

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2018

Bc. Denisa Stiborová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství N5341

Bc. Denisa Stiborová

Studijní obor: Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech - CHIR5341T014

**PODPORA PEČUJÍCÍCH PŘI POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ
PÉČE**

Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Jiří Frei, Ph.D.

PLZEŇ 2018

Zadání 1. část

Zadání 2. část

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 29. 3. 2018

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji PhDr. Jiřímu Freiovi Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, poskytování cenných odborných rad, podnětů a materiálních podkladů.

Anotace

Příjmení a jméno: Stiborová Denisa

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Podpora pečujících při poskytování paliativní péče

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Jiří FREI, Ph.D.

Počet stran – číslované: 63

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 31

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 63

Klíčová slova: paliativní péče – thanatologie - umírání – smrt – etika v paliativní péči

Souhrn: Diplomová práce se zabývá paliativní péčí. V teoretické části definuje paliativní péči, thanatologii, zásady komunikace v paliativní medicíně a také etiku v oblasti poskytování paliativní péče. V empirické části jsou za pomoci kvantitativního výzkumu a základních statistických metod vyhodnoceny stanovené hypotézy.

Annotation

Surname and name: Stiborová Denisa

Department: Department of Nursing and Midwifery

Title of thesis: Support for carers in providing palliative care

Consultant: PhDr. Mgr. Jiří FREI, Ph.D.

Number of pages – numbered: 63

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 31

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 63

Keywords: palliative care - thanatology - dying - death - ethics in palliative care

Summary: The diploma thesis deals with palliative care. In the theoretical part it defines palliative care, thanatology, the principles of communication in palliative medicine and the ethical principle of providing palliative care. In the empirical part determined hypotheses are evaluated using quantitative research and basic statistical methods.

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PALIATIVNÍ PÉČE	10
1.1 Principy paliativní péče	11
1.1.1 Legislativa spojená s poskytováním paliativní péče.....	13
1.2 Paliativní péče v České republice	15
1.3 Formy paliativní péči	16
1.4 Místa poskytování paliativní péče	17
2 THANATOLOGIE	19
2.1 Umírání	20
2.1.1 Stádia umírání.....	20
2.1.2 Vyrovnávání se s náročnou životní situací	21
2.1.3 Modely umírání	22
2.2 Smrt.....	23
2.2.1 Příznaky smrti.....	24
2.2.2 Konstatování smrti a prohlídka zemřelého	25
2.3 Reakce pozůstalých na smrt blízkého člověka.....	25
2.3.1 Poradenství pro pozůstalé.....	26
2.4 Rituály a rozloučení se se zemřelým	28
2.4.1 Pohřební rituály v minulosti a současnosti	28
3 ZÁSADY KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ MEDICÍNĚ.....	31
3.1 Komunikace s umírajícím	31
3.2 Komunikace s dětmi	32
4 ETIKA V PALIATIVNÍ PÉČI	34
4.1 Etické problémy umírání a smrti	35
4.2 Dříve vyslovená přání	36
4.2.1 Za jakých okolností se nerespektuje dříve vyslovené přání?	38
PRAKTICKÁ ČÁST	39
5 FORMULACE PROBLÉMU	39
5.1 Cíl výzkumného šetření	39
5.2 Hypotézy	39
5.2.1 Hypotéza č. 1	39
5.2.2 Hypotéza č. 2	39
5.2.3 Hypotéza č. 3	40
5.3 Metodika výzkumu	40

5.4	Pilotní studie	41
5.5	Vzorek respondentů	41
5.6	Organizace výzkumu	42
5.7	Zpracování dat	43
5.7.1	Statistická hypotéza a její test.....	43
5.7.2	Test chí-kvadrát (Pearsonův test)	44
5.7.3	Obecný postup při testování	44
6	PREZENTACE A INTEPRETACE DAT	46
6.1	Hypotéza č. 1	46
6.2	Hypotéza č. 2	50
6.2.1	Podhypotéza 2.1	50
6.2.2	Podhypotéza 2.2	52
6.3	Hypotéza č. 3	58
6.3.1	Podhypotéza 3.1	58
7	DISKUZE	63
	ZÁVĚR.....	68
	Doporučení pro praxi.....	69
	SEZNAM LITERATURY.....	70
	Knížní zdroje	70
	Standardy a strategie.....	74
	Kvalifikační práce	74
	Internetové zdroje	75
	SEZNAM TABULEK	77
	SEZNAM GRAFŮ	79
	SEZNAM PŘÍLOH	80
	PŘÍLOHA A.....	81
	PŘÍLOHA B	86
	PŘÍLOHA C	88
	PŘÍLOHA D.....	92

ÚVOD

Diplomová práce je zaměřena na paliativní péči přesněji řečeno na Podporu pečujících při poskytování paliativní péče. Osobní zkušenosti a vlastní zájem mě vedli ke zvolení si zmíněného tématu. Považuji za důležité, aby se mezi laickou veřejností dostávali informace z oblasti poskytování paliativní medicíny, a aby i veřejnost měla jasnou představu, co vše tento obor zahrnuje.

Díky vlastním zkušenostem, nejdříve z pohledu laika, následně pak i jako odborníka vnímám aktuálnost tématu paliativní medicíny. Protože dnešním trendem je spíše si život užívat a problémy spolu s existenciálními otázkami odsouvat, důvodem může být strach, úzkost a možná pocit bezmocnosti. Téma smrti s sebou přináší negativní pocity, protože je to pro nás velká neznámá. Příroda je obklopená tajemstvími, které se nedaří stále odhalit, stejně tomu tak je i s otázkami kolem života a smrti.

Ve společnosti není běžné mluvit o umírání a smrti, protože tato témata patří k citlivým a náročným. Vyhýbáme se jim bohužel i tehdy, když se to týká přímo naší osoby nebo někoho blízkého. Z dostupných výzkumů vyplývá, že většina společnosti vnímá podstatnost a aktuálnost zmíněného tématu, ale nemluví o něm. Mají i vlastní představy a přání, jak by si přáli prožít své poslední chvíle, ale nikomu je nesdělují, a pak dochází k nedorozumění, nepochopení a zbytečně stresujícím situacím. Komunikace v oblasti paliativní medicíny je důležitá a je nutné, aby se o tomto oboru dozvědělo co nejvíce lidí, protože jen díky tomu je možné, aby se alespoň komunikace v rámci blízké rodiny o závažných tématech jako je umírání a smrt staly přirozenými.

Paliativní péče je celosvětově se rozvíjející obor. Dle Strategie (2011 – 2015, s. 14) je „*stav paliativní péče v České republice nedostatečný a neodpovídá aktuálním potřebám*“. Ve srovnání s ostatními vyspělými zeměmi je nutné, aby paliativní medicíně bylo věnováno více prostoru potřebného pro úspěšný rozvoj.

Celková podpora pečujících, ale i nemocných se postupně rozvíjí, převážně díky jejich zájmu ale většinou až v době, kdy řeší využívání paliativní medicíny. Znamená to tedy, že povědomí veřejnosti o poskytování paliativní péče je nízké. Nabývá pro ně významu až v případech, kdy je nevyhnutelné setkání se s touto problematikou.

Diplomová práce zpracovává a přibližuje poskytování paliativní péče pečujícím, a také ostatním, kteří si chtějí utvořit představu, co vše paliativní medicína zahrnuje. Práce

je segmentovaná na dva hlavní segmenty, a to na teoretický a praktický. Teoretická část se skládá ze 4 hlavních kapitol, které se dále člení na podkapitoly. Před samotným zpracováním práce byla vytvořena řešerše za spolupráce se studijní a vědeckou knihovnou v Plzni.

Empirická část obsahuje formulaci výzkumného problému spolu s cílem práce. Cíl práce je zjistit, jaké informace pečujícím při poskytování paliativní péče chybí, tedy analýza znalostí pečujících při poskytování paliativní péče.

Metodika i organizace výzkumu a teoretické zpracování dat jsou uvedeny v podkapitolách kapitoly pět. Navazující kapitola prezentuje a interpretuje získaná data. V poslední kapitole jsme se věnovali diskuzi a následnému doporučení pro praxi, kdy jsme zpracovali edukační materiál na základě získaných informací. Na konci celé práce je vypracovaný seznam použité literatury, seznam tabulek, grafů a příloh.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Definice vymezujících pojem paliativní péče nebo paliativní medicína je několik. Mezi společné znaky, kterými je pojem paliativní péče vymezen, patří důstojná kvalita života, zmírnění symptomů v nejvyšší možné míře, podpora rodiny a blízkých a individuální přístup.

„Paliativní péče je přístup, který prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, díky včasné identifikaci a bezchybné diagnostice bolesti a jiných fyzických, psychosociálních a duchovních problémů a jejich zvládnutí zvyšuje kvalitu pacientů a jejich rodin, čelících problémům spojeným s život ohrožující nemocí.“ (Payne, 2007, s. 8)

Paliativní péče je celosvětově se rozvíjející obor, který má za úkol zajistit nevléčitelně nemocným a jejich blízkým komplexní účinnou pomoc. Dle Slámy (2007) je paliativní péče aktivní péčí, která je poskytována pacientovi trpícímu nevléčitelnou chorobou v pre-terminálním a terminálním stádiu. Další definice vysvětluje pojem paliativní péče jako *„přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží“*. (Malkovská, 2007, s. 61; Sláma, 2007)

Dle Světové zdravotnické organizace paliativní péče: poskytuje úlevu od bolesti a dalších problémů, proces smrti a umírání považuje za běžnou součást života, neurychluje nebo neodkládá proces umírání, péče zahrnuje i psychologické a duševní aspekty, podporuje a pomáhá nemocnému žít kvalitní a aktivní život až do smrti, podporuje a pomáhá rodině zvládat náročnou situaci včetně umírání blízkého, přináší možné způsoby a přístupy k řešení náročné životní situace včetně poradenství, zlepšuje kvalitu života a pozitivně ovlivňuje průběh onemocnění. (WHO - vlastní překlad)

Pojem „paliativní“ vychází z latinského slova pallium do českého jazyka přeloženo jako maska, deka nebo pokrytí pláštěm. Hlavním cíle péče je tzv. maskovat účinky nevléčitelné choroby a zároveň zajistit i bolesti nemocného člověka, tedy „přikrýt ho pláštěm“ a umožnit mu žít život uspokojujícím způsobem. (Haškovcová, 2007)

Dle Payenové (2007) se v šedesátých letech a sedmdesátých letech dvacátého století užívaly nejčastěji výrazy „hospicová“ a „terminální“ péče. Následně pak pojem „kontinuální péče“ a „péče o umírající“. Až v letech 1980 – 2000 se začal používat výraz „paliativní péče“.

V České republice se paliativní péče rozvíjí. Každý rok se pořádají tematicky zaměřené kongresy z oblasti paliativní péče. V letošním roce se koná X. celostátní konference paliativní medicíny v Praze v období 5. – 6. 10. 2018. (Adam, 2004; Forman, 2003; Marková, 2010)

1.1 Principy paliativní péče

První zásadou je zahájení paliativní péče v případě, kdy důsledky kurativní terapie mají negativní dopad na nemocného. Kurativní terapií rozumíme léčení pacienta se snahou o nastavení vzorce zdraví, který je pro nemocného přínosný. Další zásadou podle Haškovcové je, že: „*paliativní přístup důsledně respektuje potřeby umírajících, které se od nemocných s příznivou prognózou výrazně liší*“ (Haškovcová, 2007, s. 41). Poskytování paliativní péče je komplexní celek, který zahrnuje jak odborné, tak podpůrné programy, které zprostředkovávají například hospice, další instituce nebo domácí prostředí. Podstatná je návaznost těchto služeb, kterou koordinuje lékař.

Zásady a principy se také týkají poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Musíme si uvědomit, že taková péče musí být poskytována nepřetržitě, tedy 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Důležitá je jasná představa všech zúčastněných o tom, jak taková péče bude probíhat, jaké jsou možnosti a případné důsledky. (Haškovcová 2002; Haškovcová 2007)

Důležité jsou také specifické aspekty, které péče o umírajícího pacienta zahrnuje. Pacient a členové rodiny by měli být o známkách a symptomech blížící se smrti poučeni způsobem, který odpovídá možnostem jejich chápání, věku a kulturnímu zázemí.

S pacientem a rodinou by měla být vyjasněna otázka místa, kde má péče v terminální fázi probíhat; doma nebo v lůžkovém zařízení. Přání pacienta a rodiny by mělo být dokumentováno a v mezích možností respektováno.

Plán péče musí být pravidelně a pružně revidován tak, aby odpovídal měnícím se potřebám pacienta a rodiny. Je třeba přehodnotit všechny užívané léky

z hlediska indikace; přispívá daný lék k zmírnění utrpení a důstojnému umírání; tak z hlediska aplikační formy.

V terminální fázi je obvykle nutné zvážit užitečnost používaných léčiv. Je třeba indikovat a prakticky zajistit podání předepsaných léků. (Bužgová, 2015; Chci zůstat doma, 2015; Kelnarová, 2007; Komárek, 2015; Křivohlavý, 2002; Kupka, 2014; Skála, 2011)

Potřeba paliativní péče v terminální fázi často nabývá na intenzitě. Tuto potřebu je třeba včas rozpoznat a adekvátně na ní reagovat - posílení přítomnosti laických pečovatелů - rodiny, eventuálně dobrovolníků, častější návštěvy sestry domácí péče, domácí návštěvy lékaře atd.

Je třeba společně s rodinou a pacientem vytvořit plán řešení krizových situací, jež mohou nastat v mimopracovní době - co dělat a koho volat v případě náhlého zhoršení stavu. Cílem je zachování kontinuity péče a léčebných rozhodnutí. Také je vhodné s rodinou předem domluvit postup v případě úmrtí pacienta v mimopracovní době a otázku případné pitvy. (Asociace, 2010; Bužgová, 2015; Chci zůstat doma, 2015; Kelnarová, 2007; Komárek, 2015; Křivohlavý, 2002; Kupka, 2014; Skála, 2011; Sláma, 2007; Umírání, 2005)

Práva umírajících

1. Právo na zacházení jako s živým člověkem a na zachování pocitu naděje – jakkoliv může být subjektivní;
2. právo vyjadřovat myšlenky a pocity k tématu smrti po svém;
3. právo se podílet na všech rozhodnutích, týkajících se vlastní péče;
4. právo na péči ze strany soucitných, citlivých a kompetentních lidí, kteří se snaží porozumět potřebám nemocného;
5. právo na porozumění procesu smrti a na obdržení upřímných a úplných odpovědí na všechny otázky;
6. právo na hledání útěchy v duchovních otázkách;
7. právo na stav bez tělesných bolestí;

8. právo zemřít pokojně a důstojně;
9. právo nezemřít osamoceně;
10. právo na respektování nedotknutelnosti těla po smrti. (Pokorná, 2010; Thomasma, 2000)

1.1.1 Legislativa spojená s poskytováním paliativní péče

Nevyléčitelně nemocní mají právo na to, aby jim paliativní péče byla poskytována v souladu s etickým kodexem České lékařské komory příloha A spolu s právním řádem České republiky. Pro poskytování paliativní péče platí stejné právní předpisy jako pro ostatní oblasti zdravotní péče. Nesmíme zapomenout na zachování nedirektivního přístupu, kde bereme v potaz přání a požadavky pacienta a respektujeme jeho vůli samozřejmě s ohledem na jeho zdravotní stav a schopnosti objektivně a adekvátně reagovat. V takovém případě, kdy již není schopen komunikovat a hájit se by se měl lékař snažit vyhovět přáním a hodnotám, které nemocný stanovil dříve nebo je zastával v době, kdy byl ještě schopen sám o sobě rozhodovat. Lékař se vždy musí řídit postupem lege artis, neboli podle pravidel stanovených oborem. (Krejčíková, 2014; Kebza, 2017; Kutnohorská, 2007; Matějek, 2012; Mejnarová, 2014; Ptáček, 201; Strategie; Česká lékařská komora, 2011)

Mezi základní právní předpisy související s poskytováním paliativní péče patří Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicíně z roku 1997, Etický kodex České lékařské komory, Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon, Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu a prováděcí předpisy. Dále Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a Vyhláška č. 505/2006 Sb., Vyhláška č. 619/2006 Sb., výše úhrad zdravotní péče hrazené ze zdravotního pojištění a regulační omezení objemu poskytnuté péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění pro rok 2007 a Vyhláška č. 620/2006 Sb., kterou se mění vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb. Dále Standardy vytvořené Asociací poskytovatelů hospicové a paliativní péče spolu s pracovní skupinou MZČR z roku 2007. (Česká lékařská komora, 2011; Krejčíková, 2014; Kutnohorská, 2007; Matějek, 2012; Medina, 2006; Parlament České republiky; Ptáček, 2017; Strategie, 2015; Tothová, 2013; Sdělení ministerstva zahraničních věcí, 2018; Zákon č. 20/1966 Sb., 2018; Zákon č. 48/1997 SB., 2018; Zákon č. 140/1961Sb., 2018)

S poskytováním paliativní péče souvisí již Úmluva o lidských právech a biomedicíně z roku 1997, v České republice vešla v platnost v roce 2001 a má přednost před běžnými zákony. Pokud dochází k rozporu mezi úmluvou, zákony a předpisy tak v praktické aplikaci mají přednost pravidla, která z úmluvy vyplývají. Dle článku 4. „*jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy*“. „*Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotyčná osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas*“ (článek 5.). Dále bude dle článku 9. „*brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy by mohl vyjádřit své přání*“ (Sdělení ministerstva zahraničních věcí, 2018)

Dle § 207 odst. 2 (Neposkytnutí pomoci) zákona č. 140/1961 Sb., trestní zákon: „*Kdo osobě, která je v nebezpečí smrti nebo jeví známky vážné poruchy zdraví, neposkytne potřebnou pomoc, ač je podle povahy svého zaměstnání povinen takovou pomoc poskytnout, bude potrestán odnětím svobody až na dvě léta nebo zákazem činnosti*“. „*Kdo jinému z nedbalosti ublíží na zdraví tím, že poruší důležitou povinnost vyplývající z jeho zaměstnání, povolání, postavení nebo funkce nebo uloženou mu podle zákona, bude potrestán odnětím svobody nebo zákazem činnosti*“ § 223 Ublížení na zdraví. (Zákon č. 20/1966 Sb., 2018; Zákon č. 48/1997 SB., 2018; Zákon č. 140/1961Sb., 2018)

Český právní systém neměl do roku 2006 definované pojmy paliativní péče a hospic. Změnu přinesl spolu s novelizací Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. V novele č. 340/2006, platná od 3. 7. 2006, byl zaveden nový §22a): s názvem Zvláštní lůžková péče, ve znění: „*Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu*“ (Zákon č. 20/1966 Sb., 2018; Zákon č. 48/1997 SB., 2018; Zákon č. 140/1961Sb., 2018)

„*Dosud se podařilo prosadit 2 novely zákona č. 48/1997 Sb. pro umožnění úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění a zakotvit tak specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví.*“ (Asociace, 2010)

Aktuálně se Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče snaží prosadit formu terénní neboli mobilní paliativní péči do legislativy. Důvodem je zajištění financování a také celkový rozvoj těchto nabízených služeb. Úkolem je navázat spolupráci se zdravotními pojišťovkami a ministerstvem zdravotnictví a zajistit tak finanční stránku věci

a komplexní paliativní péče podle evropských standardů. Asociace také vydala Standardy hospicové péče, které jsou závazné pro poskytovatele.

