

**UNIVERZITA KARLOVA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Kristýna Novotná

**UNIVERZITA KARLOVA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV NELEKAŘSKÝCH STUDIÍ

**POTŘEBY RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PACIENTŮ
V TERMINÁLNÍM STÁDIU ŽIVOTA**

Bakalářská práce

Autor práce: **Kristýna Novotná**

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Matulová**

2023

**CHARLES UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ**

**THE NEEDS OF FAMILY MEMBERS OF
PATIENTS IN THE TERMINAL STAGE OF
LIFE**

Bachelor's thesis

Author: **Kristýna Novotná**

Supervisor: **Mgr. Jana Matulová**

2023

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

.....

Kristýna Novotná

Poděkování

Prvotně bych chtěla poděkovat své vedoucí práce, Mgr. Janě Matulové, za její cenné rady, ochotu a čas, který mi věnovala. Dále bych chtěla poděkovat všem blízkým za podporu a trpělivost během studia. Velké díky směřuje všem zaměstnancům hospice za jejich obětavou péči o pacienty. V neposlední řadě děkuji všem ochotným respondentům Lůžkového hospice Chrudim, jež přispěli vyplněním dotazníku, který byl následně použit v mém výzkumu.

ÚVOD	8
1 UMÍRÁNÍ.....	9
1.1 SMRT.....	9
1.2 UMÍRÁNÍ A SMRT V MINULOSTI.....	10
1.3 UMÍRÁNÍ A SMRT V SOUČASNOSTI	10
1.4 DYSTANÁZIE.....	11
1.5 UMÍRÁNÍ DŘÍVE A DNES.....	11
1.6 FÁZE UMÍRÁNÍ DLE ELISABETH KÜBLER-ROSS.....	11
1.6.1 První stádium – popírání a izolace.....	12
1.6.2 Druhé stádium – zlost.....	12
1.6.3 Třetí stádium – smlouvání.....	13
1.6.4 Čtvrté stádium – deprese.....	13
1.6.5 Páté stádium – akceptace.....	14
1.7 DŮSTOJNÉ UMÍRÁNÍ.....	14
1.8 OBECNÁ PRAVIDLA V PÉČI O UMÍRAJÍCÍHO PACIENTA.....	14
1.9 ÚMRTÍ PACIENTA	15
2 PALIATIVNÍ PÉČE.....	17
2.1 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....	18
2.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....	18
2.3 PALIATIVNÍ TÝM.....	19
3 HOSPIC.....	20
3.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE.....	20
3.2 HOSPICOVÁ PÉČE	21
3.2.1 Lůžkový hospic.....	21
3.2.2 Hospicový stacionář.....	22
3.2.3 Domácí hospic	22
3.3 ZNAKY KVALITNÍ HOSPICOVÉ PÉČE.....	23
4 POTŘEBY ČLOVĚKA.....	24
4.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ NAPLNĚNÍ POTŘEB.....	24
4.2 MASLOWOVA HIERARCHIE POTŘEB.....	24
4.3 NAPLNĚNÍ POTŘEB VE ZDRAVÍ.....	26
4.4 NAPLNĚNÍ POTŘEB V NEMOCI.....	26
4.5 POTŘEBY PACIENTŮ V TERMINÁLNÍM STÁDIU	26
4.6 POTŘEBY RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ.....	27
4.7 STRACH A ZÁRMUTEK.....	29
4.8 TRUCHLENÍ POZŮSTALÝCH.....	31
4.8.1 Fáze procesu truchlení.....	31
4.8.2 Podpora rodiny.....	32
5 TERAPEUTICKÁ KOMUNIKACE.....	35
5.1 KOMUNIKAČNÍ BARIÉRY.....	35

5.1.1	Bariéra na straně pacienta	35
5.1.2	Bariéra na straně zdravotníků.....	36
5.2	KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI	36
6	ZDRAVOTNÍ SESTRY V PALIATIVNÍ PÉČI.....	38
7	CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
8	METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU	41
8.1	METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	41
8.2	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU	42
9	ANALÝZA DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	43
9.1	DEMOGRAFICKÉ A IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE RESPONDENTA	43
9.2	HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI A NAPLNĚNÍ POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PACIENTŮ V HOSPICI.....	49
10	STATISTICKÁ ANALÝZA VYBRANÝCH DAT.....	65
11	DISKUZE	68
12	ZÁVĚR	73
	ABSTRAKT	75
	ABSTRACT.....	76
	POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....	77
	SEZNAM GRAFŮ	81
	SEZNAM OBRÁZKŮ	82
	SEZNAM TABULEK.....	83
	SEZNAM ZKRATEK	84
	PŘÍLOHY.....	85

ÚVOD

„Smrt je jediná jistota, kterou člověk v životě má, kromě jistoty, že zemře, není nic v životě člověka jistého.“ (Ladislav Fuks)

Potřeby rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života jsou často opomíjeným tématem dnešní doby. Vlivem psychického vyčerpání a působením negativních emocí na jedince, jehož blízký umírá, jsou rodinní příslušníci vystaveni riziku vzniku onemocnění, u kterých stres představuje hlavní rizikový faktor.

Teoretická část této bakalářské práce přibližuje paliativní a hospicovou péči. Seznamuje čtenáře s problematikou umírání a smrti. Vysvětluje pojem potřeba a představuje základní potřeby pacientů v terminálním stádiu života a jejich rodinných příslušníků. V závěru specifikuje potřeby zdravotních sester pracujících v oboru paliativní péče a obeznamuje s terapeutickou komunikací mezi zdravotnickým personálem a pacientem.

Pro empirickou část bylo zvoleno kvantitativní výzkumné šetření formou polostrukturovaného dotazníku. Výzkum proběhl v Lůžkovém hospici Chrudim. Cílem práce je definovat potřeby, které považují rodinní příslušníci pacientů v terminálním stádiu života hospitalizovaných v hospici za nejdůležitější, posoudit, zda-li dochází k naplnění těchto potřeb a zhodnotit, co rodinným příslušníkům pomáhá zvládat psychickou zátěž v nelehké životní situaci.

Umírání a smrt jsou v současnosti často tabuizovány. Nikdo není nesmrtelný. S darem života je spojena i povinnost umřít. Nikoho z nás proces umírání končící smrtí nemine a nikomu není předem známo, kdy tento okamžik nastane. Všichni bychom si měli vážit dní, kdy můžeme svobodně chodit, dýchat, jíst, žít. Přesto, že se smrt týká každého z nás, zabývat se s ní začneme až v momentě, kdy přicházíme o naše zdraví. Zastávám názor, že člověk by měl opustit život bezbolestně, v klidu, teple, čistotě a s pocitem, že je do poslední chvíle milován svými nejbližšími. Paliativní a hospicová péče dělá vše pro to, aby přesně takto mohl umírající zemřít. Ráda bych Vám, čtenářům této práce, výše zmiňovaný typ péče přiblížila. A dokázala tak, že hospic není pouze místem, kde se umírá, jak bývá mezi lidmi často zastávaným názorem.

TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ

„Každému, kdo se zrodí, je do vlnku dána také smrt.“ (Haškovcová, 2007, str. 23)

Umírání je proces, na jehož konci je smrt. Je poslední fází lidského života. V lékařské terminologii umírání označuje terminální (závěrečný) stav, během kterého dochází k postupnému selhávání životně důležitých funkcí (Vokurka, Hugo, 2002).

Jedná se o individuální a jedinečný proces s různě dlouhým trváním i průběhem. Během této doby se umírající vyrovnává se zjištěním, že se jeho život blíží ke konci (Kelnarová, Matějková, 2010).

Umírající je tedy člověk, který se blíží smrti. Potřebuje cítit lásku a nebýt v tuto chvíli sám. Každý má přirozeně ze smrti strach, přesněji řečeno se bojí utrpení a bolesti, přesto tento proces nikoho nemine a nelze se na něj dopředu připravit.

Problematikou umírání a smrti se zabývá nauka zvaná thanatologie. Název získala po řeckém bohovi smrtelného spánku a smrti Thanatovi (Haškovcová, 2007).

Tělesné projevy blížící se smrti, které mohou, ale nemusí nastat:

- porucha vědomí,
- zpomalování pulsu,
- změna frekvence a hloubky dechu, apnoické pauzy,
- pootevřené oči a ústa, avšak apatický pohled,
- chladné končetiny nebo naopak horečka,
- zornice nereagující na osvit (Špinková, 2017).

1.1 SMRT

Smrt, z latinského slova *exitus*, znamená individuální zánik organismu. Jedná se z pohledu biologického a lékařského o zastavení vitálních funkcí s nevratnými změnami. Smrti předchází umírání. Rozeznáváme smrt náhlou, rychlou a pomalou.

Ať už nemocný umírání přijímal či nikoliv, před smrtí může nastat okamžik, ve kterém duše nachází klid a pokoj. U někoho je tento stav spokojenosti znatelný už delší

dobu před posledním výdechem, naopak jiní pocítují tuto změnu v posledních okamžicích. Jedná se o změnu, kterou nelze blíže specifikovat, dá se však zpozorovat z výrazu zemřelého (Špinková, 2017).

1.2 UMÍRÁNÍ A SMRT V MINULOSTI

V minulosti byla úmrtnost mnohem vyšší, to se však rozvojem moderní medicíny změnilo. Lidé v dávných dobách umírali na veřejnosti v hladu a chudobě. Vysoký počet úmrtí si vyžádala válka, mor či tuberkulóza. Relativní útěchou byla víra v posmrtný život (Haškovcová, 2007).

Po dlouhá staletí bylo provázení umírajícího a zmírňování utrpení hlavní náplní lékařů a ošetřovatelek. Nemocní mnohem častěji umírali v domácím prostředí, obklopení péčí svých nejbližších. Vlivem industrializace a stěhování do měst docházelo k rozvoji chorobince.

Ve 20. století se začaly budovat nemocnice a ústavy, kde měli lékaři za cíl neprohrát boj s nemocí a léčit nemocného za každou cenu. „*Umírání se stalo lékařskou záležitostí, patologií, něčím, co se mělo léčit za každou cenu až do úplného vyčerpání organismu*“ (Marková, 2010, str. 14). Umírání bylo tedy od přirozeného života odděleno. Pokud se zaměříme na smrt z filosofického hlediska tak smrt poukazuje na to, že každý by měl žít vlastní život, protože všichni musí zemřít sami za sebe (Scherer, 2005).

1.3 UMÍRÁNÍ A SMRT V SOUČASNOSTI

V dnešní době se délka života prodlužuje, a to především díky medicínskému pokroku. K roku 2019 střední délka života u mužů dosahovala hodnoty 76 pro muže a 82 pro ženy. Zatímco v roce 1999 střední délka života při narození činila u mužů 71 let, u žen 78let. (Zdravotnická ročenka ČR, 2019, 1999, Praha).

Smrt je tabuizována a je považována za prohru. Smrt je brána jako něco, co se do našeho úspěšného života nehodí. Jedná se o problém zdravotnický, a ten je z reálného rodinného života odsouván. Nutné podotknout, že se v současnosti neseťkáváme se smrtí jako s přirozeným a nevyhnutelným koncem každého jedince, ale se smrtí ve virtuálním světě. Ve filmech, počítačových hrách dokonce i ve zprávách je smrt často spojena s množstvím krve, násilím či dramatickými událostmi. Pozitivní je ovšem rozvoj paliativní medicíny, který je důkazem toho, že lidé mohou umírat bez bolesti, v klidu a důstojně. S tím souvisí i rozvoj hospicové péče (Marková, 2010).

„Jestliže si totiž člověk bude opakovaně připomínat konečnost svého života, bude pak zcela jistě jinak a odpovědněji zacházet s drahocenným časem, který mu je pro pobyt na tomto světě dán. Nepochybně bude též vnímavější k problémům občanů, kteří už stojí na prahu smrti“ (Haškovcová, 2010, str. 15).

1.4 DYSTANÁZIE

V druhé polovině 20. století se objevuje etický problém zvaný dystanázie, aneb zadržovaná smrt. Je to stav, kdy smrt je již nevyhnutelná, avšak přesto je oddalována. Jedná se o udržování nemocného při životě díky přístrojům a medikamentózní léčbě, která nedovolí odejít člověku, jehož čas se již naplnil. Problémem dnešní doby je, že lidé žijí v domnění, že medicína je všemocná a dokáže vyléčit nevléčitelné. Příbuzní, i často sám umírající, nechce připustit blížící se konec svého života, a tak hledá způsoby, jak smrti uniknout (Haškovcová, 2007).

1.5 UMÍRÁNÍ DŘÍVE A DNES

Tabulka 1 – Umírání dříve a dnes

<i>Dříve</i>	<i>Dnes</i>
Smrt – přirozená součást života	Smrt – zdravotnický problém
Nízký věk dožití	Prodloužená délka života
Umírání v domácím prostředí, s rodinou	Umírání převážně v zařízeních, o samotě
Smyslem života je žít	Smyslem života je užít si
Reálné setkávání se se smrtí	Virtuální smrt
Umírání spojené s velkou fyzickou bolestí	Paliativní medicína – zmírnění utrpení
Pozornost směřována na umírajícího	Pozornost směřována na nemoc

(Marková, 2010)

1.6 FÁZE UMÍRÁNÍ DLE ELISABETH KÜBLER-ROSS

Elisabeth Kübler-Ross (8.července 1926 - 24.srpna 2004) byla psychiatrička švýcarského původu a spoluzakladatelka hospicového hnutí. Celý život zasvětila psychologií umírání a smrti, vedla rozhovory s nemocnými v terminálním stádiu a definovala pět fází umírání, viz níže. Jejím posláním bylo pomáhat umírajícím, seniorům a jejich rodinám (Tothová, 2013).

1.6.1 První stádium – popírání a izolace

Většina pacientů reaguje na sdělení terminálního stavu slovy: „To se určitě netýká mě, to není možné, to není pravda.“ Je nutné si uvědomit, že postup sdělení nepříznivé prognózy hraje velmi důležitou roli v následné reakci pacienta. Necitlivé, strohé či předčasné informování nemocného o jeho zdravotním stavu způsobuje úzkostné popírání. Popírání a spekulace jsou přirozenou reakcí, se kterou se umírající může setkat také v pozdějších fázích. Popírání je dočasnou obrannou strategií, která je posléze vystřídána přijetím skutečnosti. E. Kübler-Ross v knize O smrti a umírání udává, že pouze tři ze dvou set pacientů v terminálním stádiu popírali příchod konce až do posledního okamžiku. Důležitá je komunikace a pocit, že nemocný na to není sám. V této fázi je vhodné nemocného nechat, aby mluvil o věcech, které mu jsou příjemné. Později popírání přechází ve zvláštní způsob oddělování a izolování. Myšlenky umírajícího člověka plynule přechází od svého zdraví a pocitu nesmrtelnosti ke své smrti. Pacient je poté schopen uvědomovat si nevyhnutelnou smrt, ale zároveň si uchovat alespoň trochu naděje. První reakcí na sdělení terminálního stavu může být šok. Doba zotavení je variabilní a odvíjí se od individuality jedince (Kübler-Ross, 2015).

1.6.2 Druhé stádium – zlost

Po projevech negace obvykle nastupují výroky „Proč zrovna já?“ nebo „Čí je to vina?“ Jsou to slova plná vzteku, zlosti, závnosti a rozmrzelosti. Stádium hněvu je na rozdíl od prvního stádia popírání pro okolí pacienta i personál daleko obtížnější. Pacient si svůj hněv vybíjí všude okolo, vyčítá nespravedlnost a hledá viníka. Rodinu pacient vítá bez úsměvu a radostného očekávání, což je nepříjemná situace pro obě strany. Příbuzní, kteří tak přichází navštívit nemocného jsou plní smutku, mají pocit provinění či studu a jejich oči jsou plné slz. Problém je v tom, že pouhé minimum lidí se dokáže vcítit do situace umírajícího a hledat odpovědi na to, kde se taková zlost bere. V této fázi je cokoli pro pacienta k zlosti, začne mít čím dál více drobných požadavků a bude se dožadovat větší pozornosti. Ačkoli je to náročné, nesmíme si tyto projevy hněvu brát osobně. Je vhodné na ně reagovat klidně a neutrálně. Je nutné naučit se umírajícím naslouchat a přijímat jejich hněv s vědomím, že jim toto vyjádření přinese úlevu, která jim pomůže lépe snášet poslední hodiny života (Kübler-Ross, 2015).

1.6.3 Třetí stádium – smlouvání

V tomto stádium je umírající člověk schopen pro to, aby na světě mohl zůstat o chvíli déle, udělat cokoli, například hledá zázračnou léčbu.

I kdyby tato fáze trvala krátce, je pro pacienta stejně důležitá stejně. Smlouvání zde připomíná jakýsi pokus o odklad. E. Kübler-Ross udává, že nejčastěji si umírající přejí prodloužit délku života a hned poté následuje přání prožít několik dní bez utrpení a bolesti. Většinu takovýchto přání nemocní sdělují pouze Bohovi a nikomu se s nimi nesvěřují. Obvykle se o nich zmíní mezi řádky, a právě z tohoto důvodu je vhodné uplatňovat vzájemnou spolupráci s ostatními členy, jež pečují o umírajícího s maximální trpělivostí (Kübler-Ross, 2015).

1.6.4 Čtvrté stádium – deprese

Po prožití popírání, zlosti a depresi nastupuje pocit velké ztráty a strachu. Kübler-Ross rozděluje depresi na reaktivní a přípravnou. U prvního typu je vhodné pacienta vyslechnout, povzbudit, aby se radoval z pozitivních věcí kolem sebe a všímal si světlých stránek života. Pacient má na srdci mnoho věcí, se kterými by se rád svěřil, což vyžaduje aktivnější přístup personálu. Jedná-li se o depresi druhého typu, je zcela nevhodné pacienta nutit, aby hledal na všem to pozitivní. Dali bychom mu tím najevo, že nemá smysl přemýšlet o nadcházející smrti. Umírající je v situaci, kdy ztrácí všechno, na čem mu záleželo a všechny, které miloval, proto není na místě ho ujišťovat, že nemá důvod být smutný. Nechat umírajícímu pacientovi prostor, aby svůj smutek vyjádřil, vede ke smíření mnohem snáze a dříve. Nemocný pak bude vděčný a bude mít pocit, že na takto náročnou situaci není sám. Tento stav nevyžaduje tolik slov, naopak je mnohem účinnější ticho. Zde se upřednostňují neverbální projevy, jako je dotek, pohlazení, či jen mlčky sedět pospolu. Jedná se o čas, kdy přílišné rozptýlení emoční přípravě pacienta spíše brání, než aby jí pomáhalo. Deprese přípravná je nezbytná, má-li nemocný zemřít ve stavu smíření. Ovšem tohoto stavu jsou schopni dosáhnou pacienti, kteří prošli cestou bolesti a úzkosti. Když se s tím dokáže smířit i rodina vážně nemocného člověka, bolest bude o to menší. Velkou roli v této fázi hrají i sociální pracovníci, kteří mohou být rodině umírajícího člověka velmi nápomocní, zejména tam, kde jsou zasaženy děti či osamělí staří lidé (Kübler-Ross, 2015).

1.6.5 Páté stádium – akceptace

V této fázi se umírající člověk vyrovnává s neodkladným blížícím se koncem své cesty životem. Pacient nepociťuje hněv, ani depresi. V tomto stavu nemá nemocný dostatek sil, je unavený a zesláblý. Čas využívá převážně spánkem, ne jako útěk od reality či úlevu od bolesti, ale jako prodloužení části dne, která je vyhrazena spánku. Mylně bývá toto období označeno za šťastné stádium – je to doba, kdy se boj chýlí ke konci a nastal čas na odpočinek před dlouhou cestou. Nesmíme zapomínat na rodinu, která v této fázi potřebuje podporu a porozumění mnohem více než pacient. Jakmile se pacient smíří se svou situací a uvědomí si, že už nelze uniknout, okruh zájmů se zúží. Je mnohem raději sám a během jakéhokoliv rozhovoru ubývá slov a ve větší míře se objevuje neverbální komunikace. Jen tiše sedět, držet pacienta za ruku, utřít mu slzu a nic neříkat je pro tuto chvíli to pravé, co můžeme udělat. Dát nemocnému najevo, že ani v tuto chvíli na to není sám, a že je o vše postaráno, je pro něj v tuto chvíli zásadní. Čím více někdo utíká před strachem ze smrti, tím je pro něj obtížnější pokojně dosáhnout stavu smíření (Kübler-Ross, 2015).

1.7 DŮSTOJNÉ UMÍRÁNÍ

Důstojnost představuje nejvyšší lidskou hodnotu v souvislosti se zdravím a pro pacienty v terminálním stádiu života je prožitek respektu a důstojnosti zásadní. Důstojnost v době umírání je chápána jako zachování určitého komfortu a možnosti se rozhodovat o průběhu smrti. Péče v závěru života je prováděna s maximální úctou a empatií s ochranou soukromí a minimalizací utrpení (Kisvetrová, 2018).

Důstojnost je nutné dodržovat i u pacientů, kteří si neuvědomují dění kolem sebe, jsou v bezvědomí, trpí těžkou demencí či mentální retardací. Dodržování určité úcty a důstojnosti u nevnímajících pacientů je významným přínosem i pro rodinné příslušníky či spolupacienty (Kalvach, 2010).

1.8 OBECNÁ PRAVIDLA V PÉČI O UMÍRAJÍCÍHO PACIENTA

- pravidelné hodnocení stavu pacienta,
 - podávání analgetik, antiemetik, hypnotik a ostatní medikace dle ordinace lékaře.
- Klíčové je mít nastavenou léčbu u pacienta v případě potřeby tak, aby se během nečekané progresy zdravotního stavu mohla daná situace neprodleně řešit,

- podávání stravy dle stavu pacienta, přijímá-li nemocný stravu per os, i když v omezeném množství, v tomto stravování pokračujeme a popřípadě doplníme živiny jinou cestou, parenterální či enterální výživa a hydratace jsou indikovány do té doby, dokud mají pozitivní vliv na minimalizaci obtíží,
- podávání medikace v co nejvhodnější formě odpovídající stavu pacienta, v případě otoků můžeme využít možnost subkutánního lineárního dávkovače,
- zásadní je pravidelná konzultace s ošetřujícím lékařem o nastavené medikaci a snaha přizpůsobit ji aktuálnímu stavu, vhodné je vysadit tu medikaci, které nemá vliv na terminální fázi onemocnění a toto rozhodnutí citlivě oznámit pacientovi i rodině,
- ukončení diagnostických a léčebných úkonů, které jsou v konečné fázi nemoci irelevantní,
- informování příbuzných o veškerých změnách a úkonech prováděných u nemocného (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011).

