HOSPICOVÁ PÉČE POHLEDEM KLIENTŮ

Hospice care from the point of view of clients

IX: 1 - 211, 2007

ISSN 1212-4117

Petra Zimmerlová, Jana Skalská

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra klinických oborů

Summary

The target of the present research was finding as large benefit of the hospice care to their clients as possible. The research was implemented by the form of a qualitative survey, by the method of interviewing. The group included 8 clients of two Czech hospices. The results indicated that the personal approach of hospices is the largest benefit to the clients. Seven of eight clients expressed positive differences in the attitude of the hospice personnel to them and their families compared with the personnel in the other health facilities. They are completely satisfied with the care received from the nurses. The humane attitude, patience, kindness, graciousness, dedication, friendliness, etc. are the characteristics most appreciated here and missing in other facilities. Nurses in hospitals and facilities for long-term treatment, old people homes and other health institutions were particularly subjected to criticism. The background provided for the client is also positively evaluated: possibility of having his/her own room, of having any of close relatives with him/her and of choosing the regimen depending on his/her ideas and needs. In the course of processing this subject, further facts occurred, which should be solved. One of further large tasks to be faced is a change of the attitude to the treatment of incurable patients. It is necessary to be aware of the fact that the target is not to extend the patient life at any price, but to provide the dignity, full value and quality of his/her life. The work conclusively considers the starting points revealed. Requirements for extending principles of the hospice care in the fields of advisory activity and hospice services are the topical tasks. Application of hospice care principles to facilities for long-term treatment and old people homes is also of importance to provide the last days of clients of these facilities in dignity.

Key words: Hospice – client – terminal patient

Souhrn

Práce se zaměřila na výzkum, jehož cílem bylo najít největší přínos hospicové péče pro jejich klienty. Výzkum byl proveden formou kvalitativního výzkumu metodou dotazování. Souborem bylo 8 klientů ze dvou českých hospiců. Z výsledků vyplynulo, že největším přínosem pro klienty, je přístup personálu hospiců. Sedm z osmi klientů vyjadřuje pozitivní rozdíl v přístupu hospicového personálu k nim a jejich rodinám vůči personálu v ostatních zdravotnických zařízeních. S péčí sester a ošetřovatelek jsou maximálně spokojeni. Lidský přístup, trpělivost, vlídnost, laskavost, obětavost, přátelství a další, to jsou vlastnosti, které zde klienti nejvíce oceňují a v jiných zařízeních postrádají. Sestřičky v nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné (LDN), domovech důchodců a jiných zdravotnických institucích byly podrobeny především kritice. Dále je také kladně hodnoceno zázemí klientů – mít pokoj sám pro sebe, možnost mít kohokoliv z blízkých stále u sebe a zvolit si režim dne podle svých představ a potřeb. Během zpracovávání tohoto tématu se vynořily další skutečnosti, které by měly být řešeny. Jedním z dalších velkých úkolů, který před námi stojí, je změna postoje k léčbě nevyléčitelně nemocných. Je zapotřebí uvědomit si, že není cílem za každou cenu prodloužovat pacientův život, ale zajistit, aby byl prožit důstojně, plnohodnotně a kvalitně. Závěr práce se zaměřuje na východiska, která celý výzkum poodhalil. Potřeba rozšiřování principů hospicové péče v podobách poradenství a terénních hospicových služeb je jedním z aktuálních úkolů. Jako důležité se jeví i aplikování principů hospicové péče do zařízení typu LDN a domovů pro seniory tak, aby i poslední dny klientů v těchto zařízeních byly důstojné.

Klíčová slova: hospic – klient – umírající

ÚVOD

Moderní hospicové hnutí vzniklo na základě potřeby zlepšit péči o terminálně nemocné a umírající. Zahájilo tak změny v péči o nevléčitelně nemocné ve všech oblastech. Pod pojmem hospic nebo hospicová péče bychom si neměli představit pouze budovu, ale spíše filosofii a celkový přístup k terminálně nemocným (Svatošová, 2003).