1.2 Paliativní péče v České republice

V České republice je vývoj paliativní péče oproti vyspělým zemím pozadu. Důvodem je rozdílný vývoj ekonomické a politické situace. Dalším důvodem jsou finanční zdroje, které nejsou stabilní, paliativní péče je především podporována z dotací ministerstev, úřadů, a sponzorských darů. Obecně paliativní péče není považována za prosperující odvětví, protože se dotýká citlivých témat smrti a umírání, ze kterých se těžko prezentují pozitivní výsledky. (Strategie, 2015)

Paliativní péče není levnou záležitostí. V České republice chybí kvalitní koncepce paliativní péče, která zasahuje do zdravotně sociálního systému a zajistila by tak zkvalitnění péče spolu s jistým tokem financí do rozpočtu. Evropská asociace pro paliativní péči uvádí, že k celkovému snižování nákladů na poskytovanou péči vede interdisciplinární přístup, díky kterému se péče o pacienta v akutní péči snižuje. (Radbruch, 2010)

Projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice upozorňuje na problém s dostupností paliativní péče, která je podle výsledků výzkumu malá. I přes to, že paliativní péče je dostupná v různých formách, využije jejích služeb pouze malá část všech, kteří by formu této pomoci potřebovali.

Dalším problémem je nedostatečná informovanost, jak zdravotnických pracovníků, tak i nemocných a jejich rodin, v oblasti paliativní péče. Jelikož paliativní péče je obor celkem nový a postupně se rozvíjející. S tím i souvisí následná specializovaná péče o pozůstalé. (Munzarová, 2005)

„Stav paliativní péče v České republice je nedostatečný a neodpovídá aktuálním potřebám“. (Strategie, 2011 – 2015, s. 14) Ke zlepšení situace v České republice by pomohlo celkové zvýšení povědomí odborné i laické společnosti, podpora projektů zaměřených tímto směrem, výzkum a vyhodnocování péče o nevléčitelně nemocné, čerpání ze zahraničních zkušeností spolu s navázáním aktivní spolupráce a také celkové rozšíření problematiky umírání a péče o umírající.

Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015 vytyčuje v Koncepci rozvoje paliativní péče konkrétní kroky, které by měly vést ke zlepšení situace paliativní péče u nás. (Strategie,2015)

Čtyři základní pilíře koncepce rozvoje paliativní péče podle Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015

1. Prostřednictvím změn stávající legislativy upravit paliativní péči a péči o umírající a její dostupnost v České republice, včetně nového zákonného vymezení základních druhů paliativní péče, které by se měly na území České republiky koordinovaně rozvíjet;
2. Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;
3. Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;
4. Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a o způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.

1.3 Formy paliativní péči

Domácí hospic, tzv. mobilní hospic, paliativní péče je zajišťována týmem odborníků, kteří pravidelně navštěvují nemocného v jeho domácím prostředí. Péče je zajištěná kontinuálně, to znamená po celou dobu, tedy 24 hodin denně za spolupráce zaměstnanců mobilního hospice a fungujících rodinných příslušníků. Odborníci jsou k dispozici na telefonu v případě zhoršení zdravotního stavu nebo ke konzultaci a následně jsou schopni do určitého času přijet osobně a vyřešit vzniklou situaci. Bohužel v České republice není zatím tato služba dostatečně financována ze zdravotního pojištění.

Lůžkový hospic je samostatně stojící zdravotnické zařízení, které poskytuje paliativní péči nemocnému v konečném stádiu nemoci. Umírající zde obvykle stráví několik týdnů, někdy se jedná o kratší ale i delší časové úseky. Principem lůžkového hospice je vytvoření takového prostředí, které se nejvíce podobá domácímu, snaží se podobat více domovu než nemocničnímu zařízení. S důrazem na poskytování kvalitní paliativní péče, kterou zajišťuje tým lékařů, zdravotního personálu a dalších lidí. Zcela běžné je přizpůsobení pokojů pro návštěvy a blízké příbuzné, kteří zde můžou i přespát

a být tak se svým blízkým v případě potřeby kdykoli. (Haškovcová, 2007; Pochmannová, 2015)

Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým vzniká v rámci zdravotnického zařízení, pacient zůstává hospitalizovaný na oddělení jakéhokoli zaměření a tým paliativní medicíny za ním dochází. V České republice taková forma péče není zatím dostatečně rozšířená. Minimální počet odborníků pro sestavení takového týmu jsou tři – lékař, všeobecná sestra a sociální pracovník.

Oddělení paliativní medicíny existuje v rámci zdravotnického zařízení, kde je péče o nevyléčitelně nemocného doplňována diagnostikou i léčbou v komplementu nemocnice. Další rolí oddělení paliativní medicíny je i edukační role, která má význam pro konziliární tým paliativní medicíny. (Haškovcová, 2007; Pochmannová, 2015)

Stacionární paliativní péče funguje na základě zajištěné péče přes den, to znamená, že klient nastupuje do zařízení ráno a odpoledne nebo večer se vrací domů. Převoz nemocného zajišťuje rodina, nebo doplňková služba hospice.

Speciální hospicová poradna zajišťuje poradenství formou přímou, telefonickou, internetovou nebo kombinací výše vyjmenovaných. Jejich dalším posláním je i péče o pozůstalé, poskytují psychickou oporu, pomáhají se vyrovnat s náročnou životní situací a doprovází i truchlením. (Haškovcová, 2007; Malkovská, 2007; Pochmannová, 2015)

1.4 Místa poskytování paliativní péče

Paliativní péče může být poskytována doma, tato forma je většinou pro nemocného nejlepší volbou. Dokazují to i prováděné studie, které možnost zemřít doma označují jako představu dobré smrti. Domácí paliativní péče je podmíněna třemi podmínkami, jednou z nich je ochota minimálně jednoho člena domácnosti převzít celodenní péči o nemocného. Nemocný umírající člověk musí souhlasit s tím, že mu bude péče poskytována doma. Třetím kritériem je mít domluvený a zajištěný odborný personál, který v případech potřeby může pomoci. Myslíme tím náhle vzniklé komplikace jako je zhoršený stav pacienta, psychologická pomoc a další náhle vzniklé situace, u kterých potřebujeme specializovanou pomoc. (Marková, 2010)

Dalším místem, kde může být paliativní péče poskytována je nemocniční zařízení. Bohužel zatím není běžné, aby nemocnice měly propracovaný a rozvinutý systém

poskytování paliativní péče. Důvodem je i nedostatek personálu, který by provoz specializovaného oddělení nebo týmu zajistil. Dalším negativem je i nedostatek finančních prostředků a celkových poznatků z tohoto oboru. Dobrou zprávou však je, že se situace pomalu zlepšuje, protože nejen zdravotníci, ale i běžní lidé vnímají skutečnost, že paliativní medicína je oborem, který je důležitý a stále přibývá více lidí, kteří potřebují paliativní péči aktivně využívat. (Marková, 2010)

Dalším místem, pro poskytování paliativní péče jsou lůžkové hospice. Vyznačují se tím, že nabízí nejen zdravotní péči, ale také i sociální poradenství a pomoc pozůstalým. V porovnání s nemocnicí je hlavním posláním hospice péče o umírající. Rozdílný je i režim oproti nemocnici. V hospici je možné být s blízkým umírajícím po celou dobu, je tedy běžné, že se rodina podílí na celkové péči o nemocného. Veřejnost vnímá hospicová zařízení spíše negativně, důvodem je malá osvěta mezi lidmi, kteří většinou mívají z těchto zařízení strach z důvodu malé informovanosti. (Marková, 2010)

2 THANATOLOGIE

Smrt je součástí našeho života a spolu s umíráním s sebou nese spoustu nezodpovězených otázek. Většina z nás na blízké setkání se smrtí není připravena, zároveň si v tomto tajemném okamžiku uvědomí svou vlastní konečnost. Umíráním a smrtí se zabývá věda zvaná thanatologie.

„Thanatologie je většinou definována jako interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny. Název je odvozen od jména řeckého boha a smrtelného spánku a smrti.“ (Haškovcová, 2007, str. 178) Tento vědní obor zasahuje do dalších běžných oborů jako je: filosofie, teologie, medicína, sociologie a další, jelikož se i ostatní obory snaží definovat a vyjádřit svá tvrzení a odpovědět na otázky smrti a umírání. Thanatologie se ale nepřednáší jako samostatný vědní obor, *„důvodem je nejen obtížnost sevrít jednotlivá fakta, názory, hypotézy a koncepce tak, aby tvořily profesní náplň samostatného oboru, ale také fakt, že pravděpodobně nikdo nechce být označován za thanatologa.“* (Haškovcová, 2007, str. 178)

Thanatopsychologie zkoumá vliv smrti na prožívání a chování člověka, zabývá se například psychickou stránkou jednotlivce, tedy jak se vyrovnává s umíráním, smrtí a truchlením. Zaměřuje se i na lidskou psychiku ve vztahu k podvědomí o smrti.

- Otevřené povědomí: téma smrti a umírání je otevřené, všichni zúčastnění o tématu mluví a mají veškeré informace o průběhu i neočekávaných situací, které mohou nastat.
- Smíšené povědomí: umírající a rodina znají prognózu a jsou plně informováni o stavu, ale o tématu smrti a umírání nemluví. V takovém případě, se pak mohou objevovat problémy během adaptace na ztrátu blízkého.
- Ne – povědomí: realita o umírání je před nemocným i rodinou utajována, blízcí se o faktu smrti svého blízkého dozvídají až následně. Není zde tedy prostor a možnost se na přicházející situaci připravit.

Thanatosociologie tedy spolupracuje s vědním oborem sociologie a zkoumá pohled společnosti na smrt. Umírání a smrt se jako téma k zamyšlení a zkoumání objevuje ve všech společenstvích na světě. *„Na jedné straně jí společnost musí akceptovat, protože lidé prostě umírají. Na druhé straně jí ale odmítá proto, aby lidé žili naplno a neodevzdali se*

pouze pasivnímu čekání na smrt. (Špatenková, 2014, str. 23) Hlavními úkoly jsou znovu-začlenění a přijetí smrti ve společnosti, tedy přijmout fakt smrtelnosti jedince. A dalším cílem je obnovení a nalezení rituálů, které jsou spojovány se smrtí a umíráním. Tajemnost, vzácnost a záhadnost, které jsou přítomné v okamžiku smrti, vnímá většina přítomných a uvědomuje si jejich přítomnost.

Thanatohistorie studuje a zkoumá historický vývoj postojů společnosti k umírání a smrti. Pracuje s několika modely, pohledy na smrt, dle Philippa Ariés jsou to modely: smrt ochočená, smrt sebe sama, smrt vzdálená i blízká, smrt blízkého a smrt převrácená.

V průběhu 20. a 21. století se objevuje ve vztahu ke smrti institucionalizace, medikalizace, dekontextualizace a depersonalizace. Kdy institucionalizace znamená přesunutí umírání do zařízení, jako jsou nemocnice a hospice. Medikalizace souvisí s umíráním a smrtí jako se záležitostí lékařů a medicíny. A zároveň je smrt z běžných životů vyčleňována a brána jako něco neexistujícího, také prožívání smutku a truchlení se občas považuje za nepatřičné a nezdravé. S výše zmíněním souvisí pojmy dekontextualizace a depersonalizace. (Haškovcová, 2007; Špatenková, 2013)

2.1 Umírání

Před vlastní smrtí nastává období zvané umírání, které trvá různě dlouho a jedná se o zážitek individuální a sobě vlastní. Nikdo jiný se procesu umírání nemůže zúčastnit, než pouze osoba umírající. Kolem tématu umírání a smrti je spousta nezodpovězených otázek a to i z toho důvodu, že takový stav je nevratný a prožíváme ho právě jednou.

„Pojem umírání je v lékařské terminologii skutečně synonymem terminálního stavu. Definice terminálního stavu uvádí, že dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt (mors). Terminální stav můžeme chápat jako vlastní umírání. Pojem umírání, však ale v žádném případě nemůžeme redukovat pouze na terminální stav. Umírání je především proces.“ (Haškovcová, 2002, s. 204)

2.1.1 Stádia umírání

Poslední životní fází je umírání, takové období může být relativně dlouhé, jde o takový zdravotní stav, který je neslučitelný se životem. Mluvíme i o takových onemocněních, které jsou progredující několik let, jako je například AIDS. Elisabeth Kübler-Ross rozlišuje tyto tři období: před umíráním, vlastní umírání a období po smrti.

Období před umíráním – pre finem – dlouhá a časově neohraničená fáze, která může trvat i několik let. Pokud mluvíme o onkologickém onemocnění, přichází i otázka sdělování pravdy na nemocničním lůžku. Nemocný se musí vyrovnávat se spoustou změn, zejména změnou životního stylu, sociálních rolí v rodině a společnosti.

Období vlastního umírání - post finem – etapa fyzické smrti. Zabýváme se zde i s ritualizací smrti a případně také otázkou euthanasie.

Období po smrti – post finem – vyznačuje se smrtí člověka a péčí o mrtvé tělo spolu s péčí o pozůstalé. Mluvíme zde i prostoru k truchlení pozůstalým. (Špatenková, 2014)

2.1.2 Vyrovnávání se s náročnou životní situací

Elisabeth Kübler-Ross spolupracovala a komunikovala s nemocnými v terminálním stádiu, nejen s nimi ale i s jejich blízkými. Zkoumala jejich potřeby a na základě získaných dat stanovila pět fází vyrovnávání se s náročnou životní situací – tedy vyrovnávání se s nevyлéčitelnou nemocí; vyrovnání se truchlících se ztrátou a dalšími těžkými životními situacemi, kdy se musíme vyrovnat s novou realitou, která zpočátku bývá pro všechny nepřijatelná, nemožná a nekonečná. (Kübler-Ross, 2015)

První stádium – popírání a izolace: člověk je v šoku a je zaskočen danou životní situací, většinou nově získané informace popírá a nepřijímá. Izoluje se od nepříjemné skutečnosti, pravdy. Nepřijímá smrt jako, odmítá myšlenky týkající se smrti, nechce si připustit konečnost, protože na takovou situaci není připraven.

Druhé stádium – zlost, agrese: negativní emoce, jako jsou hněv, vztek, zmatek, pocity viny. Ptáme se, proč zrovna já? Dotyčný je často nepříjemný až agresivní ke svému okolí. Je pro něj těžké vyrovnat se s takovou skutečností.

Třetí stádium – smlouvání: v této fázi si dotyčný již uvědomuje fakta, která dříve popíral. Přemýšlí o smyslu života. Snaží se najít řešení jak stav odložit nebo vyřešit. Obrací se například k Bohu.

Čtvrté stádium – deprese, smutek: objevují se obavy a strach z budoucnosti. Přichází smutek nad odcházejícím zdravým. Důležitá je podpora blízkých, prostor a čas pro sdělení obav a popřípadě i přáních.

Páté stádium – akceptace, smíření: smíření se a přijetí pravdy. Snaží se zajistit si, co nejlepší způsob života s ohledem na svůj zdravotní stav. U někoho se může objevit i pocit selhání, beznaděje a rezignace. (Kübler-Ross, 2015)

2.1.3 Modely umírání

Dříve byla péče o umírající spíše minimální ve smyslu odbornosti, mluvíme tedy o laickém přístupu. Povědomí o přístupu k umírajícímu člověku měl každý nějakým způsobem již podložený zkušeností, protože bývalo zvykem, že lidé umírali doma. Takže nejen dospělí, ale i děti brali smrt jako přirozenou součást života. Velký význam byl přikládán duchovním rituálům, které zajišťovala přítomnost kněží nebo hluboce věřící z blízké rodiny. Postupně se zakládali chudobince, chorobince, špitály i pastoušky, aby se potřebná pomoc dostala všem, zejména nemajetným lidem. Jak již z historie vyplývá, privilegia mívali mocní i bohatí, nebylo tomu jinak ani v poslední životní etapě. Mluvíme zde například o přítomnosti lékaře, která bývala výsadou bohatých. V dnešní době rozdělujeme modely umírání na dva základní a to domácí model umírání a institucionální model umírání. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007)

Domácí model umírání

Zavádí nás to k představě klidného umírání za přítomnosti členů rodiny, kteří se o nemocného starají a doprovází. Podstatou tohoto modelu je, že umírající vycítil takzvanou nastávající „poslední hodinku“ a svolal k sobě členy rodiny, před kterými vyjádřil svá poslední přání. Následně byl přivolán kněz, který za doprovodu zvonečku oznamoval přicházející smrt. Promluvil s umírajícím a pronesl modlitbu. Umírající se většinou smířil, zklidnil a čekal na svou smrt. V případě bolestí a nezvladatelných stavů byl přivolán lékař, pokud to situace a okolnosti dovozovali. Nejběžnější a také jedinou pomocí bylo morfium. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007)

Všichni zúčastnění znali své role, uměli se k nastávající situaci postavit, vzájemně si pomoci a psychicky se podržet. Bylo obvyklé, že se za svůj život člověk setkal několikrát s umíráním v rodině a následnou péčí o mrtvé tělo. Mezi lidmi se objevovali a dodnes přetrvávají termíny jako „už se špičatí“ a má „záclonky v očích“, slovní spojení vyjadřující nadcházející smrt. K běžným rituálům patřilo zatlačení očí nejčastěji nejstarším synem, otevřením okna, aby duše v klidu odlétla a zapálení svíčky. Pak nastala péče o mrtvou tělesnou schránku, která spočívala v omytí těla, podvázání brady, obléknutí

a vypravení mrtvého do rakve. Tělo většinou zůstávalo v pokoji tři dny, aby se i ostatní mohli se zemřelým rozloučit. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007)

Dnešní společnost se pomalu také vrací k domácímu modelu umírání, podle výzkumů je umožněno pouze 2% umírajícím zemřít doma. Považujeme za vhodné poučit se z minulých zkušeností a spolu s dnešními poznatky vytvořit kvalitní dostupný domácí model umírání, který zajistí kvalitní komplexní péči o umírajícího v domácím prostředí. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007; Špatenková 2014)

Institucionální model umírání

Tento model se vytvářel postupně, zpočátku bylo podstatné zajistit čisté lůžko, teplo, výživu a základní hygienu. Rozvíjel se systém azylových domů, špitálů, a nemocnic. Bohužel prostory byly přetížené a mezi lůžky byly jen malé úzké uličky. Nebylo nic neobvyklého, že vedle nemocného, ležel umírající a nebyla zachována žádná intimita nebo prostor, který by je odděloval. Ve 20. letech 20. století se začaly objevovat bílé zástěny, též známé pod pojmem plenty. Následně se začaly vyčleňovat pokoje pro umírající, což vedlo k představě, že umírající potřebuje samotu a klid a docházelo tak i k tomu, že není správná přítomnost rodiny. A nastala důvěrně známá situace: *„moderní člověk umírá sám, obklopen bílou zástěnou nebo v pokoji mezi ostatními a v péči profesionálních zdravotníků, v pochopitelné naději, že medicína zabrání smrti nebo zajistí důstojný odchod ze života.“* (Haškovcová, 2007, s. 31)

2.2 Smrt

Smrt patří k životu, je to jediná jistota, která nemine žádného člověka. Lidé jsou nejspíše jediný živočišný druh, který si svou vlastní smrtelnost uvědomuje. Každé náboženství se na smrt dívá jinak. Někteří vyznávají konečnost a nepřipouští si další pokračování, jiní věří v reinkarnaci, další zase v posunu duše někam dál. Nikdo z nás není schopen přesně říct, co se vlastně s naší existencí po smrti stane, to je nejspíš jeden z mnoha důvodů, proč je téma smrti tabuizované, nepříjemné a každém z nás vyvolává jiné pocity.

Z medicínského hlediska je smrt definována: z lékařského hlediska stav, kdy u člověka dochází k nezvratným změnám mozku, při nichž nastane selhání funkce a zánik center řídících krevní oběh a dýchání. Zánik jedince, u něhož vymizí známky života a jeho funkce. Podle Haškovcové je smrt (mors) individuální zánik organismu, tedy také člověka. K zamyšlení vede fakt a prohlášení že člověk vlastně umírá od narození. Někteří vědci

dokonce mluví o programu života nebo naopak smrti. Sláma ve své knize Paliativní medicína pro praxi nedefinuje umírání jen jako patofyziologický proces, ale i jako poslední fázi individuálního a jedinečného lidského života vyznačující se vlastní psychologickou, sociální a spirituální dimenzí. (Sláma, 2007)

Dříve lidé umírali tzv. přirozenou smrtí též pojmenovanou jako sešlost věkem. V dnešní době je spíše smrt vyústěním patologických změn v průběhu nemoci, označovanou jako lékařská smrt.