Veškerá péče o pacienta v terminálním stádiu se řídí Chartou práv umírajících, která vychází z Doporučení Rady Evropy z roku 1999 – viz Příloha č. 3.

1.9 ÚMRTÍ PACIENTA

V lůžkovém hospici či jiných zdravotnicko-sociálních zařízeních patří umírání a smrt k rutinním situacím, které vyžadují konstatování smrti lékařem, sepsání Listu o prohlídce zemřelého, standardní zacházení s tělem, sepsání pozůstalostí a informování rodiny. Na druhé straně stojí umírání v domácím prostředí, jakožto vysoce emotivní událost, kterou prožívá celá rodina. O povinnostech, které nastanou, až milovaný člen rodiny naposledy vydechne, příbuzní obvykle nechtějí hovořit. Často se poté dopouštějí chyb, které si pak zpětně vyčítají – např. brzké kontaktování pohřební služby, ještě před rozloučením ostatních příbuzných. V této situaci je vhodné využít služby domácího hospice, který se snaží vyhovět požadavkům rodiny. Příbuzní se nejčastěji domluví a zavolají zdravotní sestru z domácího hospice při rapidním zhoršení zdravotního stavu či po laickém posouzení smrti.

Práce hospicové sestry v tomto případě zahrnuje:

- konstatování smrti sestrou,
- uklidnění a podporu přítomných rodinných příslušníků, vyjádření soustrasti,
- manipulaci s tělem – uložení do vodorovné polohy, zavření očí,

- zapálení svíčky, otevření okna, popřípadě provádění dalších úkonů dle přání členů rodiny,
- zajištění lékaře, který stanoví smrt, ohledá tělo a vyplní potřebnou dokumentaci (jedná se o praktického lékaře nebo o rychlou záchrannou službu či o lékařskou službu první pomoci),
- po domluvě s rodinou kontaktování dalších rodinných příslušníků, informování o úmrtí a případné dohodnutí domácího rozloučení,
- umytí těla a obléknutí zemřelého dle přání rodiny,
- úpravu lůžka,
- pohovor s pozůstalými, v případě nejistoty sdělit doporučení, jak v tento okamžik reagovat (mnoho rodin se setkává se smrtí tváří v tvář v domácím prostředí poprvé a netuší, co mají dělat, je vhodné jim předat pár zkušeností – např. sedět u zemřelého, držet jej za ruku, povídat o prožitých společných chvílích, vyslovit vděk či se pomodlit),
- po rozloučení, které trvá u každého jinak dlouho, kontaktování pohřební služby, kterou si rodina zvolí,
- sepsání potřebných informací do dokumentace,
- v neposlední řadě pomoc pozůstalým (Kalvach, 2010).

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péči lze definovat hned několika způsoby. Důraz je především kladen na kvalitu života nejen pacienta, ale i jeho rodiny, zmírnění bolesti, kterou nemocný prožívá, i přidružených symptomů (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči takto: „*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.*“

Zákon O zdravotních službách č. 372/2011 Sb. v (§5) popisuje paliativní péči těmito slovy: „*Paliativní péče je druhem zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.*“

Dle záznamů WHO se odhaduje, že je paliativní péče celosvětově poskytována 14 % pacientům, kteří ji potřebují. WHO s ostatními zeměmi usiluje o to, aby se paliativní péče stala klíčovou součástí zdravotnických systémů (WHO, ©2023).

Paliativní péči je vhodné zahájit v jakémkoliv věku a stadiu choroby, je-li to potřebné. Centrum paliativní péče udává, že by paliativní péče neměla být zahájena na základě prognózy onemocnění (Todd, Thomas, Alagappan, 2021).

Slovo paliativní pochází z latinského slova *pallium* a v překladu znamená plášť či obal. Paliativní péči tedy symbolicky lze chápat jako poskytnutí ochrany (pláště) nemocnému v nepříznivé situaci. Paliativní péče respektuje důstojnost všech nevléčitelně nemocných pacientů. Snaží se, aby nemocní mohli poslední chvíle života prožít se svými blízkými v důstojném prostředí. Využívá znalosti lékařů z mnoha oborů, zakládá se na týmové práci lékařů, sester a ošetřovatelů. Do péče o pacienta zapojuje rodinu i blízké nemocného. Paliativní medicína je od roku 2004 samostatný specializační obor (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011).

Paliativní péče má za cíl:

- ulevit od bolesti a jiných symptomů nemoci,
- chápat umírání jako přirozenou součást lidského života,
- neurychlovat ani neodsouvat smrt,
- sjednotit psychologické a spirituální aspekty,

- umožnit pacientům žít po zbytek života aktivně,
- zlepšit kvalitu života a pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění,
- pomoci rodinám nemocných se zármutkem a posléze i ztrátou blízké osoby,
- přistupovat formou týmové práce jak k pacientům, tak i k rodinám v době zármutku (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007).

Cílem péče není tedy vyléčení nemocného, ale zmírnění doprovodných příznaků nemoci. Paliativní péče je stejně důležitá jako péče kurativní (Amelia, z.s., © 2020).

Paliativní péče je poskytována nevyлéčitelně nemocným pacientům. Nejčastěji se jedná o tyto diagnostické skupiny:

- onkologická onemocnění (dle WHO 34 %),
- terminální stádium kardiovaskulárního onemocnění (dle WHO 38,5 %), jaterní cirhózy, onemocnění ledvin a respiračního onemocnění (dle WHO 10,3 %) – tedy interních onemocnění,
- konečné stádium AIDS (dle WHO 5,7 %),
- pokročilá neurologická onemocnění (demence, stavy po CMP, roztroušená skleróza) (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011).

2.1 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Tato forma má za úkol včas vyhodnotit stav pacienta a zhodnotit možnosti další léčby. Poskytuje léčbu a péči odpovídající stavu pacienta. Kvalitu života se snaží udržet na co nejvyšší možné úrovni. Respektuje rozhodnutí a práva pacienta. Zmírňuje symptomy onemocnění a podporuje rodinné příslušníky. Obecnou paliativní péči by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení (Marková, 2010).

2.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je hlavní náplní ve specializovaných zařízeních. Péči poskytuje personál s vyšší úrovní kvalifikace. Specializovaná paliativní péče je poskytována v hospicích lůžkových i domácích, v nemocnici, v ambulanci, v denním stacionáři a na specializovaném oddělení paliativní péče (Marková, 2010).

2.3 PALIATIVNÍ TÝM

Složení správného paliativního týmu je klíčové pro dosažení kvalitní péče. Všichni v týmu mají společný cíl, kterým je dobrá kvalita života pacienta, tlumení bolesti a zmírnění utrpení. Každý pacient má jiné priority a představy, jak opustit svět a je nutné je společně s ním pojmenovat a jeho přání se pokusit naplnit. Zdravotní sestra má v tomto procesu velmi důležitou roli. Tráví s pacientem nejvíce času a je tedy pro něj nejbližším profesionálem v oboru. Uměním sestry je správně odpovědět na dotazy nemocného i jeho rodiny. Předpokladem je důvěra a správná komunikace. Úkolem sestry je také monitorovat potřeby nemocného a snažit se je naplnit. Neméně důležitá je komunikace mezi členy týmu. Je podstatné, aby byl personál plně informován o zdravotním i psychickém stavu pacienta. Každý nevyлéčitelně nemocný se smiřuje s blížícím se koncem života jinak, proto je nutný individuální přístup, který zapojuje do péče rodinu i okolí pacienta.

Složení multidisciplinárního týmu:

- lékaři – specialisté v různých oborech: onkologie, geriatric, interna, chirurgie, neurologie, kardiologie, diabetologie atd.,
- všeobecné sestry,
- ošetrovatelé,
- psychologové,
- fyzioterapeuti,
- sociální pracovnice,
- duchovní pracovníci a kněží,
- dobrovolníci (Marková, 2010, Sláma, Vorlíček, 2012).

Nejdůležitější hodnoty v dobré paliativní péči jsou:

- úcta k životu a umění žít přítomností,
- respekt a úcta k životu i nemoci,
- empatie,
- holistický přístup,
- znalost symptomů, komplikací a průběhu onemocnění (Kabelka, 2020).

3 HOSPIC

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“ (Svatošová, 1995, str. 123)

Hospic lze z anglického jazyka přeložit jako útulek či útočiště. Jedná se o zdravotnicko-sociální zařízení, které hospitalizuje osoby s nevléčitelným onemocněním. Nejčastěji zde převažují onkologicky nemocní. Pacienti přijati do hospice jsou již převážně v terminálním stádiu života, tzn., že jejich zdravotní stav je nevratně zhoršován. Primárním cílem je umožnit umírajícímu dožít zbytek života důstojně, v klidu a bez bolesti (Svatošová, 1995).

Hospic je zpravidla určen pro pacienty s prognózou přežití do šesti měsíců a péče je poskytována těm nemocným, kteří odmítají postupovat další léčebné a život prodlužující úkony. Cílem je zaměřit se na důstojné prožití konce života a dopřát pacientovi co nejvyšší možné pohodlí z hlediska fyzického i psychického (Todd, Thomas, Alagappan, 2021).

3.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE

Ve středověku se termín hospic užíval pro tzv. domy odpočinku. Poutníci v domech odpočinku strávili několik dní, nabrali zde síly a mohli tak odpočatí, najezení a ošetření pokračovat v dalších cestách. Myšlenka hospice později zanikla a ožila znovu v polovině 18. století při příležitosti otevření speciální nemocnice pro umírající v Dublinu a Corku.

Představitelkou hospicového hnutí a propagátorkou paliativní medicíny je Angličanka Cicely Saundersová. Ve věku 38 let získala lékařský titul a byla přesvědčená, že umírajícím lidem by se mělo dostávat kvalitní specifické péče. Od pacienta, kterému se věnovala, dostala 500 liber, které v roce 1967 využila na výstavbu St. Christopher's Hospice, který je dnes nazýván též jako mateřský dům. Cicely Saundersová zemřela ve svých 87 letech v hospici, který založila. Její myšlenka hospiců měla velký úspěch a rozšiřuje se do více než 95 zemí světa. Odhaduje se, že ve světě je na více než 8000 místech nabízena hospicová péče.

V České republice se o vznik prvního hospice zasloužila česká lékařka a prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče Marie Svatošová. V roce 1993 založila občanské sdružení s názvem Ecce homo pro podporu hospicového hnutí. Toto sdružení mělo za úkol prosazovat práva pacientů a úctu k umírajícím.

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci je první lůžkový hospic v Čechách. V lednu 1996 přijal své první pacienty (Haškovcová, 2007).

„V červnu 2021 v ČR působilo 18 hospiců s celkovou kapacitou 470 lůžek. Většina lůžkových hospiců je sdružena v Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která pro své členy formulovala Standardy hospicové péče“ (Sláma, Kabelka, 2022, str. 323).

3.2 HOSPICOVÁ PÉČE

Hospicovou péčí lze definovat jako *„...péči, která se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní“* (Kisvetrová, 2018, str. 15).

Hospicovou péčí můžeme rozdělit z časového hlediska do třech následujících období:

- První období charakterizuje stav, který už není možné zlepšit, přidávají se zdravotní obtíže a nemocný si je vědom, že se jeho život blíží ke konci. Rodina si též uvědomuje vážnost situace.
- Druhé období představuje umírání v užším smyslu, kdy nemocnému ubývá sil, jeho zdravotní i psychický stav se zhoršuje a příbuzní se postupně smiřují s nevyhnutelným. V této fázi všichni potřebují velkou podporu.
- Do třetího období spadá nejen péče o mrtvé tělo, ale i důstojné rozloučení se zemřelým. Ani ve třetím období se nezapomíná na příbuzné, kterým je následně pomáháno až po dobu jednoho roku (Svatošová, 1995).

Hospicová péče může být poskytována v lůžkovém zařízení, ve stacionáři a v domácím prostředí (Svatošová, 1995).

3.2.1 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic nabízí pacientovi komplexní péči odpovídající jeho stavu. Režim dne je přizpůsoben pacientovi, který si ho sám, pokud to jeho zdravotní stav dovoluje, určuje. Návštěvy v hospicích jsou neomezené, tedy 24 hodin denně po 365 dní v roce. Pacient se může sám rozhodnout, zda s ním bude v hospici pobývat kdokoliv jiný. Rodinným příslušníkům či přátelům je umožněno se zapojit do péče o pacienta. Pozitivně tato péče ovlivňuje nejen nemocného, ale především rodinu (Svatošová, 1995).

„Vědomí, že člověk udělal pro svého blízkého všechno, co udělat mohl, je nejlepším prostředkem na tišení bolesti z jeho odchodu“ (Svatošová, 1995, str. 129).

Důraz je především kladen na kvalitu života. Cílem je snaha hospicové prostředí připodobnit spíše domácímu než nemocničnímu. Lůžkové hospice jsou opatřené společnými prostory, kde mohou nemocní trávit spolu s návštěvami čas.

Hospicový lékař rozhoduje, zda bude nemocný k paliativní péči přijat. V potaz bere nejen zdravotní problém, ale i možnosti hospice. Přednost mají ti pacienti, jejichž život se blíží ke konci. V případě nižšího obsazení lůžek může být lékař benevolentnější (Svatošová, 1995).

Lůžkový hospic nabízí mnoho úkonů, mezi které řadíme:

- komplexní a nepřetržitou paliativní péči poskytovanou multidisciplinárním týmem,
- sociální poradenství,
- péče o pozůstalé a podpora rodiny.

Právo na hospitalizaci v hospici má hned několik pacientů. Pacient s chorobou, která ho ohrožuje na životě. Pacient, který potřebuje paliativní péči. Pacient, u kterého nestačí péče domácí. A v neposlední řadě pacient, který se sám pro tuto péči rozhodne (Marková, 2010).

3.2.2 Hospicový stacionář

Úkolem stacionární péče je oddálit nutnost hospitalizace a umožnit nemocnému tak trávit co nejvíce času v pohodlí domova s rodinou. Péče ve stacionáři trvá zpravidla několik hodin, například po dobu aplikace infuze (Svatošová, 1995).

3.2.3 Domácí hospic

Péče v domácím prostředí je velmi rozšířenou formou poskytování paliativní péče. Multidisciplinární tým poskytuje kvalitní péči nejen umírajícímu klientovi, ale především rodině, která se rozhodla pečovat o blízkého v posledních dnech života doma. Cílem je splnit přání nemocného, aby mohl zemřít doma a dostalo se mu kvalitní medicínské i ošetrovatelské péče (Svatošová, 1995).

Domácí hospic zahrnuje hned několik zásad:

- středem zájmu je pacient se svými očekáváními,
- členové týmu se řídí zásadami organizace a vzájemně se respektují,
- poskytované služby jsou na nejvyšší možné úrovni,
- profesionální odpovědnost má přednost před soukromými zájmy,
- každý pracovník respektuje lidská práva, důstojnost a úctu k životu (Marková a kolektiv, 2021).

Tři hlavní faktory ovlivňující péči o nemocného v domácím prostředí:

- negativní zkušenost s péčí ústavní,
- touha zachovat co nejvíce stabilní a normální život nejen pro nemocného, ale i pro pečujícího,
- slib, že o umírajícího příbuzného bude postaráno do posledních chvil (Coyle, Ferrel, 2015).

3.3 ZNAKY KVALITNÍ HOSPICOVÉ PÉČE

- Středobodem hospicové péče je umírající pacient se svými blízkými. Rodinní příslušníci často trpí více než jejich blízký v terminálním stádiu, proto se zahrnují do péče o pacienta.
- Pacientům jsou mimo lékařské a ošetrovatelské péče nabízeny další služby z různých oborů. Pro některé pacienty je neopominutelnou složkou péče naplnění duchovní potřeby. Obohacující může být např. muzikoterapie či canisterapie.
- Nepostradatelnou složkou kvalitní péče je mimo jiné zapojení dobrovolníků. Pouhé sezení u lůžka umírajícího má pro pacienta obrovský význam. Dobrovolníci jsou řádně proškoleni, kvůli nepopíratelné náročnosti jejich práce spočívající v pravidelném setkávání se smrtí.
- Odborné znalosti a schopnost diagnostikovat a efektivně zmírňovat příznaky terminálního stádia. Jedná se například o bolest, dušnost, zvracení, zácpu.
- Kontinuita péče. Personál i po úmrtí blízkého člověka často doprovází rodinu po dobu truchlení. Tím se zásadně liší od péče, která je poskytována v nemocnicích (Svatošová, 1995).

4 POTŘEBY ČLOVĚKA

Lidská potřeba je stav, který vzniká z pocitu nedostatku, či nadbytku, a touhou něčeho dosáhnout. V širším slova smyslu je potřeba chápána jako požadavek nezbytně důležitý pro biologický, psychický a sociální život (Dostálová, 2004).

Z psychologického hlediska je potřeba definována jako nutnost něco získat či se něčeho zbavit, aby byla dosažena určitá rovnováha (Hartl, Hartlová, 2000).

Naplnění potřeb vede ke spokojenosti a vyrovnání. Potřeby jsou v našem životě nezbytné, úzce souvisí s kvalitou našeho žití. Množství a intenzita potřeb se odvíjí od věku, pohlaví, prostředí, osobnosti a inteligenci jedince. Dále závisí na osobní zkušenosti, výchově, ale i na zdravotním stavu (Šamánková, 2011).

4.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ NAPLNĚNÍ POTŘEB

Pud, zájem, ambice, cíl, ideál a přesvědčení mají velký podíl na saturaci potřeb. Šamánková dělí faktory, které naplnění potřeb značně ovlivňují, na objektivní a subjektivní. **Objektivní faktory** – mezi které patří pohlaví, věk, vlastnosti jedince, sociální prostředí, vzdělání, společenské postavení a mezilidské vztahy.

Subjektivní faktory – mezi které řadíme sebekoncepci. Kladný postoj k sobě samému má pozitivní vliv na přijímání vnitřních změn a snadnější poznávání svých potřeb. Lidé s kladnou sebekoncepcí přijímají onemocnění značně lépe a snadněji se přizpůsobí změnám. Naopak u jedince s narušenou sebekoncepcí je vyžadována větší pozornost a péče. Dále jsou potřeby ovlivňovány sociální situací jedince (finanční zajištění, ekonomická úroveň atd.) a vlastním psychickým stavem (emoční stav, informovanost o své situaci, víra) (Šamánková, 2011).

4.2 MASLOWOVA HIERARCHIE POTŘEB

Americký psycholog a jeden ze zakladatelů humanistického proudu v psychologii Abraham Harold Maslow (1. dubna 1908 – 8. června 1970) uvedl v roce 1943 hierarchii potřeb, která je platná dodnes a nese jeho jméno.

A.H. Maslow rozděluje potřeby, které člověka motivují na dvě hlavní skupiny: **D-potřeby** (*Deficiency Needs*), které odstraňují nedostatky. Při jejich neuspokojení

pociťujeme úzkost a zvýšenou snahu nedostatek odstranit. Uspokojenou D-potřebu vnímáme v běžném životě jako normu.

B-potřeby (*Being Values*), které dosahují určité hodnoty. Uspokojení B-potřeby vede naopak ke zvýšení motivace (Rumišková, 2019).



Obrázek 1 – Maslowa hierarchie potřeb

Pyramidu potřeb Maslow seřadil podle postupného vývoje. Uspokojení nižších potřeb je podmínkou uspokojování potřeb vyšších (Šamánková, 2011).

Priorita potřeb je nemocí změněna. Biologické potřeby jsou v konečné fázi velmi často nahrazeny potřebami spirituálními.

- *Potřeby biologické* – nazývány též jako potřeby fyziologické zahrnují vše, co naše tělo k životu potřebuje. V kontextu hospicové péče se jedná především o příjem potravy, vyprazdňování, spánek, hygienu (Svatošová, 1995).
- *Potřeby psychologické* – tyto potřeby jsou odvozovány od prožívání psychických jevů a stavů. Řadí se sem především potřeba respektování důstojnosti, a to v jakémkoliv tělesném i psychicky změněném stavu. Velký význam v paliativní péči má neverbální komunikace, kam spadají naše gesta, pohyby a mimika. Klíčová je i potřeba jistoty a bezpečí. Nikdy nemocnému nelžeme, ale zároveň mu sdělujeme informace do takové míry, do které je chce slyšet (Svatošová, 1995).

- *Potřeby sociální* – společenské potřeby závisí na okolí, ve kterém nemocný vyrůstal a na společnosti, ve které byl vychováván. Člověk je přizpůsoben k tomu, aby nežil izolovaně, a tak to zůstává i v době nemoci či umírání. Pacient má ve většině případů zájem o návštěvy. Je na jeho rozhodnutí, koho chce v nejtěžších chvílích vidět (Svatošová, 1995).
- *Potřeby spirituální* – chybně je potřeba duchovní přiřazována pouze osobám věřícím, ty jsou však vybaveni návodem, jak s takto neuspokojenou potřebou nakládat. Naopak u nevěřících osob je to mnohem těžší. V terminálním stádiu často hledají odpověď na otázku, jaký je smysl jejich života a kolikrát potřebují odbornou pomoc (Svatošová, 1995).

4.3 NAPLNĚNÍ POTŘEB VE ZDRAVÍ

Když je člověk v plné kondici, je schopen uspokojovat základní biologické potřeby sám. Zvládne se bez pomoci druhých najíst či umýt. Zdraví je někdy definováno jako nepřítomnost bolesti. Vyšší potřeby jsou odvozovány od vědomostí, schopností a dovedností dotyčného. Záleží i na zázemí, prostředí, vzdělání a motivaci (Svatošová, 1995).