Kořeny moderního hospicového hnutí leží ve Velké Británii v druhé polovině 19. století. Tato myšlenka se velmi rychle rozšířila po celém světě. Prvním a nejznámějším hospicem je St. Christopher Hospic v Londýně. Jeho zakladatelkou byla zdravotní sestra, později lékařka Cicely Saunders, která hospicové myšlence zasvětila svůj život. Otevřen byl v roce 1967. V České republice se o rozvoj hospicového hnutí a založení prvního hospice zasloužila lékařka Marie Svatošová. Hospicová myšlenka se velmi rychle uchytila a rozšířila. Nyní je ve světě přes 2 000 hospiců, z toho v Anglii kolem sto padesáti. Za optimum se považuje 5 hospicových lůžek na 100.000 obyvatel. V naší republice se historie hospiců datuje od roku 1993, kdy doktorka Svatošová založila občanské sdružení *Ecce Homo* propagující hospicovou myšlenku (Svatošová, 1996). Od roku 1999 dochází k postupnému rozvoji hospicového hnutí. V současné době v České republice funguje 12 hospiců, které umožňují pobyt 298 klientům, a jeden mobilní hospic zajišťující domácí hospicovou péči (Haškovcová, 2000).

Hospic je určen klientům v terminálním stadiu jejich onemocnění, kdy je jejich choroba ohrožuje na životě. Označit určitou fázi klientova onemocnění za terminální je velmi obtížné. U nádorových onemocnění se toto období identifikuje lépe než u nenádorových onemocnění (Bystřický, 2001). Za terminální stadium lze označit to období nemoci, při kterém se klient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdravotního stavu v důsledku progresu vážného chronického onemocnění a které je svou konečnou prognózou letální (Hanušová, 2001). Do hospice jsou tedy přijímáni nemocní, jejichž zdravotní stav není stabilizován a je nutná hospitalizace, která by byla zaměřena na kontrolu mnohdy nepříjemných a život ohrožujících symptomů. Dále z důvodu náročnosti péče, jež přesahuje možnosti praktického lékaře nebo agentury domácí péče. V hospici se také může-

me setkat s umírajícími, kterým není možné zajistit z různých důvodů komfort v prostředí, ve kterém se doposud nacházeli. Klienti jsou zde také umisťováni na respitní pobyty, jelikož osoba, která o nemocného pečuje, je sama nemocná nebo potřebuje odpočinek, aby načerpala síly. Na rozdíl od zahraničí, v naší republice nejsou bohužel respitní pobyty zdravotními pojišťovnami kladně přijímány (Svatošová, 2003).

V hospicech České republiky je hospitalizováno více než $\frac{3}{4}$ nemocných s velmi pokročilým onkologickým onemocněním. (Ve vyspělých zemích tvoří onkologicky nemocní pouze $\frac{1}{2}$ klientů hospiců nebo specializovaných jednotek paliativní péče.) Přijetí klientů s jinou diagnózou je možné, ale není typické. Zbývající část klientů tvoří nemocní v terminálních stadiích plicních onemocnění či Alzheimerovy nemoci, s neurologickými degenerativními onemocněními, cévními onemocněními, nemocní v terminálních stadiích AIDS atd.

Klienty hospice by neměli být nemocní, kteří trpí chronickými a nevléčitelnými onemocněními obecně, např. hypertenzí, diabetem, cévními onemocněními mozku, revmatickými onemocněními apod. ani geriatričtí pacienti (Vorlíček, 2004).

CÍLE VÝZKUMU

Zjistit nejdůležitější přínos hospice pro klienta.

METODA VÝZKUMU

Pro ověření a splnění výzkumného cíle byl použit kvalitativní výzkum, a to metoda nestandardizovaného rozhovoru a zúčastněného pozorování. Rozhovor měl celkem 24 otázek. Podle situace byla některá témata rozebírána více podrobněji, jiná (pro klienta příliš citlivá) byla přecházena. Rozhovor probíhal s každým klientem individuálně, bez přítomnosti třetí osoby.

CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Osloveni byli klienti dvou hospiců v rámci České republiky. Klienti byli vybíráni tak, aby jejich zdravotní stav umožňoval odpovídat na položené otázky. Vzhledem k závažnosti jejich zdravotního stavu bylo možné provést rozhovory pouze s osmi klienty - čtyřmi z červenokosteleckého hospice a čtyřmi z pražského hospice.

Výběr hospiců pro provedení výzkumu byl

jednoznačný. Jako první hospic byl vybrán Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, jelikož je kolébkou hospicového hnutí v České republice. Druhým zvoleným hospicem byl Hospic Štrasburk v Praze. V obou hospicích byl výzkum prováděn v rámci souvislé stáže.

VÝSLEDKY

V tabulkách 1 a 2 je shrnuto, odkud byli klienti hospiců o hospicích informováni a odkud vzešla

myšlenka na jejich umístění v hospici. Každý z dotazovaných klientů Hospice v Červeném Kostelci byl informován z jiného zdroje – od lékaře, dcery, přátel nebo ze sdělovacích prostředků v místě bydliště. Myšlenka k jejich umístění v hospici vzešla ve dvou případech od ošetřujícího lékaře, v jednom případě od dcery a vnuka.

Tab. 1 Zdroje informací klientů o hospicích

Klienti hospice v	Lékař	Rodina	Přátelé	Televize	Sdělovací prostředky
Červeném Kostelci	1	1	1	0	1
Praze	2	2	1	1	0
Celkem	3	3	2	1	1

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

Tab. 2 Myšlenka umístění v hospici

Klienti hospice v	Vlastní iniciativa	Ošetřující lékař	Rodina	
			Dcera	Vnuk
Červeném Kostelci	0	2	1	1
Praze	2	2	0	0
Celkem	2	4	1	1

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

Jak dlouho jste čekali/a v pořadníku, než jste mohl/a být do hospice přijat/a?

Dobu, po kterou byli klienti zařazeni do pořadníku čekatelů o umístění v hospici, se nepodařilo ani v jednom z navštívených hospiců přesně zjistit. Za většinu dotázaných klientů umístění v hospici vyřizovali jejich rodinní příslušníci, proto přesná doba jim není známa. Dvěma klientům tato doba není vůbec známa. Dva klienti odpověděli, že byli do hospice přijati ihned, dva během tří dnů a zbývající dva klienti čekali tři a šest měsíců.

Vnímáte rozdíl v přístupu hospicového personálu k Vám a Vaší rodině oproti personálu ve zdravotnickém zařízení?

Tabulka 3 porovnává přístup personálu v hospici a ve zdravotnických zařízeních. Sedm z osmi klientů vyjadřuje pozitivní rozdíl v přístupu hospicového personálu k nim a jejich rodinám oproti personálu ve zdravotnických zařízeních. Jeden klient nevnímá žádný rozdíl. Nikdo z dotazovaných nepocítuje negativní rozdíl v přístupu.

Tab. 3 Srovnání přístupu hospicového personálu s personálem ve zdravotnických zařízeních

Klienti hospice v	Pozitivní rozdíl	Negativní rozdíl	Bez rozdílu
Červeném Kostelci	3	0	1
Praze	4	0	0
Celkem	7	0	1

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

Co nejvíce oceňujete na přístupu a na péči, která je Vám zde poskytována?

Klienti Hospice v Červeném Kostelci nejčastěji uváděli trpělivost, vlídný a laskavý přístup personálu a přítomnost duchovních. Následovala rodinná atmosféra a ochota. Po jedné byla uváděna přítomnost dobrovolníků, laskavost, možnost mít své blízké u sebe, zvolit si režim dne podle svých představ a možnost mít pokoj pouze pro sebe. Dva ze čtyř klientů pražského hospice také nejvíce oceňovali vlídný a laskavý přístup personálu. Po jedné odpovědi byla jmenována rodinná atmosféra, trpělivost personálu, snaha personálu pomoci, kvalifikovanost personálu a kvalifikovaný přístup. Jedna klientka nevedla nic, co by oceňovala na přístupu a péči poskytované hospicem, jelikož má určité výhrady jak k personálu, tak k chodu hospice (viz odpověď na následující otázku).

Máte nějaké připomínky k přístupu personálu k Vám nebo k chodu hospice?