Také mluvíme o smrti z hlediska rychlosti nástupu tedy smrti náhlé, rychlé a pomalé. Kdy náhlá smrt je neočekávaná a nikdo není schopen se na ní připravit. Rychlá smrt je spojována s vážnou nemocí, kde následuje poměrně brzký odchod dotyčného a připravenost okolí na takovou skutečnost je omezená nebo vůbec žádná. Kdež to smrt pomalá, také avizovaná je zřetelná, protože se u dotyčného objevují různé potíže, které jsou ireverzibilní. Okolí se postupně může připravovat na ztrátu blízkého. Příprava na ztrátu blízkého je relativní, každý náročnou životní situaci zpracovává jiným způsobem. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007)

Dalším dělení smrti bere v potaz věk, kdy člověk umírá. Hovoříme o smrti předčasné, přiměřené nebo i o smrti v pozhnaném věku.

Zvláštním tématem jsou sebevraždy, úmyslné nebo neúmyslné. *„Zajímavé je, že sebevražedný čin z nejasných, nezřetelných, nebo naopak banálních důvodů je odsuzován, zatím co stejná agrese vůči sobě v případě eutanazie je naopak nejen pochopitelná, ale jeví se i jako nejlepší řešení možné situace.“* (2007, Haškovcová, str. 91)

2.2.1 Příznaky smrti

Postupné zhoršování celkového stavu nemocného signalizuje příchod smrti. Mezi příznaky patří: celková slabost a únava, celodenní pospávání v lůžku, nemocný již nevstává, dezorientace, zmatenost, halucinace, odmítání přijímat jídlo a tekutiny, nepravidelné dýchání, chrčivé dýchání, polootevřené oči s pohledem do prázdna nebo do dálky, neklidné pohyby končetin, chladnoucí končetiny, nebo horečka, mění se celkový výraz v obličeji a objevuje se tzv. facies Hippocratica. Facies Hippocratica, neboli obličej s propadlými tvářemi, špičatý nos a přítomnost studeného potu na čele. Umírající postupně dodýchá, přestává bít srdce, upadá do bezvědomí a umírá. Objevují se také fyzikální

známky smrti, mezi které řadíme: posmrtnou bledost, posmrtné skvrny a posmrtnou ztuhlost. (Haškovcová 2007; Špatenková, 2014)

2.2.2 Konstatování smrti a prohlídka zemřelého

Vyhláška č. 19/1988 Sb., o postupu při úmrtí a o pohřebnictví definuje povinnosti lékaře při ohledání mrtvého těla. Lékař musí úředně stanovit smrt a vyplnit list o prohlídce zemřelého, kde musí být uvedeny následující údaje: datum úmrtí, příčina smrti a rozhodnutí o pitvě. Provést prohlídku zemřelého těla smí pouze lékař. Pokud osoba zemře v domácí prostředí je přivolán praktický lékař nebo koroner, pokud dojde k úmrtí mimo budovu, zavolá se lékař záchranné služby, ve zdravotnickém zařízení většinou konstatuje smrt ošetřující nebo službu vykonávající lékař.

2.3 Reakce pozůstalých na smrt blízkého člověka

Smrt blízkého člověka je zásah do života pozůstalých. Dochází ke změně reality a uvědomění si, že s dotyčným člověkem se již nesetkáme, nepromluvíme si s ním a že život již nebude stejný jako dřív.

Velký vliv na zpracování nové skutečnosti mají okolnosti úmrtí. Pozůstalí potřebují především dostatek času na vyrovnání se s realitou. Hlavní oporou při znovu-začlenění se do života je především blízká rodina a přátelé. Mnohdy nevíme, jak se k truchlícím chovat, obáváme se jejich reakcí a toho, že nejsme být jim dostatečnou oporou. Na řadu se dostává odborné poradenství, psychoterapie a další instituce, které mohou pomoci vyrovnat se s náročnou životní situací. (Kast, 2015; Křivohlavý; 2002)

Truchlení je přirozenou reakcí na ztrátu blízkého člověka. Každý člověk prochází takovou fází různě dlouhou dobu s různými projevy. Musíme si proto uvědomit, že každý z nás je individuální v prožívání a vyjadřování emocí a nepřísluší nám hodnotit kvalitu a vyjadřování pocitů druhého člověka. Není neobvyklé setkat se s protichůdnými reakcemi, které bychom v takovou chvíli běžně neočekávali, smích střídající se s pláčem.

Další fází je příprava pohřbu a vykonání rituálu. O rituálech a posledním rozloučení více v podkapitole č. 2.4.

Haškovcová (2007) a Špatenková (2014) považují proces zármutku v období jednoho roku za zcela běžnou délku trvání. Kdy zakončením je nalezení a přijetí nové role. Nesmíme zapomenout ani na přítomnost dětí, které situaci vnímají. Je důležité jim celou situaci vysvětlit vzhledem k jejich věku a zvážit i případnou přítomnost na pohřbu. Nejen,

že jsou součástí a získávají novou životní skutečnost, ale uvědomují si i skutečnost, že život jednou končí.

Špatneková ve své knize O posledních věcech člověka uvádí tři druhy strategií vyrovnávání se smrtí blízkého člověka. Kdy první strategie probíhá tak, že pozůstali ponechají zármutek za sebou a pokračují dál – pokusí se věnovat budoucnosti a znovu žít, přijmout fakt, že co se stalo, nejde odestát.

Druhá strategie se vyznačuje neustálým vyvíjením činnosti, která nás zaměstná natolik, že vytěsíme pocity truchlení. A třetí strategie je nejběžnější formou vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka a tou je připomínání si blízkého zesnulého například prohlížením fotografií a jeho osobních a oblíbených předmětů. (Špatneková, 201)

Sláma ve své knize Paliativní medicína pro praxi popisuje průběh normálního procesu truchlení a průběh komplikovaného truchlení. (Sláma, 2007, s. 315)

Kdy normální průběh truchlení rozdělujeme do třech fází. První fází je šok, který trvá minuty až dny. Následuje akutní reakce na ztrátu vyznačující se intenzivními vzpomínkami na zemřelého, pocity viny, vzteku, ztráty cílů a motivace. Objevují se i psychosomatické příznaky jako je bolest hlavy, pocení, bušení srdce, vzestup krevního tlaku, izolace od okolí. Příznaky se často opakují a tato fáze trvá týdny až měsíce. A poslední fází je restituce a reorganizace, kdy truchlící se dostane do nové rovnováhy, vyrovná se se ztrátou, vytváří si nové vztahy a ztotožňuje se se svou novou životní rolí. Tato poslední fáze trvá měsíce až roky.

Komplikované truchlení definuje tři reakce. První z nich je chronická reakce, kdy akutní projevy truchlení a reakce na ztrátu blízkého člověka trvají déle než rok. Další je absence truchlení a opožděná reakce. Typické je to, že člověk si skutečnost vůbec nepřipustil, odmítá přijmout realitu a neproběhla u něj žádná forma truchlení. A poslední reakcí je larvová. Mluvíme o vzniku komplikací jako je závislost na alkoholu, fobie, panické poruchy a objevující se sebevražedné pokusy. (Haškovcová, 2007; Kelnarová, 2007)

2.3.1 Poradenství pro pozůstalé

V České republice není poradenství pro pozůstalé zatím běžnou záležitostí. U nás bývají většinou součástí institucí, jako jsou hospice nebo další zařízení poskytující paliativní péči například Poradna Alej v Novém městě na Moravě, Hospicové hnutí

Vysočina, Cesta domů a další. Nejčastěji v těchto chvílích, kdy potřebujeme poradit, podržet nebo jen ujistit a zkonzultovat své pocity navštívíme právě svého praktického lékaře, důvodem návštěvy bývají naše domněnky, že truchlíme nepatřičně, a že dokonce propadáme nemoci nebo depresi. „*Truchlení není ani nemoc, ani deprese. Je to normální přirozená reakce na ztrátu a její důsledky.*“ (Špatenková, 2008 str. 52). Nebojte se proto kontaktovat zařízení, která této problematice rozumí. Zmíněné poradenství a konzultace mohou probíhat různými způsoby: návštěvou instituce, u vás doma, po telefonu, elektronickou komunikací a na dalších místech po předchozí domluvě.

Poradenství pro pozůstalé není pouze pro truchlící osoby. Je přístupné pro všechny. Mnohdy se jedná o tzv. předjímané truchlení, tedy takové, kdy se úmrtí blízkého člověka očekává z důvodu nevyléčitelné nemoci, dlouhodobého upoutání na lůžka a postupného zhoršování zdravotního stavu. Dotyční mnohdy mají potíže se zpracováním svých pocitů, emocí a nejistot z budoucnosti. Z toho vyplývá, že poradenství pro pozůstalé můžete vyhledat: ještě před vlastní ztrátou blízkého člověka, po ztrátě tedy smrti blízkého člověka (z literatury vyplývá do třinácti měsíců po ztrátě), nebo kdykoliv, kdy vnímáte potřebu věnovat se tomuto tématu.

Úkolem poradenství je pomoc a doprovázet klienta během vyrovnávání se s těžkou životní situací. Pomáhá zpracovat pocity, prožitky, chování a další projevy truchlení tak, aby je klient přijal a nebyl znepokojený. Nejčastěji s klienty řeší smutek, pláč, obavy, ztrátu radosti ze života, pocity opuštění a samoty, pocit neskutečnosti, poruchy spánku a problémy s přijímáním potravy, únavu a vyčerpání a také únikové reakce – únik z reality pomocí alkoholu, drog, onemocnění, nadměrného pracovního vytížení apod.

Další instituce poskytující pomoc: linky důvěry, internetové poradny, krizová centra, hospice, poradna pro rodiny, pedagogicko–psychologická poradna, ordinace psychologa, psychoterapeutická sezení, občanská sdružení, církevní poradny a další. Truchlení je dlouhodobým procesem, může trvat několik dní, měsíců ale i let. „*Bez truchlení není vyrovnání*“. (Sláma, 2007, str. 318) Důležité je, aby pozůstalí pomoci přijali, zpracovali ztrátu, dostatečně zármutek prožili a zvykli si na svět bez zemřelého. (Kast, 2015; Kurucová, 2016; Sláma, 2007)

2.4 Rituály a rozloučení se se zemřelým

Během lidské existence vzniklo nespočet rituálů a obřadů, díky kterým se pozůstalí vypořádají se smrtí osoby blízké. Rituál můžeme vnímat jako zastavení plynoucí času a uvědomění si přechod ze stavu „dříve“ do stavu „potom“. Velký význam všech rituálních obřadů vidíme v tom, že pomáhá překonat těžkou životní situaci. Zároveň zasahuje i do kultury společenství a vytváří tradice.

V oblasti paliativní péče mluvíme především o posledním rozloučení se se zemřelým, obřadem zvaným pohřeb. *„Pohřební rituál lze chápat jako definitivní sociální potvrzení smrti konkrétního člověka, umožňuje ritualizované truchlení, kde se viditelné projevy smutku truchlících dokonce očekávají a jsou považovány za přiměřené.“* (Kupka, 2014, s. 21) Vykonání rituálu umožňuje pozůstalým definitivně přijmout a začít se vyrovnávat se ztrátou blízkého člověka. Obřad je spíše vykonán pro utěšení pozůstalých a přivádí je tak do nově nabitého stavu, který nastal smrtí blízkého člověka. Pohřební rituál má několik funkcí: biologickou – tedy naložení a postarání se o mrtvé tělo; sociální – pozůstalí jsou oficiálně uvedeni do nové sociální role; psychologickou – konfrontace pozůstalých s realitou smrti; kulturní a religiózní – realita smrti v běžném lidském životě doprovázena hlubším smyslem a významem v kontextu náboženském a kulturním.

Běžné varianty pohřbu v České republice jsou zpopelnění bez obřadu, zpopelnění s obřadem a pohřeb s uložením do země. Zpopelnění bez obřadu je variantou, kdy je provedena kremace bez smutečního obřadu a přítomnosti pozůstalých. Rozloučení s obřadem probíhá buď v obřadní síni, kostele nebo na hřbitově. Obřad provádí nejčastěji kněz či jiná duchovní osoba. A poslední možností je pohřeb s uložením do země, kdy před samotným uložením zesnulého do hrobu probíhá obřad v kostele nebo obřadní síni a pak následuje smuteční průvod na místo posledního odpočinku, kde je definitivně tělo uloženo do země. (Baďurová; 2014; Kotrlý, 2013; Špatenková, 2014, Vojtíšek, 2012)

Podrobnější informace o posledním rozloučení uvádíme v příručce Paliativní péče a umírání v domácím prostředí.

2.4.1 Pohřební rituály v minulosti a současnosti

Rituály si většinou spojujeme s představami o posmrtném životě. V minulosti byla představa posmrtného života spojena se společenskými pravidly a předpokládalo se, že náš pozemský život přímo souvisí a dalším životem na jiném též onom světě. Hlavní cílem

a úkolem pohřebních rituálů tedy bylo ulehčit přechod zemřelým do jiného světa a nejen to, zároveň jim i znemožnit návrat.

Rituální okruhy mohou být rozděleny do tří celků, kdy prvním z nich je odloučení. Odloučení definuje vztah ke smrti z pohledu různých kultur a tradic. Významnou roli zde hraje i náboženství, které podstatně ovlivňuje vnímání smrti a umírání. Patří sem i způsoby rozloučení se se zemřelým. Odloučení rozděluje smrt tragickou a přirozenou. Kdy v případě tragické smrti zahrnuje i rozdílný přístup v kulturách na sebevraždy. (Baduřová, 2014)

Dalším okruhem je přechod, který zahrnuje představy o odchodu mrtvých na druhý svět. Hlavním tématem přechodového okruhu je zacházení s mrtvým tělem, pohřeb a pohřební rituály. Patří sem i poslední místa odpočinku, jako jsou hřbitovy. V minulosti bývali běžné munifikace, dnes jsem zejména patří kremace, uložení do hrobu a nebo také podle jiných kultur endokanibalismus, který zahrnuje rituální pojídání popela nebo uložení kostí na určené místo až po té, kdy se měkké části těla rozpadnou. Vše je ovlivněno tradiční kulturou a náboženstvím, kdy jsou rituály spojené s pohřbíváním a uctíváním mrtvého definovány. (Baduřová, 2014)

Posledním okruhem je návrat, který zkoumá z pohledu kultur, jak zemřelý komunikují se živými a naopak. Pro někoho to znamená, že se zemřelý může vrátit do reálného světa skrze modifikaci, opět každé náboženství vnímá modifikace zemřelého jinak. Důležitou součástí návratu je i reinkarnace, tedy znovuzrození, která popisuje existenci člověka v nekonečné v různých podobách života. (Baduřová, 2014)

V České republice mezi nejznámější rituály spojené s umíráním v domácím prostředí nebo v hospicích patří umytí těla zemřelého, obléknutí těla do šatů, případné podvázání brady a sepnutí rukou. V okamžiku smrti nastává posvátná až tajemná chvíle, protože si uvědomuje skutečnost, která právě nastala, a doléhají na nás emoce. Je tedy vhodné nechat pocity plynout, v klidu se v místnosti usadit, pokud nám je to příjemné a danou chvíli si prožít. Bývá zvykem zapálit v místnosti svíčku, přinést květiny, zakrýt zrcadla a také otevřít okno, vše je spojeno s klidným odchodem duše. Věřící se ještě většinou nad tělem zemřelého pomodlí. (Špatenková, 2014)

Umírání v nemocničním zařízení bývá často depersonalizované a nezbývá moc času na provádění rituálů. Zdravotníci jsou povinni důstojně zacházet s tělem a zaopatřit

tělo dle zvyklostí oddělení. Pokud to okolnosti dovolují, tělo zůstává na nemocničním pokoji ještě dvě hodiny po úmrtí. Pokud to není možné, je například tělo převezeno do koupelny. Jediný rituál, který je v nemocničním zařízení možné praktikovat je otevření okna.

V České republice je asi 76% všech zemřelých zpopelněno, tedy dojde ke kremaci zemřelého. Z toho přibližně 60% provedených kremací je bez obřadu. V Praze vznikl první přírodní hřbitov s názvem Les vzpomínek. Dochází zde k prolínání úcty k přírodě i k zemřelým. (Špatenková, 2014)

3 ZÁSADY KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ MEDICÍNĚ

Komunikace je zásadním sdělovacím prostředkem. V paliativní medicíně je komunikace klíčová, protože hovoříme o náročné životní spojené s tématem smrti a umírání. Podstatné je vytvořit takové prostředí, kde je možné komunikovat otevřeně, upřímně a navázat vztah založený na důvěře všech zúčastněných, tedy zdravotnických pracovníků, nemocného a jeho rodiny.

Předpoklady zdravotníka pro komunikaci v paliativní medicíně: úcta k nemocnému a jeho blízkým, umění naslouchat i mlčet, překonat vlastní úzkost a nejistotu, empatie a profesionalita.

Předpoklady na straně pacienta: důvěra ve zdravotnický personál, otevřená komunikace mezi členy rodiny, dostatek plnohodnotných informací, a odhodlání ptát se na nejasnosti.

Komunikace ve zdravotnictví se mimo jiné řídí etickým kodexem Práv pacientů. Celé znění v příloze B. V etickém kodexu se uvádí, že pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Pokud existuje více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich zúčastní. A také má pacient právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí, v rozsahu definovaným zákonem. (Kalábová, 2013, Kubler-Ross, 2015; Kupka, 2014, Marková, 2015)

3.1 Komunikace s umírajícím

Mělo by se říct každému nemocnému, že umírá? *„Žádnému pacientovi by se nemělo říkat, že umírá. Nenutit člověka pohlédnout do tváře smrti v době, kdy na to ještě není připravený. Říct mu, že je vážně nemocný. Když sám nastolí téma smrti a umírání, měli bychom mu odpovídat, měli bychom naslouchat, měli bychom slyšet jeho otázky“*, vyjádření Elisabeth Kübler – Ross v knize O smrti a umírání.

Během komunikace s umírajícím je etické zachování důstojnosti i v posledních okamžicích života. Důležité je dotyčnému naslouchat a respektovat jeho poslední přání. Umírající člověk, je stále člověkem, který potřebuje komunikovat, pokud to již není možné

běžnou formou, snažíme se o komunikaci gesty, dotyky a pohledy. I umírající člověk má právo na informaci o svém zdravotním stavu. Potřebuje cítit psychickou podporu a empatii zúčastněných. Vlídna slova, doteky a přítomnost druhého uklidňují umírajícího během pocitů úzkosti a strachu a pomáhají mu usnadnit odchod z reálného světa. (Kalábová, 2013, Kubler-Ross, 2015; Kupka, 2014, Marková, 2015)

3.2 Komunikace s dětmi

Musíme si uvědomit, že děti prožívají truchlení jinak, než dospělí. Důležité je udržovat v dítěti pocit jistoty a bezpečí a nevyhýbat se odpovědím na jeho otázky. Děti většinou nevnímají samotný fakt a důsledek smrti, vnímají ale prožitek ze ztráty blízkého v souvislosti s citovým prožíváním ke vztahu k zemřelému. Nejvíce je ovlivňuje napětí v rodinném okolí, které s sebou umírání a smrt přináší.