4.4 NAPLNĚNÍ POTŘEB V NEMOCI

Klíčem k uspokojování potřeb v nemoci je mít dostatek informací o osobnosti nemocného. Znat jeho temperament a hierarchii hodnot. Ve zdravotnických a sociálních zařízeních zdravotníci napomáhají k uspokojování základních potřeb – vytvářejí klidné prostředí ke spánku, nabízí chutnou stravu a vhodné tekutiny. Barthelův test základních všedních činností slouží k posouzení soběstačnosti u pacienta – viz Příloha č. 4 (Šamánková, 2011).

4.5 POTŘEBY PACIENTŮ V TERMINÁLNÍM STÁDIU

- *Potřeba najít smysl života* – lidé v terminálním stádiu obvykle v posledních chvílích hledají smysl prožitého života. Krizová situace či těžká nemoc obvykle změní pohled na čas strávený na tomto světě (Marková, 2010).
- *Potřeba uzavřít svůj život* – s blížícím se koncem mají lidé potřebu jakýmsi způsobem uzavřít svůj život. Zapamatovat a uchovat si krásné vzpomínky

- a naopak zbytečnými věcmi se již netrápí. Často mají nemocní tendenci sdělit přání týkající se pohřbu a urovnat konflikty v rodině (Marková, 2010).
- *Potřeba vděčnosti* – při uspokojování této potřeby se na prožitý život koukáme jinýma očima. Člověk i v terminálním stavu může vyhodnotit mnohé životní zkušenosti jako ty, za které může být vděčný. Vděk za život, který prožil. Vděk za přátele a rodinu, se kterými ho strávil či vděk za to, že život mohl prožít v míru. Na smrtelné posteli může láskyplná péče umírajícímu pomoci v uspokojování této potřeby (Marková, 2010).
 - *Potřeba lásky* – možnost opravdově milovat a být milován je jedna z nejkrásnějších věcí na světě. Žádná nemoc, fyzické onemocnění či terminální stádium nezabrání člověku mít rád nebo milovat. Láska je pro mnoho pacientů velká opora a posila (Marková, 2010).
 - *Potřeba naděje* – lidé, jako jediní tvorové na zemi mají obrovskou schopnost. Jsme si vědomi naší minulosti, žijeme přítomností a můžeme přemýšlet o budoucnosti, o tom, co bude, až my nebudeme. Každý doufá, že se život neztratí v prázdnotě (Marková, 2010).
 - *Potřeba odpuštění* – na konci života je důležité odpouštět proto, že nám odpuštění může dát zakusit pocitu svobody. Na druhou stranu nikdo není bezchybný a občas člověk cítí potřebu, aby mu odpustil člověk, kterému ublížil (Marková, 2010).

4.6 POTŘEBY RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ

„Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít!“ (Student, Mühlum, Student, 2006, str. 64)

Rodinu tvoří osoby, které pojí nejen biologická, ale i sociální a právní pouta. Členové fungující rodiny si navzájem poskytují péči a ochranu, a to zejména v obdobích nemoci či stavu, který neumožňuje se o sebe postarat. Rodina a domov jsou pro nás přirozeně hlavními zdroji bezpečí. Poskytování péče členovi rodiny, kterému nezbyvá mnoho dní strávených na tomto světě, je velmi náročný proces, který ovlivňuje celou rodinu (Bužgová, 2015).

Rodinní příslušníci, kteří nemají uspokojené vlastní potřeby, jsou méně schopni postarat se o nemocného a častěji se u nich objevují fyzické i psychické problémy (Marková, 2010).

Mezi nejdůležitější potřeby rodinných příslušníků se řadí tyto následující:

- *Ubezpečení, že pacient netrpí* – informace, že jejich příbuzný netrpí je nezbytná k tomu, aby byla rodina schopna se vyrovnat s aktuální tíživou situací. Bolest, dušnost, únava či nechut' k jídlu, kterou nemocný pociťuje, vyvolá v rodině obavy, bezmocnost a pocit zoufalství. Je tedy nezbytně nutné věnovat zvýšenou pozornost fyzickému i psychickému stavu pacienta a informovat o podnikajících krocích i členy rodiny (Marková, 2010).
- *Dostatek informací* – je žádoucí, aby rodina získala dostatek informací o nemoci a péči o pacienta. Poznatky by měly být srozumitelné, aktuální, jednoduché, není vhodné zbytečně příbuzné zatěžovat nadbytečnými informacemi. Sílu rodině dávají i užitečné rady, jako například jak komunikovat s pacientem nebo s ostatními členy rodiny (Marková, 2010).
- *Praktické potřeby rodiny* – rodina je obvykle vnímána jako zdroj podpory pro pacienta. Přitom se jedná o lidi, kteří potřebují péči stejně tak jako pacient. Často se objevují známky únavy a vyčerpání, jelikož rodina pociťuje jakousi tíhu, která na nich během péče visí. Potřebují praktickou pomoc v domácnosti, o kterou si málokdy řeknou. Rodina, která pečuje o nemocného doma, je více ohrožena syndromem vyčerpání. Někdy se objevují problémy finanční, jelikož pacient v terminálním stavu vyžaduje neustálou péči a dozor, a tak pečující člen rodiny musí přerušit zaměstnání. Důležité je brát ohled i na fyzické možnosti pečujícího a nepřepínat své síly, přestože pocit, že se o svého blízkého musí postarat sami, je někdy nutkavější. V takových situacích je klíčové, aby rodina táhla za jeden provaz (Marková, 2010).
- *Potřeba emoční podpory* – emocionální potřeby rodiny vyžadují zvýšenou pozornost, aby byli schopni se starat nejen o pacienta ale i o sebe a zároveň mohli nadále žít bez většího psychického omezení. S blížící se smrtí nastupuje ve většině případech změna osobnosti, zmatenost či změna vědomí. Komunikace o těchto projevech a změnách je klíčová jak mezi členy rodiny, tak mezi ošetřujícími zdravotníky. Prožívání obtížného umírání, nesnesitelného utrpení či náhlé ztráty milované osoby je rizikovým faktorem pro vznik patologického truchlení, proto je

důležitá prevence již v průběhu terminálního stádia nemoci, která má za cíl pomoci vyrovnat se s nepříjemnou životní situací (O'Connor, Aranda, 2005).

- *Potřeba jistoty a bezpečí* – strach, že rodina nebude danou situací zvládat, je obrovský a brání tak například v dožití nemocného v domácím prostředí. Lidé se obávají té neznámé situace, která nastane. Opět se dostáváme k tomu, že nejdůležitější je správná komunikace. Bude-li rodina očekávat vývoj onemocnění, bude-li seznámena s možnými scénáři, které se mohou objevit a bude utvrzena v tom, že na péči nejsou sami, situace bude o něco jasnější a jejich strach se minimalizuje. Jak bude ještě zmíněno, důležité je znát zkušenosti rodiny s umíráním příbuzných. Pokud mají před očima umírající babičku v krutých bolestech není se čemu divit, že rodina preferuje lůžkový hospic a podobným situacím se chce vyvarovat (Marková, 2010).
- *Potřeba smíření* – rodina se potřebuje vyrovnat s nepříznivou prognózou nemoci, s blížící se smrtí a s tím spojenou ztrátou milované osoby. Může nastat situace, že rodinu nebo pacienta bude trápit určitá nevyřešená záležitost. Je na místě pokusit se ji otevřít a najít řešení (Marková, 2010).
- *Potřeba rozloučit se* – pláč. Pláč je v této fázi nesmírně důležitý a je na místě dát rodině prostor se vyplakat. Nelehkou situaci musí zvládnout i zdravotníci, kteří v těchto situacích musí zachovat klid a věnovat chvíli zdánlivé nečinnosti a naprostému tichu (Marková, 2010).
- *Potřeba rituálů* – v dnešní uspěchané době se od tradičních rituálů ustupuje, přesto jsou však nesmírně významné pro naše psychické zdraví. Mezi loučení se zesnulým lze zařadit například mytí a obléknutí zemřelého rodinou, modlitbu u rakve, pohřební průvod nebo řeč z bible. Pozůstalí potřebují cítit podporu a povzbuzení v kontaktu se zesnulým (Marková, 2010).

4.7 STRACH A ZÁRMUTEK

Když člověku ze života navždy odchází někdo blízký, někdo, kdo pro něj moc znamenal, přirozeně se objeví dvě základní emoce – strach a zármutek. Strach se vyznačuje jako normální reakce na určité nebezpečí, zatímco zármutek je reakcí na jakoukoliv ztrátu. Je nutné obě tyto emoce přijmout a pochopit je. Strach a zármutek mají svůj objekt. U strachu jej představuje obava z něčeho a u zármutku je objektem myšlena ztráta milované osoby. Naopak úzkost zjevný původ nemá a jedná se tak o tísnivý emocionální stav podobající

se strachu (Veverková, 2014). Strach je často příčinou úzkosti, protože jedno nebezpečí vede k dalšímu (Parkes, Relf, Couldrick, 2007).

Umírání blízkého člověka zasahuje v několika ohledech nejen rodinu, ale i přátele. Mít před očima blížící se smrt milované osoby vyvolává v člověku čtyři druhy strachu:

- *Strach z nejistoty* – spousta lidí se obává, že zůstanou na péči o umírajícího sami, a proto raději dávají přednost různým zdravotnickým zařízením. Nedostatek informací v nás také přirozeně vyvolává nejistotu. Důležitým klíčem, aby se uniklo ze strachu z nejistoty, je komunikace. Rozhovor lékaře s nemocným a příbuznými přináší hlubší porozumění problému.
- *Strach z utrpení* – mnoho lidí si pod pojmem utrpení vybaví nesnesitelnou bolest. Rodině opět přináší úlevu osvětlující rozhovor, který seznámí příbuzné o možnostech léčby bolesti. Někdy slib lékařů, že udělají vše pro to, aby dotyčný necítil bolest, výrazně povzbuzuje rodinu.
- *Strach ze ztráty* – smrt blízkého a milovaného člověka vždy přináší bolestné odloučení. V této situaci potřebují rodiny podporu a potřebují cítit vzájemnou důvěru. Pokud je rodině dovoleno vyjádřit své pocity a vnitřně se připravit na nevyhnutelnou smrt blízkého, dokáží se se strachem ze ztráty vyrovnat lépe.
- *Strach ze selhání* – strach ze selhání není tak častý jako předchozí, avšak i tento pocit často jedince, v době umírání blízkého člověka, doprovází (Student, Mühlum, Student, 2006).

Každý, kdo pečuje o umírajícího příbuzného má odlišně rozdělené potřeby a priority. Řada autorů se zabývá definováním potřeb těchto rodin.

Ewing a Grande (2013) rozdělují potřeby rodinných pečovatelů na dvě základní oblasti:

- podpora, která umožní provádět péči o blízké – zahrnuje vybavení pomůckami pro péči, edukaci a podporu v době umírání,
- podpora přímo samotným pečovatelům – zahrnuje potřeby v oblasti financí, práce, fyzického zdraví a emoční podpory (Bužgová, 2015).

Kristjansová a White (2002) rozdělují potřeby rodin do čtyř kategorií:

- komfort pacienta,
- potřeba informací,
- zajištění praktických potřeb,
- emoční podpora (Bužgová, 2015).

Hanson (2007) identifikuje tři hlavní okruhy potřeb rodinných příslušníků terminálně nemocného člena rodiny:

- *Znalosti* – tato oblast zahrnuje informovanost o zdravotním stavu nemocného, o finančních dávkách i zdravotních a sociálních službách.
- *Způsob života* – způsobem života je zde myšlena možnost trávit čas se svým příbuzným a otevřeně mezi sebou mluvit o pocitech. Snahou je využít společného času, který ještě zbývá, co nejlépe. Je zde zahrnuta potřeba toho, aby se pečující vyrovnal s emocemi, jako je strach, či nejistota. V této oblasti je důraz kladen i na základní požadavky jako je odpočinek a spánek.
- *Aktivita* – touto oblastí je myšlena pomoc rodinným příslušníkům s vykonáváním praktických věcí v domácnosti (Bužgová, 2015).

4.8 TRUCHLENÍ POZŮSTALÝCH

„Bez truchlení není vyrovnání.“ (Sláma, Kabelka, 2022, str. 318)

Úmrtí milovaného člověka představuje velkou ztrátu. Truchlení je zdravá a naprosto přirozená reakce. Jedná se o proces, který se obvykle projevuje úzkostí, smutkem či depresí. Někdy mohou být přítomny i somatické obtíže. Většina pozůstalých se dokáže během určité doby vyrovnat s odchodem blízkého bez potřeby psychologa či jiných profesionálů.

Každý se se ztrátou blízkého člověka vyrovnává po svém. Za žádných okolností bychom neměli neadekvátní projevy truchlení posuzovat, neznáme-li rodinné a kulturní zvyky pozůstalých. Pro jednodušší vyrovnání se se ztrátou blízké osoby se doporučuje několik rad, například otevřeně o zemřelém mluvit, udělat si čas na sebe, nebát se být sám a vrátit se zavčas do běžného režimu.

Existují zvyklosti a rituály různých kultur a náboženství, které výrazně napomáhají vyrovnat se se ztrátou blízkého. Smutek není pouze individuální, ale pozůstalý sdílí své pocity s ostatními s cílem získat od nich podporu (Sláma, Kabelka, 2022).

4.8.1 Fáze procesu truchlení

- *Šok* – fáze šoku přichází ihned po zjištění smrti blízkého a obvykle trvá minuty až týdny. Pozůstalý si připadá zmatený a nemůže uvěřit, že se jedná o realitu.

- *Akutní reakce na ztrátu* – s touto fází se objevují pocity viny, vzteku a ztráta motivace. Typicky se objevují psychosomatické příznaky jako je bolest hlavy, nadměrné pocení, bušení srdce. Toto období trvá týdny až měsíce.
- *Restituce a reorganizace* – poslední a zároveň i nejdelší fáze představuje znovunalezení radosti a smyslu života. Trvá měsíce až roky (Sláma, Kabelka, 2022).

Zdravé truchlení obvykle trvá po dobu jednoho roku. Normální reakce na ztrátu se však může zhoupnout v truchlení komplikované, které trvá mnohem déle. Jsou přítomné pocity viny, osamělosti, zoufalství a v nejhorších případech se mohou objevit suicidální myšlenky. Nutno podotknout, že patologické truchlení se může vyskytnout opožděně i několik let od úmrtí. Rizikovými faktory pro rozvoj komplikovaného truchlení je například náhlé úmrtí, dramatické okolnosti smrti, úmrtí dítěte nebo mladého člověka, či přesvědčení, že k úmrtí došlo předčasně ba dokonce zbytečně (Sláma, Kabelka, 2022).

4.8.2 Podpora rodiny

„Umírající patří do rodiny. A rodina patří k umírajícímu.“ (Marková, 2010, str. 75)

Oznámení úmrtí blízkého je velice citlivá záležitost, která vyžaduje dostatek času a trpělivosti. Rodina v tomto období potřebuje podporu více než kdykoliv jindy. Při příjmu pacienta k paliativní péči a postupně při návštěvách rodinných příslušníků je vhodné zjistit základní informace o rodině. Navození důvěry a správná komunikace je jedním z nejdůležitějších prvků pozitivní spolupráce.

Zajímat by nás tedy mělo:

- kde a s kým nemocný bydlí, jaké jsou vztahy v rodině, jak příbuzní prožívají stav nemocného,
- zda je nyní někdo v rodině nemocen, zda se už rodina v podobné situaci ocitla a jak tento stav prožívala,
- jaké jsou v rodině zvyky a zda by rádi využili možnost ubytování se s nemocným v hospici, či by dle stavu nemocného měli zájem o propustku, popřípadě co tomu brání (Marková, 2010).

Při získání odpovědí na tyto otázky je možné řešit případ komplexněji. Očekávání a obavy rodiny i pacienta budou jasnější (Marková, 2010).

Podporu příbuzných je vhodné zahájit ještě před samotnou smrtí pacienta. Jde o to, aby rodina byla připravena na to, co je v brzké době čeká. Někdy stačí podpora od sester, jindy je zapotřebí kontaktovat specialisty. Je žádoucí mít na paměti, že každý prožívá ztrátu blízké osoby jinak. Někteří vyhledávají podporu v rodině, někdo rád tráví čas s přáteli, jiní naopak preferují samotu.

Existují různé druhy podpory:

- poradenství a podpora rodin,
- kontaktování pozůstalých měsíc po smrti,
- podpůrné skupiny,
- specifická podpora dětí,
- rodinná setkání,
- bohoslužby a vzpomínkové programy,
- anonymní podpora – krizová telefonní linka (O'Connor, Aranda, 2005).

Děti, kterým umírá rodič vnímají celou situaci jinak. Z rodiče, který pro ně byl silný se stává čím dál křehčí osoba. To, jak se pozůstalý a děti vyjadřují o umírajícím členovi rodiny v sobě ukrývá význam rodinných vztahů.

Nesmírně důležitá je podpora rodinných pečovatelů, na které jsou kladeny vysoké nároky. Péče o blízkého člověka je fyzicky i psychicky vyčerpávající. Pečovatelé se mohou cítit podpořeni už jen tím, že vědí, že mají možnost využít opory v podobě poskytnutí informací, poradenství či praktické pomoci.

Rodina, které umírá člen rodiny, prožívá změny v oblastech každodenního života – v pracovních návycích, v rolích, ve vztazích (Coyle, Ferrel, 2015).

Dopad úmrtí na rodinu může mít trvalé následky v oblasti fyzické, duševní ale i finanční. Především je náročné vyrovnávání se s emocionálním strádáním. Je tedy žádoucí sledovat potřeby rodinných příslušníků a zaměřit se pomocí terapeutických intervencí na ty, kteří to nejvíce potřebují.

Rodina se nachází v postavení, kdy podporu poskytuje, ale především ji potřebuje. Rodinní příslušníci, kteří jsou součástí pacientova utrpení, prožívají negativní emoce. Negativní vliv na vnímání nemoci může mít i nedostatečná informovanost o průběhu onemocnění, prognóze, léčbě a péči. V období truchlení může u pozůstalých dojít i ke změně

zdravotního stavu. Neméně se změny dotýkají také zdraví psychického. Může se objevovat depresivní nálada, úzkost či potíže s koncentrací. Zpočátku jsou velmi časté poruchy spánku. Je tedy na místě věnovat zvýšenou pozornost potřebám rodin pacientů v terminálním stádiu života (Kristjanson, Aoun, 2004).

5 TERAPEUTICKÁ KOMUNIKACE

Terapeutická komunikace slouží k identifikování a hodnocení problémů, obav a starostí pacienta. Vědomě jsou užívány prvky verbální i neverbální komunikace mezi sestrou a pacientem. Nedostatečné vzdělání, dovednosti a čas komplikuje komunikaci, což může mít negativní dopad na pacienta.

Efektivní komunikace je v péči o umírajícího nezbytná. Rodina i pacienti potřebují znát informace o možnostech léčby a prognóze, aby mohli o následující péči rozhodovat. Dále potřebují užitečné rady, které vyplývají ze zkušeností a praxe sester a zdravotnického personálu (O'Connor, Aranda, 2005).

5.1 KOMUNIKAČNÍ BARIÉRY

Kvalitní komunikace vyžaduje znalosti a vhodné komunikační dovednosti. Zdrojem potíží v komunikaci mohou být problémy ze strany pacienta i sester (O'Connor, Aranda, 2005).

5.1.1 Bariéra na straně pacienta

- *Neochota svěřit své problémy* – pro pacienty je obtížné svěřit se se svými problémy a mluvit o svých starostech před ostatními. Často žijí v domněnce, že zdravotnický personál spíše zajímá pouze jejich fyzický stav, nikoliv duševní zdraví. Rozhovor o vnitřních pocitech může vyvolat nepříjemné prožitky. Přesto není vhodné se mu vyhýbat. Zůstanou-li psychické obtíže skryté, mohou vyústit v sociální izolaci, beznaděj či depresi. Sestry mají v období umírání nepostradatelnou roli, během které připravují pacienta na blížící se smrt. Vyhledat, definovat, odstranit či zmírnit pacientovi obavy a strach může mít pozitivní vliv na kvalitu života během posledních dnů. K tomu, aby nám pacient svěřil své obtíže používáme empatický přístup (O'Connor, Aranda, 2005).
- *Individuální preference* – je důležité vědět, jaké informace pacient o své nemoci, jejím průběhu a léčbě má. Je vhodné odlišit to, co pacient chce a nechce slyšet. K tomu nám poslouží rozhovor s rodinnými příslušníky, dlouholetá praxe, ale i intuice (O'Connor, Aranda, 2005).

- *Multikulturní problémy* – kulturní odlišnosti s sebou přináší i související problémy. Jedním z nich je sdělení prognózy vážně nemocnému pacientovi, přestože někteří rodinní příslušníci si přejí tuto informaci utajit. Je vhodné zjistit více potřebných informací o různých etnických skupinách a jejich zvyklostech týkajících se odchodu z hmotného světa. Sestra by však vždy měla mít na prvním místě potřeby pacienta (O'Connor, Aranda, 2005).

5.1.2 Bariéra na straně zdravotníků

- *Hodnoty a postoje* – pokud jsou během rozhovoru s pacientem využívány otevřené otázky, dojde k uvědomění emocionálních problémů a pacient je zapojen do procesu rozhodování, poté se jedná o rozhovor zaměřený na pacienta, který do určité míry ovlivňuje výsledek komunikace. Osobní hodnoty sester a ostatních zdravotnických pracovníků se podílí na ovlivňování vztahů (O'Connor, Aranda, 2005).
- *Nedostatek komunikačních dovedností* – správnou komunikaci může ovlivnit i strach z toho, že sestra nebude znát odpověď na otázky, které jí pacient položí. Tyto nedostatky si většina zdravotníků neuvědomuje a své schopnosti do určité míry přeceňuje (O'Connor, Aranda, 2005).

Faktory omezující komunikaci ze strany zdravotníků:

- nevhodná vzdálenost od pacienta,
- přehlížení duševních projevů nemocného,
- rychlá a nevhodná změna tématu,
- zaměření se pouze na tělesné zdraví,
- neschopnost rozpoznat projevy strachu, obav či jiných problémů,
- vyvolání falešné naděje,
- nedostatek komunikačních dovedností (O'Connor, Aranda, 2005).