Z výsledků uvedených v tabulce 4 vyplývá, že 87,5 % dotázaných klientů nemá připomínky

k přístupu personálu a chodu hospice.

Jedna klientka měla pocit, že některé sestry jsou vůči její osobě nevlídné, nepříjemné, nepřístupné. Vadilo jí také studené jídlo k snídani a zároveň velmi teplé pití. Lépe by jí vyhovovalo, aby byla snídaně podávána dříve. Jeden klient by přivítal zlepšení jídla. Zbylí klienti byli bez připomínek. Taktéž klientky červenokosteleckého hospice nevedly žádnou negativní připomínku. S chodem hospice a jeho personálem jsou spokojené.

Využíváte možnost zvolit si program a režim dne podle svých představ a potřeb?

V Červeném Kostelci využívají možnost volby denního programu dva klienti a dva této možnosti nevyužívají z důvodu toho, že jim režim dne vyhovuje. V pražském hospici využívá možnost volby denního režimu pouze jeden z dotázaných. Ostatní tři dotázaní odpověděli na tuto otázku ne, že nevyužívají možnost zvolit si režim dne podle svých představ. Dvěma z nich režim dne vyhovuje a jeden klient uvádí, že toto podle něj není možné.

Tab. 4 Připomínky klientů k personálu nebo chodu hospice

Klienti hospice v	Připomínky	Bez připomínek
Červeném Kostelci	0	4
Praze	1	3
Celkem	1	7

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

Využíváte možnost mít své blízké u lůžka, kdykoliv si to přejete?

Tabulka 5 informuje o využití možnosti mít své blízké u lůžka, kdykoliv si to klienti přejí. Téměř všichni klienti odpověděli jednoznačně „Ne“.

Pouze jeden klient této možnosti využívá.

Pokud jste v předchozí otázce odpověděli „NE“, z jakého důvodu tuto možnost nevyužíváte?

Nejčastějším důvodem, proč klienti nevyužívají možnost mít své blízké u lůžka, je zaneprázdně-

nost rodinných příslušníků, ale i jejich nezájem. Z pohledu některých klientů bylo vidět, že je

toto téma pro ně citlivé, proto nebyly důvody detailněji rozebírány.

Tab. 5 Využití možnosti mít blízké u lůžka

Klienti hospice v	Ano	Ne
Červeném Kostelci	1	3
Praze	0	4
Celkem	1	7

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

Je s Vámi někdo z Vaší rodiny nebo blízkých ubytován v hospici?

Z tabulky 6 můžeme vypočítat, že nikdo z rodiny nebo blízkých není v hospici ubytován spolu s klientem. V šesti případech je důvodem zaměstnanost příbuzných. Dva klienti nechtějí,

aby s nimi byl někdo z blízkých ubytován. Jeden klient preferuje pouze jejich návštěvy a druhý nechce, aby rodina byla přítomna průběhu jeho onemocnění. U dvou klientů jejich rodiny ani nemají zájem udělat si čas a navštívit je.

Tab. 6 Ubytovaní rodiny nebo příbuzných s klientem v hospici

Klienti hospice v	Ano	Ne
Červeném Kostelci	0	4
Praze	0	4
Celkem	0	8

Zdroj: Vlastní výzkum 2006

DISKUSE

Výzkum byl proveden ve dvou hospicích, a to jen u klientů, kterým zdravotní stav dovozoval odpovídat na otázky. Lze se domnívat, že pokud by byly totožné otázky položeny všem klientům všech hospiců v České republice, možná by závěry byly odlišné. Pokud by byl uskutečněn další výzkum zaměřený na zjištění výše uvedených skutečností, bylo by možné důkladněji a komplexněji zmapovat míru a kvalitu informovanosti lékařů o hospicové péči a způsob informování klientů o službách nabízených v hospicích nebo zařízeních hospicového typu.

