče RUAH o.p.s. Benešov.

Prvním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou výhody a nevýhody domácí hospicové péče z pohledu pacientů i rodinných příslušníků. Z výzkumu vyplynulo, že výhod domácí hospicové péče je mnoho, jednou z nejhlavnější, na které se shodli všichni respondenti, je odborná pomoc v domácím prostředí, kde mají svůj klid a pohodu. Nevýhody zpočátku respondenti neuváděli, v průběhu rozhovoru vyplynuly nevýhody dvě: finanční zátěž respondentů a dlouhá doba dojezdu sester během pohotovosti.

Druhým cílem bylo zjistit, jaká je informovanost pacientů a jejich blízkých o domácí hospicové péči. Domácí hospicová péče byla ve většině případů aktivně nabídnuta, ale spíše od náhodného zdroje. Pouze v polovině případů byla domácí hospicová péče navazující službou na ukončení onkologické léčby s fatální prognózou. První informace o domácím hospici byly nedostačující, byly pouze o předání kontaktu na vrchní sestru domácí hospicové péče.

Výsledky výzkumného šetření této bakalářské práce by měly posloužit k tomu, aby se o domácí hospicové péči více mluvilo, aby pacientům byla domácí hospicová péče aktivně nabízena. Dále aby dojezd všeobecných sester nebyl do hodiny od zavolání. V neposlední řadě, aby nebyly tak vysoké doplatky za opiáty.

Seznam použité literatury

Adresář služeb. *Umírání* [online]. [cit. 2020-6-30]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#7/49.612/15.498>

Asociace hospiců. *Asociace hospiců* [online]. [cit. 2020-6-29]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/clenske-hospice-aphpp-v-cr>

BLAHUŠOVÁ, Barbara. Poskytování domácí hospicové péče u pacientů v terminálním stádiu. Jihlava, 2018. Dostupné také z: [file:///C:/Users/danie/Downloads/bp%20\(9\).pdf](file:///C:/Users/danie/Downloads/bp%20(9).pdf). Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická Jihlava, Jihlava.

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. 1. vyd. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4 il.

Domácí hospicová péče. *Asociace hospiců* [online]. [cit. 2020-6-29]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20C4%8CR%20-%20final.pdf>

Domácí zdravotní péče. *Sestřička* [online]. [cit. 2020-6-30]. Dostupné z: <https://www.sestricka.cz/domaci-zdravotni-pece>

DOSTÁLOVÁ, Olga. Péče o psychiku onkologicky nemocných. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5706-3.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.

Dystanázie. *Zdraví Euro* [online]. [cit. 2020-7-1]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/dystanazie-jako-opomijeny-problem-diskuse-o-eutanazii-470186>

Hodnoticí škály. *Ošetrovatelství* [online]. [cit. 2020-7-1]. Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/vyuka/hodnotici-skaly.aspx>

KABELKA, Ladislav. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E. Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů. Praha: Grada, 2010-. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3270-1.

KOPECKÁ, Ilona. Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3875-8.

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

LOUČKA, Martin, Adam HOUSKA, Klára TREFNÁ a Tomáš SLÁMA. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě. Praha: Centrum paliativní péče, 2015. ISBN 978-80-906109-0-3.

MARKOVÁ, Alžběta. Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1 il.

MAROON, Istifan. Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků: teorie, praxe, kazuistiky. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0180-9.

MATERNOVÁ, Lucie. Domácí hospicová péče o paliativního pacienta: bakalářská práce. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava. Katedra zdravotnických studií, 2015. 103 s. il.

NEJEDLÁ, Marie. Fyzikální vyšetření pro sestry. 2., přepracované. vyd. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4449-0.

PAQUETTE, Katherine Margaret. Perspectives on Hope of Hospice and Palliative Care Nurses. Kingston USA, 2015. Dostupné také z: https://digitalcommons.uri.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1413&context=oa_diss. Disertace. University of Rhode Island.

PILNÁ, Markéta. Domácí hospicová péče a její hodnocení z pohledu rodinných příslušníků. Hradec Králové, 2018. Dostupné také z: <https://theses.cz/id/asop5z/STAG87934.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3D>

dom%C3%A1c%C3%AD%20hospicov%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De%26start%3D1. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Hradec Králové.

PODEŠŤOVÁ, Zuzana. Domácí hospicová péče v České republice. Praha, 2012. Dostupné také z: https://is.ambis.cz/th/v77cf/Podestova-bakalarska_prace_2012.pdf. Bakalářská práce. Bankovní institut vysoká škola, a. s. Praha.

Práva pacientů. *Práva pacientů* [online]. [cit. 2020-4-30]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/kvalitaabezpeci/obsah/prava-pacienta_2401_18.html

RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. Lékařská psychologie ve zdravotnictví. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2223-8.

Ruah. *Ruah* [online]. [cit. 2020-6-25]. Dostupné z: <https://ruah-ops.cz/o-nas/>

Ruah. *Ruah* [online]. [cit. 2020-6-25]. Dostupné z: <https://ruah-ops.cz/o-nas/historie-ruah-o-p-s/>

Ruah. *Ruah* [online]. [cit. 2020-6-25]. Dostupné z: https://ruah-ops.cz/wp-content/uploads/Vyrocní-zpráva-2019_Ruah.pdf

SEMIÁNOVÁ, Alice. Domácí hospicová péče. Olomouc, 2012. Dostupné také z: <https://theses.cz/id/re45ht/BP2012.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Ddom%C3%A1c%C3%AD%20hospicov%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De%26start%3D1> Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc.

SNOZOVÁ, Monika. Smrt a umírání z pohledu nelékařských zdravotnických pracovníků na interním oddělení. Brno, 2016. Dostupné také z: https://is.muni.cz/th/wdlah/Finalni_verze.pdf. Bakalářská práce. Masarykova univerzita Brno.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1

VOPÁLENSKÁ, Klára. Kvalita života těžce nemocných a umírajících v domácí hospicové péči: bakalářská práce. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava. Katedra zdravotnických studií, 2015. 76 s.

Výpočet BMI. *Bodymassindex* [online]. [cit. 2020-7-1]. Dostupné z: <https://www.bodymassindex.cz/>

VYTEJČKOVÁ, Renata. Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část.
Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3420-0.

Přílohy

Příloha č. 1 Polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2 Přepis rozhovorů s pacienty a pozůstalými

Příloha č. 3 Ukázka kódování

Příloha č. 4 Posouzení stavu pacientů

Příloha č. 5 Žádost o povolení výzkumu

Příloha č. 6 Hodnotící škály