5.2 KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI

Pro efektivní komunikaci je žádoucí:

- zajistit vhodné a klidné prostředí, dostatek času a soukromí,
- vyjasnit cíl a účel rozhovoru,
- navodit vztah důvěry,

- vyjádřit pacientovi empatii a aktivně naslouchat,
- zhodnotit verbální i neverbální projevy nemocného,
- vyhledat a objasnit problémy,
- vyvodit výsledky rozhovoru (O'Connor, Aranda, 2005).

6 ZDRAVOTNÍ SESTRY V PALIATIVNÍ PÉČI

Své první setkání se smrtí zažijí zdravotní sestry většinou již jako studentky v rámci praxe ve zdravotnických zařízeních během přípravy na svou budoucí profesi. Jen zkušenostmi se naučí získat určitý odstup a profesní přístup k této problematice. Být profesionál v péči o umírající přijít o právo na slzy a oplakání člověka, o kterého se zdravotní sestry staraly. K uvědomování si svých hranic, které má každý nastavený trochu jinak, dochází postupně (Marková, 2010).

Sestry v paliativní péči pocítují také určité potřeby, které se liší dle osobnosti, výchovy, zkušeností (Marková, 2010).

- *Potřeba být smutný* – smutek je z hlediska psychologie základní emoce a patří mezi běžné reakce na ztrátu ať už blízké osoby či cenné věci. Smutek je i reakce na nevděk či křivdu. Jedná se o fyziologickou reakci, kterou člověk musí prožít, aby se vyhnul problémům v budoucnu. Zdravotníci se musí naučit si smutek připustit, uvědomit a prožít jej. Pak lépe dokáží pochopit a poskytnout pomoc rodině v období truchlení. Každý zdravotník se vypořádává se smutkem jinak, někdo se rád svěří, jiný prožívá smutek v soukromí a o samotě. Je normální, že když se o pacienta staráme delší dobu, přiroste nám k srdci, proto se sestřičky nemusí stydět za slzy, které uroní po smrti pacienta. Žal, který zdravotník v paliativní péči prožívá, je další životní zkušeností a pomáhá jít dál (Marková, 2010).
- *Potřeba plakat* – pláč je jeden z možných projevů smutku. Někteří zdravotníci zastávají názor, že plakat není profesionální. Přitom profesionál je také lidskou bytostí, která vnímá a prožívá děje okolo sebe. Pláč může být také reakcí na konfrontaci s vlastní smrtelností. Paradoxně pláč profesionálů bývá v situacích, kdy nelze nic víc udělat, pro pacienta útěšný. I v zaměstnání, kde člověk pracuje dlouhodobě, může nastat situace, že odchod určitého pacienta zdravotníky zasáhne více. Je tedy důležité mít na paměti, že pláč je dovolen (Marková, 2010).
- *Potřeba smyslu* – každý chce mít dobrý pocit z odvedené práce, chce vidět výsledky a pokroky. V paliativní péči však k tomu dojde málokdy. Je podstatné, aby se členové týmu navzájem podporovali a změřili své síly na pozitivní výsledky péče. Smyslem úspěšné paliativní péče je zachování kvality života pacienta a doprovázení jeho rodiny v těchto nejobtížnějších chvílích. V dobře

fungujícím zařízením, které pečuje i o rodinné příslušníky, se může dostavit úspěch v podobě vděku od pozůstalých za péči o jejich blízkého v posledních dnech života (Marková, 2010).

- *Potřeba nebýt na to sám* – práce v paliativní péči vyžaduje spolupráci. Tým je multidisciplinární a do plánu péče je zapojen pacient i jeho rodina. Při této skutečnosti je zachována důstojnost nemocného do posledních chvil. Všichni mají společný cíl, kterým je pacient. Pacient, kterému je dopřána co nejvyšší možná kvalita života (Marková, 2010).
- *Potřeba motivace* – slovo motivace představuje vnitřní podněty, které nás vedou k určitému jednání a zlepšování výkonů. Hlavním prvkem k rozvoji motivace jsou uspokojené lidské potřeby a mezilidské vztahy. Motivace každého z nás jsou individuální, záleží na charakteru člověka a nastavení priorit.
Motivace v zaměstnání mohou být následující:
Peníze – v dnešní době finanční ohodnocení hraje velkou roli a peníze jsou zdrojem motivace pro většinu lidí.
Sociální postavení – touha se neustále zlepšovat a být dobrým v tom, co člověk dělá, je jasným motivem pro osobní růst.
Přátelství – dobré vztahy v týmu mají pro některé větší hodnotu než peníze a osobní postavení (Marková, 2010).
- *Potřeba zpětné vazby* – každý člověk potřebuje přirozeně znát kvalitu odvedené práce. Jinak tomu není ani u zdravotníků. Pravidelné hodnocení práce, které odhalí silné i slabé stránky, přispívá k profesnímu rozvoji a stává se tak vnější pobídkou motivace. Opakovaně neoceněná práce bývá důvodem ke vzniku syndromu vyhoření. Hodnotit kvalitu práce u každého individuálně je ve zdravotnictví náročné, v paliativní péči zejména (Marková, 2010).

EMPIRICKÁ ČÁST

7 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Hlavním cílem empirické části bakalářské práce je zhodnotit, zda došlo k naplnění potřeb rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života hospitalizovaných v Lůžkovém hospici Chrudim.

Cíle výzkumu:

1. Definovat potřeby, které považují rodinní příslušníci pacienta v terminálním stádiu života za nejdůležitější.
2. Posoudit, zda-li dochází k naplnění těchto potřeb.
3. Zhodnotit, co rodinným příslušníkům pomáhá zvládat psychickou zátěž.
4. Posoudit proměnné, které ovlivňují vybrané potřeby respondentů.

Hypotéza H₁: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

Hypotéza H₂: Předpokládáme, že délka hospitalizace kladně ovlivňuje naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

Hypotéza H₃: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu zajistit domácí hospicovou péči.

8 METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU

Tato kapitola seznámí čtenáře s metodikou výzkumného šetření a charakteristikou zkoumaného souboru.

8.1 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro empirickou část bakalářské práce na téma *Potřeby rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života* hospitalizovaných v hospici jsem zvolila **kvantitativní výzkum**.

Pro sběr dat jsem využila formu nestandardizovaného dotazníku, který obsahoval jak otevřené, tak uzavřené otázky (viz Příloha č. 2). Anonymní dotazník byl určen pro rodinné příslušníky pacientů v terminálním stádiu života.

Dotazníkové šetření probíhalo od září roku 2022 v Lůžkovém hospici Chrudim. Pro ověření srozumitelnosti dotazníku jsem provedla pilotní šetření, při kterém jsem s pěti respondenty dotazník prošla. Vzhledem k tomu, že neměli žádné připomínky, dotazník nebyl následně nijak upravován. Dotazníky rozdané v pilotním šetření byly zahrnuty do výsledného souboru.

V úvodu dotazníku jsem respondenty informovala o účelu dotazníku, zdůraznila jeho anonymitu, uvedla jsem pokyny k vyplnění a poděkovala za ochotu a spolupráci. Časová náročnost vyplnění dotazníku činila přibližně 10 minut.

Otázky 1-6 se týkaly demografických a identifikačních údajů respondenta. Otázky byly zaměřené na pohlaví, věk, vztah k nemocnému, nejvyšší dosažené vzdělání, délku od oznámení nepříznivé diagnózy nemocného a dobu hospitalizace nemocného v hospici. Tyto otázky byly nezbytné pro demografický výzkum a posouzení vlivu potřeb dle jednotlivých kategorií.

Samotné hodnocení důležitosti a naplnění potřeb rodinných příslušníků pacientů v hospici zjišťovalo 12 základních otázek a 9 podotázek. U otázky 2.3. a 7.2. odpovídali pouze ti respondenti, kteří na předchozí otázku odpověděli kladně. Otázky 1-8 byly zaměřené na důležitost potřeb rodinných příslušníků. Ke každé této otázce náležela podotázka ke zjištění, je-li tato potřeba naplněna. Výjimku tvořila otázka č. 7., u které bylo cílem zjistit, kolik dotazovaných uvažovalo nad možností domácí hospicové péče.

Otázka č. 9 zjišťuje, jak velkou důvěru má respondent k personálu v hospici v péči o blízkého nemocného.

Otázka č. 10 prošetřuje, zda jsou rodinní příslušníci spokojeni s poskytovanou péčí o blízkého.

Otevřená otázka č. 11 a 12 zjišťuje, co pomáhá zvládat psychickou zátěž respondentů, kteří jsou v těžké životní situaci a to, co je pro respondenty v péči o blízkého momentálně nejdůležitější.

8.2 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU

Výzkum probíhal v Lůžkovém hospici Chrudim. Dotazník byl respondentům předán v papírové formě na recepci hospice, kde se při každé návštěvě nahlašují.

Dotazník ochotně vyplnilo celkem 66 respondentů – tedy rodinných příslušníků, kteří pravidelně navštěvovali své blízké v terminálním stádiu života. Všechny dotazníky byly řádně vyplněné. Do výzkumného šetření bylo zařazeno celkem 66 dotazníků.

Dotazník vyplnilo 44 žen (67 %) a 22 mužů (33 %). Většina respondentů, 16 (24 %) byla z věkové kategorie 50-59 let. 14 respondentů bylo v rozmezí 40-49 let (21 %). Deset respondentů (15 %) bylo v kategorii 60-69 let i 70-79 let. Pět respondentů bylo 30 či méně let (8 %). A pouze dva respondenti byli v kategorii 80 či více let (3 %).

Nejvíce dotazovaných bylo ve vztahu k nemocnému v kategorii syn či dcera. Celkem se jednalo o 31 respondentů (47 %). Sedmnáct respondentů spadalo do kategorie jiné (26 %). Jedenáct dotazovaných (17 %) bylo v kategorii manžel/manželka. Do kategorie vnuk/vnučka patřilo šest respondentů (9 %). A v kategorii druh/družka nebyl nikdo z dotazovaných.

Výzkum byl zpracováván pomocí aplikace Microsoft Office 365 a zaznamenán byl do dokumentu Word Microsoft.

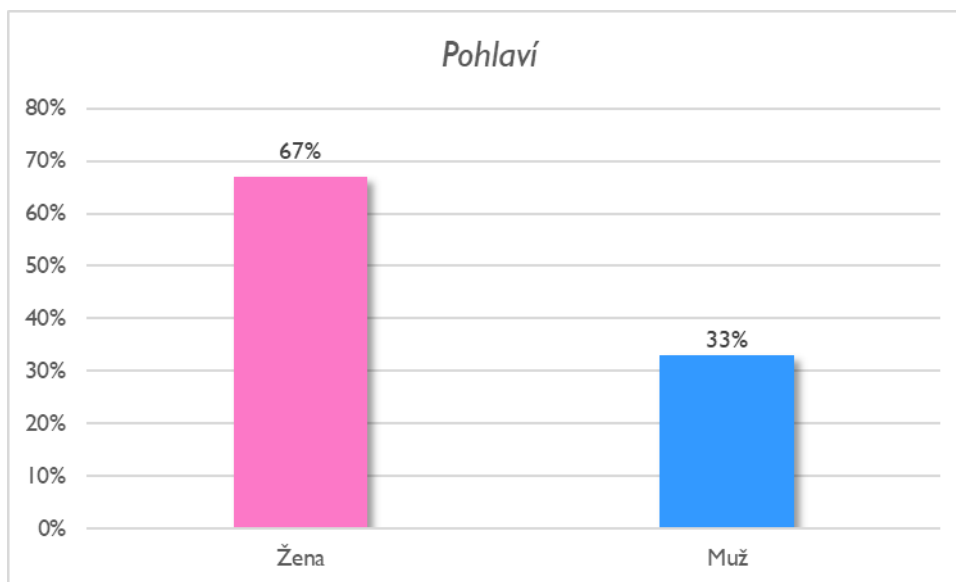
9 ANALÝZA DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole jsou uvedeny odpovědi respondentů na jednotlivé otázky z dotazníku, a to včetně grafického zpracování.

9.1 DEMOGRAFICKÉ A IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE RESPONDENTA

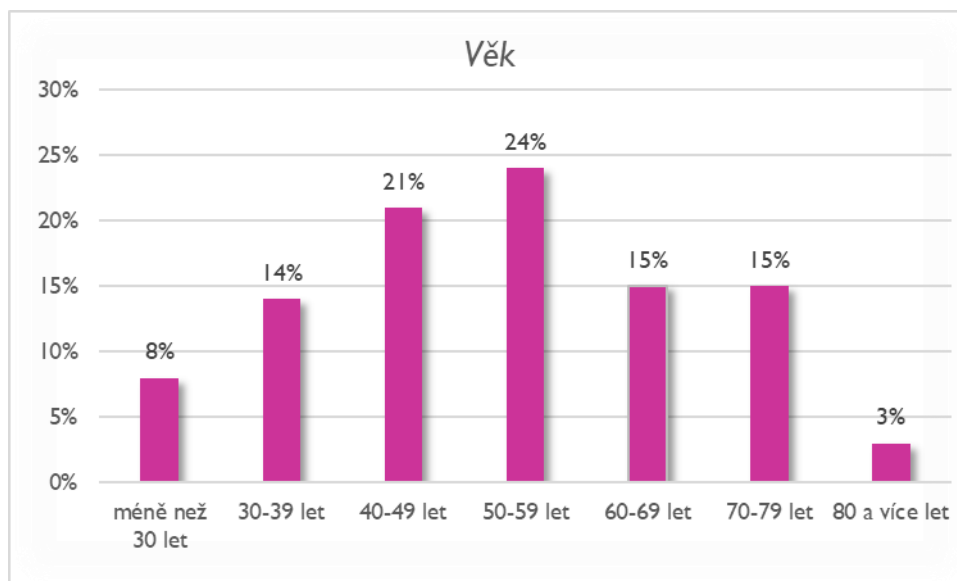
Jak již bylo uvedeno, respondenti byli tvořeny osobami, které měli hospitalizovaného svého blízkého v terminálním stádiu života v Lůžkovém hospici v Chrudimi. Nejčastějšími diagnózami vedoucími k hospitalizaci bylo onkologické onemocnění.

Otázka č. 1 – Jaké je Vaše pohlaví?

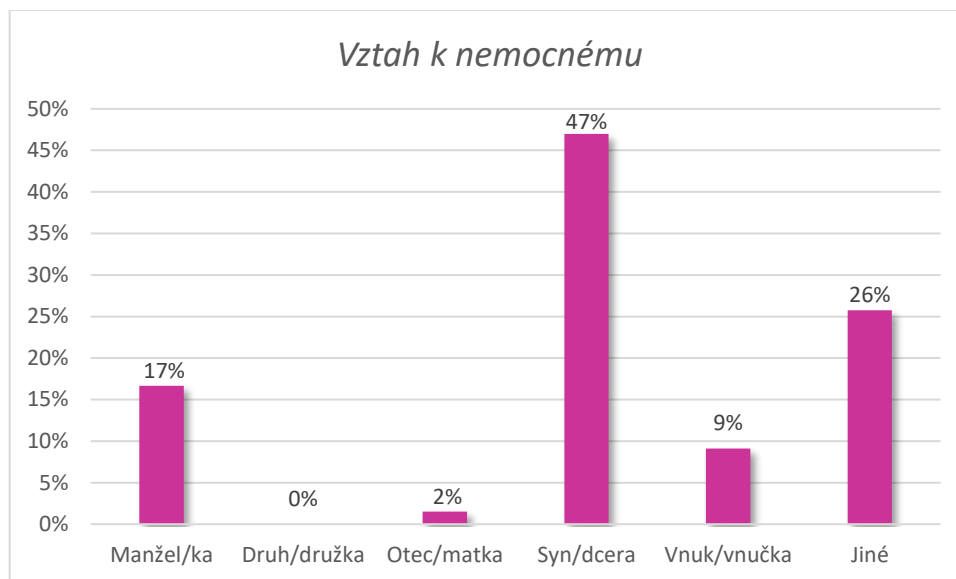


Graf 1 - Pohlaví

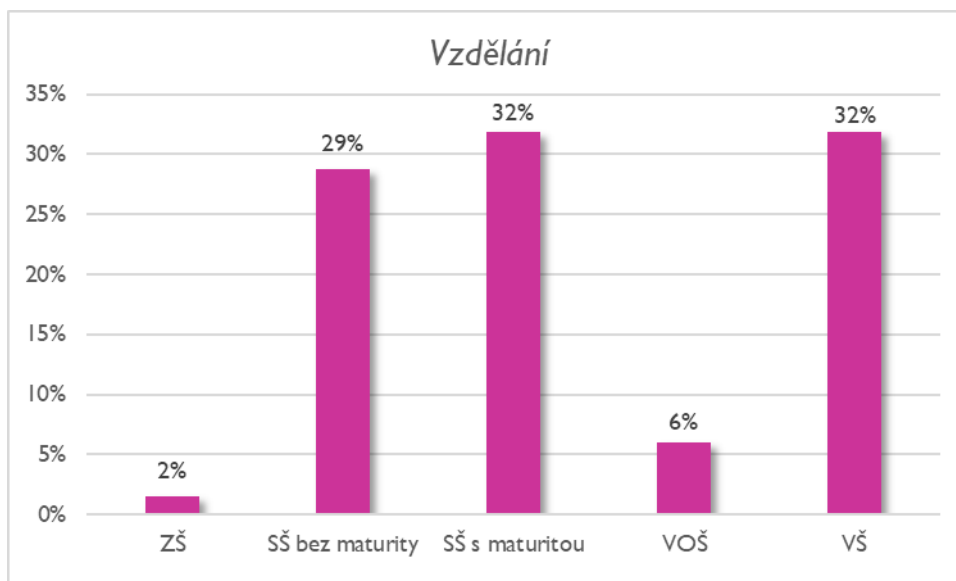
Z celkového počtu 66 respondentů bylo 44 žen (67 %) a 22 mužů (33 %).

Otázka č. 2 – Kolik Vám je let?*Graf 2 - Věk*

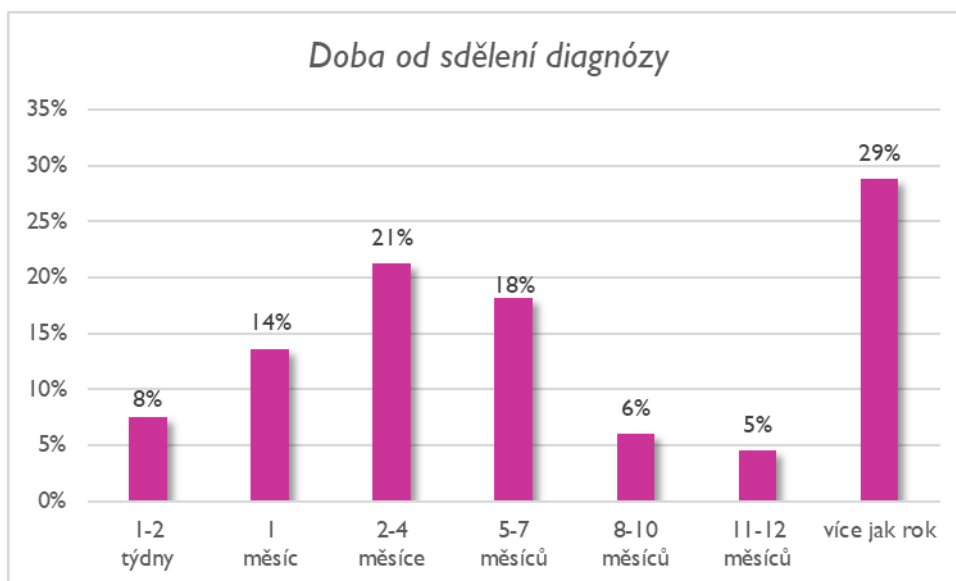
Z celkového počtu 66 respondentů byla nejvíce zastoupena kategorie 50-59 let. Zde odpovědělo 16 respondentů (24 %). Respondentů pod 30 let bylo celkem 5 (8 %). V kategorii 30-39 let odpovědělo celkem 9 respondentů (14 %). Čtrnáct respondentů (21 %) bylo v kategorii 40-49 let. Kategorii 60-69 let a 70-79 let uvedlo stejný počet respondentů – tedy deset (15 %). Dva respondenti měli 80 či více let (3 %).

Otázka č. 3 – Ve vztahu k nemocnému jste:*Graf 3 - Vztah k nemocnému*

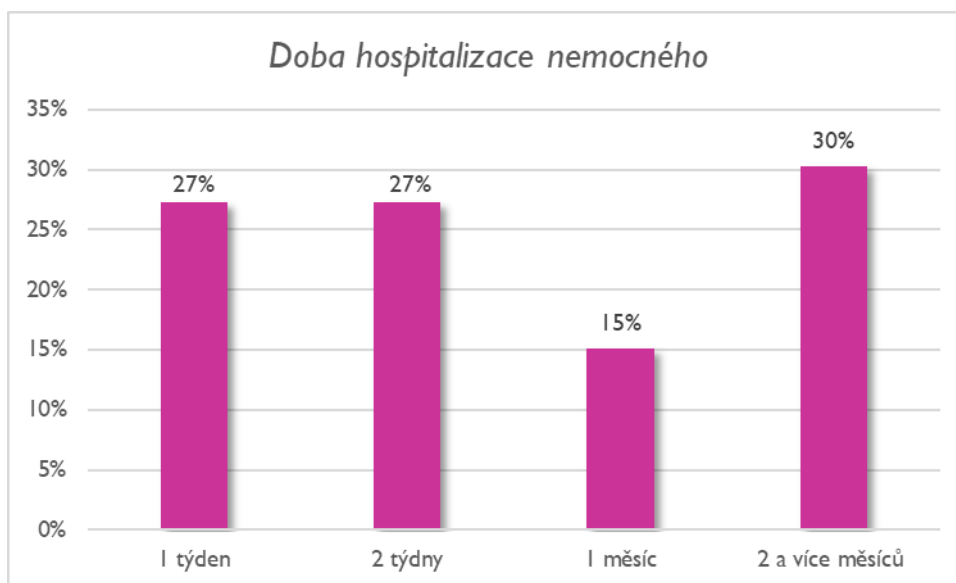
Z celkového počtu 66 respondentů byla největší účast v kategorii Syn/dcera. Tuto možnost označilo 31 respondentů (47 %). V kategorii Manžel/manželka odpovědělo celkem 11 respondentů (17 %). V kategorii Druh/družka nebyl žádný respondent (0 %). Jeden respondent byl v kategorii Otec/matka (2 %). Šest respondentů bylo z kategorie Vnuk/vnučka (9 %) a 17 respondentů spadalo do kategorie Jiné (26 %), zde nebylo podrobně zjišťováno, v jakém vztahu jsou k hospitalizovanému pacientovi. Z běžného provozu hospice však vyplývá, že se převážně jednalo o přátele.