Přístup pečujícího a ošetrujícího personálu v hospici je oproti jiným zdravotnickým zařízením hodnocen klienty téměř jednoznačně pozitivně. Sedm z osmi klientů vyjadřuje pozitivní rozdíl v přístupu hospicového personálu k nim a jejich rodinám vůči personálu v ostatních zdravotnických zařízeních. S péčí sester a ošetrovatelek jsou maximálně spokojeni. Lidský pří-

stup, trpělivost, vlídnost, laskavost, obětavost, přátelskost a další, to jsou vlastnosti, které zde klienti nejvíce oceňují a v jiných zařízeních postrádají. Sestřičky v nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné (LDN), domovech důchodců a jiných zdravotnických institucích byly podrobeny především kritice. Nejčastěji byla kritizována jejich neochota, netrpělivost a nelaskavost. Zde se ztotožňujeme s MUDr. Svatošovou a její myšlenkou, že v hospici mohou pracovat pouze lidé, pro které je jejich práce posláním, jsou pro ni nadšení a vykonávají ji s láskou a obětavostí a nepracují zde proto, aby rychle zbohatli (Svatošová, 2003). Výzkum uskutečněný Alešem Máchalem prokázal, že práce je pro zaměstnance hospiců smysluplnější, naplňuje jejich potřebu smyslu života a seberealizace. Práce jim více dodává energii, naplňuje, uklidňuje, je pro ně pestrá, snadná a radostná. Toto se u pracovníků léčených pro dlouhodobě nemocné nepotvrdilo (Máchal, 2005). Dovolujeme si tedy

usuzovat, že i tento prvek se odráží na přístupu pracovníků hospiců ke klientům. Významnou roli zde hraje i pečlivý výběr pracovníků hospiců, kteří považují ve 100 % svou práci za smysluplnou. Klient velmi dobře vycítí s jakým přístupem se ta či ona sestřička o něj stará.

Na otázku „Co nejvíce oceňujete na hospicové péči?“ jedna klientka červenokosteleckého hospice odpověděla: „Lepší přístup k lékům od bolesti!“ Výsledky výzkumu Agentury Cesta domů prokázaly, že více než 37 % dotázaných se bojí při umírání právě bolesti. Mnoho lékařů přistupuje k aplikaci opiátových analgetik (morfin, dolsin apod.) i u pacientů v terminálním stádiu onemocnění velmi zdrženlivě, neboť se obávají vzniku návyku. Onemocnění nemocných tak rychle progredují, že se návyk nestačí ani rozvinout (Cesta domů, 2006).

V průběhu výzkumu jsme se potkaly i s klienty hospice, kteří zemřeli do 5 dnů od přijetí. Přestože smrt je vnímána jako jedna z nejbolestnějších událostí v životě člověka, setkaly jsem se v obličejích nejednoho z pozůstalých s jistými projevy úlevy a snad i spokojenosti nad způsobem „odchodu“ jejich blízkého. Jak neobvyklá situace pro pozůstalé, kterým příbuzný zemřel třeba v nemocnici! Právě lidskost, ochota, empatie, trpělivost a vstřícnost personálu působí u klientů v hospici doslova „zářky“. (Samozřejmě že je nezbytné, aby byla odstraněna bolest a nepříjemné symptomy doprovázející jejich onemocnění.)

Dále je také kladně hodnoceno zázemí klientů – mít pokoj sám pro sebe, možnost mít kohokoliv z blízkých stále u sebe a zvolit si režim dne podle svých představ a potřeb. Lůžková hospicová zařízení jsou obvykle projektována a stavěna pro hospitalizaci maximálně 30 osob najednou, čímž je možné poskytnout větší komfort jednotlivým klientům. Přesto je personál péčí o klienty časově velmi vytížen a s otevřenou náručí vítá pomoc studentů přicházejících na praxi nebo na stáž. Nezastupitelnou roli v kontaktu s klienty mají dobrovolníci, jejichž přítomnost je také kladně hodnocena (Svatošová, 1996).

V nemocnicích a jiných zdravotnických zařízeních je stanoven pevně daný řád a není možné jej měnit nebo přizpůsobovat jednotlivým pacientům. Do jisté míry je tento způsob pochopitelný, jelikož počet sestřiček je velmi nízký na počet pacientů a není tak v jejich silách

uspokojit všechna individuální přání. Tento model je v klientech poměrně hluboce zakořeněn, a proto mnozí z nich nedokáží využít možností, které hospic nabízí – zvolit si režim dne podle svých potřeb a přání, což je velká škoda.