Naslouchejme dětem, vyžaduje to více času a trpělivosti, ale je důležité, aby nám dítě sdělilo svůj příběh ohledně ztráty blízkého člověka. Všimáme si všeho, co nám sdělují nebo naopak nesdělují, čemu se vyhýbají. Mluvíme pravdu, snažíme se být co nejvíce upřímní a otevření, dítě celou situaci vnímá a z okolí jí buď to vycítí, nebo mu jí sdělí někdo jiný. V případě, kdy dítěti lžeme, oddalujeme jeho prožívání truchlení a vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Nevědomky ho také utvrzujeme v tom, že lhaní je správné a přirozené, a že dospělým se nedá důvěřovat. (Umírání, 2005; Goldman, 2015)

Nevyhýbáme se otázkám, které nám děti pokládají. Díky otázkám získávají informace o věcech, kterým zcela nerozumí. V případě, že neznáme řešení nebo neumíme odpovědět, říkáme pravdu, že nevíme. Snažíme se volit správná slova a výrazy s ohledem na věk dítěte. Vyjadřujeme se konkrétně a nepoužíváme metaforické významy, dítě nám neporozumí a může si skutečnost vyložit jinak. Pokud například používáme spojení, babička odešla, dítě se může domnívat, že se dotyčná osoba vrátí. (Umírání, 2005; Goldman, 2015)

Zapojujeme děti do příprav k poslednímu rozloučení, pokud o to stojí a ponecháme mu možnost volby. Vytváříme tím dostatek prostoru pro rozloučení se s blízkou osobou. Snažíme se zachovat řád a zvyklosti, na které je dítě zvyklé. Je důležité společně vzpomínat na zemřelého, dítě o to také stojí, a je to pro ně stejně důležité, jako pro dospělého člověka. Dítě se naučí, že zemřelý člověk dál zůstává s námi v našich životech s pomocí vzpomínek, fotografií a vyprávění si společných zážitků. Také se nebude bát tématu smrti, ani mluvení o mrtvém člověku. (Umírání, 2005; Goldman, 2015)

Udržujeme v dětech pocity jistoty a bezpečí. Vytváříme pro ně bezpečné prostředí, kde mohou případně truchlit. Snažíme se předejít pocitům strachu z další ztráty, a proto se dítě snažíme ujistit, že ostatní blízcí ho neopustí. (Umírání, 2005; Goldman, 2015)

Umožníme dětem vyjádřit všechny své pocity. Pokud je smutné a chce plakat, dovolíme mu to. Nesnažíme se ho za každou cenu rozveselit a odvést jeho pozornost od negativních pocitů.

Uvědomme si, že jinak bude prožívat smutek malé dítě, jinak dospívající. Může se však stát, že nás jeho reakce zaskočí. Přijímáme a respektujeme jeho truchlení. *„Nedovolte dětem, aby přebíraly role dospělých. Snažte se však, abyste děti nadměrně nechránili. Tím byste mohli brzdit jejich zrání. Pokud u dítěte přetrvává chování typické pro mladší děti, poradte se s odborníky.“* (Umírání, 2005) Může nastat i situace, kdy dítě smutek vůbec neprožívá a jeho reakce se zdají být necitlivé. Není tomu tak, jde opět jen o jeho způsob reagování na smrt.

Účast dětí na pohřbu je na zvážení rodičů, ovšem podle odborníků by se děti pohřbu zúčastnit měly. Pro děti je to také přechodový rituál, který jim pomáhá vyrovnat se a přijmout smrt blízkého člověka.

4 ETIKA V PALIATIVNÍ PÉČI

„Smrt je jediná fakticita, která je člověku dána už v okamžiku zrození.“ (Kutnohorská, 2007, s. 70) Dle Kalvacha (2004, s. 38) si pod slovním spojením důstojné a dobré umírání většina z nás představuje *„zemřít bezbolestně, usnout tak tiše a klidně, jak je jen možné a nezemřít o samotě.“*

Průběh dobrého umírání lze podle Studenta (2006, s. 130) shrnout do pěti bodů.

„1. Nejprve musí sám umírající vnímat své umírání.

2. Toto vědomí o umírání vede ke změně ve všech sociálních oblastech této osoby. Ta se pokouší sociálně přizpůsobit a připravit na smrt.

3. Při tom je rozhodující, do jaké míry si nejdůležitější nejbližší osoby i profesionální pracovníci uvědomují umírání této osoby, otevřená příprava na smrt se pak ulehčí.

4. Odborné úlohy nebo také další úlohy náročné na výkon jsou změněny, příp. odloženy.

5. Plánuje se, a pokud je to možné, provádí se fáze rozloučení.“

Důstojná smrt je právo každého člověka a je to jeden ze základních etických principů. (Svatošová, 2011).

Princip autonomie – svébytnost je etický princip poukazující na možnosti práva každého jedince určit své chování a jednání na základně vlastních etických zásad. Znamená to respektovat autonomii nemocného, tedy respektovat jeho vlastní volbu a přesvědčení, které on požaduje pro svou osobu za nejvhodnější.

Princip beneficence - prospěšnost je udržení duševní a tělesní pohody ve prospěch nemocného s cílem předcházet poškození, odstraňovat faktory poškození a zároveň podporování dobra. Zdravotníci se zavazují konat dobro a vyhýbat se způsobení škod ve prospěch pacienta.

Princip nonmaleficence - neškodnost je principem neškodit, který lze přirovnat k jednomu z přikázání – nezabiješ. Zmínění princip má přednost před principem prospěšnosti. Dochází tedy k omezení svébytnosti a může tedy vzniknout neúmyslné poškození nemocného. (Svatošová, 2011)

Princip spravedlnosti – justice je takovým principem, který všem, kteří jsou ve stejné situaci, zajišťuje stejný přístup a jednání, a zároveň zajišťuje adekvátní jednání v rozdílných situacích. Nežádoucí je z pohledu morálního diskriminace na základě věku, pohlaví, náboženství nebo národnosti a dalších.

Informovaný souhlas pacienta je nejdůležitějším etickým principem. Jde o souhlas s poskytnutím zdravotní péče, kterému předchází poučení pacienta. Vyjádřený souhlas slouží nejen k právní ochraně, ale chrání i nemocného a jeho právo autonomie. (Svatošová, 2011)

Dokument, který upravuje obecná i konkrétní pravidla práce v jednotlivých profesích a organizacích, se nazývá etický kodex. Etický kodex a Práva pacientů příloha viz. příloha A; B.

4.1 Etické problémy umírání a smrti

Téma umírání a smrti jsou často tabuizována, nejsou to běžně probíraná témata, protože v nás vyvolávají obavy a strach, narážíme také na otázky, na které nelze plnohodnotně odpovědět a s odpovědí se tedy spokojit. Na počátku sedmdesátých let 20. století se téma umírání a smrti dostává do popředí společnosti. V České republice se objevuje zájem o tuto problematiku až po roce 1989. Do popředí se dostávají spíše otázky, které jsou pro společnost zajímavé a to je například otázka eutanazie. Odborníci, tedy zdravotnický personál, přistupuje ke smrti a umírání z odborného pohledu a hledají možnosti a přístupy, jak správně s nevléčitelně nemocnými a umírajícími jednat, jak k nim přistupovat a jak zajistit kvalitní paliativní péči.

Za základní motto paliativní péče je považována kvalita života nevléčitelně nemocných, umírajících a jejich rodin. Uspokojování potřeb jedinců souvisí jednoznačně s kvalitou života a zároveň kvalita života je individuální pojem, protože kvalitu života každý hodnotí subjektivně. (Marková, 2010)

Objevuje se i problematika stanovení etiky pro umírající. *„To není však jen otázka lékaře, to je i věc pacienta; vždyť o jeho bytí a nebytí jde. Kdo jiný než on by měl být informován o stavu věci? Pravda je tím nástrojem, který použit může ovlivnit poslední čas, může učinit, že si lékař porozumí s člověkem odcházejícím a oba mohou najít společné řešení, jakým způsobem se vyrovnat s časem, který zbývá“* (Haškovcová, 1975, s. 60).

Etická otázka sdělení pravdy, kdo všechno má být informován o zdravotním stavu? Především samotný jedinec, kterého se to týká. Všichni máme právo znát pravdu, toto právo je uvedené i v Listině základních práv a svobod. Dále se informace mohu sdělovat i ostatním příbuzným, ale až na podkladě souhlasu nemocného. Nikdo z nás nemá právo sdělovat informace o druhém další osobě na základě dobré vůle nebo domněnky, že tak činíme v zájmu nemocného. (Budžová, 2015; Haškovcová, 2002; Kupka, 2014; Kutnohorská, 2007; Munzarová, 2005)

Etické hledisko sdělování pravdy - pravdu sdělujeme tehdy, když nás o to dotýčný žádá a je schopný jí unést. Pravda se nesděljuje dříve, než je stanovena a potvrzena diagnóza. Co všechno sdělit? Sdělení pravdy může mít mnoho podob. Důležité je kromě sdělení odborných informací sdělit i ty praktické, tím myslíme i sdělení informací pro každodenní život, které ze skutečnosti vyplývají. V České republice pravdu o stavu nevléčitelně nemocnému a umírajícímu sdělujeme zpravidla ošetřující lékař.

4.2 Dříve vyslovená přání

Poprvé se myšlenka s dříve vysloveným přáním objevila v roce 1914, kdy soudce Benjamin Cardozo řekl: „*Každá dospělá lidská bytost, jasně myslí, má právo určit, co se bude dít s jejím vlastním tělem.*“ V České republice se řídíme Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti a aplikací biologie a medicíny, kdy devátý článek – Dříve vyslovená přání uvádí: „*Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.* Dostáváme se však také k právně etické problematice, jelikož pacient se vyjadřuje k péči o své osobě v době, kdy již nebude schopen se objektivně vyjádřit. Klademe si tedy otázku, zvolil by jinou možnost, změnil by snad své předchozí rozhodnutí?

Náležitosti dříve vysloveného přání stanovuje § 36 – v platnosti od 1. 4. 2012 - Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách:

1. „*Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit (dále jen „dříve vyslovené přání“).*“

2. Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že v době poskytování zdravotních služeb nastala předvídatelná situace, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje, a pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.

3. Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí dříve vysloveného přání je písemné poučení podle odstavce 2.

4. Pacient může učinit dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek; v tomto případě se nepostupuje podle odstavce 3.

5. Dříve vyslovené přání

A, není třeba respektovat, pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím; rozhodnutí o nerespektování dříve vysloveného přání pacienta a důvody, které k němu vedly, se zaznamenají do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi,

B, nelze respektovat, pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti,

C, nelze respektovat, pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby,

D, nelze respektovat, pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

6. Dříve vyslovené přání nelze uplatnit, jde-li o nezletilé pacienty nebo pacienty s omezenou svéprávností.“ (Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách)

Občan České republiky může od roku 2001 sepsat dříve vyslovené přání, kde se vyjádří, jak s ním bude jako s osobou nakládáno v případě, že bude v dlouhodobém

bezvědomí, bude trpět demencí v pokročilém stádiu nebo bude jeho zdravotní stav takový, kdy nebude schopen sám o sobě rozhodovat. (Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách)

Co v takovém vyjádření osoba sděluje? Může vyjádřit své stanovisko například ohledně resuscitace tedy neodkladné první pomoci, která může vést k záchraně života. Znamená to tedy, že se vyjádří, zda si resuscitaci žádá nebo jí odmítá. V České republice je automaticky každý resuscitován, pokud nejsou známy jiné okolnosti. Vyslovit se každý z nás může k jakémukoli zdravotnímu výkonu, například k zahájení chemoterapie, podání krevní transfuze a dalším.

4.2.1 Za jakých okolností se nerespektuje dříve vyslovené přání?

Pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb k takovým změnám a vývoji, kdy se předpokládá, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím. Veškeré důvody proč došlo k nerespektování, musí být uvedené v pacientově dokumentaci. Znamená to tedy, že se objevila nová metoda nebo nový typ léčení, se kterým by pacient souhlasil.

Dále v případě pokud by respektování dříve vysloveného přání vedlo k aktivnímu usmrcení dotyčného. Samozřejmě se nerespektuje v okamžiku, kdy jsou naplněním dříve vysloveného přání ohroženy jiné osoby. A také v případě, že jde o nezletilé pacienty nebo pacienty, kteří jsou zbavené způsobilosti k právním úkonům. (Matějek, 2012)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE PROBLÉMU

Paliativní péče poskytována nevléčitelně nemocným v terminálním stádiu je velmi náročná a specifická. Když se rodina rozhodne doprovázet svého blízkého v jeho posledních chvílích života je to velká zátěž do života všech zúčastněných. Lidé, kteří se pro tento krok rozhodnou většinou nemívají zkušenosti s poskytováním paliativní péče v domácím prostředí. Je důležité zvážit všechny své možnosti a především získat co nejvíce informací. Samozřejmě není možné připravit se na všechny neočekávané situace, ale je zásadní dozvědět se alespoň o běžných a častých problémech a situacích, které mohou nastat. Podstatné je získat kvalitní základní informace díky kterým je možné eliminovat počáteční obavy a strach z neznámého.

5.1 Cíl výzkumného šetření

Cílem této diplomové práce je analýza znalostí pečujících při poskytování paliativní péče. Na podkladě analýzy zjištěných výsledků po výzkumném šetření byl připraven odborný edukační materiál – publikace. Praktické využití tohoto materiálu lze najít zejména v hospicích poskytující paliativní péči v domácím prostředí, u agentur domácí péče, u praktických lékařů a dále u všech, kteří hledají základní informace o této problematice.

5.2 Hypotézy

5.2.1 Hypotéza č. 1

H₀: Pečující mají stejnou představu co je paliativní péče.

H₁: Pečující mají různou představu co je paliativní péče.

5.2.2 Hypotéza č. 2

H₀ Pečující se během poskytování základní ošetrovatelské péče setkávají s komplikacemi.

H₁ Pečující se během poskytování základní ošetrovatelské péče nesetkávají s komplikacemi.

- **Podhypotéza 2.1**

H₀: Pečující se obrací na stejná zařízení v případě, že si neví rady s péčí.

H₁: Pečující se obrací na různá zařízení v případě, že si neví rady s péčí.

- **Podhypotéza 2.2**

H₀: Pečující čerpají informace o základní péči ze stejných zdrojů.

H₁: Pečující čerpají informace o základní péči z různých zdrojů.

- **Podhypotéza 2.3**

H₀: Pečující mají stejné problémy s poskytováním péče umírajícímu.

H₁: Pečující mají různé problémy s poskytováním péče umírajícímu.

5.2.3 Hypotéza č. 3

H₃₀ Pečující vědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti.

H_{3A} Pečující nevědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti.

- **Podhypotéza 3.1**

H₀: Pečující dokážou jistě poznat blížící se smrt.

H₁: Pečující nedokážou jistě poznat blížící se smrt.

5.3 Metodika výzkumu

Metodika výzkumu je kvantitativního charakteru a nestandardizovaná. Jako výzkumnou metodu k získání informací od zkoumaných subjektů jsme zvolili polostrukturovaný dotazník, který je součástí diplomové práce jako příloha C.

Dotazníková metoda je jednou z nejrozšířenějších výzkumných technik k získávání dat. Jako každá metoda, tak i tato má řadu pozitiv i negativ. Ze všech technik výzkumného šetření se tato vyznačuje nejmenší časovou náročností. Dále umožňuje oslovit paralelně větší množství respondentů, poskytuje relativně dostatek času k vyplnění a je zaručena naprostá anonymita respondenta.

Negativem jsou vysoké požadavky na sestavení otázek, kdy autor musí výzkumné otázky formulovat tak, aby respondenti zcela správně pochopili zadání, eliminujeme tím neúplné nebo špatně vyplnění dotazníku. Další problém, který může nastat, je neochota spolupráce respondentů k vyplnění a následnému odevzdání dotazníku. Dalším negativem je finanční zátěž týkající se distribuce a sběru dat nebo uvádění nepravdivých odpovědí

u položek, které jsou respondentům nepříjemné nebo je považují za intimní a sdělená tvrzení si upravují. (Bužgová, 2011, s. 226).

Dotazník jsme vytvářeli za pomoci prostudované literatury související s problematikou poskytování paliativní péče. K ověření srozumitelnosti dotazníku jsme provedli pilotní studii. Dotazník se skládá z úvodní části, ve které jsou popsány základní informace o autorovi, účelu dotazníku včetně kontaktu.

Výzkumný dotazník se skládá celkem z 26 otázek. Využili jsme typy následujících otázek: uzavřené, otevřené, polo-uzavřené a polytomické výčtové. Uzavřené otázky jsou jasně definované a respondent je nucen vybrat si právě jednu z nabízených možností. Otevřené, kde je nutné definovat svou vlastní odpověď. Polo-uzavřené, kde respondent vybere možnost a pokud chce, odpověď slovně doplní. Polytomické výčtové, které nabízí možnost výběru několika nabízených alternativ zároveň. Získaná data lze kvantifikovat a následně statisticky analyzovat (Kutnohorská, 2009, s. 45 - 49).

5.4 Pilotní studie

V říjnu 2017 jsme provedli pilotní studii. Vytvořenou verzi dotazníku jsme rozdali mezi studenty oboru ošetrovatelství, navazujícího magisterského studia druhého ročníku. Celkem bylo mezi studenty rozdáno 15 dotazníků a návratnost činila 10 dotazníků. Díky této pilotní studii jsme odhalili drobné nedostatky. Jednalo se zejména o nesrozumitelnou formulaci některých otázek nebo chyběla nabízená varianta ve výčtu možností pro úplnost definovaného problému.

Získané poznatky a připomínky na základě provedené pilotní studie nejsou zahrnuty do celkového výzkumného šetření. Jelikož respondenti nespĺňovali podmínky pro vyplnění dotazníku a jejich účast byla pouze využita k odhalení případných nedostatků, nejsou proto sebraná data zahrnuta do celkového výzkumného šetření. Oficiální sběr dat probíhal od 1. 11. 2017 do 31. 1. 2018.

5.5 Vzorek respondentů

Respondenti byli pečující, kteří mají nebo právě prožívají zkušenost s poskytováním paliativní péče svému blízkému. Mezi oslovenými včetně přímých pečujících byli i zařízení poskytující mobilní paliativní péči. Tato zařízení zprostředkovala předání dotazníků přímo respondentům splňující stanovené kritérium.

Sběr informací byl umožněn v hospici sv. Lazara v Plzni, v hospici Dobrého pastýře v Čerčanech, v hospici Jordán a v ordinaci praktického lékaře, který se přímo podílí na poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Oslovená zařízení vyjádřila souhlas k provádění výzkumu v protokolu, jehož znění je uvedeno v příloze D. Dalšími účastníci jsou lidé, kteří mají zkušenost s poskytováním paliativní péče umírajícímu, nebo se právě o někoho z rodiny starají a po přímém oslovení s vyplněním dotazníku souhlasili.

V dalších zařízeních nám buď spolupráci na výzkumném šetření zamítli, nebo na žádost vůbec nereagovali. Například hospic Štrasburk projevil o tento výzkum zájem za podmínek, odborné stáže a upravení dotazníku dle jejich požadavků. Domov Plzeň nejdříve přislíbil účast, pak ale přestali komunikovat. Hospic Prachatice a domácí hospic Athelas odmítli spolupracovat z důvodu personální krize, dalším důvodem byla emocionální zátěž na pečující, kteří znovu otevírají vzpomínky na poslední chvíle svého blízkého. Odpovědi se nám nedostalo z Asociace hospiců, kde jsme předpokládali, že by nám případně pomohli s distribucí a oslovením potencionálních respondentů. Dále se k žádosti o výzkumné šetření nevyjádřila zařízení mobilní hospic Tachov, Sdílení o. p. s., a Domácí hospicová péče Charity Zábřeh.

Organizace, které se výzkumného šetření zúčastnili, vyjádřili zájem o výsledný edukační materiál, který je výstupem této diplomové práce. Další respondenti, pokud měli zájem o výsledný studijní materiál, mě informovali přes uvedený kontakt v dotazníku. Vzhledem k náročnosti tématu bylo opravdu těžké získat dostatečné množství respondentů.