Otázka č. 4 - Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*Graf 4 - Vzdělání*

Celkový počet respondentů činil 66. Střední školu s maturitou a vysokou školu mělo stejný počet respondentů – tedy 21 (32 %). Pouze jeden respondent měl jen základní vzdělání (2 %). Střední školu bez maturity či výuční list mělo 19 dotazovaných (29 %). Vzdělání na vyšší odborné škole měli 4 respondenti (6 %).

Otázka č. 5 – Jak dlouho Vám je známa informace o nepříznivé diagnóze nemocného?*Graf 5 - Doba od sdělení diagnózy*

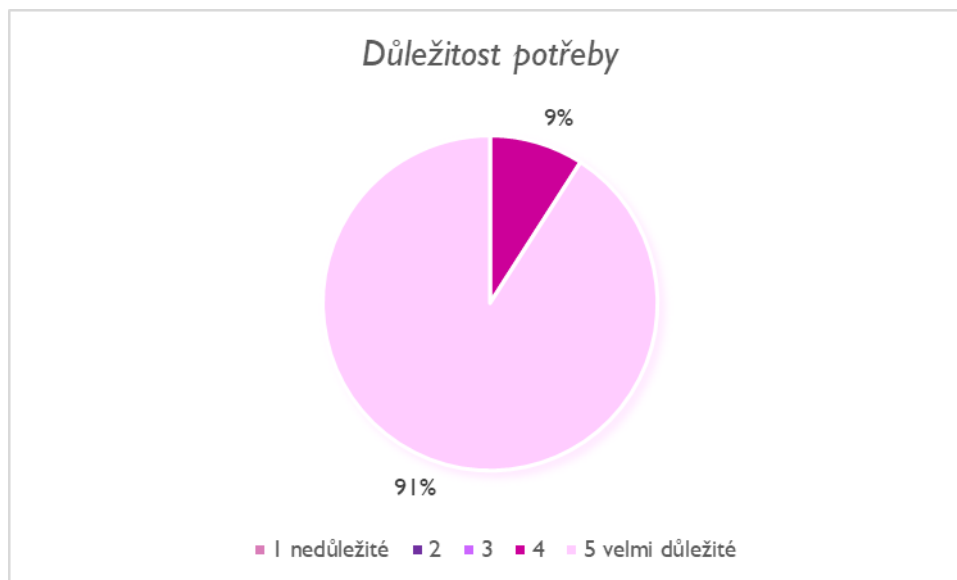
19 respondentů z celkového počtu 66 znalo nepříznivou diagnózu svého blízkého více jak 1 rok (29 %). Pět respondentů znalo diagnózu 1-2 týdny (8 %). Jeden měsíc znalo diagnózu celkem 9 dotazovaných (14 %). V kategorii 2-4 měsíce bylo 14 respondentů (21 %). V kategorii 5-7 měsíců 12 respondentů (18 %). A nejméně respondentů bylo v kategoriích 11-12 měsíců. Zde odpovídali 3 respondenti (5 %).

Otázka č. 6 – Jak dlouho je Váš blízký hospitalizovaný zde v hospici?*Graf 6 - Doba hospitalizace nemocného*

Celkový počet respondentů činil 66. Nejvíce dotazujících mělo svého blízkého hospitalizovaného v hospici 2 a více měsíců – 20 respondentů (30 %). V kategorii 1 týden a 2 týdny odpovídalo stejný počet respondentů – tedy 18 (27 %). Deset dotazovaných (15 %) mělo v hospici svého blízkého hospitalizovaného měsíc.

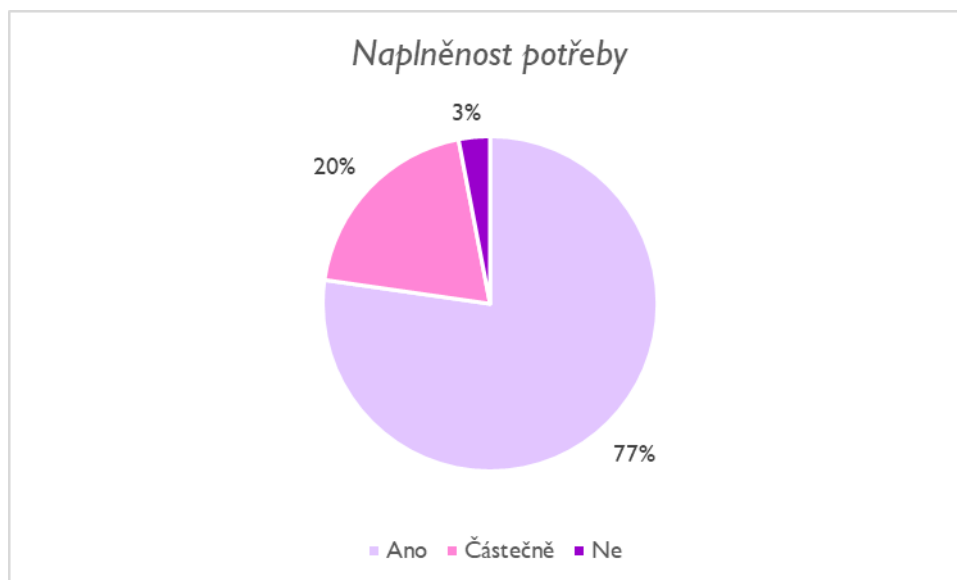
9.2 HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI A NAPLNĚNÍ POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PACIENTŮ V HOSPICI

Otázka č. 1.1 - Je pro Vás důležité znát vývoj nemoci a prognózu nemoci Vašeho blízkého?



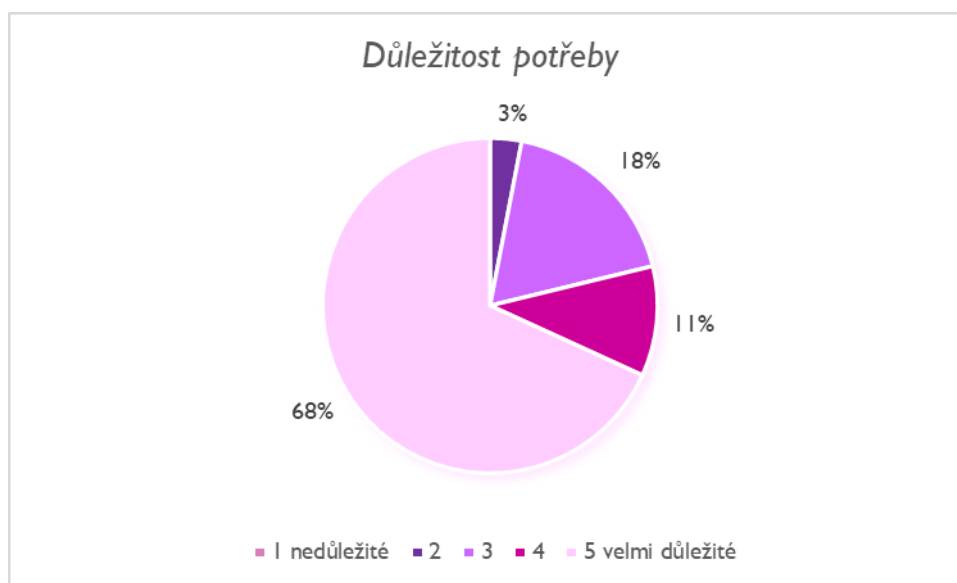
Graf 7 - Znalost vývoje a prognózy onemocnění

Otázka č. 1.2 – Je tato potřeba naplněna?

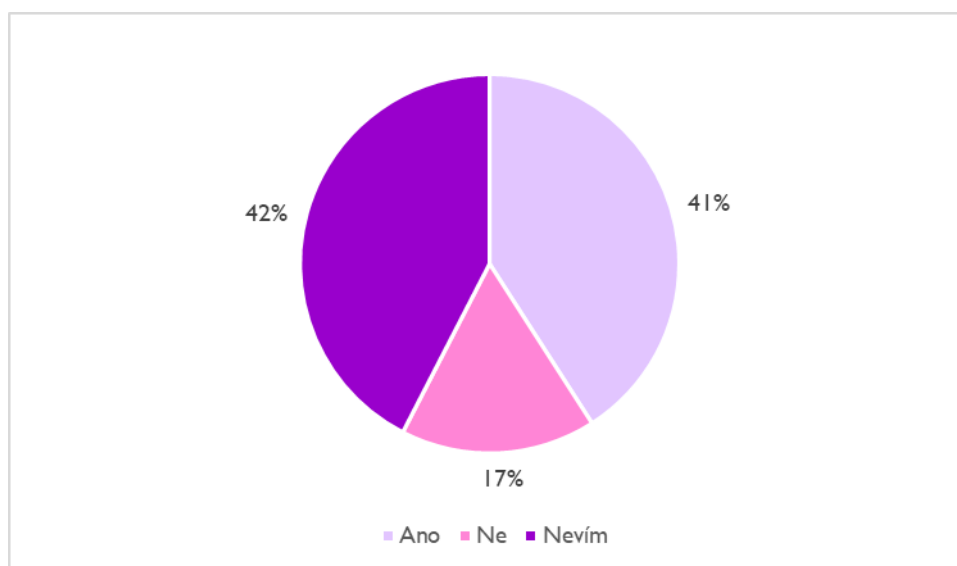


Graf 8 - Naplněnost potřeby – znalost vývoje a prognózy onemocnění

60 dotazovaných (91 %) považuje za velmi důležité znát vývoj a prognózu nemoci svého blízkého. 51 respondentů (77 %) má tuto potřebu naplněnou, z části ji má uspokojenou 13 dotazovaných (20 %) a pouze dva respondenti (3 %) tuto potřebu nemají naplněnou vůbec.

Otázka č. 2.1 – Jak moc je pro Vás důležité být zapojen do péče o svého blízkého?

Graf 9 - Zapojení do péče o blízkého

Otázka č. 2.2 – Chtěl/a byste se více účastnit péče o Vašeho blízkého?

Graf 10 - Zájem o zapojení do péče o blízkého

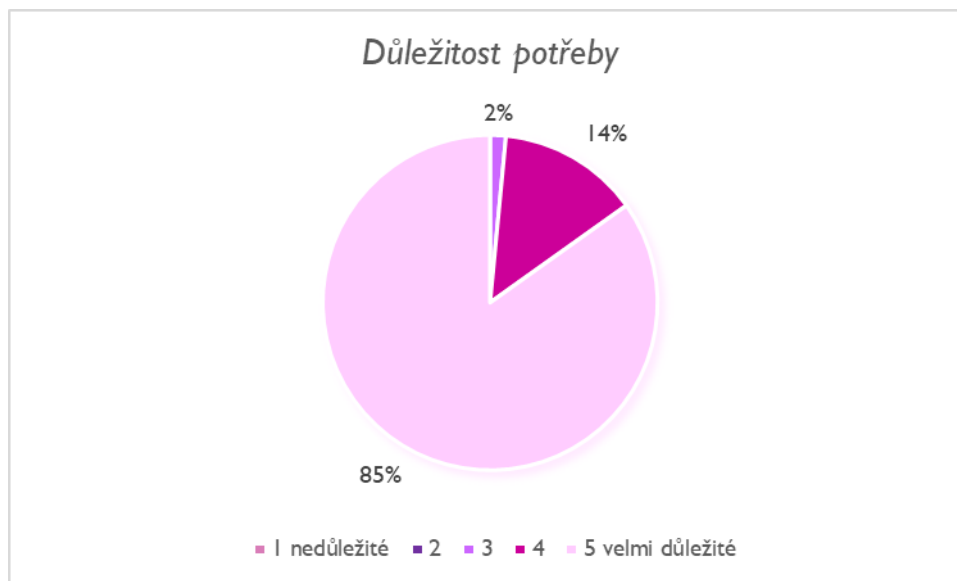
45 respondentů (68 %) považuje za velmi důležité být zapojen do péče o svého blízkého. 27 respondentů (41 %), z celkového počtu 66, by se rádo více zapojilo do péče o svého blízkého. 11 respondentů (17 %) nemá zájem se více účastnit péče o nemocného. 28 dotazovaných (42 %) neví, zda by se chtěli více podílet na péči o nemocného.

Otázka č. 2.3 – Pokud ano, napište prosím, co Vám v tom brání?*Tabulka 2 - Důvod nezapojení se do péče o blízkého*

<i>Důvod</i>	<i>Počet respondentů</i>
Zaměstnání	11
Časová indispozice	5
Fyzické vyčerpání	5
Vzdálenost	3
Psychické vyčerpání	1
Jiné	4

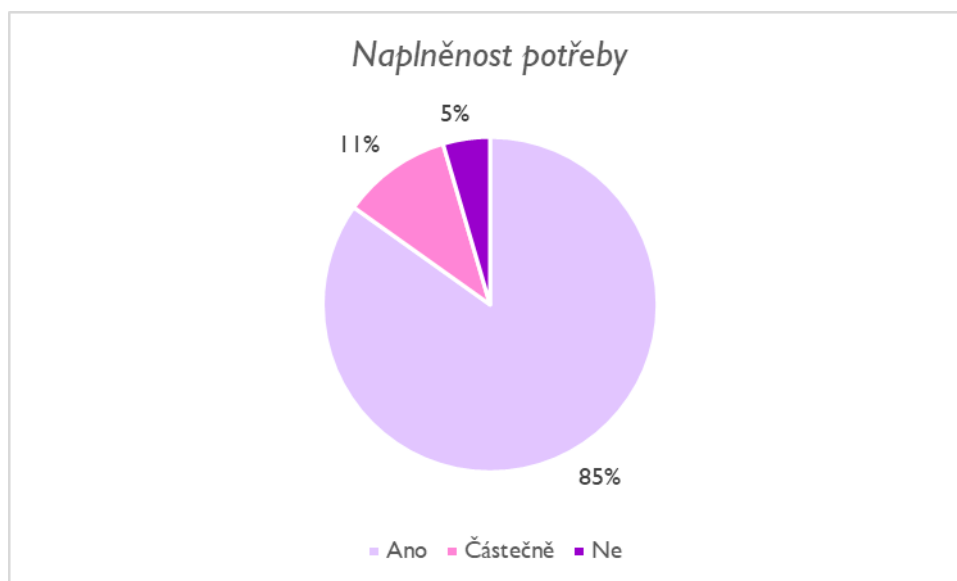
Zde odpovídali ti respondenti, kteří se v otázce 2.2. vyjádřili, že by se rádi více podíleli na péči o své blízké. Celkem na tuto otázku odpovídalo 27 respondentů. Respondenti měli možnost označit více odpovědí. 11 dotazovaných (41 %) uvedlo jako důvod při dotazu, co jim brání v tom se více podílet na péči o své blízké, své zaměstnání. Pět dotazovaných (19 %) jako hlavní důvod uvedlo časovou indispozici. Shodný počet respondentů – tedy pět (19 %) uvedlo své fyzické vyčerpání. Třem respondentům (11 %) v tom, se více zapojit do péče o své blízké, bránila vzdálenost. A pouze u jednoho respondenta (4 %) bylo hlavním důvodem psychické vyčerpání. Čtyři dotazovaní (15 %) odpovídali odlišně (např. - školní povinnosti, obstarávání domu, zajištění péče o děti, omezená informovanost).

Otázka č. 3.1 – Jak moc je pro Vás důležité být informován o změnách zdravotního stavu Vašeho blízkého?



Graf 11 - Informovanost o změnách zdravotního stavu

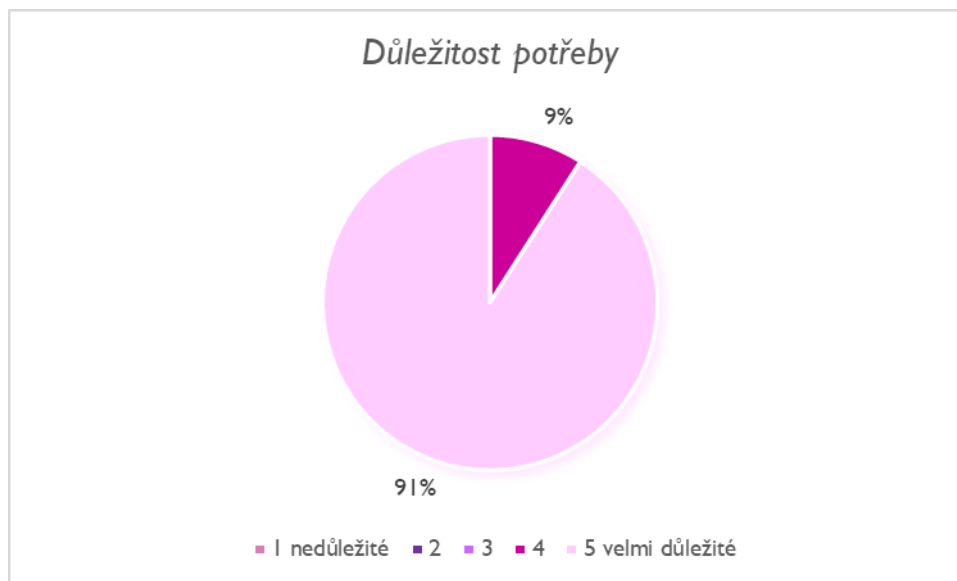
Otázka č. 3.2 – Je tato potřeba naplněna?



Graf 12 - Naplněnost potřeby – informovanost o změnách zdravotního stavu

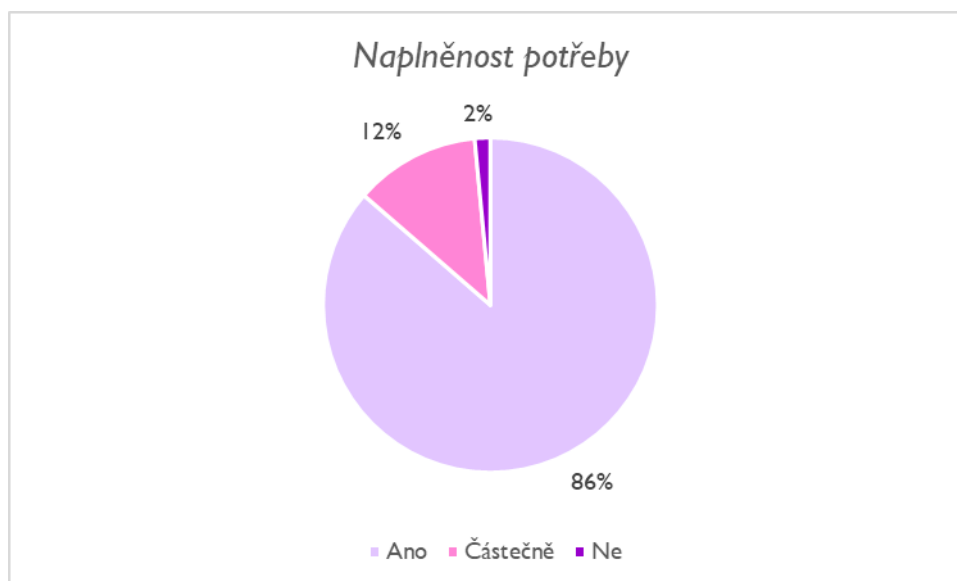
56 respondentů (85 %) považuje za velmi důležité, aby byli informováni o změnách zdravotního stavu svého blízkého. 56 dotazovaných (85 %) má tuto potřebu naplněnou, Sedm respondentů (11 %) ji má naplněnou částečně a tři respondenti (5 %) ji vnímají jako nenaplněnou.

Otázka č. 4.1 - Jak moc je pro Vás důležité mít pocit, že se zdravotníci starají o Vašeho blízkého nejlépe, jak mohou?



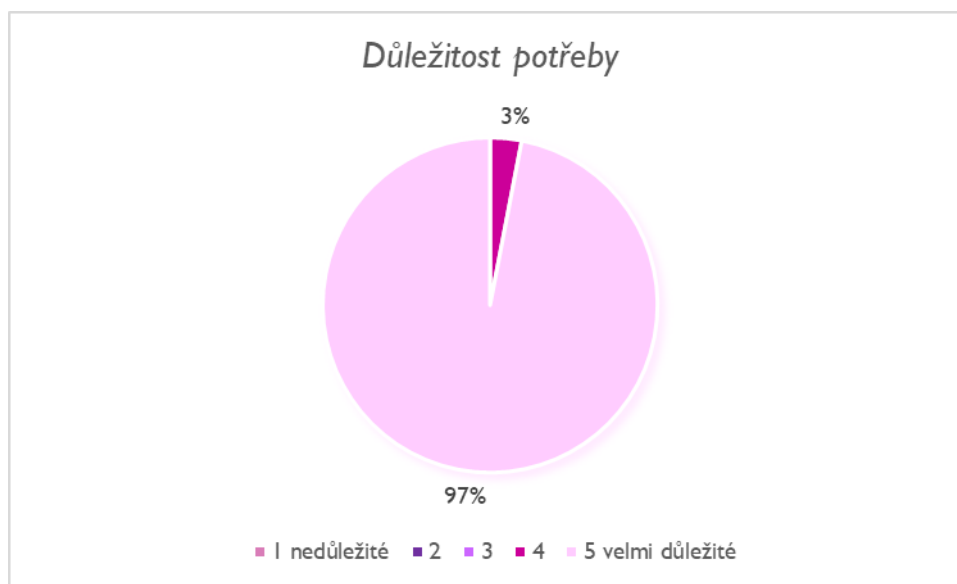
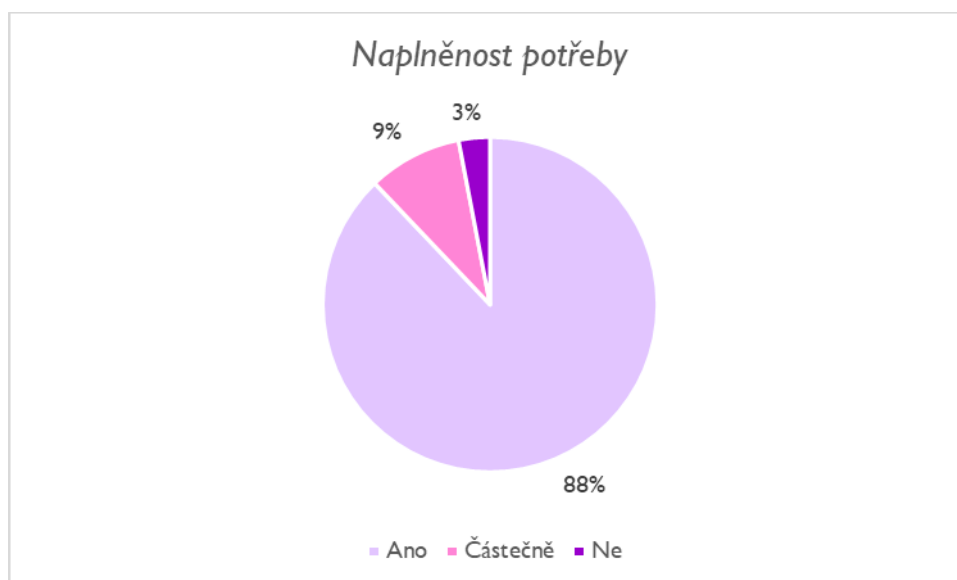
Graf 13 - Vědomí o kvalitě poskytované péče

Otázka č. 4.2 – Je tato potřeba naplněna?



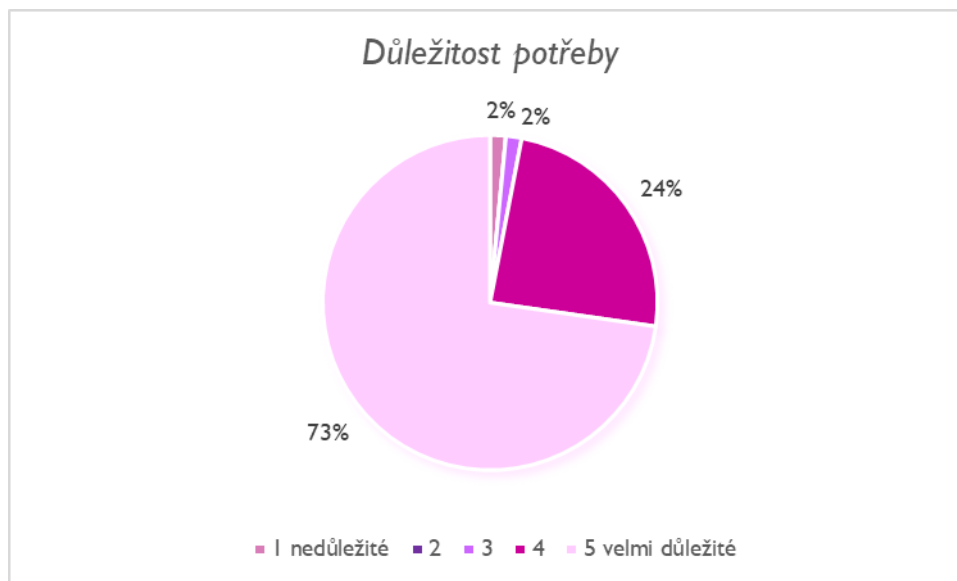
Graf 14 - Naplněnost potřeby – vědomí o kvalitě poskytované péče

60 dotazovaných (91 %) z celkového počtu 66 považuje za velmi důležité mít pocit, že se zdravotníci starají o jejich blízkého nejlépe, jak mohou. 57 respondentů (86 %) tuto potřebu má naplněnou. Osm (12 %) dotazovaných ji má naplněnou částečně a pouze jeden respondent (2 %) tuto potřebu naplněnou nemá.

Otázka č. 5.1 – Jak moc je pro Vás důležité vědět, že Váš blízký nemá bolest?*Graf 15 - Informovanost o absenci bolesti u blízkého***Otázka č. 5.2 – Je tato potřeba naplněna?***Graf 16 - Naplněnost potřeby – informovanost o absenci bolesti u blízkého*

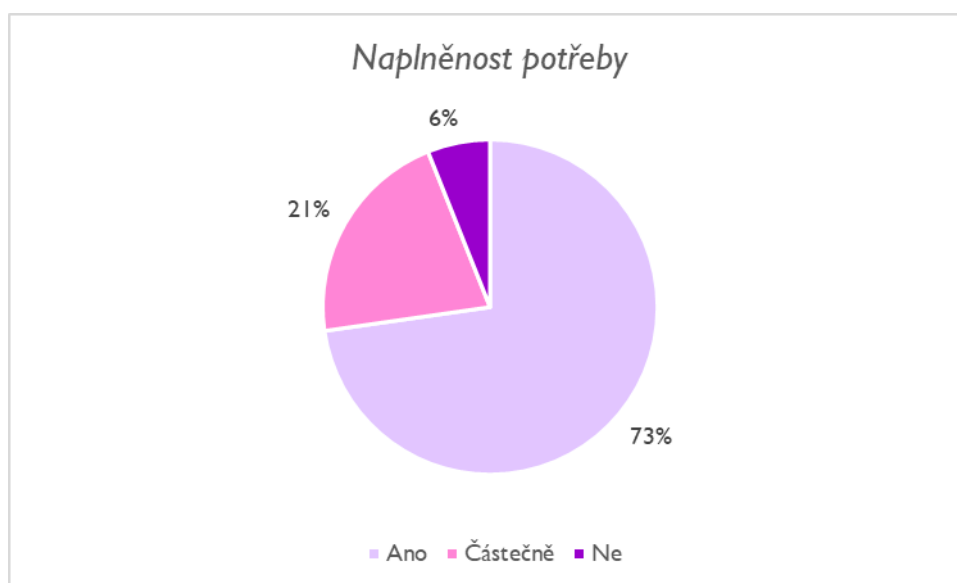
Z celkového počtu 66 dotazovaných považuje 64 z nich (97 %) za velmi důležité znát, že jejich blízký netrpí bolestmi. 58 respondentů (88 %) má tuto potřebu naplněnou. Šest dotazovaných (9 %) ji má naplněnou zčásti a dva respondenti tuto potřebu naplněnou nemají.

Otázka č. 6.1 – Jak moc je pro Vás důležité vědět, jaké léčby se pacientovi dostává a co podstupuje?



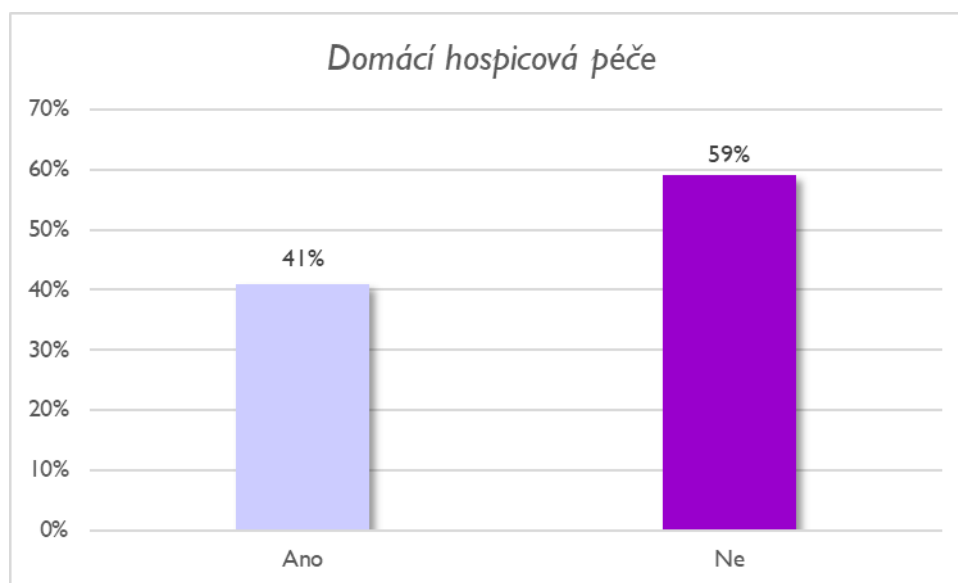
Graf 17 - Informovanost o léčbě

Otázka č. 6.2 – Je tato potřeba naplněna?



Graf 18 - Naplněnost potřeby – informovanost o léčbě

48 dotazovaných (73 %) považuje za velmi důležité znát léčbu, které se jejich blízkému dostává a kterou podstupuje. 48 respondentů (73 %) tuto potřebu naplněnou má. 14 dotazovaných (21 %) ji má naplněnou zčásti a čtyři respondenti (6 %) ji naplněnou nemají.

Otázka č. 7.1 – Přemýšleli jste nad možností domácí hospicové péče?

Graf 19 - Možnost domácí hospicové péče

Z 66 dotazovaných rodinných příslušníků odpovědělo 27 (41 %), že nad možností domácí hospicové péče uvažovalo. Většina – 39 respondentů (59 %) nad touto možností nepřemýšlela.

Otázka č. 7.2 – Pokud jste v předchozí otázce odpověděl/a ano, co Vás limitovalo tak učinit?*Tabulka 3 - Důvod v omezení možnosti domácí péče*

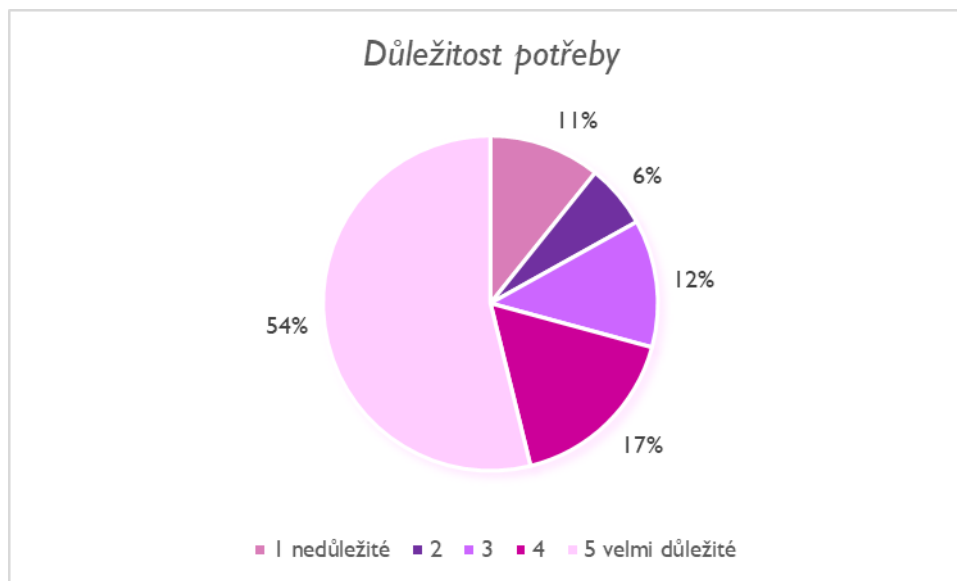
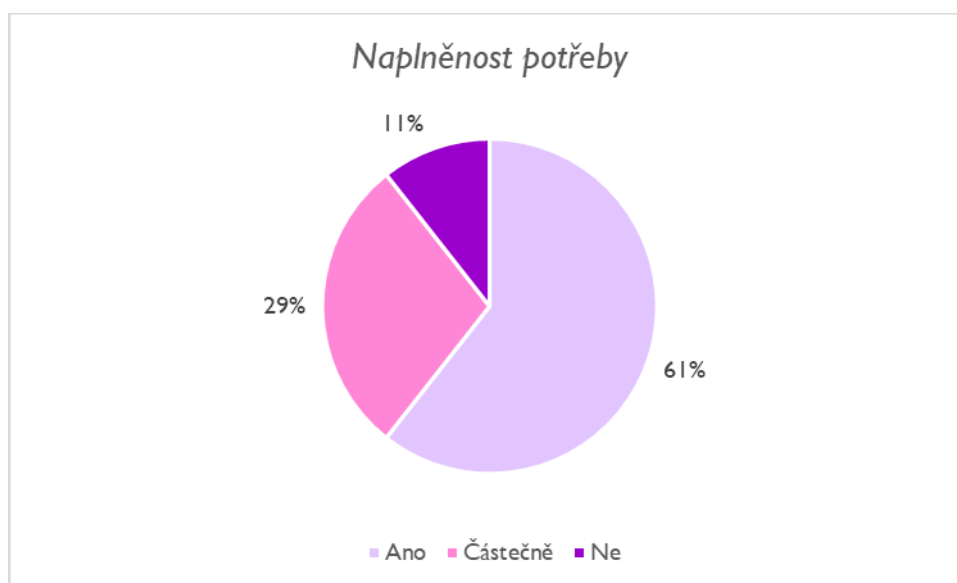
<i>Důvod</i>	<i>Počet respondentů</i>
Zaměstnání	6
Nevyhovující bytové podmínky	5
Fyzická zátěž	4
Obava, strach	4
Mylné představy o domácí péči	3
Psychická zátěž	2
Rozhodnutí pacienta	2
Závažný zdravotní stav pacienta	1

U této otázky odpovídali ti respondenti, kteří v předchozí otázce zvolili kladnou odpověď. Celkem tedy odpovídalo 27 respondentů, kteří uvažovali nad možností domácí hospicové péče. Šest respondentů (22 %) z 27 jako hlavní důvod omezení zvolit si domácí hospicovou péči uvedlo své zaměstnání. Pět dotazovaných (19 %) uvedlo jako hlavní důvod nevyhovující bytové podmínky (např. 4. patro v panelovém domě bez výtahu). Čtyřem respondentům (15 %) v možnosti využívat domácí hospicovou péči bránilo jejich fyzické vyčerpání. Čtyři dotazovaní (15 %) připustili, že hlavním důvodem nevyužít domácí hospic byl strach a obava, že to nezvládnou. Tři z dotazovaných (11 %) měli mylné představy o fungování a financování domácí hospicové péče. Psychickou zátěž jako hlavní důvod uvedli pouze dva dotazovaní (7 %). Dva respondenti (7 %) uvedli, že jejich blízký si nepřeje využívat domácí hospic. Jeden respondent (4 %) uvedl, že zhoršení zdravotního stavu blízkého bylo již natolik závažné že možnost domácího hospice nebyla možná, jelikož zdravotní stav žádal trvalý dohled lékařské a ošetrovatelské péče.

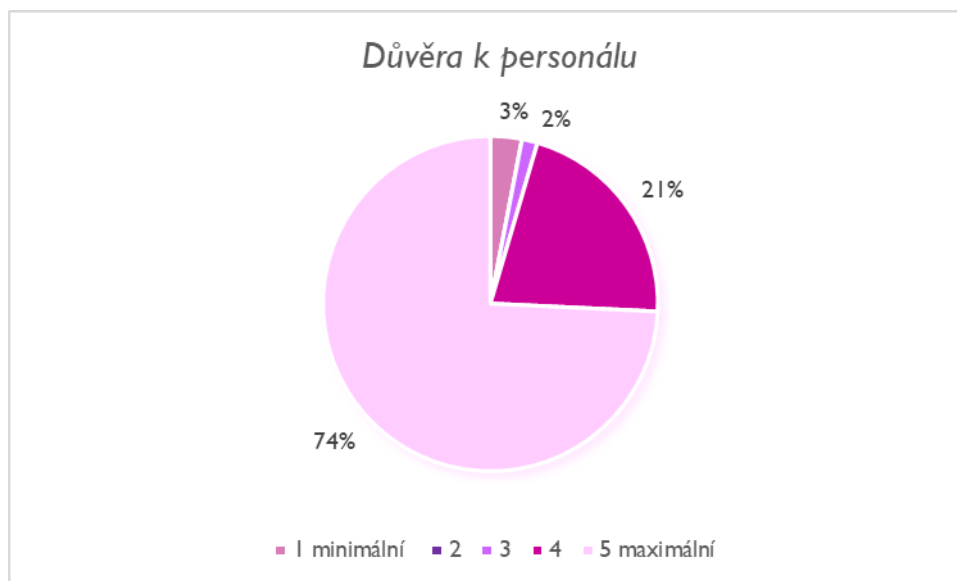
Tabulka 4 - Domácí hospicová péče

<i>Domácí hospicová péče</i>	<i>Počet respondentů</i>
Domácí hospicovou péči již vyzkoušeli a další péči nebylo již možné zajistit v domácím prostředí	3
Domácí hospicovou péči již vyzkoušeli a byli nespokojeni	1

Čtyři respondenti z 27 okomentovali tuto otázku slovy, že domácí péči již před hospitalizací blízkého v lůžkovém hospici využívali. Tři z nich uvedli, že důvodem ukončení domácí hospicové péče bylo zhoršení zdravotního stavu nemocného a následnou potřebnou péči nebylo možné zajistit v domácím prostředí. Jeden respondent uvedl, že s využitím této služby byl nespokojen – důvod udán nebyl.

Otázka č. 8.1 – Jak moc je pro Vás důležité mít někoho, kdo má zájem o Vaše psychické zdraví?*Graf 20 - Důležitost psychické opory respondenta***Otázka č. 8.2 – Je tato potřeba naplněna?***Graf 21 - Důležitost potřeb – důležitost psychické opory respondenta*

Z celkového počtu 66 dotazovaných považuje 35 z nich (54 %) za velmi důležité mít někoho, kdo se zajímá o jejich psychické zdraví. Čtyřicet (61 %) respondentů tuto potřebu naplněnou mají. 19 (29 %) ji má naplněnou částečně a sedm (11 %) ji nemá naplněnou vůbec.

Otázka č. 9 – Jak velký máte pocit důvěry k personálu v péči o Vašeho blízkého?*Graf 22 - Důvěra k personálu*

49 respondentů (74 %) z celkového počtu 66 uvedlo, že měli maximální důvěru k personálu, který se staral o jejich blízké. Pouze dva dotazovaní (3 %) uvedli minimální důvěru v personál pečující o jejich blízké.

Otázka č. 10 – Jste spokojeni s poskytovanou péčí o Vašeho blízkého zde v hospici?



Graf 23 - Spokojenost s poskytovanou péčí

Na dotaz, zda jsou rodinní příslušníci spokojeni s poskytovanou péčí o jejich blízké v Lůžkovém hospici Chrudim, 61 respondentů (92 %) z 66 odpovědělo kladně. Pět dotazovaných (8 %) bylo spokojeno částečně a nikdo z respondentů nebyl nespokojen s péčí, která byla poskytována jeho blízkému.

Otázka č. 11 – Co Vám pomáhá zvládat psychickou zátěž?

Tabulka 5 - Zvládání psychické zátěže

<i>Co ulehčuje Vaši psychickou zátěž</i>	<i>Počet respondentů</i>
Rodina	37
Zaměstnání	6
Kvalitní péče o blízkého	6
Víra v Boha	5
Sport	4
Zájmy	3
Přátelé	3
Nic	3
Životní postoj, vůle	3
Neomezené návštěvy	3
Vlídne chování zaměstnanců	3
Antidepresiva	2
Pivo	2
Jiné	6

Na dotaz, co pomáhá rodinným příslušníkům zvládat psychickou zátěž odpovědělo všech 66 dotazovaných. Někteří respondenti zvolili více odpovědí. Celkem 37 respondentů (56 %) uvedlo, že jim jejich psychický stav zlepšuje rodina. Šest respondentů (9 %) uvedlo, že jim jejich zaměstnání pomáhá zvládat psychickou zátěž. Stejný počet respondentů (9 %) uvedlo na první místo fakt, že jejich blízkému se dostává kvalitní péče. Pěti dotazovaným (8 %) pomáhá psychickou zátěž zvládat víra v Boha. Čtyři respondenti (6 %) pečují o své psychické zdraví pomocí sportování. Tři respondenti (5 %) zlepšovali své psychické zdraví zájmy.

Přátelé pomáhají psychické vyčerpání zlepšovat třem dotazovaným (5 %). Tři respondenti uvedli (5 %), že neexistuje něco, co by jim pomohlo zlepšit prožívání tíživé situace. Tři respondenti (5 %) se shodli na tom, že jejich psychickou zátěž zlepšuje jejich životní postoj a pozitivní nadhled. Vlídne chování zaměstnanců, kteří se starali o blízké v hospici, pozitivně ovlivňuje psychické zdraví celkem třem respondentům (5 %). Antidepresiva uvedli dva dotazovaní (3 %). Dva respondenti (3 %) uvedli, že jejich psychickou zátěž zlepšuje pivo. Šest respondentů (9 %) mělo odlišné odpovědi (např. – dobrý kolektiv či možnost s sebou na návštěvu přivést domácí zvíře).

Otázka č. 12 – Co je pro Vás v tuto chvíli, v péči týkající se o Vašeho blízkého, nejdůležitější?

Tabulka 6 - Co je pro Vás nyní nejdůležitější

<i>Co je pro Vás v tuto chvíli nejdůležitější</i>	<i>Počet respondentů</i>
Poskytování kvalitní péče	20
Absence bolesti	14
Spokojenost nemocného	13
Aby netrpěl	10
Psychická pohoda nemocného	5
Důstojné umírání	5
Neomezené vídání nemocného	3
Laskavý přístup zaměstnanců	2
Jiné	1

Při zjišťování, co je pro respondenty momentálně v péči týkající se jejich blízkých nejdůležitějších odpovědělo všech 66 dotazovaných. Někteří opět uvedli vícero odpovědí. Dvacet respondentů (30 %) uvedlo, že nejdůležitější pro ně je, aby se jejich nemocnému dostávalo kvalitní péče.

Pro 14 dotazovaných (21 %) je rozhodující, že jejich blízký nemá bolesti. Třináct respondentů (20 %) se shodlo, že je pro ně hlavní spokojenost nemocného. Deset respondentů (15 %) uvedlo na první místo fakt, aby jejich blízký netrpěl. Pro pět dotazovaných (8 %) je velmi důležitá psychická pohoda a klid nemocného. Pět respondentů (8 %) považuje za nejdůležitější, aby umírání jejich blízkého probíhalo co nejdůstojněji. Pro tři dotazované (5 %) je nejzásadnější to, že je mohou vídat kdykoliv chtějí a mohou využít možnost pobýt se svým nejbližším i přes noc. Laskavý přístup všech zaměstnanců je pro dva dotazované (3 %) velmi důležitý. A jeden respondent (2 %) odpověděl, že je pro něj momentálně důležité vše, co se týče péče o nemocného.

10 STATISTICKÁ ANALÝZA VYBRANÝCH DAT

Statistická analýza byla provedena pomocí programu GraphPad Prism (verze 9.5.1). Cílem statistické analýzy bylo zjistit, zda má vliv na vybrané odpovědi respondentů pohlaví a délka hospitalizace jejich blízkých. Pro statistické analýzy byl využit Fischerův test a Chi-square test. Statistická šetření byla provedena na hladině významnosti $\alpha = 0,05$.

Věcné hypotézy byly pro potřeby statistického zpracování následně přeformulovány:

H₁: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

H₀₁: Pohlaví nemá vliv na zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

H_{A1}: Pohlaví má vliv na zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

H₂: Předpokládáme, že délka hospitalizace kladně ovlivňuje naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

H₀₂: Délka hospitalizace nemá vliv na naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

H_{A2}: Délka hospitalizace má vliv na naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

H₃: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu využívat služby domácí hospicové péče.

H₀₃: Pohlaví nemá vliv na zájem a ochotu využívat služby domácí hospicové péče.

H_{A3}: Pohlaví má vliv na zájem a ochotu využívat služby domácí hospicové péče.

H₁: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

Tabulka 7 - H₁

Pohlaví	Ano, chtěl/a bych se více účastnit péče.	Ne, nechtěl/a bych se více účastnit péče.	Nevím, zda bych chtěl/a se více účastnit péče.
Ženy (44/66)	19 (43 %)	8 (18 %)	17 (39 %)
Muži (22/66)	8 (36 %)	3 (14 %)	11 (50 %)

Cílem bylo ověřit, zda pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého. V našem souboru nebyl prokázán statisticky významný rozdíl mezi podskupinami ($p=0,6$). Při naší zvolené hladině významnosti $\alpha = 0,05$ tedy nelze zamítnout nulovou hypotézu.

H₂: Předpokládáme, že délka hospitalizace kladně ovlivňuje naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

Tabulka 8 - H₂

Délka hospitalizace	Potřebu mám plně naplněnou.	Potřebu mám naplněnou částečně.	Potřebu nemám naplněnou.
Týden (18/66)	15 (83 %)	3 (17 %)	0 (0 %)
2 týdny (18/66)	14 (78 %)	4 (22 %)	0 (0 %)
Měsíc (10/66)	8 (80 %)	2 (20 %)	0 (0 %)
2 měsíce a více (20/66)	14 (70 %)	4 (20 %)	2 (10 %)

Cílem bylo ověřit, zda délka hospitalizace ovlivňuje naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého. V našem souboru nebyl prokázán statisticky významný rozdíl mezi podskupinami ($p=0,5$). Při námi zvolené hladině významnosti $\alpha = 0,05$ tedy nelze zamítnout nulovou hypotézu.

H₃: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu využívat služby domácí hospicové péče.

Tabulka 9 - H₃

Pohlaví	Ano, přemýšlel/a	Ne, nepřemýšlel/a
Ženy (44/66)	15 (34 %)	29 (66 %)
Muži (22/66)	12 (54 %)	10 (45 %)

Cílem bylo ověřit, zda pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu využívat služby domácí hospicové péče. V našem souboru nebyl prokázán statisticky významný rozdíl mezi podskupinami ($p=0,1$). Při námi zvolené hladině významnosti $\alpha = 0,05$ tedy nelze zamítnout nulovou hypotézu.

11 DISKUZE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zhodnotit, zda došlo k naplnění potřeb rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života hospitalizovaných v Lůžkovém hospici Chrudim.

Stanovené cíle výzkumu:

1. Definovat potřeby, které považují rodinní příslušníci pacienta v terminálním stádiu života za nejdůležitější.
2. Posoudit, zda-li dochází k naplnění těchto potřeb.
3. Zhodnotit, co rodinným příslušníkům pomáhá zvládat psychickou zátěž.
4. Posoudit proměnné, které ovlivňují vybrané potřeby respondentů

Hypotéza H₁: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu intenzivněji se zapojit do péče o svého blízkého.

Hypotéza H₂: Předpokládáme, že délka hospitalizace kladně ovlivňuje naplnění potřeby znalosti vývoje nemoci a prognózy u blízkého.

Hypotéza H₃: Předpokládáme, že pohlaví ovlivňuje zájem a ochotu zajistit domácí hospicovou péči.

Pro empirickou část bakalářské práce jsem zvolila kvantitativní výzkum formou dotazníku, který obsahoval převážně uzavřené otázky, ale nechyběly ani otevřené.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 66 respondentů. Převážnou většinu dotazovaných tvořily ženy (63 %). Nejméně dotazovaným bylo 80 či více let (3 %). Naopak nejvíce respondentů bylo ve věku 50-59 let (24 %). S nejzastoupenějším počtem respondentů v kategorii 50-59 let se shodují s D. Rumíškovou, která tak v roce 2019 uvedla ve své práci s názvem Potřeby rodin pacientů a jejich naplnění na JIP. Předpokládala jsem, že nejvíce respondentů bude ve vztahu k nemocnému v příbuzenském vztahu syn/ dcera. Má domněnka se po vyhodnocení výsledku potvrdila. Skoro u poloviny respondentů (47 %) se tento příbuzenský vztah potvrdil. 21 dotazovaných (32 %) mělo nejvyšší dosažené vzdělání

středoškolské s maturitou a stejný počet respondentů mělo vzdělání vysokoškolské. Nejvíce dotazovaným byla diagnóza jejich blízkého nemocného známa přes jeden rok (29 %). Co se délky hospitalizace v hospici v době provádění výzkumného šetření týče, nejvíce respondentů mělo svého blízkého v terminálním stádiu života v hospici dva a více měsíců (30 %).

Otázka číslo 1 měla poskytnou odpovědi, jak důležité je pro respondenty znát vývoj a prognózu nemoci jejich blízkého a následně určit naplněnost těchto informací. Očekávala jsem, že více jak polovina dotazovaných zvolí, že je pro ně maximálně důležité znát tuto informaci. Po analýze výsledků tuto odpověď zvolilo 91 % respondentů a 77 % tuto potřebu mělo naplněnou zcela. Zde se mé výsledky opět shodují opět s D. Rumíškovou a tuto potřebu pocítuje 60 % respondentů – rodin pacientů na JIP za velmi důležitou.

Zajímalo nás, zda je tato potřeba ovlivněna délkou hospitalizace, a tak jsme se rozhodli stanovit k této položce hypotézu (**H₂**). Očekávali jsme, že čím déle je nemocný hospitalizovaný v lůžkovém hospici, tím více bude mít rodina naplněnou potřebu znalosti vývoje a prognózy nemoci u blízkého. Ovšem nejvíce naplněnou tuto potřebu pocítovali ti, kteří měli blízkého v hospici pouze týden. Respondenti, kteří měli svého blízkého v hospici dva měsíce a více tuto potřebu neměli naplněnou. Domnívám se, že je to z důvodu, že čím déle je nemocný hospitalizován a jeho zdravotní stav je dlouhodobě stabilní, tím méně příbuzní potřebují se na vývoj nemoci a prognózu dotazovat. Naopak pokud zdravotní stav pacienta je zhoršený a prognóza špatná, blízcí navštěvují nemocného obvykle denně a na vývoj a prognózu nemoci se dotazují častěji.

Otázka číslo 2 zjišťovala, jak moc je pro rodinu důležité být zapojen do péče o svého blízkého nemocného hospitalizovaného v hospici. I u této otázky se očekávání shodovalo s výsledky a tuto potřebu považovala za maximálně důležitou opět více jak polovina respondentů (68 %).

Dále jsem u rodinných příslušníků zjišťovala zájem o větší možnost podílení se na péči blízkého. Zde mě výsledky překvapily. Očekávala jsem, že převážná většina odpoví kladně, ovšem nejvíce respondentů volilo odpověď *nevím* (42 %), avšak výsledek v porovnání s odpovědí *ano* byl velmi těsný, zde odpovídalo 41 %.

I u této otázky jsme se rozhodly stanovit hypotézu (**H₁**). U této položky nás zajímalo, zda pohlaví respondenta ovlivňuje zájem a ochodu se intenzivněji zapojit do péče o svého blízkého. Vzhledem k vrozeným předpokladům ženy, co se týče starostlivosti a péče o druhé, jsme předpokládaly, že převážná většina žen zvolí odpověď *ano, chtěla bych se více účastnit péče*. Po stanovení výsledku hypotéz se prokázalo, že necelá polovina žen (43 %) by

se chtěla více zapojit do péče. Sedmnáct žen z 44 dotazovaných nevědělo, zda mají o tuto možnost zájem. Osm z nich odpovědělo, že nemělo zájem se více účastnit péče.

Domnívám se, že nelze tento výsledek objektivizovat, jelikož zde hraje větší roli typ osobnosti a individuální nastavení člověka než jeho pohlaví.

Respondenti, kteří odpověděli, že by se rádi více účastnili péče o blízkého napsali u následující otázky důvod, který jim v tom bránil. Očekávala jsem, že nejvíce dotazovaných uvede jako argument své povolání a s tím spojenou časovou indispozici. Po analýze výsledků se má domněnka potvrdila. Jedenáct respondentů z 27 uvedlo jako hlavní příčinu nemožnosti se více zapojit do péče o svého blízkého své zaměstnání. Čekala jsem, že na druhém místě, co se v počtu odpovědí týče, bude psychické vyčerpání pečujícího. Ovšem tuto odpověď uvedl pouze jeden respondent.

Další hypotézu (**H₃**) jsme stanovily u **otázky číslo 7**. Zde jsem zjišťovala, kolik respondentů uvažovalo nad možností domácí hospicové péče. I zde mě výsledky překvapily. Očekávala jsem, že převážná většina dotazovaných nad domácím hospicem přemýšlela. Takto reagovalo 27 respondentů z 66 (41 %). Pro ty, kteří odpověděli kladně následovala podotázka, která opět zjišťovala důvod, který limitoval respondenta ve využití služeb domácího hospice. Výsledky dopadly dle mého očekávání. Opět jsem se však domnívala, že psychické zatížení uvede jako hlavní důvod více respondentů. Tuto odpověď zvolili dva dotazovaní.

Čtyři respondenti k této otázce dobrovolně připsali, že domácí hospicovou péči využívali. Tři z nich uvedli, že zhoršení zdravotního stavu nemocného vyžadovalo hospitalizaci v lůžkovém hospici. Jeden respondent odpověděl, že se službami poskytovanými domácím hospicem nebyl spokojen, podrobněji však tuto odpověď nerozebíral.

Dalším cílem mé práce bylo zjistit, co rodinným příslušníkům, kteří se ocitli v nelehké životní situaci, pomáhá zvládat psychickou zátěž. Této problematice jsem se věnovala

u otevřené **otázky číslo 11**. Domnívala jsem se, že většině dotazovaných se podílí na udržování psychického zdraví rodina. Jelikož obecně tíživé životní situace nejčastěji sdílíme s nejbližšími. A pokud je nemocný člen rodiny, prožívá to celý okruh blízkých, tudíž vzájemnou bolest prožívají společně. Z výsledku jasně vyplývá, že tuto odpověď zvolila více jak polovina respondentů (56 %). Veškeré odpovědi, které se u této otázky objevily, jsem očekávala. Myslím, že i zde hraje velkou roli typ osobnosti. Někdo náročné okolnosti raději prožívá sám, a tak hledá úlevu v antidepresivech, či alkoholu. Naopak sangvinik v těchto

chvích raději tráví čas s někým a největší oporou mu jsou přátelé. Dále životní postoj a vůle ovlivňuje zvládání psychicky náročné situace. To, jakým způsobem se jedinec rozhodne vnímat danou situaci má zásadní vliv na jeho psychickou pohodu.

Poslední otázka, kde respondenti měli možnost odpovědět dle vlastního uvážení, zjišťovala, co je pro respondenty momentálně, v péči týkající se jejich blízkého, nejdůležitější. Předpokládala jsem, že nejčastější odpovědí bude ta, že jejich blízký netrpí bolestí. Touto větou odpovědělo 14 respondentů z 66. Nejvíce dotazovaných (20) uvedlo skutečnost, že je pro ně nejdůležitější poskytování kvalitní péče o jejich blízkého. U takto formulované odpovědi si každý může představit prioritu pod něčím jiným. Přesto však tato odpověď v sobě zahrnuje vše podstatné a předpokládám, že respondent tím měl na mysli fakt, že je pro něj důležité vše, co se péče o jeho blízkého týká. Ať už se jedná o pacientův pocit blaha, absenci bolesti, či dobrý pocit ze snědeného oběda.

Domnívám se, že jakmile se člověk dostane do takovéto situace – situace, kdy soběstačnost střídá závislost na druhé osobě, přenastaví své životní priority a uvědomí si, že v životě je nejpodstatnější zdraví. Do té doby každý bere jako samozřejmost to, že se sám nají, vyprázdní, vykoupe. Ne nadarmo se říká, že si člověk uvědomí, co měl, až když to ztratí. Měli bychom si vážit každého dne, kdy můžeme volně chodit, dýchat, žít.

Ráda bych zde uvedla citát od psychologa a spisovatele Roberta Cialdini: *„Způsob, jak milovat cokoliv, je uvědomit si, že by to mohlo být ztraceno.“*

Sedm otázek zjišťovalo, za jak moc důležité považují respondenti konkrétní potřebu. Z výsledku jasně vyplývá, že u každé otázky více jak 50 % dotazovaných považuje definovanou potřebu za velmi důležitou. Následujících šest otázek zjišťovalo jejich saturaci. Potřebu mělo naplněnou vždy více jak 60 %.

Jednoznačně nejvíce respondentů – celkem 97 % považuje za velmi důležité vědět, že jejich blízký nemá bolesti. Tuto potřebu má naplněnou 88 %. Bolest představuje velmi často doprovodný symptom terminálního stádia a je tedy pochopitelné, že pro mnohé příslušníky je absence bolesti jejich blízkých velmi podstatná. Netrpí-li umírající v tomto stavu bolestí, rázem je stav lépe zvládnutelný a rodina je o to klidnější.

Znalost vývoje a prognózu nemoci označilo 91 % respondentů za velmi důležitou. Stejně výsledky vyšly u otázky, která zjišťuje, jak moc důležitý je pro respondenty pocit, že se zdravotníci starají o jejich blízkého nejlépe, jak mohou. Informace upřesňující vývoj a prognózu nemoci mohou rodinného příslušníka dopředu připravit na nevyhnutelný stav nemocného. Rodina tak má šanci se postupně smířovat a tím danou situaci zvládnout lépe.

Kvalitní péče o nemocného je pro respondenty rovněž důležitá. Toto sdělení příslušníkům dodává pocit, že pro svého blízkého udělali vše, co bylo v jejich silách.

Mít někoho, kdo má zájem o psychické zdraví rodinných příslušníků, považují respondenti za nejméně důležité. Myslím, že v této situaci příslušníci upřednostňují blaho nemocného, a tak svou psychiku opomíjejí.

Zjišťovala jsem, jak velkou důvěru mají respondenti k personálu, který pečuje o jejich blízkého. 49 respondentů (74 %) maximálně personálu důvěřuje. Pouze dva dotazovaní věří zdravotníkům minimálně. Ovšem tato skutečnost může být zapříčiněna negativní zkušeností se zdravotnickým personálem v jiném zařízení.

Při dotazu, zda jsou příslušníci s poskytovanou péčí o jejich blízké v hospici spokojeni, odpovědělo 92 %, že ano. Nikdo z respondentů s péčí o nemocného nebyl nespokojen. Z tohoto zjištění vyplývá, že respondenti vnímají, že personál v hospici dělá vše pro to, aby nemocný netrpěl a poslední dny života strávil v klidu.

12 ZÁVĚR

Smyslem teoretické části bylo čtenářům přiblížit paliativní a hospicovou péči. Vysvětlit pojem smrt a seznámit je s fázemi umírání dle Elisabeth Kübler-Ross. Porovnála jsem umírání v minulosti s umíráním dnes a zdůraznila koncept důstojného umírání. Jelikož je práce zaměřena na potřeby rodinných příslušníků, interpretovala jsem samotný pojem potřeba, faktory, které jej ovlivňují a porovnála jsem potřeby, které jsou v popředí ve zdraví a v nemoci. Přiblížila jsem samotné potřeby pacientů v terminálním stádiu a specifikovala potřeby rodinných příslušníků. Jelikož umírání blízkého patří k tíživé životní situaci, zvýšenou pozornost jsem věnovala samotnému truchlení pozůstalých a jejich následné podpoře za těchto nelehkých okolností. Komunikace mezi zdravotnickým personálem a umírajícím pacientem je sama o sobě velmi náročná, i této problematice jsem se ve stručnosti věnovala. Setkávání se v podstatě denně tváří tvář se smrtí vyžaduje určitý životní odstup, ale i profesní přístup, který by měl být zdravotní sestře v paliativní péči vlastní. Přiblížila jsem tedy potřeby sester vykonávající práci v tomto oboru a snažila se tak čtenářům předat skutečnost, že i personál pracující v zařízení poskytující paliativní péči má právo na to, pociťovat smutek, či potřebu se vyplakat.

Pro empirickou část bylo zvoleno kvantitativní výzkumné šetření formou dotazníku. Otázky byly zvoleny tak, aby zbytečně nezatěžovaly respondenta – tedy rodinného příslušníka, který se ocitl v nelehké životní situaci.

Cílem bakalářské práce bylo zhodnotit, zda došlo k naplnění potřeb rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života hospitalizovaných v hospici. Z výsledku, u všech šesti otázek, které byly zaměřeny na stupeň důležitosti určité potřeby, vyplývá, že pokaždé mělo více jak 60 % dotazovaných konkrétní potřebu naplněnou. Za nejdůležitější považují dotazovaní zejména to, aby se jejich blízkému dostávalo kvalitní péče, necítil bolest a měl pocit spokojenosti. Pro některé je na prvním místě psychická vyrovnanost nemocného a vlídné chování zaměstnanců, pro jiné důstojný odchod. Menšina respondentů považuje za zásadní to, že s umírajícím mohou být neomezeně, doprovázet ho na poslední cestě a držet jej za ruku při posledním výdechu.

Umírání a smrt někoho, na kom nám záleželo, je jednou z psychicky nenáročnějších a nejbolestnějších zkušeností v životě a její vliv se může promítnout i na kvalitu psychického zdraví. Z výsledků jasně vyplývá, že většina dotazovaných má oporu ve své rodině, někteří

svou psychiku posilují v zaměstnání, jiní věří v Boha. Najdou se i tací, kteří snahu vyhnout se negativním emocím alespoň dočasně nachází v užívání psychofarmak.

Cíle této bakalářské práce byly splněny. Definovala potřeby, které považují rodinní příslušníci pacienta v terminálním stádiu života za nejdůležitější. Posoudila, že dochází k naplnění potřeb. A zhodnotila, co rodinným příslušníkům pomáhá zvládat psychickou zátěž.

Jedinečnost každého z nás má také vliv na to, jak vnímáme tíživé životní situace a jaké jsou naše priority. Bylo by tedy jistě zajímavé sledovat a zkoumat potřeby a psychické rozpoložení vytipovaných příslušníků dle typu osobnosti. Zajímavý by mohl být pohled na rodinné příslušníky s odstupem času. Zjistit, jak danou situaci blízcí vnímají při začátku hospitalizace nemocného v hospici, v jejím průběhu a jak na okolnosti reaguje rodina v době závěrečných fází umírání jejich příbuzného. Ovšem z etického hlediska se jedná o nepřilíš vhodnou formu šetření. Obohacující by mohl být rovněž výsledek porovnání saturace potřeb rodinných příslušníků, kteří využívají pro své blízké služby domácího hospice a těch, co preferují hospic lůžkový.

Výsledky výzkumného šetření jsou jistě ovlivněny zvolenou výzkumnou metodou. Podrobnější informace bychom získali, pokud by byla zvolena kvalitativní metoda formou rozhovoru. Ovšem na druhou stranu dotazníkové šetření přináší respondentům vyšší míru anonymity a možná zvyšuje ochotu se výzkumného šetření zúčastnit.

Velmi důležité je vzdělání zdravotnického personálu v oblasti paliativní péče, komunikace a potřeb člověka. Erudovaný personál může nabídnout hlubší porozumění potřebám pacientů v terminálním stádiu a jejich rodinám zajistit vysokou kvalitu poskytované péče.

ABSTRAKT

Autor:	Kristýna Novotná
Instituce:	Ústav nelékařských studií
Název práce:	Potřeby rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života
Vedoucí práce:	Mgr. Jana Matulová
Počet stran:	100
Počet příloh:	6
Rok obhajoby:	2023
Klíčová slova:	hospic, paliativní péče, umírání, rodinní příslušníci, potřeby

Bakalářská práce se zabývá potřeby rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života. Teoretická část je zaměřena na paliativní a hospicovou péči. Přibližuje čtenáři problematiku umírání a smrti. Vysvětluje pojem potřeba a představuje základní potřeby pacientů v terminálním stádiu života a jejich rodinných příslušníků. Specifikuje potřeby zdravotních sester pracujících v oboru paliativní péče a seznamuje s terapeutickou komunikací mezi zdravotnickým personálem a pacientem. Pro empirickou část bylo zvoleno kvantitativní šetření formou polostrukturovaného dotazníku. Výzkum proběhl v Lůžkovém hospici Chrudim.

Cílem práce je definovat potřeby, které považují rodinní příslušníci pacientů v terminálním stádiu života hospitalizovaných v hospici za nejdůležitější, posoudit, zda-li dochází k naplnění těchto potřeb a zhodnotit, co rodinným příslušníkům pomáhá zvládat psychickou zátěž v nelehké životní situaci.