Také možnost mít své blízké u lůžka, kdykoliv si to klienti přejí, využívá pouze nepatrné množství hospicových klientů – 12,5 %, což je jen jeden z osmi dotázaných! Zde již opět narážíme na problém navykklých stereotypů z nemocničního prostředí.

ZÁVĚR

Rozhovory s klienty hospiců ukazují, že nejdůležitějším přínosem pro ně je přístup personálu. Zejména vřídlnost a laskavost, dále trpělivost a rodinná atmosféra.

Během zpracovávání tohoto tématu se vynořily další skutečnosti, které by měly být řešeny. Jedním z dalších velkých úkolů, který před námi stojí, je změna postoje k léčbě nevyléčitelně nemocných. Je zapotřebí uvědomit si, že není cílem za každou cenu prodlužovat pacientův život, ale zajistit, aby byl prožit důstojně, plnohodnotně a kvalitně. Není přece možné smrt do nekonečna oddalovat. Jednou ke každému z nás musí přijít. A když už přijde – k někomu dříve, k někomu později – neoddalujme ji, nekomplikujme ji, ale ani ji neurychlujme. Dejme tomuto procesu co možná nejpřirozenější průběh.

Nelze se ani „sobecky“ dívat jen na sebe, že nám bude náš milovaný chybět. Berme v úvahu i jeho pocity a právo na důstojný odchod a odpočinek. Násilné prodlužování klientova života je pro něj prodlužování utrpení a neodvratného. Představme si, jak by se umíralo nám (většinou v neosobním prostředí, bez lidského porozumění, úcty a respektu, nepochopení, v bolestech a nepohodlí, bez přítomnosti někoho blízkého apod.), jak je tomu v mnoha nemocnicích, domovech důchodců, léčebnách pro dlouhodobě nemocné. Je velkou pravdou, že nikdy se nedopracujeme do stavu, kdy pro každého umíraného bude existovat lůžko obklopené fundovanými profesionály. Cílem práce odborníků by tedy měl být i způsob jak přístup k umírajícím aplikovat v rámci zařízení, kde lidé umírají (oddělení nemocnic, LDN, domovy pro seniory), a podání pomocné ruky všem rodinám, které se rozhodnou být svému blízkému oporou až do konce jeho dní. Rozvíjení podpůrné poradenské péče a rozvoj hospicové péče terénního charakteru

nám do budoucna může dávat relativní jistotu, že i v těchto těžkých chvílích máme ostrůvky pomoci a podpory.

LITERATURA

BYSTRICKÝ, Z.: Hospicová péče – organizace a zkušenosti z českých pracovišť. In: *Postgraduální medicína*. Praha, 2001. Vol. 3, no 2, s. 197-199.

Cesta domů. Základní informace. [online], [cit. 2006-02-10]. Dostupné z <<http://www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=24&lang=cs>>.

HANUŠOVÁ, M.: Názory českých lékařů na hospicové hnutí a jejich připravenost s těmito zařízeními spolupracovat. In: *Praktický lékař*. Praha, 2001. Vol. 81, no 10,

s. 595-598.

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie*, 1. vyd., Praha: Galén, 2000. s. 191.

MÁCHAL, A.: *Péče o umírající pacienty v hospicích a léčebnách dlouhodobě nemocných s přihlédnutím k motivaci a komunikaci ošetřujícího personálu*. České Budějovice: Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 2005. Diplomová práce. Vedoucí práce Polívka Jan.

SVATOŠOVÁ, M.: *Hospic Anežky České se představuje*. Praha: Ecce homo, 1996.

SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*, 5. dop. vyd., Praha: ECCE HOMO, 2003. s. 150.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al.: *Paliativní medicína*, 2. přeprac. a dop. vyd., Praha: Grada Publishing, 2004. s. 544.

Petra Zimmerlová a Jana Skalská
zimmerlo@zsf.jcu.cz