5.6 Organizace výzkumu

Výzkumné šetření probíhalo v období 1. listopadu 2017 až 31. ledna 2018. Dotazníky byly distribuovány osobně do zařízení, kde bylo umožněno výzkumné šetření, nebo jsme je osobně předali veřejnosti, která splňovala stanovená kritéria. Vedoucí pracovníci, kteří dotazníky předávali dál, jsme instruovali o požadavcích na respondenta. Některá zařízení distribuovala dotazníky vhodným respondentům prostřednictvím dopisu, takže byl zajištěný i dostatečný počet obálek a poštovních známek.

Seznámení se s podmínkami pro vyplnění bylo podstatné, zamezili jsme tím distribuci dotazníků nevhodným respondentům. Do výzkumu byli zahrnuti pouze lidé, kteří měli nebo právě mají zkušenost s poskytováním paliativní péče, jedná se tedy o neodbornou veřejnost a to z důvodu samotného zaměření diplomové práce a následného výstupu pro širokou veřejnost, která se chce seznámit s poskytováním paliativní péče.

V neposlední řadě jsme vždy zdůraznili dobrovolnost k vyplnění a zajištění anonymity. Jako malé poděkování a motivace pro každého respondenta za vyplnění dotazníku byl připnutý čajový sáček.

Vyplněné dotazníky pak účastníci výzkumu odevzdávali zpět vedoucímu pracovníkovi v zařízení, osobně autorům dotazníku nebo prostřednictvím České pošty.

5.7 Zpracování dat

Při sledování náhodných jevů a veličin chceme často zjistit, zda naše předpoklady nebo domněnky o jejich vlastnostech jsou pravdivé nebo ne. Jedná se např. o rozhodnutí, zda nová technologie, reklama, změna financování, změna řízení firmy apod. vedly ke změně ve sledovaných parametrech apod.

5.7.1 Statistická hypotéza a její test

Statistická hypotéza H je tvrzení o vlastnostech rozdělení pravděpodobnosti pozorované náhodné veličiny X . Postup pro ověření hypotézy se nazývá test statistické hypotézy. Proti testované hypotéze H_0 (nazývané nulová hypotéza) stavíme tzv. alternativní hypotézu (H_1). Rozdělujeme hypotézy na parametrické (tvrzení o parametrech pozorované náhodné veličiny – stejný průměr, střední hodnota, rozptyl apod.) a neparametrické (tvrzení o kvalitativních vlastnostech náhodné veličiny).

Pro testování hypotézy se konstruuje vhodná metoda, tzv. testové kritérium. Obor hodnot testového kritéria se rozdělí na dvě podmnožiny: kritický obor a jeho doplněk. Kritický obor se vzhledem k alternativní hypotéze stanoví tak, aby pravděpodobnost toho, že testové kritérium nabude hodnotu z kritického oboru, byla α . Číslo $\alpha > 0$ je hladina významnosti testu a volíme ji blízkou nule – obvykle 0,05 nebo 0,01. Hladina významnosti se uvádí v relativních hodnotách, tedy 5% nebo 1%.

Rozhodnutí o zamítnutí nebo přijetí hypotézy H_0 pomocí pozorovaných hodnot náhodné veličiny je pak založeno na následujícím: jestliže tzv. pozorovaná hodnota testového kritéria nepadne do kritického oboru, zamítáme H_0 a současně nezamítáme H_1 na hladině významnosti α a naopak. Při testování hypotézy mohou nastat dvě chyby:

- **chyba prvního druhu** nastane, jestliže H_0 platí, avšak testové kritérium padne do kritického oboru a my jsme H_0 zamítli. Pravděpodobnost této chyby je hladina významnosti α .

- **chyba druhého druhu** nastane, jestliže H_0 neplatí, testové kritérium je mimo kritický obor, takže H_0 nezamítáme. Pravděpodobnost této chyby je β a pravděpodobnost $1 - \beta$ je tzv. síla testu.

Hladina významnosti, tj. pravděpodobnost chyby prvního druhu α má ten praktický význam, že při mnoha opakovaných realizacích náhodného výběru a současně platnosti testované H_0 se v přibližně $\alpha\%$ testech této hypotézy zmýlíme, tedy zamítneme platnou hypotézu. Riziko chyb prvního i druhého druhu nelze v reálných úlohách eliminovat, pouze je můžeme snížit např. zvětšením rozsahu statistického souboru.

(Karpíšek 2014, str. 124)

5.7.2 Test chí-kvadrát (Pearsonův test)

Testujeme hypotézu H_0 , že pozorovaná náhodná veličina má distribuční funkci $F(x)$, proti alternativní hypotéze H_1 , že nemá distribuční funkci $F(x)$. Roztřídíme získaný statistický soubor do m tříd s četnostmi a vypočteme teoretické absolutní četnosti. Statistický soubor roztřídíme tak, aby ve všech třídách byly dostatečně velké teoretické absolutní četnosti. Obvykle požadujeme min. 5 četností. Toho lze při nedostatečně velkém souboru dosáhnout vhodnou volbou tříd nebo sloučením již získaných sousedních tříd. Zmínění Pearsonův test je použit u všech výpočtů v této diplomové práci.

(Karpíšek 2014, str. 137).

5.7.3 Obecný postup při testování

- **zvolit hladinu významnosti.** Snažíme se ji volit co nejnižší. Hladina významnosti je pravděpodobnosti, že náhodná odchylka překročí danou hodnotu. Odchytky, které se vyskytují s pravděpodobností menší než je hladina významnosti, označujeme za statisticky významné na zvolené hladině významnosti.

- **formulace nulové hypotézy**, která je zpravidla negací pracovní hypotézy, pro jejich ověření byl daný pokus uspořádán.

- **volba testového kritéria.**

- **výpočet velikosti testového kritéria.**

- **porovnání kritéria s kritickou hodnotou** (uvedeny ve statistických tabulkách).

- **vyslovení závěru o platnosti hypotézy.** O platnosti hypotézy rozhodneme po porovnání vypočtené hodnoty testového kritéria s kritickou hodnotou uvedených ve statistických tabulkách. Je-li kritérium vyšší než kritická hodnota, obecně nastává případ, který jsme očekávali s nepatrnou pravděpodobností. Usuzujeme, že takový případ je téměř nemožný

a že testovaná odchylka nemá náhodný charakter. Zamítáme nulovou hypotézu a vyslovujeme závěr, že na zvolené hladině významnosti je rozdíl mezi testovanými charakteristikami statisticky významný. Je-li testovací kritérium menší než tabulková hodnota, nastal případ, který očekáváme s pravděpodobností $1 - \alpha$, tedy s takovou pravděpodobností, že jeho výskyt můžeme považovat za téměř jistý. Usuzujeme, že rozdíl mezi testovanými charakteristikami není a nezamítáme nulovou hypotézu.

(Kladivo 2013, str. 42).

Chí-test

Princip tohoto testu spočívá v tom, že posuzujeme, jak se rozložení četností pozorovaného souboru liší od základního souboru. Při jeho použití dáváme do souvislosti empirické a teoretické (očekávané) hodnoty. Hodnotíme rozdíly mezi četnostmi pozorovanými a teoretickými. Zmíněný test byl použit při výpočtech v analytické části práce.

Vzorec pro výpočet testového kritéria:

$$\chi^2 = \sum_{j=1}^k \frac{(n_{e,j} - n_{t,j})^2}{n_{t,j}}$$

Kde $n_{e,j}$ jsou empirické četnosti a $n_{t,j}$ teoretické četnosti.

(Kladivo 2013, str. 42).

6 PREZENTACE A INTEPRETACE DAT

Z celkového množství 220 rozdaných dotazníků mezi respondenty byla celková návratnost 140 (63%) dotazníků. Z daného množství bylo nutné 23 dotazníků dodatečně vyřadit pro neúplné nebo chybné vyplnění. Do výzkumného šetření bylo tedy zahrnuto 117 respondentů.

Při testování hypotéz jsme si zvolili hladinu významnosti $\alpha = 0,05$ (5%) což znamená, že s 5% pravděpodobností zamítneme nulovou hypotézu, i když platí. Pro testování všech hypotéz jsem použila otázku č. 2 jako rozdělení souboru na jednotlivé skupiny. Pro testování hypotéz jsme použili funkci CHITEST, která je součástí softwarového balíčku MS Office – Excel. Výsledkem této statistické funkce je signifikance χ^2 . Pokud je vypočtená signifikance větší než hladina významnosti (p-hodnota), nezamítáme H_0 . Pro kontrolu správnosti výpočtů jsme dále použili porovnání pozorovaných a očekávaných hodnot dle vzorce uvedeného v kapitole 5. Výsledek vypočteného kritéria jsme porovnali s testovým kritériem. Hodnoty testových kritérií uvádí Karpíšek. (2014, str. 163)

6.1 Hypotéza č. 1

V úvodu testování jsme chtěli zjistit, zda pečující mají stejnou představu, povědomí či informace co je paliativní péče. Chtěli jsme porovnat informace mezi jednotlivými skupinami pečujících – mají umírajícího doma, v hospici či v jiném druhu zařízení.

H_0 : Pečující mají stejnou představu co je paliativní péče.

H_1 : Pečující mají různou představu co je paliativní péče.

Tabulka č. 1: Hypotéza 1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

	péče o umírajícího	péče o umírajícího i rodinu	zmírnění bolesti	péče 24h - zařízení	onkologická péče	nevím	Celkem
doma	28	2	10	0	8	0	48
hospic	9	2	9	7	0	0	27
mobilní hospic	15	0	3	0	3	1	22
jiné	8	0	1	0	5	6	20
Celkem	60	4	23	7	16	7	117

Tabulka č. 2: Hypotéza 1 – pozorované četnosti

	Pozorované četnosti					
	péče o umírajícího	péče o umírajícího i rodinu	zmírnění bolesti	péče 24h - zařízení	onkologická péče	nevím
doma	28	2	10	0	8	0
hospic	9	2	9	7	0	0
mobilní hospic	15	0	3	0	3	1
jiné	8	0	1	0	5	6

Tabulka č. 3: Hypotéza 1 – očekávané četnosti

	Očekávané četnosti					
doma	24,62	1,64	9,44	2,87	6,56	2,87
Hospic	13,85	0,92	5,31	1,62	3,69	1,62
mobilní hospic	11,28	0,75	4,32	1,32	3,01	1,32
Jiné	10,26	0,68	3,93	1,20	2,74	1,20

Signifikance χ^2 testu (p-hodnota): **0,00000004**

Porovnáme s hodnotou 0,05: $0,05 > 0,00000004$

Závěr: zamítáme H_0 a přijímáme H_1 - Pečující mají různou představu co je paliativní péče.

Výpočet pomocí testového kritéria

Stupeň volnosti: 18

Hladina významnosti: 5%

Testové kritérium: 28,87

Tabulka č. 4: Hypotéza 1 – testové kritérium

	Výpočet testového kritéria					
Doma	0,465	0,079	0,034	2,872	0,314	2,872
Hospic	1,696	1,256	2,569	17,949	3,692	1,615
mobilní hospic	1,225	0,752	0,406	1,316	0,000	0,076
Jiné	0,496	0,684	2,186	1,197	1,876	19,282
Celkem	64,91					

Spočtená hodnota χ^2 je větší než hodnota testového kritéria.

Závěr: Hodnota testového kritéria (64,91) překračuje významně mez vymežující kritický obor (28,87). Protože se nachází mimo kritický obor, tak na zvolené 5% hladině významnosti zamítáme H_0 a přijímáme H_1 .

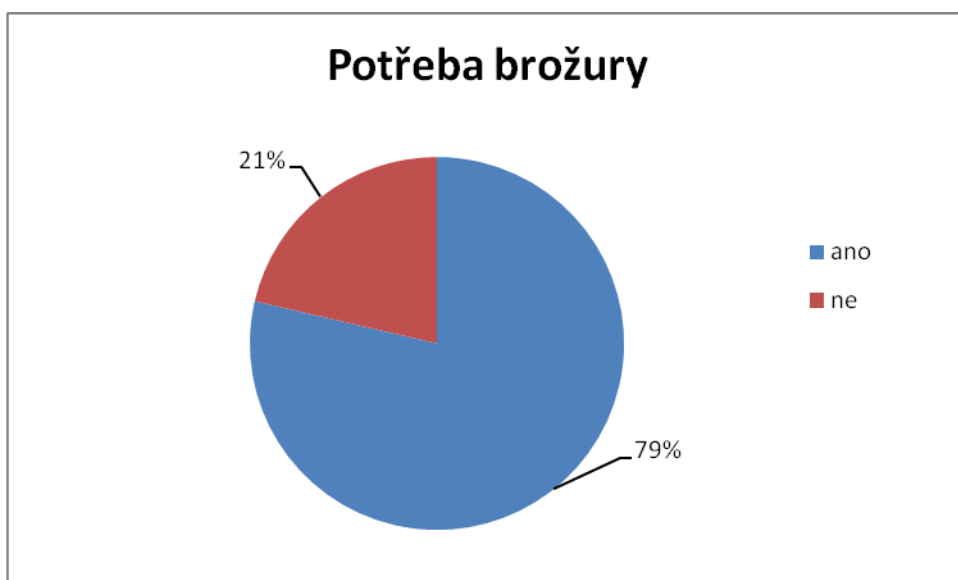
Tento výsledek může být důsledkem špatné informovanosti, nebo způsobem péče o umírajícího. Zda o něj pečují doma, nebo je umístěn v jiném zařízení a pečující získávají informace z různých zdrojů.

Jak je vidět z grafu č. 1, téměř 80% dotázaných by uvítalo ucelený materiál z oblasti poskytování péče.

Tabulka č. 5: Potřeba brožury.

	ano	ne	Celkem
Doma	35	13	48
Hospic	19	8	27
mobilní hospic	22	0	22
Jiné	16	4	20
Celkem	92	25	117

Graf č. 1: Potřeba brožury.

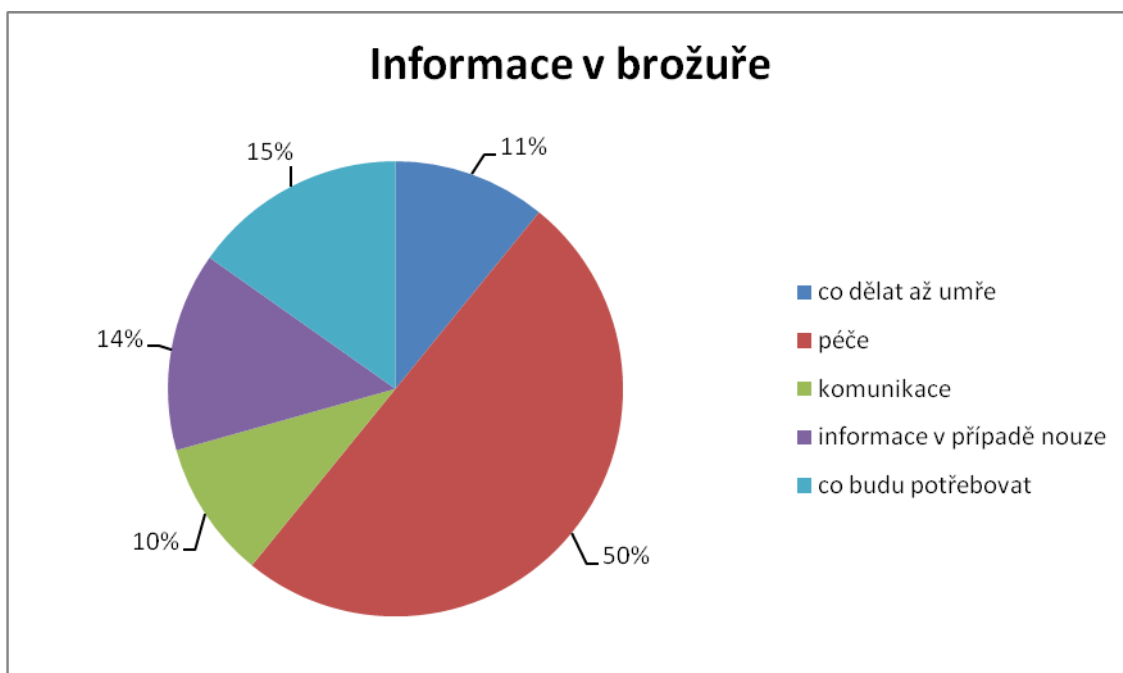


Co by měla obsahovat informační brožura (otázka č. 26)

Tabulka č. 6: Informace v brožuře.

co dělat až umře	péče	komunikace	informace v případě nouze	co budu potřebovat
10	46	9	13	14

Graf č. 2: Informace v brožuře.



Dle odpovědí respondentů, kteří by uvítali brožuru (92 ze 117) by nejvíce uvítalo ucelené informace o poskytování péče – např. jak provádět hygienu, jak a jaké pomůcky používat, na co mají nárok, kde si zažádat o pomoc apod. V této oblasti je třeba zlepšit informovanost. Prvořadým úkolem je vytvořit ucelenou brožuru s potřebnými informacemi, kde budou i např. kontakty na zařízení v daném kraji. Mohou se pořádat různá školení, přednášky, setkání apod. kde pečující proberou svoje nejtěžší problémy.

6.2 Hypotéza č. 2

H₀: Pečující se během poskytování základní ošetrovatelské péče setkávají s komplikacemi.

H₁: Pečující se během poskytování základní ošetrovatelské péče nesetkávají s komplikacemi.

6.2.1 Podhypotéza 2.1

H₀: Pečující se obrací na stejná zařízení v případě, že si neví rady s péčí.

H₁: Pečující se obrací na různá zařízení v případě, že si neví rady s péčí.

Předpokládáme, že pečující se zeptají na radu stejných institucí, ať už mají umírajícího doma, nebo v hospici apod. Testování hypotézy vychází z odpovědí na otázku č. 5.

Tabulka č. 7: Podhypotéza 2.1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

	mobilní hospic	domácí péče, lékař	hospic, lékař	lékař, nemocniční zařízení	nevím	Celkem
Doma	3	11	8	26	0	48
Hospic	9	0	3	15	0	27
mobilní hospic	12	0	10	0	0	22
Jiné	5	4	0	9	2	20
Celkem	29	15	21	50	2	117

Tabulka č. 8: Podhypotéza 2.1 – pozorované četnosti

	Pozorované četnosti				
	mobilní hospic	domácí péče, lékař	hospic, lékař	lékař, nemocniční zařízení	nevím
Doma	3	11	8	26	0
Hospic	9	0	3	15	0
mobilní hospic	12	0	10	0	0
Jiné	5	4	0	9	2

Tabulka č. 9: Podhypotéza 2.1 – očekávané četnosti

	Očekávané četnosti				
Doma	11,90	6,15	8,62	20,51	0,82
Hospic	6,69	3,46	4,85	11,54	0,46
mobilní hospic	5,45	2,82	3,95	9,40	0,38
Jiné	4,96	2,56	3,59	8,55	0,34

Signifikance χ^2 testu (p-hodnota): **0,00000001**

Porovnáme s hodnotou 0,05: $0,05 > 0,00000001$

Závěr: zamítáme H_0 a přijímáme H_1 - Pečující se obrací na různá zařízení v případě, že si neví rady s péčí.

Výpočet pomocí testového kritéria

Stupeň volnosti: 12

Hladina významnosti: 5%

Testové kritérium: 21,03

Tabulka č. 10: Podhypotéza 2.1 – testové kritérium

	Výpočet testového kritéria				
Doma	6,654	3,816	0,044	1,468	0,821
Hospic	0,796	3,462	0,703	1,038	0,462
mobilní hospic	7,861	2,821	9,273	9,402	0,376
Jiné	0,000	0,804	3,590	0,024	8,042
Celkem	61,46				

Spočtená hodnota χ^2 je větší než hodnota testového kritéria.

Závěr: Hodnota testového kritéria (61,46) překračuje významně mez vymežující kritický obor (21,03). Protože se nachází se mimo kritický obor, tak na zvolené 5% hladině významnosti zamítáme H_0 a přijímáme H_1 .