ABSTRACT

Name and surname of the author: Kristýna Novotná
Institution: Charles University in Prague,
Faculty of Medicine in Hradec Králové,
Department of Non-medical Studies
Title: The needs of family members of patients in the
terminal stage of life
Supervisor: Mgr. Jana Matulová
Number of pages: 100
Year of defense: 2023
Keywords: hospice, palliative care, dying, family members,
needs

The bachelor thesis deals with the needs of family members of patients in the terminal stage of life. The theoretical part focuses on palliative and hospice care. It introduces the reader to the issues of dying and death. It explains the concept of need and presents the basic needs of patients in the terminal stage of life and their family members. It specifies the needs of nurses working in palliative care and introduces therapeutic communication between nursing staff and the patient. For the empirical part, a quantitative survey was chosen in the form of a semi-structured questionnaire. The research was conducted in the Lůžkový Hospic Chrudim.

The aim of the study is to define the needs that family members of patients in the terminal stage of life hospitalized in the hospice consider the most important, to assess whether these needs are met and to evaluate what helps family members to cope with the psychological burden in a difficult life situation.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

Barthelův test. *ose.zshk*. [online]. [cit. 2023-04-18].

Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/media/p5811.pdf>.

BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.

CODER, M. (2020) Information Needs and Information Seeking by Family Members and Friends of Terminal Cancer Patients. An Exploratory Study, *Journal of Hospital Librarianship*. New York: Routledge, [cit. 2023-01-08]. ISSN 1532-3269. Dostupné z: Plný hypertextový odkaz DOI 10.1080/15323269.2020.1702838.

COYLE, N., FERRELL, B. *Social Aspects of Care, HPNA Palliative Nursing Manuals*. New York: Oxford Academic, 2015. ISBN 9780190244163.

Definition of Palliative Care. *who.int*. [online]. [cit. 2020-03-15].

Dostupné z: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

DOSTÁLOVÁ, O. *Emoční problémy v paliativní medicíně*. In VORLÍČEK, J. aj. *Paliativní medicína. 2., přeprac. A dopl. vyd.* Praha: Grada Avicenum, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie.: nauka o umírání a smrti. 2. přeprac. vyd.* Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

Charta práv umírajících. *cesta.domu*. [online]. [cit. 2023-04-18].

Dostupné z: <https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>.

KABELKA, L. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1688-1.

KALVACH, Z. *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. ISBN 9788024732701.

KISVETROVÁ, H. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8.

KRISTJANSON, L., AOUN, S. *Palliative Care for families: Remembering the Hidden Patients*. In Review, 2004, Vol 49, No 6.

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

MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy, Příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.

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

O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vydání. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

PARKES, C., RELF, M., COULDRICK, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, CH. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN: 978-80-87029-25-1.

Průvodce pro nevléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké. Praha: Amelie, 2020.

RUMÍŠKOVÁ, D. *Potřeby rodin pacientů a jejich naplnění na JIP*. Hradec Králové, 2019. Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové, Ústav sociálního lékařství. Vedoucí práce: Mgr. Veronika Gigalová.

SCHERER, G. *Smrt jako filosofický problém*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2005. ISBN 80-7192-914-X.

SLÁMA, O., KABELKA L. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Druhé, nezměněné vydání. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce Homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

ŠAMÁNKOVÁ, M. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPINKOVÁ, M., *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. Šesté vydání. Praha: Cesta domů, 2017, 6. vydání. ISBN 978-80-88126-30-0.

TODD, T., THOMAS, JR., CH., ALAGAPPAN, K. *Oncologic Emergency Medicine*. Switzerland: Springer, 2021. ISBN 978-3-030-67122-8.

TOTHOVÁ, E. *Umírání a smrt v pojetí Elisabeth Kübler-Ross*. České Budějovice, 2013. Bakalářská práce, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

VEVERKOVÁ, M. *Analýza úzkosti a úzkostných projevů u žáka na 2. stupni ZŠ*. Olomouc, 2014. Diplomová práce, Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Lucie Křemáková, Ph.D.

VOKURKA, M., HUGO, J., a kolektiv. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2002. ISBN 80-85912-77-5.

Zdravotnická ročenka České republiky 1999. *uzis.cz*. [online]. [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/ZdrRoc99.pdf>.

Zdravotnická ročenka České republiky 2019. *uzis.cz*. [online]. [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008381/zdrroccz2019.pdf>.

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 - Pohlaví.....	43
Graf 2 - Věk	44
Graf 3 - Vztah k nemocnému.....	45
Graf 4 - Vzdělání	46
Graf 5 - Doba od sdělení diagnózy	47
Graf 6 - Doba hospitalizace nemocného	48
Graf 7 - Znalost vývoje a prognózy onemocnění	49
Graf 8 - Naplněnost potřeby – znalost vývoje a prognózy onemocnění.....	49
Graf 9 - Zapojení do péče o blízkého	50
Graf 10 - Zájem o zapojení do péče o blízkého	50
Graf 11 - Informovanost o změnách zdravotního stavu	52
Graf 12 - Naplněnost potřeby – informovanost o změnách zdravotního stavu	52
Graf 13 - Vědomí o kvalitě poskytované péče	53
Graf 14 - Naplněnost potřeby – vědomí o kvalitě poskytované péče.....	53
Graf 15 - Informovanost o absenci bolesti u blízkého.....	54
Graf 16 - Naplněnost potřeby – informovanost o absenci bolesti u blízkého.....	54
Graf 17 - Informovanost o léčbě.....	55
Graf 18 - Naplněnost potřeby – informovanost o léčbě.....	55
Graf 19 - Možnost domácí hospicové péče	56
Graf 20 - Důležitost psychické opory respondenta.....	59
Graf 21 - Důležitost potřeb – důležitost psychické opory respondenta.....	59
Graf 22 - Důvěra k personálu	60
Graf 23 - Spokojenost s poskytovanou péčí	61

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Maslowa hierarchie potřeb	25
---	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Umírání dříve a dnes.....	11
Tabulka 2 - Důvod nezapojení se do péče o blízkého	51
Tabulka 3 - Důvod v omezení možnosti domácí péče.....	57
Tabulka 4 - Domácí hospicová péče.....	58
Tabulka 5 - Zvládání psychické zátěže.....	62
Tabulka 6 - Co je pro Vás nyní nejdůležitější	64
Tabulka 7 - H ₁	66
Tabulka 8 - H ₂	66
Tabulka 9 - H ₃	67

SEZNAM ZKRATEK

APHPP	Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče
JIP	jednotka intenzivní péče
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

PŘÍLOHY

- Příloha č. 1 Souhlas s dotazníkovým šetřením – ředitel Lůžkového hospice Chrudim
- Příloha č. 2 Dotazník pro rodinné příslušníky pacientů v Lůžkovém hospici Chrudim
- Příloha č. 3 Charta práv umírajících
- Příloha č. 4 Barthelův test základních všedních činností
- Příloha č. 5 Prostor na sdělení od respondentů
- Příloha č. 6 Mapa lůžkových hospiců a paliativních ambulancí

Příloha č. 1 - Souhlas s dotazníkovým šetřením – ředitel Lůžkového hospice Chrudim

Vážený pan
MUDr. Jiří Košťál
ředitel
K Ploché dráze 602
Chrudim 537 01

V Chrudimi dne 9. 9. 2022

Žádost o povolení výzkumného šetření v Hospici Chrudim

Vážený pane doktore,

dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Vašem Hospici, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Kristýny Novotné, narozené dne 20. 10. 2000, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, prezenční formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je posoudit potřeby rodinných příslušníků pacientů s nepříznivou diagnózou dle pohlaví, vztahu k nemocnému, věku pacienta a dobou od sdělení infaustní diagnózy.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného anonymního dotazníku, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Jany Matulové, tajemnice a zástupkyně přednosty Ústavu nelékařských studií, asistentka Grantu a výzkumných projektů.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí

S pozdravem

Kristýna Novotná
Třebřichy 99

Mgr. Jana Matulová
Šimkova 870, Hradec Králové, 495 816 423

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum:

Podpis a razítko


MUDr. Jiří Košťál



Příloha č. 2 - Dotazník pro rodinné příslušníky pacientů v Lůžkovém hospici Chrudim

Dotazník pro rodinné příslušníky pacientů v lůžkovém hospici Chrudim

Vážené respondentky, vážení respondenti,
obracím se na Vás s žádostí o vyplnění mého dotazníku, který poslouží jako podklad pro bakalářskou práci.

Všem zaměstnancům v hospici jde nejen o uspokojení potřeb Vašich blízkých, ale zajímá nás také, jak bychom Vám mohli ulehčit současnou situaci a zjistit, co je pro Vás jako rodinu blízkého důležité. Rozhodla jsem tedy svou práci zaměřit na téma „*Potřeby rodinných příslušníků pacientů v terminálním stádiu života*“.

Účast ve výzkumu je anonymní a dobrovolná.

Předem mnohokrát děkuji za spolupráci.

Studentka 3. ročníku oboru Všeobecného ošetrovatelství Lékařské fakulty v Hradci Králové a zaměstnankyně hospice.

Kristýna Novotná

Demografické a identifikační údaje respondenta

1. *Jaké je Vaše pohlaví?*

- a) muž
- b) žena

2. *Kolik je Vám let?*

- a) méně než 30 let
- b) 30-39 let
- c) 40-49 let
- d) 50-59 let
- e) 60-69 let
- f) 70-79 let
- g) 80 a více let

3. *Ve vztahu k nemocnému jste:*

- a) manžel/manželka
- b) druh/družka
- c) otec/matka
- d) syn/dcera
- e) vnuk/vnučka
- f) jiné

4. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) základní
- b) středoškolské bez maturity/výuční list
- c) středoškolské s maturitou
- d) vyšší odborné
- e) vysokoškolské

5. Jak dlouho Vám je známa informace o nepříznivé diagnóze nemocného?

- a) 1-2 týdny
- b) 1 měsíc
- c) 2-4 měsíce
- d) 5-7 měsíců
- e) 8-10 měsíců
- f) 11-12 měsíců
- g) více jak rok

6. Jak dlouho je Váš blízký hospitalizovaný zde v hospici?

- a) 1 týden
- b) 2 týdny
- c) měsíc
- d) 2 a více měsíců

Hodnocení důležitosti a naplnění potřeb rodinných příslušníků pacientů v hospici

1.1 Je pro Vás důležité znát vývoj nemoci a prognózu nemoci Vašeho blízkého?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

1.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

2.1 Jak moc je pro Vás důležité být zapojen do péče o svého blízkého?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

2.2 Chtěl/a byste se více účastnit péče o Vašeho blízkého?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

2.3 Pokud ano, napište prosím, co Vám v tom brání?

3.1 Jak moc je pro Vás důležité být informována o změnách zdravotního stavu Vašeho blízkého?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

3.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

4.1 Jak moc je pro Vás důležité mít pocit, že se zdravotníci starají o Vašeho blízkého nejlépe, jak mohou?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

4.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

5.1 Jak moc je pro Vás důležité vědět, že Váš blízký nemá bolesti?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

5.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

6.1 Jak moc je pro Vás důležité vědět, jaké léčby se pacientovi dostává a co podstupuje?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

6.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

7.1 Přemýšleli jste nad možností domácí hospicové péče?

- a) ano
- b) ne

7.2 Pokud jste v předchozí otázce odpověděl/a ano, co Vás limitovalo tak učinit?

8.1 Jak moc je pro Vás důležité mít někoho, kdo má zájem o Vaše psychické zdraví?

1	2	3	4	5
<i>nedůležité</i>				<i>velmi důležité</i>

8.2 Je tato potřeba naplněna?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

9. Jak velký máte pocit důvěry k personálu v péči o Vašeho blízkého?

1	2	3	4	5
<i>minimální</i>				<i>maximální</i>

10. Jste spokojeni s poskytovanou péčí o Vašeho blízkého zde v hospici?

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

11. Co Vám pomáhá zvládat psychickou zátěž?

12. *Co je pro Vás v tuto chvíli, v péči týkající se Vašeho blízkého, nejdůležitější?*

Prostor na sdělení: _____

HOSPIC CHRUDIM



Příloha č. 3 - Charta práv umírajících

Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999

O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel. V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - o Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
 - o Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
 - o Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
 - o Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

- o Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
 - o Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
 - o Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
 - o Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
 - o Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- o Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
 - o Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
 - o Umírání o samotě a v zanedbání
 - o Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
 - o Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
 - o Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
- a. že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
 - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
 - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
 - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
 - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
 - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
 - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
 - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
 - aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
 - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny
- b. tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:
- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
 - aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
 - aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
 - aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány
- c. že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:
 - uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života
 - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
 - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Dostupné z: <https://elearning.cesadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>

Příloha č. 4 - Barthelův test základních všedních činností

Barthelův test základních všedních činností ADL (activity daily living)

- slouží ke zhodnocení stupně závislosti v základních denních činnostech

činnost	provedení činnosti	bodové skóre
1. najedení, napití	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
2. oblékání	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
3. koupání	samostatně nebo s pomocí	5
	neprovede	0
4. osobní hygiena	samostatně nebo s pomocí	5
	neprovede	0
5. kontinence moči	plně kontinentní	10
	občas inkontinentní	5
	trvale inkontinentní	0
6. kontinence stolice	plně kontinentní	10
	občas inkontinentní	5
	inkontinentní	0
7. použití WC	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
8. přesun lůžko – židle	samostatně bez pomoci	15
	s malou pomocí	10
	vydrží sedět	5
	neprovede	0
9. chůze po rovině	samostatně nad 50 m	15
	s pomocí 50 m	10
	na vozíku 50 m	5
	neprovede	0
10. chůze po schodech	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0



HODNOCENÍ:

0-40 bodů	vysoce závislý
45-60 bodů	závislost středního stupně
65-95 bodů	lehká závislost
100 bodů	nezávislý

Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/media/p5811.pdf>

Příloha č. 5 - Prostor na sdělení od respondentů

Respondent č. 1

Prostor na sdělení: CHTĚL BYCH VÁM VŮBEC VĚŘIČNĚ A ZE SPRÁVNĚ
 PODĚKOVAT ZA TO, ŽE TADY MAMINKA MOHLA ŽÍT SVĚ
 POSLEDNÍ CHVÍLE. JE TO KRÁSNÉ A DŮSTOJNÉ MÍSTO, COŽ
 PRO NÁS VŮBEC A ZEMĚNA MAMINKA BYLO VEČI DŮLEŽITÉ.
 MÁTE TU VÝSIMEČNÝ PERSONÁL, KTERÝ JSME V ŽÁDNÉM ŽIVĚNÍ
 ZAŘÍZENÍ A NEHODNICÍ NEPOTKALI. BÁLI JSME JSEM MAMINKU
 DÁT, NESCHOPNOST POSTARAT SE O NÍ V DOMÁCI PÉČI JSME
 VÍMALI JAKO ŽECHÁNÍ. PO PŘÍJEZDU JSEM NÁM VŮBEC ALE
 HLED BYLO JASNÉ, ŽE JSME NA SPRÁVNÉM MÍSTĚ A ŽE
 DŮHA BYCHOM MEDICÁŽAU OBSTARAT VŮBEC JAK BYLO TŘEBA.
 ŽE CHOVÁNÍ VŠECH PERSONÁLU OD UKLÍZEČEK, SESTRY A BRATRY,
 LÉKAŘE I PAMÍ PRIMÁŘEKU JSME VEČI DŮSAT A BUDU
 VÁM ZA VÁS PŘÍSTUP NALÉKY VDĚČNÝ. PROSÍM
 NĚMĚNTE NA TOMTO MÍSTĚ NIC, JEN JE HO PRO OTYATNÍ
 POUVITE ZAČINAT HOSPIC CHRUDIM CO NEBDĚLE
 TAKOVÝ, ŽAUJ SE  NUNÍ. 

Respondent č. 2

Užkovat činnost "personálu" v zařízení jako je hospic není povolání ani zaměstnání. Je to poslání. Užkovat činnosti spojené s péčí o lidi, slyšením a způsobem, jaký zde vidím, nelze naučit. To v sobě musí člověk mít od narození - musí mu být dána šňůra.

Starat se o člověka s kým blízkého je zcela normální a běžné. Ale starat se o člověka cizího jako o vlnu nelze považovat jinak, než za čnou poslání.

Díky, že tu jste

Respondent č. 3

Prostor na sdělení: Děkuji za něco, co se nedá zaplatit penězi.
Lidskost !!!

Respondent č. 4

V Hospici jsem byla vždy spokojena s přístupem personálu, vždy jsem byla řádně informována o stavu matky, měla jsem kontaktovat i telefonicky. Děčka byla do poslední chvíle maximálně, měla zachránit či prodloužit život. Tlumení bolesti bylo úspěšné!

- Klienti nicdo neroudejí na dřívější prohlášení.
- Všem je poskytována stejná péče, bez rozdílů, klient není odvozován na minutost.
- Velmi důstojný odchod, který byk v domoer péči nezolo'da psychicky ani fyzicky, což bylo na'odní se vyrovnat se smrtí matky.

OSOBITY PŘÍSTUP LÉKARŮ

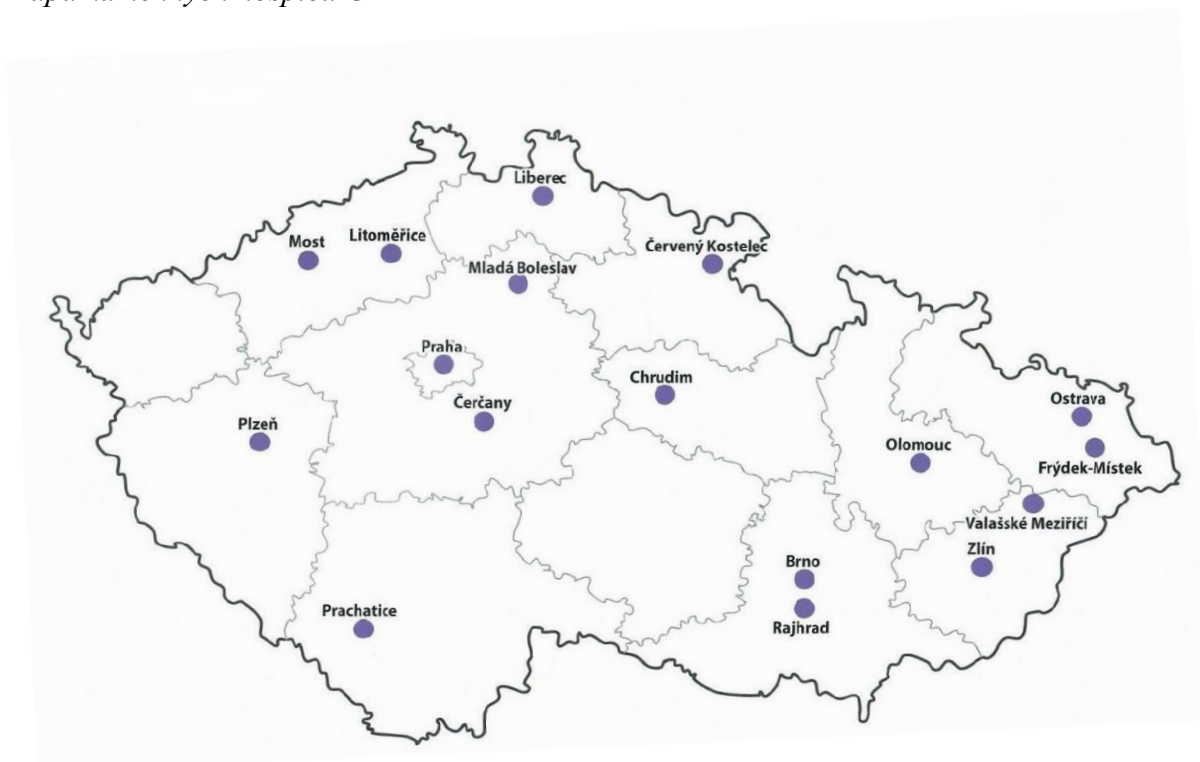
HOSPIC CHRUDIM



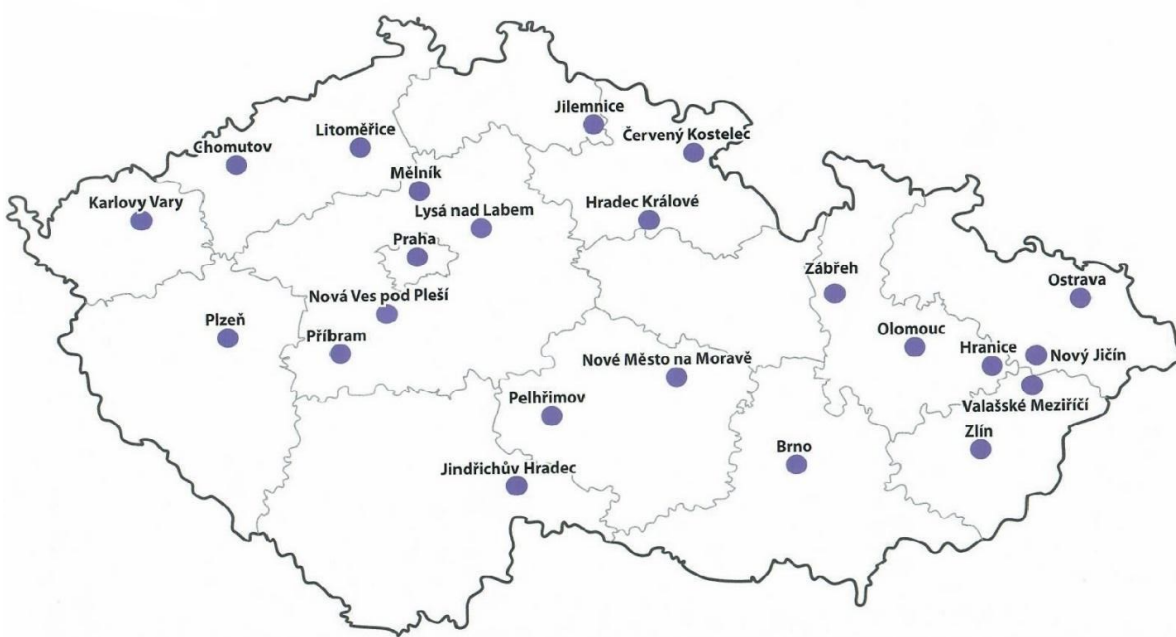
Stáří ☺

Příloha č. 6 - Mapa lůžkových hospiců a paliativních ambulancí

Mapa kamenných hospiců ČR



Mapa paliativních ambulancí ČR



Průvodce pro nevléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké. Praha: Amelie, 2020.