Jak je patrné z tabulky č. 6, tak nejvíce se pečující obrací pro radu na lékaře a nemocniční zařízení. Zřejmě je to způsobeno tím, že téměř polovina umírajících je v domácí péči a pečující nemají možnost se zeptat přímo personálu, který je přítomen v pečovatelských zařízeních.

V další části jsme se zaměřili na problematiku zdroje informací – kde pečující vyhledávají informace o základní péči o umírající.

6.2.2 Podhypotéza 2.2

H_0 : Pečující čerpají informace o základní péči ze stejných zdrojů.

H_1 : Pečující čerpají informace o základní péči z různých zdrojů.

Podhypotéza se vztahuje k otázce č. 12. Předpokládám, že zdroje informací budou různé vzhledem k tomu, v jaké péči je umírající (doma, hospic...).

Tabulka č. 11: Podhypotéza 2.2 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

	Internet	internet, lékař	lékař, knihy	zařízení (hospic...)	nikde	Celkem
Doma	6	20	16	6	0	48
Hospic	0	2	4	21	0	27
mobilní hospic	0	2	0	20	0	22
Jiné	1	2	0	7	10	20
Celkem	7	26	20	54	10	117

Tabulka č. 12: Podhypotéza 2.2 – pozorované četnosti

	Pozorované četnosti				
	mobilní hospic	domácí péče, lékař	hospic, lékař	lékař, nemocniční zařízení	nevím
Doma	6	20	16	6	0
Hospic	0	2	4	21	0
mobilní hospic	0	2	0	20	0
Jiné	1	2	0	7	10

Tabulka č. 13: Podhypotéza 2.2 – očekávané četnosti

	Očekávané četnosti				
Doma	2,87	10,67	8,21	22,15	4,10
Hospic	1,62	6,00	4,62	12,46	2,31
mobilní hospic	1,32	4,89	3,76	10,15	1,88
Jiné	1,20	4,44	3,42	9,23	1,71

Signifikance χ^2 testu (p-hodnota): **0,00000000**

Porovnáme s hodnotou 0,05: $0,05 > 0,00000000$

Závěr: zamítáme H_0 a přijímáme H_1 - Pečující čerpají informace o základní péči z různých zdrojů.

Výpočet pomocí testového kritéria

Stupeň volnosti: 12

Hladina významnosti: 5%

Testové kritérium: 21,03

Tabulka č. 14: Podhypotéza 2.2 – testové kritérium

	Výpočet testového kritéria				
Doma	3,408	8,167	7,405	11,779	4,103
Hospic	1,615	2,667	0,082	5,850	2,308
mobilní hospic	1,316	1,707	3,761	9,548	1,880
Jiné	0,032	1,344	3,419	0,539	40,209
Celkem	111,14				

Spočtená hodnota χ^2 je větší než hodnota testového kritéria.

Závěr: Hodnota testového kritéria (111,14) překračuje významně mez vymežující kritický obor (21,03). Protože se nachází mimo kritický obor, tak na zvolené 5% hladině významnosti zamítáme H_0 a přijímáme H_1 .

Z výsledků je patrné, že pečující získávají informace nejvíce v zařízeních, jako jsou hospice, mobilní hospice atd. a z internetu a od lékařů.

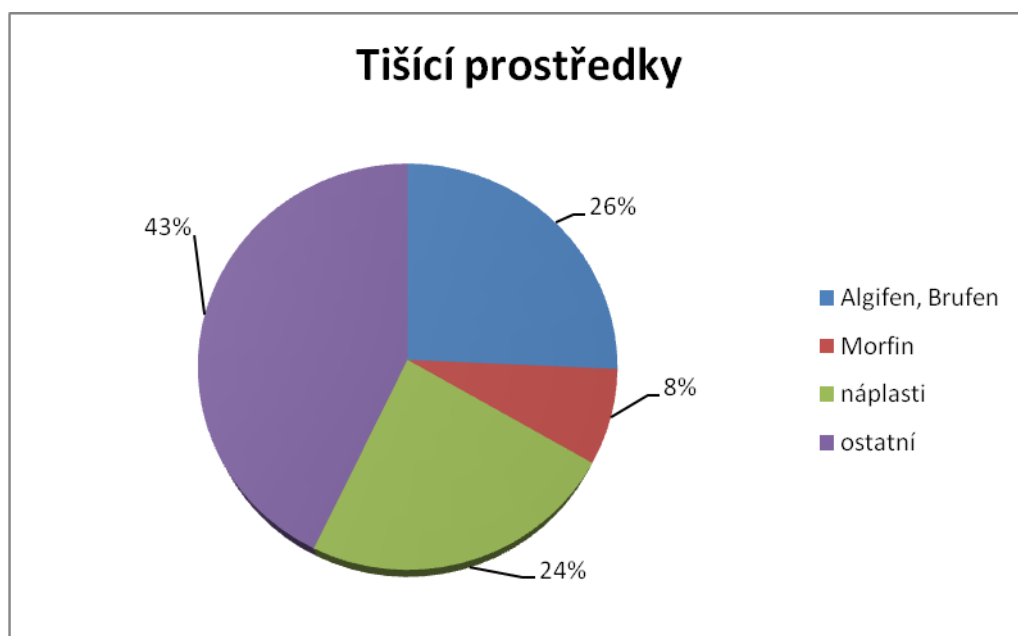
Dále nás zajímalo, zda jsou pečující informováni od lékaře nebo sestry o problematice bolesti. Jak je patrné z následující tabulky, téměř všichni byli informováni. Problematika bolesti zkoumá nejen prožívání a vnímání bolesti, zajímá se také o prostředky, které nemocní k tišení bolesti využívají. Jaké formy léků a dostupných prostředků jim vyhovují, a také jak jsou sami schopni nabízené možnosti aktivně využívat a správně aplikovat.

Tabulka č. 15: Informace o bolesti.

	ano	ne
Doma	46	2
Hospic	26	1
mobilní hospic	22	0
Jiné	20	0
Celkem	114	3

Také nás zajímalo, jaké tišící prostředky mají pečující doma. Nejvíce mají různé prostředky naordinované lékařem. Pak mají běžně dostupné prostředky v podobě prášků nebo náplastí.

Graf č. 3 – Tišící prostředky.



Podhypotéza 2.3

H₀: Pečující mají stejné problémy s poskytováním péče umírajícímu.

H₁: Pečující mají různé problémy s poskytováním péče umírajícímu.

Při tomto testování jsme chtěli zjistit, zda na problematiku poskytování péče má vliv druh poskytované péče – zda je umírající doma, nebo v jiném zařízení (otázka č. 15).

Tabulka č. 16: Podhypotéza 2.3 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

	bezmocnost, strach	každodenní péče	komu- nikace	pozitivní naladění	uvědomit si smrt	zatím nic, nevím	Celkem
Doma	23	9	3	6	2	5	48
Hospic	1	2	3	6	14	1	27
mobilní hospic	10	0	0	1	4	7	22
Jiné	6	1	0	0	9	4	20
Celkem	40	12	6	13	29	17	117

Tabulka č. 17: Podhypotéza 2.3 – pozorované četnosti

	Pozorované četnosti					
	bezmocnost, strach	každodenní péče	komunikace	pozitivní naladění	uvědomit si smrt	zatím nic, nevím
Doma	23	9	3	6	2	5
Hospic	1	2	3	6	14	1
mobilní hospic	10	0	0	1	4	7
Jiné	6	1	0	0	9	4

Tabulka č. 18: Podhypotéza 2.3 – očekávané četnosti

	Očekávané četnosti					
Doma	16,41	4,92	2,46	5,33	11,90	6,97
Hospic	9,23	2,77	1,38	3,00	6,69	3,92
mobilní hospic	7,52	2,26	1,13	2,44	5,45	3,20
Jiné	6,84	2,05	1,03	2,22	4,96	2,91

Signifikance χ^2 testu (p-hodnota): **0,000002**

Porovnáme s hodnotou 0,05: $0,05 > 0,000002$

Závěr: zamítáme H_0 a přijímáme H_1 - Pečující mají různé problémy s poskytováním péče umírajícímu.

Výpočet pomoci testového kritéria

Stupeň volnosti: 28

Hladina významnosti: 5%

Testové kritérium: 28,87

Tabulka č. 19: Podhypotéza 2.3 – testové kritérium

	Výpočet testového kritéria					
Doma	2,646	3,376	0,118	0,083	8,234	0,559
Hospic	7,339	0,214	1,885	3,000	7,980	2,178
mobilní hospic	0,817	2,256	1,128	0,854	0,387	4,525
Jiné	0,103	0,539	1,026	2,222	3,297	0,412
Celkem	55,18					

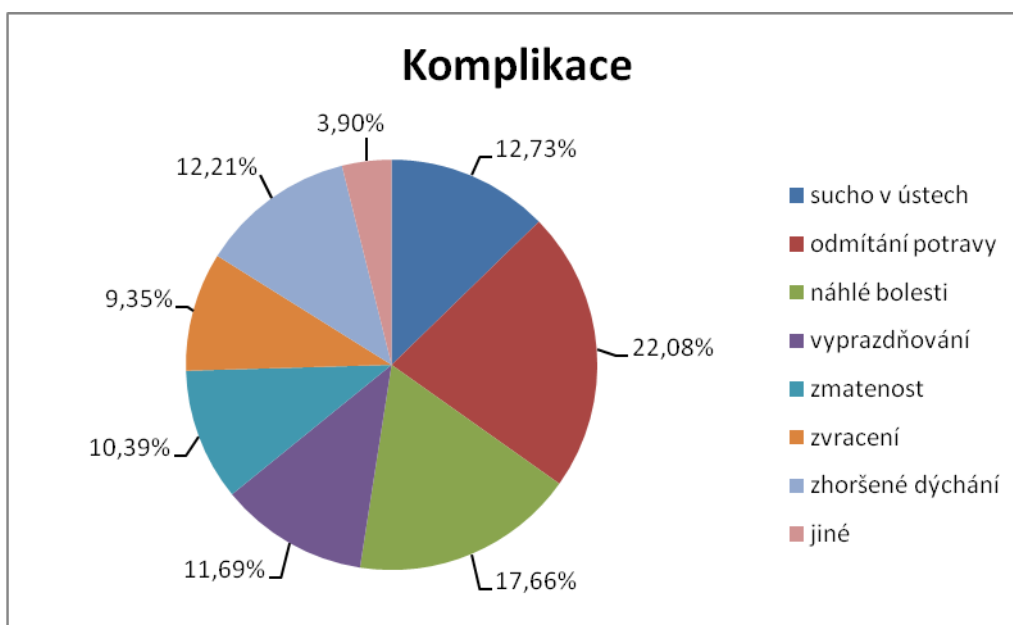
Spočtená hodnota χ^2 je větší než hodnota testového kritéria.

Závěr: Hodnota testového kritéria (55,18) překračuje významně mez vymežující kritický obor (28,87). Protože se nachází se mimo kritický obor, tak na zvolené 5% hladině významnosti zamítáme H_0 a přijímáme H_1 .

Z tabulky je patrné, že u domácí péče převládá bezmocnost a strach, kdežto u ostatních je to vlastní uvědomění si smrti, smrtelnosti. Domníváme se, že je to způsobeno tím, že při domácí péči je spíše viditelná nemožnost pomoci umírajícímu i přes veškerou snahu. V ostatních zařízeních si možná člověk více uvědomuje vlastní smrtelnost, když vidí více umírajících. Každodenní péče o umírajícího je částečně přesunuta na pracovníky zařízení.

V souvislosti s otázkou č. 15 (Co bylo nejtěžší v souvislosti s poskytováním péče) nás zajímalo, s jakými problémy se pečující setkali. Data jsme čerpali z otázky č. 6 (Komplikace při poskytování základní péče).

Graf č. 4: Komplikace při poskytování péče



6.3 Hypotéza č. 3

V této části jsme se chtěli věnovat aspektům blížící se smrti. Zda pečující dokážou poznat, že se už blíží smrt, zda ví jak postupovat, pokud smrt nastane doma, nebo zda by uvítali větší informovanost – ucelené informace. Informace jsme čerpali z otázek č. 21, 23.

H₀: Pečující vědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti.

H₁: Pečující nevědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti.

6.3.1 Podhypotéza 3.1

H₀: Pečující dokážou jistě poznat blížící se smrt.

H₁: Pečující nedokážou jistě poznat blížící se smrt.

Tabulka č. 20: Podhypotéza 3.1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

	bolest	nejí, nepije	dech	vědomí	ostatní	nevím	Celkem
Doma	1	1	11	4	12	19	48
Hospic	0	1	4	5	9	8	27
mobilní hospic	1	2	4	6	1	8	22
Jiné	5	0	5	2	1	7	20
Celkem	7	4	24	17	23	42	117

Tabulka č. 21: Podhypotéza 3.1 – pozorované četnosti

	Pozorované četnosti					
	bolest	nejí, nepije	dech	vědomí	ostatní	nevím
Doma	1	1	11	4	12	19
Hospic	0	1	4	5	9	8
mobilní hospic	1	2	4	6	1	8
Jiné	5	0	5	2	1	7

Tabulka č. 22: Podhypotéza 3.1 – očekávané četnosti

	Očekávané četnosti					
Doma	2,87	1,64	9,85	6,97	9,44	17,23
Hospic	1,62	0,92	5,54	3,92	5,31	9,69
mobilní hospic	1,32	0,75	4,51	3,20	4,32	7,90
Jiné	1,20	0,68	4,10	2,91	3,93	7,18

Zdroj: vlastní

Tabulka č. 11: Podhypotéza 3.1 – pozorované a očekávané četnosti

Signifikance χ^2 testu (p-hodnota): **0,007240**

Porovnáme s hodnotou 0,05: $0,05 > 0,007240$

Závěr: zamítáme H_0 a přijímáme H_1 - Pečující nedokážou jistě poznat blížící se smrt.

Výpočet pomocí testového kritéria

Stupeň volnosti: 15

Hladina významnosti: 5%

Testové kritérium: 25

Tabulka č. 23: Podhypotéza 3.1 – testové kritérium

	Výpočet testového kritéria					
Doma	1,220	0,250	0,135	1,268	0,697	0,182
Hospic	1,615	0,006	0,427	0,296	2,569	0,295
mobilní hospic	0,076	2,070	0,058	2,459	2,556	0,001
Jiné	12,089	0,684	0,196	0,282	2,186	0,004
Celkem	31,62					

Spočtená hodnota χ^2 je větší než hodnota testového kritéria.

Závěr: Hodnota testového kritéria (31,62) překračuje mez vymezující kritický obor (25). Protože se nachází mimo kritický obor, tak na zvolené 5% hladině významnosti zamítáme H_0 a přijímáme H_1 .

Z tohoto testování je patrné, že informovanost, komunikace týkající se smrti je stále nedostatečná a tabuizovaná.

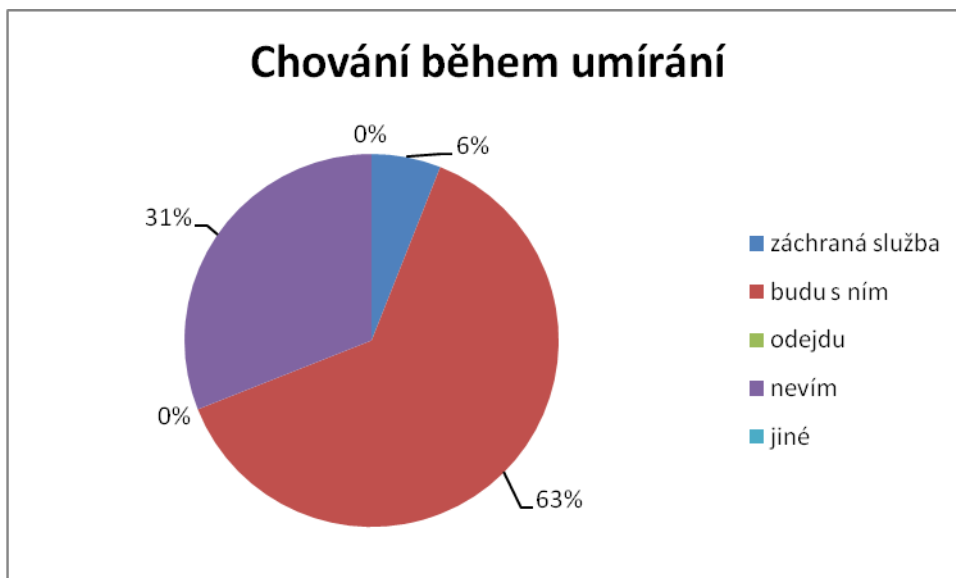
Z následující tabulky je patrné, že značná část respondentů neví, co má dělat v případě úmrtí doma.

Tabulka č. 24: Dostatečné informace – úmrtí doma.

	nevím	umístěn v zařízení	ano	Celkem
Doma	4	0	44	48
Hospic	6	21	0	27
mobilní hospic	7	7	8	22
Jiné	9	9	2	20
Celkem	26	37	54	117

V rámci výzkumu jsme se zajímali také o to, jak se pečující chovají v období těsně kolem a po smrti. Jak zvládají psychický nápor a jejich reakce. Je potěšující, že by nikdo z dotázaných neodešel od umírajícího. Všichni dotázaní volili možnosti: zavolání záchranné služby, být s umírajícím, nebo nevěděli, jak se zachovají.

Graf č. 5: Chování během umírání



Shrnutí výsledků

Tabulka č. 25: Shrnutí výsledků hypotéz

	Hladina významnosti - výpočet	Testové kritérium	Testové kritérium - výpočet
Hypotéza č. 1	0,00000004	28,87	64,91
Podhypotéza 2.1	0,00000001	21,03	61,46
Podhypotéza 2.2	0,00000000	21,03	111,14
Podhypotéza 2.3	0,000002	28,87	55,18
Podhypotéza 3.1	0,00724	25	31,62

U všech hypotéz se jako porovnávací hladina významnosti používala hodnota 0,05. Pokud je vypočtená hodnota hladiny významnosti menší než tato stanovená hodnota, zamítá se H_0 a přijímá se H_1 . Testové kritérium je dané statistickými tabulkami a pak se

opět provádí porovnání s vypočtenou hodnotou. Je-li vypočtená hodnota větší než tabulková, opět se zamítne H_0 a přijme H_1 .

Jak je z výsledků patrné, tak ve všech případech byla zamítnuta H_0 a přijata H_1 . Čili mezi skupinami pečujících je větší či menší rozdíl ve vnímání péče, v potřebnosti a zdroji informací, v problémech spojených s poskytováním péče. Podle vypočtených výsledků mají pečující různou představu o tom, co je to paliativní péče. V případě, že si pečující neví rady s péčí, obrací se na různá zařízení a čerpají informace z různých zdrojů. Z výsledků je patrné, že pečující získávají informace nejvíce v zařízeních, jako jsou hospice, mobilní hospice atd. a z internetu a od lékařů. Pečující mají také různé problémy při poskytování péče jak z hlediska fyzického, tak i psychického.

7 DISKUZE

Problematika paliativní péče se v současné době postupně dostává do popředí. Také povědomí okolí se o potřebě zajistit kvalitně poskytovanou paliativní péče stále rozšiřuje. Důvodem je prodlužování lidského života a s tím související i nároky na léčbu. Díky modernímu pokroku musíme čelit i novým onemocněním a v souvislosti s delším životem se objevuje i problematika umírání. Smrt a umírání je jedno z tabuizovaných témat společnosti, podvědomě však vnímáme jeho důležitost a nevyhnutelnost. Tvrzení tabuizace je potvrzeno i výzkumem, který provedla agentura STEM/MARK v letech 2011, 2013 a 2015, kdy zjišťovali odpověď na otázku, zda se v rámci společnosti dostatečně mluví o konci života a umírání? V roce 2015 byla odpověď rozhodně ne a spíše ne zastoupena celkem v 68%, odpovědělo tak 748 účastníků výzkumu z celkového počtu 1088. I v předchozích letech z výzkumů vyplývalo, že téma smrti a umírání je ve společnosti nedostatečně probíráno. Cílem moderní medicíny je poskytovat kvalitní, humánní a vědecky podloženou kvalitní péči ve všech sférách.

V naší diplomové práci jsme se zabývali problematikou poskytování paliativní péče z pohledu laických pečovatелů. Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaké informace pečujícím při poskytování paliativní péče chybí. Chtěli jsme přiblížit problematiku paliativní péče a především umírání všem, kteří mají zájem nebo si chtějí ověřit či doplnit nabyté informace ze zmiňované oblasti. Abychom splnili hlavní cíl, stanovili jsme si hypotézy, které jsme následně ověřovali. Pro validitu výzkumné práce jsme se snažili získat co nejvíce respondentů. Celková návratnost výzkumného šetření je 63%. Jak již jsme zmínili otázky kolem umírání a smrti jsou citlivé a pro někoho velice emotivně vypjaté, což také ztížilo výběr a oslovení respondentů.

Výzkumnou metodiku průzkumu jsme zvolili kvantitativní a nestandardizovanou. Za pomoci polo-strukturovaného dotazníku uvedeného v příloze C, který obsahoval celkem 26 otázek, jsme získali požadovaná data od zkoumaných subjektů.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké informace pečujícím při poskytování paliativní péče chybí. Výzkumu se celkem zúčastnilo 117 respondentů. Větší část z nich tedy 48 zúčastněných (41%) poskytovalo paliativní péči v domácím prostředí a 49 pečujících (42%) využilo služeb mobilního hospice nebo hospice. Někteří doplnili, že původně využívali spolupráce praktického lékaře nebo mobilního hospice a následně, když

již nebyli schopni poskytnout plnohodnotnou péči ať už z důvodu ošetrovatelských, časových nebo psychických využili službu kamenného hospice, tedy nemocný byl přemístěn. Snažili jsme se získat co nejvíce zkušeností přímo od pečujících, kteří doprovázeli nevléčitelně nemocného doma. Jak již jsme zmiňovali získat kontakty a následně oslovit takové respondenty je velice obtížné. Museli jsme si i zvažovat, zda je vůbec vhodné dotazník předat. Zvažovali jsme, jestli tím dotyčného zbytečně nezatížíme a neotevřeme u něj již uzavřenou kapitolu. Nebo zda je vůbec vhodné ptát se například manželky, pečující o svého nevléčitelně nemocného muže, zda si již připustila celkovou realitu.

Na základě stanoveného cíle jsme si stanovili celkem tři hlavní hypotézy. První stanovená hypotéza H_0 Pečující mají stejnou představu co je paliativní péče. Z provedeného testování vyplývá, že zamítáme tedy H_0 a přijímáme H_A : Pečující mají různou představu co je paliativní péče. Takový výsledek jsme předpokládali, nejen z důvodu špatné informovanosti pečujících o definici paliativní péče, ale také proto, že péče o umírajícího každý pojímá a vnímá jiným způsobem. Dále je také velice těžké definovat zkoumaný pojem, protože neexistuje jednotná definice paliativní péče. Jaká jsou tedy nejčastější vyjádření na otázku č. 1, co si představuje pod pojmem paliativní péče? Odpovědi byly zobecněny a podle výzkumu vyplývá, že lidé si paliativní péči vykládají jako péči o umírajícího, dále jako péče zmírňující bolesti a také v nich vyvolává asociace spojené s onkologickou péčí.

Jelikož bylo cílem práce zjistit, jaké informace pečujícím o poskytování paliativní péče chybí, pokládali jsme i otázku, zda by uvítali edukační brožuru se základními informacemi o paliativní péči a také, jaké informace by případně rádi v takovém materiálu našli. Ze zpracovaných dat vyplývá, že téměř 80% dotazovaných by ucelený materiál uvítalo. Domníváme se, že k takovému výsledku vede i částečná absence takového materiálu, který je dostupný právě laickým pečujícím. Částečná z důvodu, že samozřejmě existují materiály, které se také zabývají poskytováním paliativní péče, ale jejich obsah není zcela ucelený. K takovému tvrzení nás vede prostudování materiálů a zjištění, že zde některé informace například z oblasti polohování, poskytování hygieny a také co dělat v případě úmrtí postrádáme. Účastníci výzkumu by nejvíce ocenili následující informace z oblasti poskytování základní ošetrovatelské péče, dále co vše budou potřebovat v případě úmrtí zařídit a jaké dokumenty si musí připravit a v neposlední řadě by uvítali základní informace z oblasti sociální, která je spojená například s příspěvkou na péči.

Druhá hypotéza H_0 Pečující se během poskytování základní ošetrovatelské péče setkávají s komplikacemi, byla přijata. Na základě stanovených dvou výzkumných podhypotéz jsme dospěli k tomu, že zamítáme stanové podhypotézy H_0 . A přijímáme tedy podhypotézu 2.1 Pečující se obrací na různá zařízení v případě, že si neví rady a podhypotézu 2.2 Pečující čerpají informace o základní péči z různých zdrojů. Takové výsledky jsme očekávali, protože velice záleží na prostředí, kde je umírajícímu paliativní péče poskytována. Z výzkumu vyplývá, že nejvíce informací pečující získají od zdravotníků, dále pak z internetu a knih. Objevila i odpověď „nikde“, celkem 10 účastníků výzkumu nevyhledává informace o této problematice nikde. Předpokládáme tedy, že buď to mají dostatečné informace z předchozí zkušenosti, nebo nejeví žádný zájem o obor paliativní medicíny.

Také jsme zkoumali problematiku bolesti a dostupné prostředky tišící bolest. Zajímala nás informovanost o problematice bolesti, zda vůbec zdravotníci aktivně edukují nemocné a pečující. Chvály hodným výsledkem je, že celkem 114 respondentů bylo informováno a lékař nebo sestra jim tedy poskytli dostatečné množství vstupních informací týkajících se paliativní medicíny a tišení bolesti. Pouze tři z dotazovaných nebyli informováni. Klademe si otázku, co je příčinou? Domníváme se, že mohlo dojít k mylnému vyložení si otázky nebo si dotazovaní neuvědomili, že je zdravotníci informovali. Mezi nejčastěji využívané bolest tišící prostředky patří právě ty předepsané lékařem, celkem tak uvedlo 43% respondentů.

Třetí hypotéza zjišťovala: H_0 Pečující vědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti a po smrti, přijata byla hypotéza H_1 Pečující nevědí, jak postupovat v období těsně kolem smrti a po smrti. Toto tvrzení je podloženo další stanovenou podhypotézou, kdy byla přijata podhypotéza H_1 Pečující nedokážou jistě poznat blížící se smrt. U poslední stanovené hypotézy jsme se chtěli věnovat především aspektům blížící se smrti. V dotazníku jsme se zajímali, zda dotazovaní vůbec vědí, které příznaky patří bezprostředně k blížící se smrti. Nejčastější odpovědi zahrnovali odpověď nevím – 42 (36%) respondentů takto odpovědělo. Zjištěný výsledek považujeme za očekávaný, protože je celkem přirozené, pokud se pečující se smrtí setkávají poprvé, že si nemohou být jisti příznaky, nebo že nejsou schopni definovat projevy bezprostředně se blížící smrti. Častým příznakem byla jmenovaná odpověď ztráta nebo zástava dechu celkem tak odpovědělo 24 (21%) respondentů. Za zajímavé zjištění považujeme odpověď, že bezprostředním příznakem smrti je znatelná bolest u umírajícího, uvedlo tak 7 (6%)

pečujících. Očekávali jsme, že bolest bude uváděna ve větší míře. Naši domněnku potvrzuje i literatura, neboť je často uváděna bolest jako komplikace spojená s umíráním a někteří se domnívají, že umírání je přímo spojeno s bolestí, a že klidný odchod není možný. Je tedy nutné, aby se paliativní péče rozšířila. Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015 uvádí, že: *„tabuizace tématu smrti a umírání vede k vytlačování pacienta na okraj systému péče. Jedním z cílů je zvýšení povědomí o umírání a možnostech péče u široké veřejnosti. Zde je nutné počítat s rozvojem a závaznou podporou některých klíčových aktivit, mezi které patří zejména vzdělávání dětí a mládeže již na úrovni základních a středních škol, vypisování grantů umožňujících vzdělávání veřejnosti a její informování, či výchova občanů k samostatnému a zodpovědnému rozhodování o způsobu péče a léčby, který je jim poskytován.“*

V knize Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních jsou uvedeny prováděné výzkumu z oblasti paliativní péče z výzkumného projektu IGA MZ ČR, který uvádí, že 83% hospitalizovaných pacientů v terminálním stádiu považuje za důležité, aby jim byla zajištěna přítomnost blízkého člověka. Tento fakt potvrzuje i Haškovcová (2007), která mezi základními potřebami umírajících uvádí i potřebu nebýt sám, vzájemnou komunikaci s druhými, nebo alespoň přítomnost blízkého člověka, když už sociální interakce není možná. Dle Strategie (2011 – 2015) zúčastněným pečujícím chybí během doprovázení profesionální podpora a také jim není dostatečně doporučováno, aby se zúčastnili posledních chvil svého blízkého. V souvislosti s naším výzkumem, kdy jsme pomocí otázky č. 22, jak se zachováte, pokud máte pocit, že chvíle odchodu Vašeho blízkého přichází? Nikdo neodpověděl, že odejde a za potěšující považujeme fakt, že 63% dotazovaných by se svým blízkým zůstalo. Také na základě výzkumu v diplomové práci Poskytování paliativní péče v hospicích v České republice vyplývá, že hospicová zařízení poskytují nejen profesionální podporu, ale také podporují přítomnost blízkých u umírajícího. Takové zjištění považujeme za pozitivní. Dokazuje to, že lidé si uvědomují potřeby umírajících, i když to pro pečující nebývá snadné, když se poprvé setkávají s umíráním. Překonají tedy své vlastní pocity strachu a úzkosti a pomůžou dotyčnému v klidu odejít.

Dále bychom rádi zmínili výsledek výzkumu, který zprostředkovala agentura STEM/MARK pro Cestu domů z roku 2015, kdy se ve výzkumu zabývali Dříve vysloveným přáním. V našem případě jsme operovali s otázkou posledních přání umírajícího. A došli jsme k závěru, že celkem 61 (52%) odpovědí bylo ne, tedy že pečující

se svým blízkým o posledních přáních nemluví vůbec. Podle výsledků agentury vyplývá, že je pro většinu populace důležité mít sepsaná dříve vyslovená přání a to v 68% (740 respondentů), samozřejmě je důležité také zjištění, co všechno si lidé pod posledním přáním a dříve vysloveným přáním představují. Otázkou zůstává, kolik z dotázaných, kteří považují za důležité mít sepsaná svá poslední přání již tak učinili? Paradoxem je, že 64% dotazovaných o svých představách a přáních o závěru života nikdy nemluví, ani s rodinou, ani s lékařem. Všichni vnímáme podstatu vyslovených posledních přání, ale zároveň se jich obáváme, protože v danou chvíli si právě uvědomuje svou vlastní smrtelnost, kterou si většinou nechceme připustit. Důvodů je mnoho, jako například jsem na to mladý, mám ještě dost času, nevím, co přesně bych měl vyjádřit nebo je nám to celkově nepříjemné, a proto se tomu vyhýbáme.

Ve výzkumném šetření jsme operovali i s otázkou, zda si respondenti přejí zemřít doma? Celkem 53% zvolilo odpověď ano, že by si přáli zemřít doma. Zbylé nejčastější odpovědi byly, že by si přáli zemřít v hospici nebo specializovaném zařízení. Podle výzkumu uvedeného v Hospicovém občanském sdružení Cesta domů z roku 2004, který je také uvedený ve Strategii pro paliativní péči v České republice 2011 – 2015 vyplývá, že 80% obyvatel České republiky nechce zemřít ve zdravotnických nebo sociálních zařízeních, ale skutečnost je taková, že 75% lidí v takových zařízeních umírá. Novější výzkum od agentury STEM/MARK z roku 2013 udává, že doma si přeje zemřít 78% obyvatel České republiky, bohužel z toho jich celkem 69% zemře v nemocnicích nebo léčebnách dlouhodobě nemocných a pouhé 1% umírá doma. Zatím nebyl proveden výzkum, který by zjistil, proč tomu tak je. Bohužel takovým zjištěním demonstrujeme i situaci a stav paliativní péče v České republice, který je nedostačující.

Důležitost tématu umírání a smrti stále vnímá více lidí. Vracíme se zpět k domácímu modelu umírání, který byl v minulosti zcela běžný a přirozený. V dnešní moderní době je možné zajistit umírajícímu kvalitní paliativní péči za spolupráce odborníků a dopřát tak svému blízkému poslední chvíli v rodinném kruhu.

ZÁVĚR

Paliativní péče je diskutované téma, které se dostává stále více do povědomí nejen profesionálních zdravotníků, ale i veřejnosti. V dnešní době dochází k prodlužování života, které je spojené s rozvinutým systémem a dostupností zdravotní péče. Výzkumy dokazují, že akutní medicína nepokrývá potřeby nevléčitelně nemocných. Ti vyžadují kvalitní paliativní péči, protože akutní péče jim nemá již co nabídnout. Základními pilíři poskytování komplexní paliativní medicíny je vzdělaný zdravotnický personál, informovanost nemocného a jeho blízkých, znalost problematiky bolesti spolu s kvalitním využíváním tisíců prostředků a podstatnou roli zastupuje také komunikace mezi nemocným a lékařem, nemocným a okolím a také vlastní potřeby a očekávání. Je nutné si uvědomit, že umírání a smrti se nelze vyhnout, tento proces nelze zastavit a není možné před touto problematikou „zavírat dveře“ a očekávat, že řešení přijde samo.

Poskytování paliativní péče má mnoho podob. My jsme se zaměřili na paliativní péči, která je zprostředkována v domácím prostředí za aktivní spolupráce rodinných příslušníků spolu s umírajícím a profesionálními zdravotníky. V dnešní době se postupně vracíme k umírání v domácím prostředí. Podle výzkumu agentury STEM/MARK z roku 2013 by si celkem 78% Čechů přálo zemřít doma, bohužel čísla udávají něco jiného, celkem 69% umírá v nemocnicích nebo v ústavech dlouhodobé péče. Zatím nemáme k dispozici data, která by upřednostňovala, proč tomu tak je. Domníváme se, že jedním z faktorů je tabulace zmíněné problematiky, nejistota a strach z neznámého a také špatná informovanost laické veřejnosti.

Proto jsme se rozhodli v naší diplomové práci Podpora pečujících při poskytování paliativní péče přiblížit veřejnosti problematiku paliativní medicíny a na základě stanoveného cíle zjistit, jaké informace v poskytování paliativní péče pečujícím chybí. Na základě získaných dat jsme vytvořili publikaci s názvem Paliativní péče a umírání v domácím prostředí. Pro validitu výzkumu jsme se snažili získat dostatečné množství respondentů. Veškeré stanovené a hypotézy jsme vyhodnotili a popsali v diskuzi práce.

Před zahájením samotného šetření jsme prostudovali danou problematiku z dostupných zdrojů. Naším hlavním úkolem bylo vytvořit dostupný a srozumitelný edukační materiál, který si za cíl klade především informovat a poradit potencionálním pečujícím, kteří se rozhodnou postarat se o svého blízkého v domácím prostředí. Slouží

samozřejmě i aktivním pečujícím, kteří právě takovou zkušenost prožívají a hledají doplňující informace například z poskytování základní ošetrovatelské péče.

Považujeme za přínosné a potřebné zvyšovat povědomí veřejnosti o problematice umírání a smrti. I přes to, že v nás občas zmíněná témata mohou vyvolávat pocity úzkosti, bezradnosti a nejasnosti spojené s naší vlastní existencí. Vraťme se zpátky k doprovázení našich blízkých v rodinném domácím prostředí. Většina z nás by si přála naposledy vydechnout v kruhu svých blízkých, kteří nám přechod na druhou stranu usnadní. Zároveň je to tajemný okamžik, který stojí za to prožít spolu s umírajícím, pomáhá nám to nejen se s jeho odchodem vyrovnat, ale i si uvědomit cenu života. Smrt je, byla a bude nadále součástí našich životů.

„A je to prosté jako zázrak

a jako věčnost ve chvíli

kdy zase znovu nebudeme

jako jsme předtím nebyli.“

(Jan Skácel)

Doporučení pro praxi

Získané výsledky výzkumného šetření, které se zabývalo problematikou poskytování paliativní péče z pohledu pečujících, byla pečlivě zpracována a vznikl tak edukační materiál s názvem Paliativní péče a umírání v domácím prostředí. Publikace je k dispozici všem, kteří se výzkumného šetření zúčastnili. Všechna zařízení, která souhlasila s výzkumem, obdrží publikaci nejen v tištěné podobě, ale i jako elektronický dokument. Dále s ním mohou nakládat dle vlastního mínění. Ostatním jedincům bude předán nebo zaslán na základě vyslovené žádosti a jednotlivé výtisky budou k dispozici i v některých vybraných knihovnách. Naším přáním je, aby se vytvořený edukační materiál dostal do rukou všem, kterým pomůže rozšířit dosavadní znalosti z oblasti poskytování paliativní péče v domácím prostředí.

SEZNAM LITERATURY

Knižní zdroje

1. ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 8024702797.
2. BAŽUROVÁ, Monika. *Rituály smrti: Death rituals*. Praha: Národní muzeum, c2014. ISBN 978-80-7036-425-3.
3. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
4. BUŽGOVÁ, Radka, PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetřovatelství I*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3557-3.
5. *Chci zůstat doma*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2015. ISBN 978-80-906320-0-4.
6. FORMAN, Walter B. *Hospice and palliative care: concepts and practice*. 2nd ed. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett, c2003. ISBN 0-7637-1566-2.
7. FREI, Jiří a LOUDOVÁ, Soňa. *Manuál pro zpracování diplomové práce*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita, 2013. 55 s. ISBN 978-80-261-0167-3.
8. GOLDMAN, Linda. *Jak s dětmi mluvit o smrti*. Vydání první. Praha: Portál, 2015. 87 stran. ISBN 978-80-262-0819-8.
9. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
10. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
11. KALÁBOVÁ, Martina. *Rady ošetřovatelské*. Praha: Diakonie ČCE, 2013. Rady pro pečující. ISBN 9788090471146.

12. KAST, Verena. *Truchlení: fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-0789-4.
13. KARPÍŠEK, Zdeněk. *Matematika IV. 4.*, přeprac. vyd. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2014. ISBN 978-80-214-4858-2.
14. KEBZA, Vladimír. *Psycholog ve zdravotnictví. 2.*, upravené vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 9788024636573.
15. KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.
16. KLADIVO, Petr. *Základy statistiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN isbn978-80-244-3841-2.
17. KOMÁREK, Stanislav. *Tělo, duše a jejich spasení, aneb, Kapitoly o moci, nemoci a psychosomatice*. Praha: Academia, 2015. ISBN 978-80-200-2371-1.
18. KOTRLÝ, Tomáš. *Pohřebnictví: právní zajištění piety a důstojnosti lidských pozůstatků a ostatků*. Praha: Linde Praha, 2013. Praktická příručka (Linde). ISBN 9788086131955.
19. KREJČÍKOVÁ, Helena. *Ukončování léčby pacienta a trestní odpovědnost lékaře*. Praha: Galén, c2014. Theatrum medico-iuridicum. ISBN 978-80-7492-167-4.
20. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.
21. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
22. KÜBLER-ROSS, Elisabeth, HARDO, Trutz, ed. *Přežít svou smrt*. Liberec: Dialog, 2013. Tajemství (Dialog). ISBN 978-80-7424.

23. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.
24. KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. 112 stran. Sestra. ISBN 978-80-247-5707-0
25. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 9788024720692.
26. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
27. MALKOVSKÁ, Naděžda. *Sociálně ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. 1. vyd. Praha: ČVUT, Fakulta stavební, 2007. 198 s. ISBN 978-80-01-03800-0
28. MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 9788090580947.
29. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1.
30. MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. Praha: Galén, c2012. ISBN 978-80-7262-850-6.
31. MEDINA, Justine. a Kathleen A. PUNTILLO. *AACN protocols for practice*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers, c2006. ISBN 978-0-7637-4027-6.
32. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada, 2005. ISBN 8024710250.
33. PAYNE, Sheila, ed., SEYMOUR, Jane, ed. a INGLETON, Christine, ed. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.

34. POCHMANOVÁ, Karolína a kolektiv. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha. Cesta domů: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-2-3.
35. POKORNÁ, Andrea. *Komunikace se seniory*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 9788024732718.
36. PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a Jan MACH. *Informovaný souhlas: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Galén, 2017. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-74923340.
37. SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.
38. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 9788072625055.
39. ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, ©2014. 315 s. ISBN 978-80-7492-138-4.
40. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 9788024717401.
41. STUDENT, Johann - Christoph, MÜHLUM, Albert, STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: H & H Vyšehradská, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1
42. THOMASMA, David C., ed. a KUSHNER, Thomasine Kimbrough, ed. *Od narození do smrti: etické problémy v lékařství; editoři David C. Thomasma, Thomasine Kushnerová; [přeložila Lucie Motlová]*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2000. 389 s. ISBN 80-204-0883-5.
43. VALEŠOVÁ, Monika a kol. *Metodický pokyn k tvorbě kvalifikační práce*. 1. vyd. V Plzni: Západočeská univerzita, 2012. 54 s. ISBN 978-80-261-0156-7.

44. VOJTÍŠEK, Zdeněk, DUŠEK, Pavel a MOTL, Jiří. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. 231 s. ISBN 978-80-262-0088-8.

Standardy a strategie

45. SLÁMA, Ondřej, Martina, ŠPINKOVÁ, KABELKA, Ladislav. *Standardy paliativní péče 2013*. Česká společnost paliativní medicíny. Praha 2013 [cit. 2018-02-15]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
46. RADBUCCH, Lukáš, Sheila PAYNE a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny: tiskárna Flora, 2010. [cit. 2018-02-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>
47. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015* [online]. [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:GJlIL5gOTlcJ:https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc+&cd=3&hl=cs&ct=clnk&gl=cz

Kvalifikační práce

48. LEŠKOVÁ, Alena. *Motivace Thanatologie z pohledu dospívajícího*. Brno, 2016. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Katedra ošetřovatelství. Vedoucí práce: Mgr. Jana Špačková
49. MEJSNAROVÁ, Tereza. *Poskytování paliativní péče v hospicích v České republice*. Hradec Králové, 2014. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta. Katedra speciální pedagogiky a logopedie. Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.
50. TOTHOVÁ, Eva. *Motivace Úmrtí a smrt v pojetí Elisabeth Kübler – Ross*. České Budějovice, 2013. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích,

Teologická fakulta. Katedra teologických věd. Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber,
Th.D

Internetové zdroje

51. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *AsociaceHospicu.cz* [online]. WEB Design a CMS Petr Holman, 2010 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/>
52. Česká lékařská komora: Camera Medica Bohemica. *Legislativa ČLK: Stavovské předpisy ČLK* [online]. Praha: Issa Czech, 2011 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.lkcr.cz/aktuality-322.html>
53. MPSV.CZ: Práva pacientů. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha 2, 2005 [cit. 2018-02-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/840>
54. Parlament České republiky: Poslanecká sněmovna. *Listina základních práv a svobod* [online]. Praha [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/sqw/hp.sqw?akk=7>
55. Pohřeb.cz. *Úmrtí, smrt* [online]. 2013 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.pohreb.cz/>
56. Sdělení Ministerstva zahraničních věcí úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s palikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně 4. 4. 1997 - Sbírka mezinárodních smluv. *Sagit.cz* [online]. Ostrava: Sagit, 2018 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.sagit.cz/>
57. STEM/MARK. Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. *Umírání* [online]. Praha: Cesta domů, 2018 [cit. 2018-02-27]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/data>
58. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Cesta domů, 2005 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/>
59. WHO Definiton of Palliative Care. *WHO World Health Organization* [online]. Copyright World Health Organization, 2018 [cit. 2018-01-13]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
60. *Zákon č. 20/1966 Sb.: Zákon o péči o zdraví lidu* [online]. 2010 - 2018 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1966-20>
61. *Zákon č. 48/1997 Sb.: Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů* [online]. 2010 - 2018 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

62. *Zákon č. 140/1961 Sb.: Trestní zákon* [online]. 2010 - 2018 [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1961-140>
63. *Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. [online]. 2010 - 2018 [cit. 2018-02-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Hypotéza 1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

Tabulka č. 2: Hypotéza 1 – pozorované četnosti

Tabulka č. 3: Hypotéza 1 – očekávané četnosti

Tabulka č. 4: Hypotéza 1 – testové kritérium

Tabulka č. 5: Potřeba brožury.

Tabulka č. 6: Informace v brožuře.

Tabulka č. 7: Podhypotéza 2.1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

Tabulka č. 8: Podhypotéza 2.1 – pozorované četnosti

Tabulka č. 9: Podhypotéza 2.1 – očekávané četnosti

Tabulka č. 10: Podhypotéza 2.1 – testové kritérium

Tabulka č. 11: Podhypotéza 2.2 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

Tabulka č. 12: Podhypotéza 2.2 – pozorované četnosti

Tabulka č. 13: Podhypotéza 2.2 – očekávané četnosti

Tabulka č. 14: Podhypotéza 2.2 – testové kritérium

Tabulka č. 15: Informace o bolesti.

Tabulka č. 16: Podhypotéza 2.3 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

Tabulka č. 17: Podhypotéza 2.3 – pozorované četnosti

Tabulka č. 18: Podhypotéza 2.3 – očekávané četnosti

Tabulka č. 19: Podhypotéza 2.3 – testové kritérium

Tabulka č. 20: Podhypotéza 3.1 – přehled odpovědí v kontingenční tabulce

Tabulka č. 21: Podhypotéza 3.1 – pozorované četnosti

Tabulka č. 22: Podhypotéza 3.1 – očekávané četnosti

Tabulka č. 23: Podhypotéza 3.1 – testové kritérium

Tabulka č. 24: Dostatečné informace – úmrtí doma.

Tabulka č. 25: Shrnutí výsledků hypotéz

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Potřeba brožury

Graf č. 2: Informace v brožuře.

Graf č. 3: Tišící prostředky

Graf č. 4: Komplikace při poskytování péče

Graf č. 5: Chování během umírání.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Etický kodex České lékařské komory

Příloha B – Etický kodex Práv pacientů

Příloha C – Dotazník

Příloha D – Protokol souhlas s výzkumným šetřením

PŘÍLOHA A

ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

„Obecné zásady

§ 1

(1) Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví jednotlivce i celé společnosti v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu od jeho počátku až do jeho konce a se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.

(2) Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.

(3) Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon povolání a tyto dodržovat. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit být jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku či ohrožují základní lidská práva.

(4) Lékař je povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.

(5) Lékař uznává právo každého člověka na svobodnou volbu lékaře.

Lékař a výkon povolání

§ 2

(1) Lékař v rámci své odborné způsobilosti a kompetence svobodně volí a provádí ty preventivní, diagnostické a léčebné úkony, které odpovídají současnému stavu lékařské vědy a které pro nemocného považuje za nejvýhodnější. Přitom je povinen respektovat v co největší možné míře vůli nemocného (nebo jeho zákonného zástupce).

2) Každý lékař je povinen v případech ohrožení života a bezprostředního vážného ohrožení zdraví neodkladně poskytnout lékařskou pomoc.

(3) Lékař musí plnit své povinnosti v situacích veřejného ohrožení a při katastrofách přírodní nebo jiné povahy.

(4) Lékař má právo odmítnout péči o nemocného z odborných důvodů nebo je-li pracovní přetížen, nebo je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem. Je však povinen doporučit, a v případě souhlasu zajistit vhodný postup v pokračování léčby.

(5) Lékař nemůže být donucen k takovému lékařskému výkonu nebo spoluúčasti na něm, který odporuje jeho svědomí.

(6) Lékař nesmí předepisovat léky, na něž vzniká závislost nebo které vykazují účinky dopingového typu, k jiným než léčebným účelům.

(7) Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.

(8) U transplantací se lékař řídí příslušnými předpisy. Odběru tkání a orgánů nesmí být zneužito ke komerčním účelům.

(9) Lékař je v zájmu pacienta povinen důsledně zachovávat lékařské tajemství, s výjimkou případů, kdy je této povinnosti souhlasem pacienta zbaven, nebo když je to stanoveno zákonem.

(10) Lékař, který vykonává své povolání, je povinen odborně se vzdělávat.

(11) Lékař je povinen při výkonu povolání vést a uchovávat řádnou dokumentaci písemnou nebo jinou formou. Ve všech případech je nutná přiměřená ochrana znemožňující změnu, zničení nebo zneužití.

(12) Lékař nesmí své povolání vykonávat formou potulné praxe.

(13) Lékař nesmí sám nebo po dohodě s jinými ordinovat neúčelné léčebné, diagnostické a jiné úkony ze ziskových motivů. V rámci své pravomoci nesmí poskytovat odborně neodpovídající vyjádření, z nichž by plynuly občanům neoprávněné výhody.

(14) Pokud lékař doporučuje ve své léčebné praxi léky, léčebné prostředky a zdravotní pomůcky, nesmí se řídit komerčními hledisky, ale výhradně svým svědomím a prospěchem pacienta.

(15) Lékař se podle svého uvážení účastní na prezentaci a diskusi medicínských témat na veřejnosti, v tisku, v televizi, rozhlasu, musí se však vzdát individuálně cílených lékařských rad a doporučení ve svůj soukromý prospěch.

(16) Lékař se musí zdržet všech nedůstojných aktivit, které přímo nebo nepřímo znamenají propagaci nebo reklamu jeho osoby a lékařské praxe a ve svých důsledcích jsou agitační činnosti, cílenou na rozšíření klientely. Nesmí rovněž tyto aktivity iniciovat prostřednictvím druhých osob.

(17) Nový způsob léčení je možné použít u nemocného až po dostatečných biologických zkouškách, za podmínek dodržení Helsinské konvence a Norimberského kodexu, pod přísným dohledem a pouze tehdy, pokud pacienta nepoškozuje.

(18) Lékař si má být vědom své občanské úlohy i vlivu na okolí.

Lékař a nemocný

§ 3

(1) Lékař plní vůči každému nemocnému své profesionální povinnosti. Vždy včas a důsledně zajistí náležitá léčebná opatření, která zdravotní stav nemocného vyžaduje.

(2) Lékař se k nemocnému chová korektně, s pochopením a trpělivostí a nesníží se k hrubému nebo nemravnému jednání. Bere ohled na práva nemocného.

(3) Lékař se má vzdát paternalitních pozic v postojích vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera se všemi občanskými právy i povinnostmi, včetně zodpovědnosti za své zdraví.

(4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených

diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.

(5) Zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného dle úvahy a svědomí lékaře. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké.

(6) Lékař nesmí zneužít ve vztahu k nemocnému jeho důvěru a závislost jakýmkoliv způsobem.

Vztahy mezi lékaři

§ 4

(1) Základem vztahů mezi lékaři je vzájemně čestné, slušné a společensky korektní chování spolu s kritickou náročností, respektováním kompetence a přiznáním práva na odlišný názor.

(2) Lékař v zájmu své stavovské cti i s ohledem na pověst lékařské profese nesmí podceňovat a znevažovat profesionální dovednosti, znalosti i poskytované služby jiných lékařů, natož používat ponižujících výrazů o jejich osobách, komentovat nevhodným způsobem činnost ostatních lékařů v přítomnosti nemocných a nelékařů.

(3) Lékař kolegiálně spolupracuje s těmi lékaři, kteří současně nebo následně vyšetřují či léčí stejného pacienta. Předává-li z důvodných příčin nemocného jinému lékaři, musí mu odevzdat zjištěné nálezy a informovat ho o dosavadním průběhu léčby.

(4) Lékař je povinen požádat dalšího nebo další lékaře o konzilium vždy, když si to vyžádají okolnosti a nemocný souhlasí. Je právem lékaře navrhnout osobu konzultanta. Závěry konziliárního vyšetření mají být dokumentovány zásadně písemnou formou a je povinností o nich informovat nemocného, se zvláštním důrazem tehdy, pokud se názory lékařů liší, a je právem lékaře vzdát se dalšího léčení, pokud se nemocný přikloní k jinému názoru konzultanta.

(5) Lékař musí svou praxi vykonávat zásadně osobně. Zastupován může být jen dočasně a to lékařem vedeným v seznamu České lékařské komory a splňujícím potřebné odborné předpoklady.

Lékař a nelékař

§ 5

(1) Lékař spolupracuje se zdravotními pracovníky vyškolenými v různých specializovaných činnostech. Pověří-li je diagnostickými nebo léčebnými úkoly a dalšími procedurami, musí se přesvědčit zda, jsou odborně, zkušenostmi i zodpovědností způsobilí tyto úkony vykonávat.

(2) Lékaři není dovoleno vyšetřovat nebo léčit s osobou, která není lékařem a nepatří k zdravotnímu personálu. Tyto osoby nesmějí být přítomny ani jako diváci při lékařských výkonech. Výjimkou z uvedených zásad jsou osoby, které se u lékaře vzdělávají, nebo pracují v lékařských oborech a dalších osob s jejichž přítomností pacient souhlasí, pokud není lékařsky zdůvodněných námitek.

§ 6

Účinnost

Tento Etický kodex České lékařské komory nabývá účinnost dne 1. 1. 1996“

(Česká lékařská komora, 2011)

PŘÍLOHA B

PRÁVA PACIENTŮ ČR

- 1. „Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.*
- 2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.*
- 3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.*
- 4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.*
- 5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.*
- 6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.*

7. *Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen poté, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.*
8. *Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.*
9. *Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.*
10. *Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.*
11. *Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen. “*

*Etický kodex "Práva pacientů" navrhla, po připomínkovém řízení definitivně formulovala a schválila
Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České Republiky.
Tato práva pacientů jsou prohlášena za platná za dnem 25. února 1992*

(MPSV, 2005)

PŘÍLOHA C

DOTAZNÍK

Dobrý den,
jmenuji se Denisa Stiborová. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění dotazníku, k diplomové práci: Podpora pečujících při poskytování paliativní péče. Dotazník je anonymní a vyplnění je dobrovolné. Získaná data slouží pro zpracování diplomové práce a k vytvoření edukačního materiálu o poskytování paliativní péče. Samotné vyplnění Vám zabere asi 15 minut.
Děkuji za Váš cenný čas a ochotu, kterou jste věnoval/a vyplnění. V případě dotazů nebo zájmu o edukační materiál mě prosím kontaktujte na emailové adrese: podporapecujících@seznam.cz

1. Co si představujete pod pojmem paliativní péče?
Doplňte vlastními slovy:
2. Paliativní péče Vašemu blízkému byla poskytována?
 - pouze doma (za spolupráce s praktickým lékařem)
 - v hospici
 - přes služby mobilního hospice
 - jiné, doplňte:
3. Pokud jste využili služby hospice/domácí péče, v čem Vám poskytované služby pomohli? / Jaké služby jste využili? Doplňte:
4. Využili jste pomoci praktického lékaře Vašeho blízkého, o kterého pečujete?
 - ne
 - nevím, že v takovém případě mohu kontaktovat praktického lékaře
 - ano, pomohl nám v těchto situacích, doplňte:
5. Víte kam se obrátit/koho požádat o pomoc v případě, že si nevíte rady během poskytování péče Vašemu blízkému?
Doplňte:
6. S jakými komplikacemi jste se při poskytování základní péče o umírajícího setkali?
 - sucho v ústech
 - odmítání potravy, nechutenství
 - náhlé bolesti
 - problém při vyprazdňování
 - zmatenost

- zvracení
- zhoršené dýchání
- jiné, doplňte:

7. Měli jste problémy během provádění hygieny?

- ne
- ano, doplňte:

8. Co Vám dělá/dělalo problém během vykonávání hygieny?

- zajistit intimitu
- přizpůsobit prostředí
- oblékání/svlékání
- mytí těla
- péče o obličej
- péče o intimní partie
- jiné, doplňte:

9. Co Vám dělá potíže při manipulaci/změně polohy s člověkem o kterého pečujete?

- nic, zatím je soběstačný
- nemám problém při polohování, zvládneme to sami
- nevím, jak ho správně otočit na bok
- nevím, jak správně polohovat dolní končetiny
- nevím, jak správně polohovat horní končetiny
- nevím, jak správně nemocného posadit
- jiné, doplňte:

10. Jak často by měl člověk, který není schopen plného pohybu, měnit polohu?

- nevím
- cca každé 2 hodiny
- polohu měnit nemusí, pokud stávající poloha vyhovuje
- jiné, doplňte:

11. Využíváte polohovací pomůcky?

- ano
- ne
- nevím, co si pod pojmem představit

12. Kde jste čerpali informace o poskytování základní péče umírajícímu?

Doplňte:

13. Informoval Vás lékař/sestra o problematice bolesti?

- ano ne

14. Máte k dispozici dostupné prostředky k tišení či zmírnění bolesti?

- ne
 ano, doplňte jaké:

15. Co je/bylo pro Vás nejtěžší v souvislosti s poskytováním péče umírajícímu?

Doplňte:

16. Mají podle vás děti mít možnost zapojit se do péče nebo být součástí péče o umírajícího?

- ano ne

Zdůvodněte prosím:

17. Mluvili jste o posledních přáních Vašeho blízkého?

- ne
 ano, co pro něj bylo důležité? Doplňte:

18. Je/bylo pro Vás obtížné komunikovat s blízkým umírajícím?

- rozhodně ano
 rozhodně ne
 spíše ano
 spíše ne

19. V čem je/byla komunikace obtížná?

- komunikovali jsme bez problémů
 jiné, doplňte:

20. Přáli byste si zemřít doma?

- ano
 ne, doplňte kde:

21. Víte, které příznaky patří k bezprostředně se blížící smrti?

Doplňte:

22. Jak se zachováte, pokud máte pocit, že chvíle odchodu Vaše blízkého přichází?

- zavolám záchrannou službu
- budu s ním
- odejdu
- nevím
- jiné, doplňte:

23. Víte, jak postupovat, když váš blízký zemře doma?

- ne, nevím co dělat
- náš blízký je v péči hospice/jiného zařízení
- ano, popište:

24. Které doklady Vašeho blízkého zesnulého odevzdáte na matrice?

- občanský průkaz
- řidičský průkaz
- oddací list
- rodný list
- výuční list nebo maturitní vysvědčení

25. Pomohl by Vám ucelený materiál z oblasti poskytování základní péče u umírajícího člověka?

- ano
- ne

26. Pokud ano, jaké informace byste v takovém materiálu chtěli najít?

Doplňte:

PŘÍLOHA D

PROTOKOL K PROVÁDĚNÍ VÝZKUMU

Jméno a příjmení studenta:	Bc. Denisa Stiborová
Studijní obor:	Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech, 2. ročník
Název vysoké školy:	Západočeská univerzita v Plzni
Fakulta, katedra:	Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Téma diplomové práce:	Podpora pečujících při poskytování paliativní péče
Název zdravotnického zařízení, kde bude výzkum prováděn:	
Jméno vedoucího pracovníka:	
Výzkum zahájen:	listopad 2017
Výzkum ukončen:	leden 2018

Souhlasím s provedením dotazníkového šetření k diplomové práci: **Podpora pečujících při poskytování paliativní péče.**

Příloha: kopie plného znění dotazníku, který bude respondentům rozdáván.

V dne: 1. 11. 2017

Podpis vedoucího pracovníka zařízení: