

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Petra Nováková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Petra Nováková

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

INSTITUCIONALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Kroupová

PLZEŇ 2016

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Petra NOVÁKOVÁ**
Osobní číslo: **Z13B0024K**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Institucionalizovaná paliativní péče**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství a porodní asistence**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

- Zpracovat seznam odborné literatury na vybrané téma
- Stanovit cíl kvalifikační práce
- Zpracovat teoretickou a praktickou část práce dle požadavků FZS
- Popsat metodiku praktické části
- Vypracovat diskuzi a závěr kvalifikační práce
- Dodržet formální úpravu kvalifikační práce dle požadavků FZS
- Dodržet citační normu
- Minimálně tři konzultace s vedoucím bakalářské práce

Rozsah grafických prací:

Rozsah kvalifikační práce:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Jak si navzájem lépe porozumíme. Praha: Svoboda, 2010. ISBN 25-095-88.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. On death and dying. United Kingdom: Taylor & Francis Ltd, 2008. ISBN 978-0-415-46399-7.
- MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce Homo, 2003. ISBN 8090204945.
- VORLÍČEK, J., J. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lenka Kroupová

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Datum zadání bakalářské práce:

31. ledna 2015

Termín odevzdání bakalářské práce:

31. března 2016

Doc. PaedDr. Ilona Mauritzová, Ph.D.

děkanka



Mgr. Jana Holoubková, DiS.

vedoucí katedry

V Plzni dne 29. ledna 2016

Prohlášení

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

V Plzni dne 24. 3. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Ráda bych touto cestou chtěla velmi poděkovat Mgr. Lence Kroupové ze Západočeské univerzity v Plzni, Fakulty zdravotnických studií za odborné vedení, ochotu při konzultacích, cenné rady a připomínky. Děkuji oběma respondentům za čas a informace při poskytnutí rozhovorů. Dále patří mé poděkování Bc. Ondřeji Palánovi za odborné konzultace při překladu zahraniční literatury.

Manželovi a celé své rodině děkuji za trpělivost a podporu při psaní této práce.

Anotace

Příjmení a jméno: Nováková Petra

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Institucionalizovaná paliativní péče

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Kroupová

Počet stran – číslované: 88

Počet stran – nečíslované: 33

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 51

Klíčová slova: Uganda, Česká republika, paliativní péče, hospic, domácí péče, umírání, ošetřování, symptomy, financování, vzdělávání, tabuizace, HIV/AIDS, karcinom

Souhrn:

V bakalářské práci je věnována pozornost na rozdílnost poskytování paliativní péče o nemocné ve dvou diametrálně odlišných zemích světa, kterými jsou Česká republika a Uganda. Práce je rozdělena do dvou základních částí. Tou první je část teoretická, kde jsou popsány stručné počátky paliativní péče a její vývoj v obou zemích, potřeby nemocných, dále léčba symptomů, nezbytnou součástí je i komunikace, psychologie a péče o zemřelého.

V praktické části je využito kvalitativní výzkumné šetření metodou polostrukturovaného rozhovoru respondentů z Ugandy a respondentů z České republiky. Oba respondenti poskytují odbornou paliativní péči v oboru všeobecná sestra. Rozhovor je zaměřen na výpovědi a fakta v poskytování paliativní péče ve vybraných zemích, kterým se snažím poukázat na danou problematiku.

Annotation

Surname and name: Nováková Petra

Department: Nursing and birthing assistance

Title of thesis: Institutionalized palliative care

Consultant: Mgr. Lenka Kroupová

Number of pages – numbered: 88

Number of pages – unnumbered: 33

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 51

Keywords: Uganda, Czech Republic, palliative care, hospice, home care, dying, treatment, symptoms, finance, education, taboo, HIV/AIDS, carcinom

Summary:

This bachelor's thesis is focused on the diversity of palliative care for patients in two diametrically different countries, the Czech Republic and Uganda. The work is divided into two parts. The first is a theoretical part, which describes the origins of palliative care and its development in both countries, the needs of patients, as well as treatment for symptoms. Also described is the essential part of communication, psychology and care of the deceased.

The practical part is based on qualitative research from the semi-structured interview of an interviewee from Uganda and an interviewee from the Czech Republic. Both provide specialist palliative care in general nursing. The interview focuses on the testimony and facts in the provision of palliative care in the selected countries, which aimed to highlight the issue.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PROBLEMATIKA HOSPICOVÉ PÉČE A UMÍRAJÍCÍCH	12
1.1 Zakládání prvních „hospiců“ ve středověku	12
1.2 Umírání a smrt v minulosti a dnes.....	12
1.3 Eutanazie	14
1.4 Důstojná smrt	14
2 POČÁTKY HOSPICOVÉHO Hnutí VE SVĚTĚ, V AFRICE A V ČR	15
2.1 Co znamená pojem hospic.....	15
2.2 Hospicové hnutí ve světě.....	16
2.3 Hospicové hnutí v Africe	16
2.4 Hospicové hnutí v České republice	17
3 PALIATIVNÍ PÉČE V ČR	19
3.1 Členění paliativní péče	19
3.1.1 Obecná paliativní péče	20
3.1.2 Specializovaná paliativní péče	20
3.2 Indikace pro poskytování paliativní péče v ČR.....	20
3.3 Hospicový paliativní tým v ČR.....	21
3.4 Formy poskytování paliativní hospicové péče v ČR.....	22
3.5 Paliativní péče v nemocnicích.....	23
3.6 Financování hospiců v ČR	23
3.7 Cíle paliativní péče.....	24
3.8 Fáze prognózy nemoci a jejich ošetřování	24
4 PALIATIVNÍ PÉČE V UGANDĚ	25
4.1 Indikace pro poskytování paliativní péče v Ugandě	26
4.2 Hospicový paliativní tým v Ugandě.....	27
4.3 Formy poskytování paliativní hospicové péče v Ugandě.....	27
4.4 Humanitární organizace Shalom for Uganda	28
4.5 Partneři programu HAU	28
4.6 Vzdělávací program IHPCA	29
4.7 Financování HAU.....	30

5	POTŘEBY NEMOCNÉHO	31
5.1	Potřeby nemocného v ČR.....	31
5.2	Potřeby nemocného v Africe.....	32
6	SYMPTOMY NEMOCNÝCH V PALIATIVNÍ PÉČI	33
6.1	Bolest.....	33
6.1.1	Neopioidní analgetika	35
6.1.2	Opioidní analgetika	35
6.1.3	Časté nežádoucí účinky opioidů.....	36
6.1.4	Nefarmakologická léčba bolesti v ČR.....	36
6.1.5	Nefarmakologická léčba bolesti v Ugandě.....	36
6.2	Dušnost.....	37
6.3	Únava.....	37
6.4	Úzkost.....	38
6.5	Dehydratace.....	38
6.6	Zácpa	39
6.7	Výživa	39
6.8	Nauzea spojená se zvracením.....	40
6.9	Chronické rány	40
6.10	Delirium.....	41
7	PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY V PALIATIVNÍ PÉČI	42
7.1	Zásady verbální komunikace s umírajícím.....	42
7.2	Zásady neverbální komunikace s umírajícím.....	43
7.3	Fáze v procesu umírání od Kübler-Rossově.....	43
7.4	Medicínský proces umírání	44
7.5	Reakce umírajícího člověka	45
7.6	Péče o zemřelého.....	46
7.7	Charta práv umírajících	47
7.8	Komunikace s rodinou zemřelého.....	48
8	PASTORAČNÍ PÉČE	49
	PRAKTICKÁ ČÁST	50
9	FORMULACE PROBLÉMU	50
10	CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	51
10.1	Výzkumné otázky.....	51
10.2	Dílčí cíle	51

11 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY	52
11.1 Metoda sběru dat	52
11.2 Výběr respondentů	52
11.3 Způsob získávání informací	53
12 ANALÝZA A INTEPRETACE ROZHOVORŮ	54
12.1 Respondent č. 1	54
12.1.1 Přepis rozhovoru	54
12.2 Respondent č. 2	68
12.2.1 Přepis rozhovoru	68
DISKUZE	86
ZÁVĚR	95
POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE	98
SEZNAM ZKRATEK	103
SEZNAM TABULEK	104
SEZNAM OBRÁZKŮ	105
Obrázky	106
SEZNAM PŘÍLOH	113
Přílohy	114

ÚVOD

„Není až tak podstatné, že trpíme, ale jak trpíme. (Frankl)“ (Tavel, 2007, s. 144)

Péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající se vyvíjela napříč celou historií ošetrovatelství. Postoje civilizací a jejich vyspělost byly hlavními ukazateli, jak se daná společnost dokáže o nemocné a jejich blízké postarat. Kořeny nacházíme již v křesťanství a v počátcích středověku. Nejednalo se však o ošetrovatelskou péči. Křesťanské řády poskytovaly především pomoc unaveným poutníkům jdoucím do Jeruzaléma. V péči byla zahrnuta strava, odpočinek a načerpání sil k dalšímu putování. (Bible studijní překlad, 2009, s. 1249)

Teprve v průběhu 11. a 12. století se začala zakládat první místa pro nemocné. Dopadem Křižáckých válek začala společnost intenzivně vnímat potřeby nemocných a raněných. Evropa začíná stavět první hospice. V 19. století nastává historický zlom v pojetí ošetrovatelství a pojem hospic začíná být spojován s umíráním. Díky křesťanství nastává člověku nový pohled na umírání. Smyslem je pro nemocného zmírnění strachu u Boha, kde nachází zklidnění pro svou duši v době umírání. (Porter, 2013, s. 133 – 137)

Dnešní postoj Evropy k umírání zůstává stále do jisté míry tabuizován. Většina lidí umírá institucionalizovaně ve zdravotnických zařízeních bez svých blízkých. Smrt je odsunuta a vytěsněna z rodinného kruhu do nemocnic a pro lidi se stává zcela cizí a obávanou. Oproti Africe, kde stále přetrvávají rituály u umírajícího, při nichž se sejde celá rodina, a všichni touží trávit čas s umírajícím. Umírání neprobíhá v osamocení v nemocničním zařízení, ale většinou doma v rodinném kruhu.

Paliativní péče je novým oborem, který se začal vyvíjet ve druhé polovině 20. století a jehož historie je krátká. Součástí jsou dva systémy zdravotní a sociální péče. V mnoha zemích získala paliativní medicína uznání a rozvinula se ve specializovaný obor. (Bužgová, 2015, s. 15 – 16)

Poskytování paliativní péče v 21. století je stále aktuálním tématem nejen v Evropě, v České republice, ale i v zemích Třetího světa, ke kterým se řadí i většina států Afriky, například Uganda. V obou zemích již existuje poskytování kvalitní paliativní péče, která zahrnuje různé formy, například lůžkovou hospicovou péči nebo domácí paliativní péči. Vyskytují se však nedořešené otázky na obou stranách týkající se dostupnosti, financování či vzdělávání zdravotnických pracovníků.

Uganda se stala od roku 1993 modelovou zemí s nejrozvinutějším poskytováním paliativní péče, která je schopna asistovat i jiným subsaharským zemím Afriky. Vzhledem k velkým vzdálenostem mezi velkými městy a vesnicemi mnohdy čítajícím až 800 km, se paliativní péče v zemi řeší rozdílně, formou „paliativní home care“. Nejvíce je poskytována nemocným s HIV/AIDS a onkologicky nemocným, avšak většina nemocných trpících karcinomem má současně i HIV/AIDS. Vzdělávání v oblasti paliativní péče dosahuje velké prestiže a odbornosti. Zaměřuje se nejen na zdravotníky a odborníky s vyšším vzděláním, ale též na dobrovolníky z celého světa. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Česká republika se též potýká s omezenou dostupností poskytování paliativní péče. Kvůli narůstající geriatrické populaci a nemocem neonkologického charakteru je důležité zmínit, že se v ČR bude zvyšovat potřeba paliativní péče, a vlivem toho se musí ukotvit i jeho financování a vzdělávání. (Vláda České republiky, 2016)

Cílem bakalářské práce je porovnání způsobu uspokojování potřeb nemocných v oblasti biologické, psychologické, sociální i spirituální v rámci poskytování paliativní péče v České republice a v Ugandě se zaměřením na formy institucí, které se paliativní péčí v daných zemích zabývají. Přiblížení a porovnání dané tematiky, by mohlo být přínosem pro zdravotnické pracovníky, i laickou veřejnost.

Motivací pro sepsání tohoto tématu byla osobní zkušenost afrického kontinentu na základě vlastního zájmu. Misijní cesta do Etiopie se uskutečnila s týmem dobrovolníků z USA, kde jsme se z převážné části věnovali ošetřování nemocných. Jednou z nejmotivnějších situací pro mě bylo doprovázení umírajícího člověka v kruhu rodiny v jeho domově.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PROBLEMATIKA HOSPICOVÉ PÉČE A UMÍRAJÍCÍCH

„O mé budoucnosti rozhoduje má minulost a má přítomnost.“ (Meyer, 2011, s. 184)

1.1 Zakládání prvních „hospiců“ ve středověku

Kořeny prvních hospiců sahají již do 4. století. Byly to právě křesťanské řády, které poskytovaly poutníkům na cestách do Jeruzaléma pomoc. S umíráním se to však v té době nespojovalo. Místa sloužila poutníkům, především k odpočinku, načerpání síly a posílení stravou. Zakládání hospiců ve středověku s myšlenkou pomoc svému bližnímu mají základ v evangeliích napsaných v letech 60 – 100 po Kr., kde evangelista Lukáš vypráví příběh o milosrdném Samařanu, který našel na zemi ležet polomrtvého, zbitého a okradeného muže. Pohnut soucitem ho ošetřil a zavezl do nejbližšího hostince a tam se o něj postaral. (Bible: český studijní překlad, 2009, s. 1249)

Slovo hospic má však svůj původ v latinském slově „*hospes*“, které lze přeložit jako *host*. Hospic se tedy stává ve středověku útočištěm mnohým nemocným. V roce 1100 zakládá bratr Gerhard, člen ošetřovatelského bratrstva johanitů, špitál nejen pro vojsko křížových výprav, kde většinou ranění podlehli následkům zranění a vyčerpání z války, ale i pro civilní obyvatele Jeruzaléma. Postupem času se tento typ hospice stavěl po celé Evropě, a to především u cest, což mělo svůj praktický význam. Křížácké výpravy si vyžádaly mnoho obětí a raněných, a tak v průběhu 11. a 12. století jsou stavěny další hospice. Společnost to vnímala jako nutnost. V Paříži se postavilo okolo 40 hospiců, ve Florencii okolo 30 a v Anglii bylo v té době až 750 hospiců. Avšak až v 19. století nastal zlom a hospic dostal své nové pojetí a začal být spojován s umírajícími. (Porter, 2013, s. 133 – 137)

1.2 Umírání a smrt v minulosti a dnes

„Smrt patří k životu jako narození. Chůze se uskutečňuje pravidelným zvedáním nohy a došlapováním.“ (Kübler-Ross, 1992, s. 127)

Postoje vyvíjející se společnosti a její kultury k umírání a smrti byly různé a dají se hodnotit podle toho, jak se daná společnost dokázala o své umírající a blízké postarat.

V dobách středověku se smrt považovala jako součást lidského bytí. Dodržovaly se rituály a u lože umírajícího se většinou sešla celá rodina, aby se stihla rozloučit se svým blízkým. Nový pohled na umírání a smrt přinesl postoj křesťanského učení na počátku našeho letopočtu. Smysl spočívá ve zmírnění strachu ze smrti. Člověku to dodává jistotu v době umírání a smrti, že nebude sám a opuštěn. V uvedeném pojetí vydržela víra až do dnešní doby. Neplatí to jen pro křesťany, ale i pro člověka, kterému víra nic neříká. V době umírání, smrti a těžkostí člověk nalézá zklidnění pro svou znepokojenou duši, která se upíná k Bohu. (Porter, 2013, s. 105 – 110)

Lidé v dnešní společnosti 21. století mají více modelů postojů k umírání, avšak smrt stále do jisté míry zůstává tabuizovanou a odsouvanou. Lidé umírají opuštěni a sami ve svých obavách v nemocničních zařízeních. Haškovcová ve své knize uvádí, že v dnešní době se setkáváme s několika postoji člověka ke smrti. Smrt je tabu a autorka ho popisuje jako násilné ukončení všech věcí, se kterými byl člověk spjat. *„Lidé se instinktivně vyhýbají každé zmínce o smrti a umírání, protože jim to připomíná vlastní smrt.“* Dále se zmiňuje, že pokud člověk přežil nějakou hrůzu ve válce, už odmítá slyšet o smrti a svou naději tedy upíná na medicínu, která mu pomůže. (Haškovcová, 2007, s. 22)

Dalším problémem umírání je osamění. Lidé umírají v neznámém prostředí, většinou ve zdravotnických zařízeních, mezi neznámými lidmi, a stávají se tak izolovanými od svých blízkých. Tento postoj je nazýván *„sociální smrtí“*. Pro křesťana je smrt označována dovršením. Věřící člověk má naději, že smrtí nic nekončí a nastává věčný život v nebi. Dalším pojmem je *smrt zakázaná*. Člověk se touží vyhnout samotě, bolesti a všem problémům spojených se smrtí a umíráním. *„Smrt, která byla dříve tak důvěrně známá a lidé si její přítomnost uvědomovali, se najednou jakoby ztrácí v nemocnici a stává se něčím cizím, neznámým, obávaným.“* (Kisvetrová, 2/2010, s. 219)

Na rozdíl od středověku si dnes člověk přeje náhlou smrt, aby se vyhnul útrapám bolestného umírání. Naši předkové vnímali smrt jako součást naší existence. Dnes však žijeme v době, kdy je smrt vnímána jako určité selhání a nastává tam, kde končí lékařská moudrost. Pro každého žijícího člověka nadejde čas reálného setkání se smrtí. Na něm pak je svobodné rozhodnutí, ke kterému z uvedených modelů přikloní svou přirozenost. (Porter, 2013, s. 739 – 748)

1.3 Eutanazie

Význam slova eutanazie pochází z řečtiny a znamená v přeložení tzv. *dobrou smrt*. Mnoho lidí by chtělo umírat bezbolestně, rychle a nejlépe ve spánku. Po druhé světové válce v roce 1945 vyšlo najevo nedobrovolné usmrcování tisíců nevinných lidí pod záštitou tzv. „*milosrdné eutanazie*“. Od těchto dějin uplynulo již 70 let a eutanazie působí stále mnoho rozporů jak v naší společnosti, tak ve světě. V ČR je eutanazie zakázána a je považována za trestnou činnost, která je v rozporu s etikou víry. Právě z hlediska etiky není dobré žádat o svou vlastní smrt, ačkoliv mnoho onkologicky nemocných by eutanazii dala přednost před vlastním utrpením. Může však nastat i změna zdravotního stavu u nevyléčitelně nemocného, což je jedním z důvodů, proč být proti eutanázii. Z právního hlediska není eutanazie dobře ošetřena, a mohlo by tak docházet k jejímu zneužívání. (Haškovcová, 2007, s. 103 – 118)

1.4 Důstojná smrt

V dnešní době se stále více usiluje o to, aby se smrt stala opět sociálním aktem a nemocní neumírali sami a v odloučení (jak tomu často bývá). To, jaký bude mít umírání průběh, ovlivňuje více faktorů. Například prožívání a subjektivní hodnocení nemocného. Jedním z nejdůležitějších faktorů pro důstojné umírání a smrt je blízkost druhé osoby, úcta k němu a laskavé doprovázení. Zdravotníci ve všech zdravotnických zařízeních by měli umět poskytnout obětavé ošetření a odbornou paliativní péči. Tento ideál by se měl stát realitou a velkou výzvou k té nejefektivnější změně. (Haškovcová, 2007, s. 129 – 130)

2 POČÁTKY HOSPICOVÉHO Hnutí VE SVĚTĚ, V AFRICE A V ČESKÉ REPUBLICE

2.1 Co znamená pojem hospic

Hospic je specializovaným zařízením pro nemocného s nevléčitelným onemocněním. Nabízí pomoc ve chvílích, kdy po medicínské stránce již není cesta k vyléčení, a jsou tak vyčerpány všechny možnosti aktivní léčby. Stav nemocného vyžaduje terapeutickou, nebo ošetrovatelskou péči. Péče v domácím prostředí již není možná a nemocného by mohl pobyt doma bezprostředně ohrožovat na jeho životě. Tímto stádiem se rozumí terminální stav, který je neléčitelný a nezvratný, byl odborně posouzen lékařem a povede ke smrti zhruba do šesti měsíců. Hospic se tedy stává místem v konečných stádiích nemocného, všech věkových skupin bez rozdílů pohlaví, vzdělání, vyznání a barvy pleti. Je místem s citlivým a individuálním přístupem k potřebám umírajícího člověka. Klade si vysoké cíle v oblasti péče o nemocné v jejich poslední fázi života, kde poskytuje odbornou paliativní péči.

Zdravotnický tým musí zhodnotit aktuální stav nemocného a nabídnout vhodné vyplnění volného času. Světová zdravotnická organizace definuje hospicovou péči jako formu zdravotní, sociální a psychologickou. Doménou hospiců je poskytování specializované paliativní péče u nemocného v terminálním stádiu života a je zaměřena na kvalitu života, úlevu od bolesti či jiných příznaků. Zaměřuje se i na potřeby psychologické, sociální, spirituální a podporuje nejen umírajícího, ale i jeho blízké. (Dobříková-Porubčanová, 2005, s. 13)

Podle Svatošové myšlenka hospice vychází z úcty k životu a člověku, který je jedinečnou a neopakovatelnou osobností. Hospic umírajícímu neslibuje vyléčení. Může mu ale slíbit, že nemocný nebude trpět nesnesitelnou bolestí. Za každé situace bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích jeho života nezůstane osamocen. Péče v hospici se tedy stává kompletním holistickým ústavem přistupujícím s úctou k umírajícímu vzhledem k jeho biologicko-psychologicko-sociálním spirituálním potřebám. Cílem není prodlužování života, ale zlepšení kvality v posledním úseku nevléčitelné nemoci. (Svatošová, 2008, s. 111)

2.2 Hospicové hnutí ve světě

Myšlenkou hospicového hnutí je úcta k životu a člověku, který je osobou jedinečnou a neopakovatelnou. Kolébkou tohoto hnutí je považována Velká Británie.

V roce 1879 byl založen řeholními sestrami (*the Sister of Charity*) hospic pro umírající s názvem *Our Lady's Hospice*. Ty roku 1905 založily v Londýně druhý hospic *St. Josephes Convent*, kde se zrodila myšlenka ošetřovat nemocné nejen v hospici, ale i v jejich domácím prostředí. Dalším známým hospicem, ve kterém pracovala koncem 50. let i nejznámější anglická lékařka Cicely Saundersová (*1918 †2005), byl *St. Josephes Hospice* (otevřený již od roku 1902–1905 v Londýně). Od založení prvního moderního hospice se myšlenka šířila dále do západních zemí. V Anglii a v USA se prosadila švýcarsko-americká psychiatrička Elisabeth Kübler-Rossová se svým dílem „*O smrti a umírání*“ (1969). (Dobříková-Porubčanová, 2005, s. 39)

Prvním moderním hospicem známým již po celém světě se stal *St. Christopher Hospice*, který založila Saundersová. Její myšlenka se zrodila po druhé světové válce v roce 1945 a byla jí podnětem k vystudování medicíny. Za své zásluhy získala titul „*dame*“ přímo od anglické královny. (Svatošová, 2011, s. 133). Důležité je zmínit se i o prvním hospici v USA založeném v New Haven v roce 1974, jenž poskytoval péči okolo 3 000 umírajícím. Na lůžkové Hospice často navazovala domácí hospicová péče, tzv. „mobilní hospic“, který se rozvíjel především ve Velké Británii a USA. (Paleyová, 2007, s. 57)

2.3 Hospicové hnutí v Africe

Hospicové hnutí se šířilo nejen Evropou a USA, ale i zeměmi třetího světa, zvláště Subsaharskou Afrikou. První hospic byl založen v Zimbabwe roku 1980 po britském vzoru. V této zemi se však nepodařilo úspěšně ovlivnit veřejnou zdravotní péči, a snahy zde proto skončily neúspěšně. (Payneová, 2007, s. 58)

Nejúspěšnější zakladatelkou prvního hospice v africké zemi Uganda se stala anglická lékařka Anne Merrimanová, narozena v Liverpoolu v roce 1935. Profesní kariéru lékařky realizovala v Africe, kde pracovala 28 let. Merrimanová se svým zdravotnickým týmem vybrala Ugandu, jako nejvhodnější zemi pro model Hospice for Uganda. Tým vybíral celkem ze čtyř afrických států. Na tuto myšlenku přivedlo lékařku lidské utrpení v Nairobi v roce 1990. V této době intenzivně pocítila obrovskou potřebu zřídit paliativní péči pro

Afriku. Situace byla těžká v celé části tohoto kontinentu. V roce 1993 poprvé představila paliativní péči ve městě Kampali, kde založila i první hospic. Jejím cílem bylo poskytnout cenově dostupnou úlevu od bolesti pro umírající nemocné ve všech nejchudších zemích Afriky. Podařilo se jí představit perorální Morfium a postupně ho zajistit všem umírajícím. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Tato snaha za podpory zdravotní politiky a její prosazení byla započata v roce 1999 a úspěšně dokončena v roce 2000. Od roku 2004 Ministerstvo zdravotnictví v Ugandě poskytuje a vyrábí zdarma ústní morfium až do 54 okresů Afriky. Morfin je nyní nejlevnějším analgetikem v Africe, jehož cena se pohybuje okolo 0,4 amerických centů za 1 mg v práškové formě. Dále zajišťuje vzdělávání a školení paliativní péče na lékařské škole a univerzitě v Makerere. Vše probíhá v souladu dle WHO, jejímž hlavním cílem je zmírnění bolestí pro každého nemocného včetně dětí. Kampala je prvním místem nově založené Asociace africké paliativní péče za kladného přijetí Ministerstva zdravotnictví. V současné době se Merrimanová věnuje mezinárodnímu programu paliativní péče pro africké země v Nigérii, Kamerunu, Sierra Leone, Malawi, Etiopii a Zambii. Za přínos v oblasti zdraví a mírnění bolesti získala celou řadu uznání a ocenění. Její snaha trvá v Africe již 23 let od založení prvního hospice v Kampali. Díky své lásce k nemocným, šíření zdraví a dostupnosti tisíců léků na bolest si zasloužila Merrimanová (na obrázku 1) nominaci na Nobelovu cenu míru. (Hospice Africa Uganda, 2015)

„Každá bolest, která je osvobozena a každý příznak, který se zlepší, je tak trochu vzkříšení našeho nemocného“. (Merriman, 2010, s. 1)

2.4 Hospicové hnutí v České republice

Zakladatelkou hospicového hnutí v ČR, jež začalo v 90. letech 20. století, se stala česká lékařka Marie Svatošová, která založila 8. prosince 1995 první český hospic Anežky České v Červeném Kostelci. (viz obrázek 2) Za aktivity hospicového hnutí, podporu a rozvíjení se Svatošová zasloužila o státní vyznamenání Václavem Havlem a 28. října 2015 i současným prezidentem Milošem Zemanem. Po té následovalo zakládání dalších šestnácti hospiců v ČR: Hospic Štrasburk v Praze Bohnicích, Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic sv. Alžběty v Brně, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic na sv. Kopečku v Olomouci, Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic dobrého pastýře v Čerčanech, Hospic Frýdek Místek, Hospic v Liberci, Hospic Malovická otevřen v roce 2011 v Praze 4, Hospic v Mostě,

Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, Hospic sv. Lukáše v Ostravě, Hospic Svaté Hedviky Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech. Hospic v Chrudimi a nově vzniklé dva mobilní hospice v Plzni, Hospic Náruč vznikl v roce 2015. Svou činnost započal 1. 1. 2016 a v Tachově byl slavnostně otevřen 6. ledna 2016. V současné době funguje v České republice celkem osmnáct domácích a lůžkových hospiců pro nemocné dospělé a děti. Stále je to však nedostačující. (Nadační fond Umění doprovázet, 2006–2009; Náruč – domácí hospicová péče Plzeň, 2015; Hospic Sv. Jiří o. p. s., 2008–2016)

3 PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Rozvoj hospicového hnutí nastává v ČR v 70. letech 20. století a přispívá tak ke vzniku paliativní medicíny, která se stala samostatným lékařským oborem. Paliativní péče vychází z paliativní medicíny. Odborným termínem je latinské slovo *pallium*, což v překladu znamená maska, zakrytí apod.

Poprvé byla komplexní paliativní péče zavedena v Londýně v roce 1967 otevřením hospice *St. Christophers* Dr. Cicely Saundersovou a v roce 1975 založil kanadský lékař Balfour Mount první oddělení paliativní péče v *Royal Victoria Hospital* v Montrealu. Jednotná definice paliativní péče neexistuje. Světová zdravotnická organizace (WHO) ji definovala v roce 2002 takto: „*Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života nemocných a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírnění bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.*“ (Radbruch a kol., 2010, s. 14)

Nezákladnější je léčba bolesti a ostatních symptomů, kterých je celá řada. Tyto symptomy výrazně ovlivňují kvalitu života u nemocného. Například nevolnost a zvracení, dušnost, zácpa, horečka a jiné. Je nezbytné vidět nemocného holisticky, a řešit tak i problémy psychologické, sociální, spirituální, což paliativní péče zahrnuje.

Cílem paliativní léčby je dosažení nejlepší kvality života nemocných a zachování jejich důstojnosti v době umírání. Dále předcházení a zmírňování všech aspektů utrpení. To by mělo být odlišováno od bolesti a jiných symptomů. Každý člověk má jiné lidské potřeby a je individualitou. Péče je zaměřena i na rodinu, která je podporována a povzbuzována. Indikace paliativní péče nastává od výskytu nemoci a je spojena s terapeutickými výkony, jako například chemoterapie a radioterapie. (Skála a kol., 2011, s. 3)

3.1 Členění paliativní péče

Kvalitní paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci. Péče je vždy týmovou a multioborovou, měla by se týkat nejenom všech umírajících s nevléčitelným onemocněním, ale i všech zdravotníků. Podle Doporučení rady Evropy z roku 1999 čísla 1418 „*O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících*“ jsou

vyzývány i vlády členských států, aby bylo zajištěno vyškolení ošetrovatelského personálu, který poskytne umírajícím nemocným týmovou spoluprací lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou. Všem by se mělo dostat potřebné paliativní péče a tišení bolesti. Ministři Rady Evropy rozdělili podle komplexnosti paliativní péči do dvou skupin. Obecnou paliativní péči a péči specializovanou. (Marková, 2010, s. 20)

3.1.1 Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči poskytují všechna zdravotnická zařízení, ordinace praktických lékařů a lékaři všech odborností. Jedná se o základní znalosti a dovednosti, které mohou uplatnit všichni zdravotničtí pracovníci. Součástí je empatická a vstřícná komunikace, která hraje důležitou roli v péči o nemocné a jejich rodiny. Dále sem řadíme orientaci v léčbě, péči o kvalitu života, léčby symptomů a psychosociální podporu. (Skála a kol., 2011, s. 4)

Sestry, na jejichž oddělení jsou nemocní v terminálním stádiu nemoci, nebo se smrtelně ohrožujícím onemocněním, by měly rozpoznat fyzické i psychické problémy a měly by je umět vhodně řešit. Důležité je především komunikovat s rodinou a nemocným, porozumět jejich prožitkům a individuálním potřebám. Vše by mělo být konzultováno se specialisty. Cílem by tedy u obecné paliativní péče měla být léčba, která zvýší kvalitu života umírajících. (O Connor, 2009, s. 15)

3.1.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná zařízení v paliativní péči jsou taková, jejichž hlavní činností je poskytování paliativní péče, kterou provádí vysoce kvalifikovaní a vyškolení pracovníci. V těchto zařízeních je kvalitní paliativní péče zajišťována větším počtem ošetrovatelského personálu a dostupná ve všech formách. A to platí, ať jsou nemocní v domácím prostředí, v nemocnicích, v pečovatelském domě, v denních stacionářích, v ambulantní péči nebo na specializovaných odděleních, kde se paliativní péče provádí. (Marková, 2010, s. 21)

3.2 Indikace pro poskytování paliativní péče v ČR

V České republice v roce 2011 ročně umíralo kolem 28 000 nemocných na nádorová onemocnění. Indikací pro poskytnutí paliativní péče se stávají nemocní, jejichž diagnóza je v pokročilém a konečném stádiu onemocnění.

Nejedná se jen o zhoubné nádory, ale řadíme sem i konečná stadia chronických srdečních selhání, neboť moderní život v Evropě je velmi materialistický a působí mnoho

stresorů, které negativně působí na zdraví člověka. Dalším onemocněním je například CHOPN, onemocnění ledvin či jaterní cirhóza. Další skupinu k indikaci paliativní péče tvoří neurologická onemocnění typu demence, roztroušené sklerózy, stavy po CMP a progredující Amyotrofická laterální skleróza. Onemocnění pro zařazení do paliativní péče stále narůstá. Například vysoce polymorbidní geriatricky nemocní, a nemocní v permanentním vegetativním stavu a v konečných stádiích AIDS. U všech těchto nemocných by měla být poskytnuta paliativní péče, která bude zahrnovat péči medicínskou, ošetrovatelskou, sociální, psychologickou a také péči duchovní. (Sláma a kol., 2011, s. 27)

3.3 Hospicový paliativní tým v ČR

Jádrem týmu jsou všeobecné sestry a ošetrovatelé poskytující ošetrovatelskou péči. Dále to jsou lékaři, kteří prošli speciálním studiem a specialisté jiných lékařských oborů poskytujících specializovanou lékařskou péči. Tým je také doplněn o psychology, fyzioterapeuty a sociální pracovníky.

Důležitou roli hraje v poslední fázi života spirituální podpora, kterou zajišťují kněží a pastorační pracovníci. Psychologickou péči zajišťují psychologové, terapeuti a psychiatři. Složkou paliativního týmu jsou i nutriční terapeuti, dietologové a farmaceuti. Ti jsou označováni jako specializovaný personál. Tzv. „podpůrným“ personálem označujeme ošetrovatele, administrativní pracovníky a jiné podobné pozice. Je nezbytné, aby celý pečující tým chápal své kompetence a znal zásady péče všech profesí. (Payneová, 2007, s. 13)

Velkým předpokladem pro práci s umírajícími lidmi je láska k člověku. Jen takový pracovník může dobře vykonávat svou práci a vidět za sebou výsledky, které ho povzbudí a potěší pro další službu nemocným a jejich rodinám. Musíme mít však na mysli, že tato práce je psychicky velmi náročná. Často i zdravotník, který splňuje všechny předpoklady pro tuto náročnou práci, může dojít k *Burn-out* syndromu a odejít ze zaměstnání. Podstatné dle Svatošové bývá u všech pracovníků vyrovnat se se svou smrtelností a konečností a naučit se nejen lásku a péči dávat, ale umět i znovu načerpávat sílu. Důležité je se naučit doplňovat energii, z níž se člověk vydává pro ostatní a najít svůj zdroj, ze kterého bude čerpat. Velká část lidí pracujících v hospici jsou věřící a svou sílu hledají v Bohu. (Svatošová, 2011, s. 116)

3.4 Formy poskytování paliativní hospicové péče v ČR

Důležitou součástí pro umírajícího a jeho rodinu bývá starostlivá, láskyplná péče nejlépe v domácím prostředí, ale možností je více, jak poskytovat péči. Každý si proto může vybrat takovou formu, jež bude vyhovovat jak nemocnému, tak i celé rodině. Začneme tedy nejvýhodnějšími formami poskytované hospicové péče.

V ČR je možné poskytovat domácí hospicovou péči, stejně jako v zemích Afriky. Pokud umírající a rodina projeví přání odchodu z nemocnice nebo hospice, přichází v úvahu právě tato forma péče. Bývá to hlavně ve fázi onemocnění, kdy pobyt v nemocnici ztrácí pro nemocného smysl. Obzvláště se vyskytuje u případů doporučené léčby bolesti, která se dá zmírnit a tišit velmi dobře i v domácím prostředí. Nemocný tak může prožít poslední chvíle svého života v rodinném kruhu a v domácím prostředí, kde trávil většinu svého času. V odborné terminologii dělíme domácí hospicovou péči na dva druhy. Pokud je péče prováděna „laiky“ (většinou rodinou), jedná se o péči „*home help*“. Pokud péči provádějí profesionální zdravotníci, nazývá se „*home care*“. Je též nezbytné zmínit se o psychické podpoře a praktické pomoci pro rodinu, která při ošetřování nesmí být zvolenou domácí péčí opomenuta. Ideální forma péče není vždy možná. Jedním z nejdůležitějších omezení je absence rodinného zázemí. Stává se, že se rodina může vyčerpat při každodenním trávení času s nemocným a jeho ošetřování. Bývá to náročné hlavně ve chvílích zhoršení zdravotního stavu nemocného, nebo není dostupná agentura poskytující ošetrovatelské služby. V takových případech musejí být nemocní hospitalizováni. (Kupka, 2014, s. 31)

Další formou je stacionární hospicová péče, která je tzv. „*respitní*“, tedy odlehčující pro celou rodinu. Smyslem této péče a její fungování spočívá v tom, že nemocný je navštěvován vyškoleným pracovníkem ve svém domácím prostředí, nebo formou krátkodobého pobytu nemocného v hospicovém zařízení. Rodina si tak může odpočinout, načerpat psychické i fyzické síly a odjet na dovolenou. Forma péče je vhodná pro nemocné, kteří bydlí v místě nebo poblíž hospice, proto je tak nezbytné zakládání denních stacionářů na více místech ČR. (Kupka, 2014, s. 32)

Posledním zařízením je lůžková hospicová péče, která je tvořena lůžkovou částí (25 – 35 lůžek), již zmíněným denním stacionářem, případně i vzdělávacím centrem a poradnou. Na lůžkovou část jsou nemocní hospitalizováni zvláště při progredující se chorobě, jež je ohrožuje na životě. Je tedy nutné poskytnout intenzivní paliativní péči

a léčbu zdravotnickým personálem. Přijít může být i umírající, který nepotřebuje nemocniční léčbu a akutní ošetření nebo u něj není možno domácí péči uskutečnit. Návštěvy jsou bez omezení 24 hodin denně, 365 dnů v roce a jsou součástí péče. Na obrázku 3 je k nahlédnutí foto Hospice sv. Lazara v Plzni. Navíc přítomnost rodiny dodává nemocnému pocit bezpečí a větší psychický klid. *„I když v hospici podobně jako v nemocnici jsou lékařské vizity a navíc sesterské vizity, režim dne v něm se od nemocnice dosti výrazně liší, a je-li to jen trochu možné, určuje si ho sám nemocný“* (Svatošová, 2011, s. 121)

3.5 Paliativní péče v nemocnicích

Většina nemocných v ČR by si přála umírat v poklidném domácím prostředí v okruhu svých nejbližších. Ve skutečnosti však dle Českého statistického úřadu za rok 2008 umíralo až 60,5 % lidí v nemocničních zařízeních a v roce 2011 byl zaznamenán nárůst na 70 %. Nelze říct, že umírání v nemocnici je fenoménem, jelikož kvalita ošetrovatelské péče se na mnohých odděleních velmi liší, a to hlavně minimálním počtem zdravotnického personálu a jejich vzděláním v paliativní péči. Nemocnice by měly usilovat o rozvoj v paliativní péči. Ve zdravotnických zařízeních však péči ovlivňuje více faktorů, a to především rozpoznání včasného postupu paliativní léčby a ukončení kurativního postupu, který již nemocnému neprospívá. (Marková, 2010, s. 24 – 25)

Nezbytná je komunikace nejen uvnitř ošetrovatelského týmu, ale i s nemocným a rodinou, které se paliativní péče též dotýká. Měl by fungovat multidisciplinární tým a oddělení by mělo být otevřené pro „civilní personál“, což jsou rodinní příslušníci a dobrovolníci. Nezbytné je posílit i sociální složku. Kvůli těmto faktorům by zdravotnická zařízení měla usilovat o rozvoj v paliativní péči, aby umírání bylo pro všechny důstojné a pravdivé. (Marková, 2010, s. 24 – 25)

3.6 Financování hospiců v ČR

Hospice v ČR jsou nestátní neziskové organizace. Financování je více zdrojové. Tím nejdůležitějším, jsou například příjmy od zdravotních pojišťoven, které hradí 50 – 60 %, dalších 20 % získávají lůžkové hospice z dotací, na které však není právní nárok. Na dalším financování se podílejí nemocní a jejich rodiny. Zbylé prostředky jsou získávány od soukromých dárců, některých nadací, firem a jednotlivců. Rozvojem paliativní hospicové péče se stala 90. léta díky změnám, které probíhaly v českém zdravotnictví. V letech 1994

a 1995 poskytlo Ministerstvo zdravotnictví ČR zhruba 20 milionů korun českých z investičních dotací Diecézní charitě, která díky této částce zřídila první hospic v ČR. (Pavel Sieber – Domácí hospic DUHA, o.p.s, 2016; Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, 2010)

3.7 Cíle paliativní péče

Nezbytnou součástí paliativní péče je pojmenovat cíle léčby u každého nemocného a tím získáme systematicky správný postup péče. U pojmenovaných cílů léčby mohou lékaři a ošetřující personál posoudit, zda je léčebný postup přiměřený, přispělo se k dosažení cíle u nemocného a vše bylo vykonáno „*lege artis*“. Praktický lékař zde sehrává důležitou roli pro zhodnocení a posouzení aktuálního zdravotního stavu nemocného. Nabízí vhodné řešení další léčby (je-li léčba adekvátní v domácí péči, hospici nebo bude nemocný potřebovat jiné zdravotnické zařízení). Rozhodování lékaře by nemělo být ovlivňováno pouze faktorem medicínským, ale významné jsou i psychosociální a spirituální hodnoty, o nichž by měl být lékař informován ze strany nemocného nebo rodiny. (Skála a kol., 2011, s. 3)

3.8 Fáze prognózy nemoci a jejich ošetřování

Nemocné lze řadit do tří následujících skupin. První skupinou z hlediska prognózy je fáze kompenzovaného přežití, kdy nemocný má nevyléčitelné onemocnění a díky paliativní medicíně a péči je stabilizován. Cílem zdravotníků je tedy udržet daný zdravotní stav co nejdéle.

Druhou fází je nezvratně progredující onemocnění, kdy přežití může trvat několik týdnů i měsíců. Pokud onemocnění postupuje, cíl léčby se zaměřuje na udržení nejvyšší kvality života. Prodlužování života již tedy přestává být hlavní prioritou.

Poslední třetí fází je terminální stádium, kdy přežití nemocného může trvat týdny, dny nebo hodiny. Zde je cílem léčby pro umírající nemocné důstojné umírání. Lékař neprodlužuje umírání a respektuje u každého umírajícího jedinečnost konce umírání. Celý zdravotnický personál se chová empaticky a respektuje poslední přání nemocného. Bývají k tomu přizpůsobeny všechny léčebné i ošetřovatelské postupy. V této fázi je indikována symptomatická léčba, hlavně „účinné“ mírnění bolesti, dušnosti, nauzey a jiných nepříjemných symptomů. (Skála a kol., 2011, s. 4)

4 PALIATIVNÍ PÉČE V UGANDĚ

„*Hospice Africa Uganda*“ (dále jen HAU) byl založen v roce 1993 a registrován v roce 1994 v Ugandě. Jeho cílem je zmírňovat utrpení umírajících nemocných využitím paliativní péče. Hospicová péče není o určité budově, nýbrž jde o filosofii, která dovoluje zemřít v co nejvhodnějším prostředí jak pro ně samotné, tak i pro rodinu. Služby *HAU* jsou sice dostupné i pro nemocnice, ale nejvíce nemocných se nachází mimo ně, a to v rodinných komunitách v kruhu nejblížešších. (*Hospice Africa Uganda*, 2015)

Proč se zaměřovat na paliativní léčbu v Africe? Méně než 5 % populace onkologických onemocnění si mohou dovolit onkologickou léčbu. Paliativní péče se v roce 1994 díky výzkumu v oblasti tlumení bolesti a jiných symptomů rozšířila na nemocné s HIV/AIDS. Dalším důvodem jsou nepřenositelné smrtelné choroby, které potřebují speciální paliativní léčbu, protože si nemocní nemohou dovolit běžné zdravotní služby (50 % obyvatelstva) nebo paliativní léčba není od jejich zdravotníků poskytována. (*Hospice Africa Uganda*, 2015)

Cílem mise pro Afriku bylo vytvořit takový model paliativní léčby, který bude vzhledem k dané kultuře akceptovatelný. Uganda byla zvolena jako modelová země paliativní léčby v oblasti subsaharské Afriky. V tomto období se praktikovala paliativní léčba rovněž v Zimbabwe (1979), v Jižní Africe (1980) a v Keni (1990). *Hospice Mbarara* a *Little Hospice Hoima* započaly svou existenci v roce 1998. Program *HAU* se skládá ze tří základních prvků (klinický, vzdělávací a mezinárodní program), jež bez sebe nemohou vzájemně existovat. (*Hospice Africa Uganda*, 2015)

Servis paliativní léčby v Ugandě poskytuje péči nemocným s onkologickým onemocněním, HIV/AIDS apod. Na obrázcích 5 a 6 jsou zachyceny snímky hospicového centra a standardního pokoje pro nemocné v Kampale. Důraz je kladen na precizně zvládnutou péči. Je zde uplatňován soucitný holistický přístup, který je však časově velice náročný. Mohlo by se zdát, že institut má málo členů ve srovnání s tím, jakou má podporu u různých organizací. Je však důležité zmínit, že 50 % práce organizace spočívá v poskytování vzdělávacích aktivit ostatním, rodině, univerzitám apod. Podporovateli organizace jsou vláda, zdravotnické instituce, křesťanské organizace a lidé z médií. (*Hospice Africa Uganda*, 2015)

Tři hospice jsou součástí zastřešující organizace se sídlem v Makindye, v Kampale. V lednu 1998 započal hospic *Mobile Hospice Mbara (MHM)* s poskytováním služeb pro komunitu v Mbaraře a rovněž nabídl školicí středisko pro druhou zdravotnickou školu v rámci university *Mbarara University of Science and Technology (MUST)*. V červnu 1998 zaměstnanci hospice *Hoima (Little Hospice Hoima)* demonstrovali ve velice chudé části Ugandy s pouze několika základními prostředky pro ošetřování. Heslem bylo: Paliativní léčbě začíná s prvním nemocným. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Paliativní léčba je časově velice náročná a odhaduje se, že zhruba 25 000 nemocných bylo v péči těch, kteří byli vyškoleni organizací *HAU* nebo těmi, kdo pracují v různých zdravotnických zařízeních v Ugandě. Nicméně, paliativní léčba stále není dostupná pro 10 % těch, kdo ji potřebují. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Co se týče rozšiřování péče, v současné době pracují vyškolení odborníci v 90 ze 122 správních obvodů a 133 zdravotnických zařízení poskytuje paliativní léčbu. Velice důležitá je činnost dobrovolníků, kteří pracují s vyškolenými týmy v Hoimě, Kampale, Mbaraře a v dalších oblastech Ugandy. Je zde značná snaha školit dobrovolníky v co nejširším rozsahu. (Hospice Africa Uganda, 2015)

4.1 Indikace pro poskytování paliativní péče v Ugandě

Ve srovnání s ČR je v afrických zemích největší hrozbou AIDS. Cílovými skupinami pro poskytování paliativní péče jsou hlavně nemocní, kteří byli zasaženi virem HIV. Důležité je zmínit Ugandu, první zemi světa, kde v roce 1982 umírá 17 občanů na onemocnění později definované jako AIDS. Nákaza se rychle šířila a v 90. letech bylo virem HIV zasaženo až 18 % obyvatelstva. V současnosti jsou nejvíce zasaženou skupinou muži okolo 40. roku věku a ženy ve věku 30 – 35 let. S narůstajícím výskytem HIV infekce (130 000 nových případů infekce ročně) a karcinomy je v Ugandě potřeba paliativní péče stále nevyhnutelná. V roce 2012 bylo v Ugandě 1,5 milionů nemocných infikovaných virem HIV. Díky lékům, paliativní medicíně a humanitárním organizacím se podařilo situaci v Ugandě zkvalitnit a zlepšit. Dalšími problémy v Ugandě jsou též onkologická onemocnění, malárie, břišní tyfus či různé infekce, které pokud se nezačnou léčit v počátcích, končí smrtí nakaženého. V příloze 3 je znázorněn graf nemocí v Ugandě. Není výjimkou, že nemocný člověk trpící HIV/AIDS má i zároveň onkologické onemocnění. Ačkoliv se délka života v Africe prodloužila z pouhých 38 let na 54 let, stále jsou snahy všech zdravotníků život obyvatel zvyšovat a zlepšovat. Nyní je v Africe též

velký nárůst lymfomů zejména non Hodgkinův, karcinomu jícnu zvláště u mužů a u žen byl zaznamenán velký nárůst karcinomu děložního čípku, prsu a vaječníků. (Kramkota, Preis, 2010, s. 32 a 37; Hospice Africa Uganda, 2016)

4.2 Hospicový paliativní tým v Ugandě

Hospicový paliativní tým je tvořen hlavně všeobecnými sestrami se specializací v paliativní péči a tzv. „*clinical officer*“, což je název v Africe pro sestry, které mají vystudováno několik let medicíny. Dále je tým doplněn o vedoucího lékaře, či lékařku oddělení. Přítomen je v hospici i psycholog, který bývá zaměstnán přímo na klinice, nebo každý den do hospice dochází. V týmu nechybí ani farmaceutický pracovník. Nemocniční kaplan je též součástí paliativního týmu, bez kterého by paliativní péče nebyla celistvou. Duchovní péče je v zemi velmi kvalitní, záleží však, jakého náboženského vyznání jsou místní obyvatelé. Víra a určité rituály jsou pro lidi velmi důležitou součástí jejich života. Ošetrovatelský tým je dále tvořen i stážisty a dobrovolníky z celého světa. Uganda patří mezi modelové země paliativní péče. (Merriman, a kol., 2012, s. viii)

4.3 Formy poskytování paliativní hospicové péče v Ugandě

HAU začal s paliativní péčí 23. listopadu 1993. Snaží se o moderní metody tlumení bolesti a kontroly symptomů. Dále poskytuje konzultace a také duchovní podporu jak nemocným, tak i rodině. Odhaduje se, že 50 % populace v Africe trpící onkologickým onemocněním či jinou chorobou mají zároveň i HIV/ AIDS. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Většina nemocných z Afriky a okolí preferuje při nevléčitelné nemoci pobyt doma, proto se HAU snaží o co nejrychlejší propuštění z nemocnice. Zajímavé je, že dle dobrovolníků, mnoho nemocných z vesnic nikdy nespatřilo zdravotníka. Od roku 1993 do roku 2003 bylo nejvíce nemocných do HAU převezeno z nemocnic, nyní však většina přichází rovnou z komunit. Většině trpících poskytnou péči zdravotničtí pracovníci i dobrovolníci u nich doma pomocí moderních metod tlumení bolesti a kontroly symptomů. Až 57 % lidí v Ugandě nemá přístup ke zdravotníkům, avšak nyní mají přístup k paliativní léčbě a péči poskytnutou vyškolenými dobrovolníky a oficiálními pracovníky. (Hospice Africa Uganda, 2015)

4.4 Humanitární organizace Shalom for Uganda

Česko-slovenská nezisková organizace s názvem *Shalom for Uganda* vznikla v roce 2011. Jejím hlavním cílem je poskytovat primární zdravotní a paliativní péči na jihozápadě Ugandy. Činnost organizace byla zahájena v roce 2012. Složení zdravotnického personálu se skládá z lékařů, všeobecných sester, ošetřovatelů, lékárníků a dobrovolníků, což jsou vlastně všichni, kteří touží pomáhat v Africe. Pro Afriku jsou dobrovolníci nezbytní a bez jejich pomoci a nasazení by paliativní péče nemohla správně fungovat. Paliativní péče je poskytována formou domácích návštěv, což umožňuje zároveň vykonávat podporu psychosociální nejen u nemocného, ale i celé rodiny. Léčí se bolest a symptomy v pokročilém stádiu života. Péče je tedy zaměřena komplexně. V roce 2014 provedla organizace dvacet pět návštěv a péči poskytovala v domácím prostředí nemocných. (Shalom for Uganda, 2011)

4.5 Partneři programu HAU

Hospice Africa Uganda (HAU) pracuje s mnoha národními i mezinárodními partnery, jejímž cílem je zajistit paliativní péči a její integraci na národní a mezinárodní úrovni dle WHO. Hospicová péče je podporována jak dobrovolníky, tak i profesionály, kteří se vzdělávají na univerzitě v Makerere, která nabízí studentům diplom v oblasti paliativní péče. Dalším důležitým partnerem HAU je vláda, která vypracovala strategický plán v paliativní péči. Po dosažení diplomu, mohou všeobecné sestry a klinické všeobecné sestry nazývané v Africe „*clinical officer*” předepisovat morfium bez lékařského dohledu. Mezinárodní asociace hospicové a paliativní péče podporuje HAU a jeho studenty prostřednictvím stipendií pro školení a práci s nemocnými. Od roku 2000 se organizace HAU snaží představovat svou modelovou vizi dalším zemím Afriky, a to skrze mezinárodní programy. Od prezentace paliativní léčby v Tanzanii v roce 2000 organizace HAU navštívila mnoho dalších zemí, kde propaguje především ideu podávání lépe přístupného orálního morfia a školení zdravotních pracovníků či dobrovolníků. HAU dokázala díky dobré advokacii získat finanční podporu od Velké Británie a Francie. Tyto země podpořily celkem jedenáct projektů v osmi anglofonních zemích a dva projekty ve frankofonních. (Hospice Africa Uganda, 2015)

HAU v současnosti pracuje s těmito státy světa, kterými jsou: Nigérie, Kamerun, Sierra Leone, Ghana, Kongo, Kinshasa, Pobřeží slonoviny, Tunis, Malawi, Etiopie, Súdán, Rwanda, Togo, Benin, Guinea, Konakry, Mali, Tanzanie, Keňa, Zambie a Mauricius.

Některé školící programy se realizují přímo v dané zemi. Jindy pracovníci z cizích zemí navštíví ugandskou hospicovou organizaci přímo v jejím zázemí, kde mohou vidět, jakým způsobem paliativní léčba může probíhat. Další možností je posílat své pracovníky na diplomované studium do Ugandy. Na toto studium pak navazují další mezinárodní programy týkající se paliativní léčby. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Organizace HAU je zcela závislá na dobré vůli dárců. Finanční podpora přichází především z charit z Velké Británie (Liverpool a Ainsdale) a z Francie (Bretaň). Důležité jsou rovněž značné prostředky z Irska a z USA. Avšak vlivem ekonomické recese a inflace je současná ekonomická situace v Ugandě horší, a je tak třeba najít další finanční prostředky, aby mohla být paliativní léčba rozšířena, neboť v Ugandě se stále nachází spousta trpících bez přístupu k paliativní léčbě a péči. (Hospice Africa Uganda, 2015)

4.6 Vzdělávací program IHPCA

Bez soustavného vzdělávání se paliativní léčba nemůže rozšiřovat. V této oblasti je hlavním činitelem Institut vzdělávání (The Education Department), který byl v roce 2009 reorganizován Národní radou pro vysokoškolské vzdělávání. Nyní má název „*Institute of Hospice and Palliative Care in Africa – IHPCA*“ (Ústav hospicové a paliativní péče v Africe). Vzdělávací program je zaměřen jak na dobrovolníky v oblasti paliativní péče, tak i na odborníky s vyšším vzděláním v daném oboru. Uganda je i v tomto ohledu modelovou zemí pro další africké státy. Je rovněž nezbytné, aby byla paliativní léčba součástí práce všech zdravotnických pracovníků a také pečujících komunit. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Vzdělávání v oblasti paliativní léčby funguje od roku 1993. Hlavní cílovou skupinou byli vysokoškolští studenti zdravotnických oborů a všeobecné sestry. Nabízely se kurzy od tří do sedmi dnů, a to pro odborné zdravotníky, opatrovníky, dobrovolníky, duchovní pracovníky a rovněž pro tradiční léčitele. V roce 2012 proběhl v Ugandě kurz s názvem „*Rapid prescribers*“ zaměřený na rozšíření odbornosti vedoucích klinik v oblasti paliativní léčby a v předepisování morfia. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Dlouhodobé, diplomové devítiměsíční kurzy jsou poskytovány od roku 2003. Vybavují všeobecné sestry a vedoucí klinik poskytovat kvalitní specializovanou paliativní péči a také jim umožňují předepisovat morfin. Kurz od roku 2004 do roku 2014 dokončilo 131 účastníků (po absolvování obdržel každý certifikát). Uganda je první zemí Afriky

rozšiřující kompetence předepisovat morfium dalším zdravotníkům na základě vzdělávání. Uganda a ostatní země trpí nedostatkem lékařů medicíny. (Hospice Africa Uganda, 2015)

Hospice v Ugandě pořádají pravidelná setkání pro studenty a absolventy lékařských oborů na půdě univerzity v Makerere od roku 1993. Institut paliativní péče rovněž nabízí v rámci university Makerere distanční bakalářské studium, kde mohou studenti dosáhnout titulu bakaláře ve dvouletém studiu. Je velice důležité, že paliativní léčba se stala součástí kurikula univerzitních lékařských oborů (od roku 1998 na univerzitě v Makerere). (Hospice Africa Uganda, 2015)

4.7 Financování HAU

Hospice v Africe patří mezi nestátní neziskové organizace a z toho plyne, že se země stává závislá na dobré vůli dárců a je odkázána na získávání finančních prostředků. Hlavními dárci, kteří podporují hospice a paliativní péči v Africe jsou Velká Británie, Irsko, USA a Francie. Rozpočet na rok pro tři hospice v Ugandě se sto členným týmem na plný úvazek a 330 dobrovolníky činí 2,5 miliónů USD. Za hospice v Ugandě platí nemocný po týdnu zdravotních služeb. Nemocní jsou vyzváni k zaplacení 10 USD, nebo 10 EUR za týden. Což je velmi nepatrná částka ve srovnání s týdenními náklady hospice v Kampale, které jsou hrazeny od dobrovolných neziskových organizací. Pro představu 100 ugandských šilinků je rovno jedné koruně české. Celkové náklady týdenního pobytu činí 86,2 USD, EUR. Přibližně jedné třetině nemocných se podaří částku zaplatit. Ti nemocní, kteří žijí v chudobě a mají na den na svou obživu pouhých 0,5 USD, jsou odkázáni na finanční pomoc od hlavních dárců a světových neziskových organizací například Shalom for Uganda. Tyto organizace jsou schopni uhradit částku za nemocného až v 60 % a více. Vážně nemocní jsou ošetřováni doma, ti zdatnější a v relativně lepším stavu navštěvují denně kliniku samostatně. Celkový poplatek zahrnuje dopravu i speciálně vyškolený personál. (Hospice Africa Uganda, 2015)

5 POTŘEBY NEMOCNÉHO

V blížícím se lidském závěru života jsou nemocní vystaveni velkému psychickému napětí. Připomínají si prožité věci a hodnotí svůj život. Věci, které byly dříve opomíjeny, jsou nyní aktuální a mysl nemocného se zmitá mezi minulostí a budoucností. S měnícím se zdravotním stavem nemocného se mění i jeho potřeby a nároky na ošetřovatelské intervence. Nemocný se většinou stává závislý na péči všeobecných sester a rodinných příslušníků. Nezbytnou věcí je dokonale znát všechny potřeby nemocného a snažit se o porozumění, podporu a lásku k němu. V samotném závěru života jde vlastně o to uzavřít svůj život, odložit vše zbytečné během života a odpustit sobě a ostatním. V této fázi se většinou sepisují závěti, v nichž člověk může vyslovit svá přání, na která opakovaně myslí. Nemocný se také často ptá po smyslu svého života. Jaký byl skutečný život jeho samotného a rodiny a v této chvíli přichází i myšlenka po věčnosti a naději. Co bude následovat po smrti. Lidé hledají odpuštění, smysl a naději většinou u Boha, zvláště když nikoho ze svých blízkých nemají. Hospicová paliativní péče na duchovní potřeby nezapomíná a umožní je každému, kdo o tuto potřebu projeví zájem a touhu. Mezi nejdůležitější niterní potřebu každého člověka je potřeba lásky, být milován a milovat. (Kapounová, 2007, s. 21; Marková, 2010, s. 86 – 89)

5.1 Potřeby nemocného v ČR

Nitro člověka a jeho tělo má touhu po mnoha potřebách, které závisí na zdravotním stavu nemocného, jak již bylo výše uvedeno. K těm nejčastějším biologickým potřebám patří potřeba dýchání. Dýchání je automatické, ale bez přísunu kyslíku člověk přežívá nejvýše tři minuty. Další potřebou je výživa, dostatečný příjem tekutin a kvalitní spánek, který udržuje život v homeostáze. Potřeba vyprazdňování patří do funkce fyziologické a je pro člověka nezbytná. Soběstačnost si přejeme všichni ideálně až do samotného konce života. K posouzení soběstačnosti u nemocného pomůže všeobecným sestřám Barthelův test uvedený v příloze 4. Nezbytnou věcí pro nemocného je psychická pohoda a vyrovnanost, kterou řadíme do psychických potřeb. Všeobecné sestry by to neměly opomíjet a o všem s nemocným komunikovat. Cílem všech zdravotníků je vytvoření pocitu bezpečí a jistoty pomocí empatie, vhodné komunikace, trpělivosti, a to i pro pečující členy rodiny. (Kapounová, 2007, s. 21 – 24; Marková, 2010, s. 78)

5.2 Potřeby nemocného v Africe

Biologické a fyziologické potřeby nemocného člověka v Africe jsou podobné, jako u nemocného v ČR. Téměř každý člověk si přeje pocit bezpečí, jistoty a empatie, zvláště pokud umírá. Rozdíly však nacházíme v sociálním, kulturním a rodinném prostředí, které jsou ovlivňovány řadou faktorů a od toho se liší i uspokojování potřeb nemocných v rozvojových zemích. Velkým problémem je v Africe stigmatizace společnosti k HIV/AIDS nemocným. To má velmi negativní dopad na celou rodinu nemocného, která se stává společensky izolovaná. Psychickou podporu a důvěru nachází rodina i nemocný u místních léčitelů a tím se i posouvá možnost paliativní léčby v hospicovém zařízení, nebo *home care* vyškoleným zdravotnickým pracovníkem. Nemocnému a rodině chybí často informace o nemoci, psychická podpora a registrovaná léčiva schválena ministerstvem zdravotnictví. Zdravotničtí pracovníci HAU si tyto potřeby uvědomují a snaží se navštěvovat a podporovat tyto nemocné a jejich rodiny. Komunikují s nimi o nemocech, možnostech léčby, povzbuzují celou komunitu žijící s nemocným a snaží se vytvářet vhodné podmínky pro léčbu v domácím prostředí či v hospicovém centru. Pro nemocného, který je v Africe vždy obklopen rodinou, bývá komunikace nezbytnou potřebou vyjádření obav, problémů a starostí. Touto cestou se zvyšuje spokojenost nemocného, rodiny a pečovatелů, která přispívá k psychické pohodě. (World Health Organization, 2016)

6 SYMPTOMY NEMOCNÝCH V PALIATIVNÍ PÉČI

Hlavním posláním paliativní péče je zmírnit symptomy a problémy, které provázejí umírající. Jsou pro ně velmi nepříjemné, a negativně ovlivňují kvalitu života v posledním období. Základní složkou péče je zvládání symptomů díky podávání opiátů, které efektivně zmírňují bolesti. Používání opiátů proměnil paliativní péči ve specializovaný obor. Slovo symptom znamená z latinského překladu dění či neštěstí a ve spojitosti s příznakem se začalo používat od 17. století. Symptom by měl být pro člověka varujícím signálem, že se něco uvnitř těla děje a měl by tedy vyhledat lékařskou péči a pomoc. V paliativní péči již symptomy nemají ochrannou funkci organismu. Nemocní začínají cítit pokročilost onemocnění, které stěžuje kvalitu jejich života. Proto je nezbytné poskytovat úlevu a zmírnění všech symptomů. Příznaky dělíme na subjektivní a objektivní. Subjektivní jsou takové příznaky, jež právě nemocný prožívá, a jsou vždy značně individuální. Dalším typem jsou objektivní příznaky, které můžeme na nemocném pozorovat. Abychom mohli symptomy správně vyhodnotit, musí být odebrána lékařem a všeobecnou sestrou kvalitní anamnéza a provedeno fyzikální vyšetření lékařem. (Payne a kol., 2007, s. 257; O'Connor, 2005, s. 79 – 80)

6.1 Bolest

Bolest je individuální a subjektivní prožitek, nelze si na ni sáhnout a dotknout se jí. Cílem paliativní léčby u bolesti musí být důsledná terapie. Žádný zdravotník by neměl zlehčovat signály vycházející od nemocného. Před vynalezením analgetik a opiátů se bolest považovala za přirozenou součást lidského bytí. Až v posledních 50 letech jsou na bolest cílené výzkumy a vyžadovaná specializovaná léčba. Člověk ve 21. století by neměl trpět bolestí v žádném zdravotnickém zařízení v ČR ani nikde jinde na světě. Přesná definice dle International Association for the Study of Pain (IASP) zní: „*Bolest je nepříjemný sensorický a emoční prožitek spojený s aktuálním či potenciálním poškozením tkáně nebo charakterizovaný z hlediska takového poškození.*“ (Payne a kol., 2007, s. 277)

Procentuálně nejvíce trpí bolestí onkologicky nemocní v terminálním stádiu. Procenta jsou velmi vysoká, až 73 % a zhruba 60 % se vyskytuje u nemocných, kde dochází k orgánovým selháváním. Úkolem všech zdravotníků je správná monitorace a systematické hodnocení bolesti, aby byla vždy správně léčena. K měření intenzity bolesti slouží zdravotníkům různé škály, které za krátký časový interval pomohou odhalit

problémy, a lékař může včas zahájit léčbu. Používanými nástroji na měření bolesti jsou: Vizuálně analogová škála (VAS) a jiné uvedeny např. v přílohách 5 a 6. Mimo intenzity sledujeme i lokalizaci a zjišťujeme charakter bolesti. Zda se jedná o bolest tupou, viscerální, řezavou nebo kolísavou. Sestra a zdravotníci důvěřují při popisování bolesti nejen nemocnému, ale i jeho rodině. Na základě toho pak hledají relevantní souvislosti. Vybírají vhodné léčebné prostředky dle aktuálního stavu nemocného, zdravotnického zařízení a jeho rodiny. Léky naordinované lékařem sestra podává v přesných časových intervalech většinou s dalšími léčebnými prostředky. Nutné je sledovat jejich účinek, komunikovat s nemocným a vše zaznamenat do dokumentace. Sestra se po celou dobu snaží kladně posilovat nemocného a jeho rodinu. Umožní jim podílet se na způsobu rozhodování v léčbě. (Marková, 2010, s. 96; McGonigle a kol., 2006, s. 44 – 45)

Bolest ovlivňují emoce a kognitivní reakce. Dále kultura, která je v různých částech světa odlišná. Záleží také na předchozím zážitku bolesti a na očekávání nemocného. Na vnímání bolesti se podílí i mnoho jiných faktorů. Marková popisuje například smutek, úzkost, nejistotu, hněv, strach, opuštěnost, fyzickou bolest a spirituální tíseň. Většina faktorů byla podrobně rozebrána v předešlých kapitolách. (Marková, 2010, s. 97)

Důležitý je kontext výskytu bolesti. Je nezbytné znát fyziologické a psychologické aspekty bolesti. Fyziologické se nazývají *nocicepce* a znamenají zjednodušeně vjem. Jedná se o podráždění nociceptivních receptorů v tkáních při poškození např. mechanickém, elektrickém, termálním či chemickém. Reakcí na toto podráždění je flexe svalů na postižené části, hypertenze, tachykardie, tachypnoe nebo zadržování dechu. Další příčinou vedoucí ke vzniku nemoci (etiopatogeneze) je bolest neuropatická, která vzniká jako přímý důsledek léze nebo onemocnění, které postihuje somatosenzitivní systém a bolest smíšená. U smíšené dochází ke kombinaci nociceptivní a neuropatické bolesti. (McGonigle a kol., 2006, s. 12)

Dle trvání rozlišujeme bolest akutní a chronickou. Začneme akutní bolestí, která vzplane náhle a je spojována s tělesným problémem. Bývá zpravidla dobře lokalizována, je velmi intenzivní a většinou ji nemocný popisuje jako ostrou bolest. Sestra pozoruje na nemocném neklid, zvýšené pocení, rozšířené zornice a při měření fyziologických funkcí se objeví hypertenze, tachykardie a tachypnoe. Oproti chronické bolesti nejsou přítomny behaviorální a fyziologické změny. Bolest trvající déle jak tři měsíce začíná často jako bolest akutní, ale nemusí to být pravidlem. Doba nástupu je spíše pomalejší, postupně se zvětšující. Chronická bolest nemá funkci ochranou, jako tomu je u akutní bolesti. Jedná se

většinou o poškození nervu, např. u poranění mozku nebo u nádorového onemocnění. (McGonigle a kol., 2006, s. 41 – 43)

Bolest se léčí velmi obtížně, pokud jí sestra důsledně nemonitoruje, může tak velmi zhoršit celkový tělesný i duševní stav nemocného. Díky pokroku v medicíně můžeme bolest léčit efektivně působícími farmaky, například podáváním neopioidních analgetik a opioidů. Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1990 vypracovala model léčby v bolesti, kde uvádí tři důležitá pravidla. Jedním z nich je termín „*podle žebříčku*“ a je vztahován k analgetikům. Záleží na tom, jakou bolest nemocný udává podle stupnice. Neopioidní analgetika se podávají při mírné bolesti, tj. stupeň „1–4“. U stupně „5–6“ volíme již slabší opioid a při velkém zhoršení u stupně „7–10“ je nezbytné podat silný opioid. Další termín je „*podle hodin*“ a znamená to, že sestra podává analgetika v pravidelných časových intervalech dle ordinace lékaře. Poslední termín dle WHO je „*perorálně*“. Sestra se snaží podat nemocnému lék ústy, pokud to dovolí jeho zdravotní stav. Léky jsou vyráběny ve formě tablety, kapsle a tekuté. Mezi moderní formy aplikace řadíme i transdermální podání léku. Jsou to masti a fentanylové náplasti (Duragesic), které jsou až 75krát silnější než Morfin. I podávání rektálních léků na bolest patří do žebříčku dle WHO. (McGonigle a kol., 2006, s. 65, 92 – 94; O'Connor, 2005, s. 93 – 94) „*Být člověkem znamená být podroben moci strašného pána, jehož jméno je Bolest...Kdo zůstal ušetřen vlastního utrpení, nechť se cítí být povolán mírnit utrpení jiných*“. (Kalvach, 2010, s. 32)

6.1.1 Neopioidní analgetika

Neopioidní analgetika jsou léčbou první volby a do této skupiny patří Acetaminofen (Paracetamol), salicyláty a NSA (nesteroidní protizánětlivé antiflogistika). Podávají se zejména v léčbě nociceptivní bolesti, velmi dobře snižují horečku a omezují zánětlivá onemocnění. Tyto léky se mohou podávat samostatně při slabé až středně silné bolesti. Mohou se kombinovat s opiáty a díky tomu můžeme snížit jejich dávku. (McGonigle a kol., 2006, s. 66 – 72)

6.1.2 Opioidní analgetika

Opioidy jsou hlavní léčbou bolesti v paliativní péči. Lze je podávat všemi způsoby a každý způsob má své místo a opodstatnění. Perorální podání jsou dobře vstřebatelné v GIT. Intravenózní podání je nejrychlejší způsob ke zmírnění bolesti, intramuskulární (i.m.) a podkožní (s.c.) mají absorpci zpomalenou. Hlavním lékem je Morfin, který řadíme

do skupiny opioidních agonistů, jehož základní surovinou je buď přírodní opium, nebo je synteticky vyrobený. (McGonigle a kol., 2006, s. 66 – 72)

6.1.3 Časté nežádoucí účinky opioidů

Jedním z nežádoucích účinků u vyšších dávek opioidů bývá útlum dýchání, který může vygradovat až do astmatického záchvatu. Sestra kontroluje frekvenci dýchání po dobu jedné minuty. Často to bývá signalizací poslední fáze umírání. Dále sledujeme stav vědomí, neklid a zmatenost. Nemocný ležící na lůžku musí mít zvednuté postranice, aby nedošlo k pádu zvláště při podávání počátečních dávek opioidů. (McGonigle a kol., 2006, s. 75; O'Connor, 2005, s. 96)

6.1.4 Nefarmakologická léčba bolesti v ČR

U nemocných se setkáváme s obavami týkajícími se nadměrného užívání léků, typických pro léčbu bolesti. Nezastupitelné místo mají nefarmakologické přístupy v léčbě bolesti. Mezi zdravotníky, nemocným a jeho rodinou nabývají na významu. Každý nemocný si může vybrat variantu, která mu poskytne úlevu. Je jich celá řada. Dělíme je do tří kategorií. Fyzikální terapie zahrnuje cvičení, dále terapii teplem a chladem (kryoterapie), hydroterapii a jiné. Cílem je navodit relaxaci, a zmírnit tak bolest nemocných. Vyhledávaná je i doplňková a alternativní terapie. Podstatou je navodit uvolnění, relaxaci a pozitivní myšlení. Tyto metody jsou známé v některých kulturách po staletí. Důvodem zájmu o tuto léčbu je holistický přístup k člověku. Oblíbené techniky jsou např. akupunktura, masáž, muzikoterapie, aromaterapie, terapie dotykem, jóga a jiné. Někteří odborníci používají i kognitivně behaviorální přístupy k léčbě bolesti. Kognitivní působení znamená snahu ovlivnit pozitivně zážitek z bolesti a behaviorální přístup je ten, při němž si nemocný vytvoří znalosti o bolesti a tím změní i reakce na ni. (McGonigle a kol., 2006, s. 96 – 132)

6.1.5 Nefarmakologická léčba bolesti v Ugandě

Nefarmakologická léčba bolesti má v Africe nezastupitelné místo. Patří sem hlavně byliny a tradiční léčivé rostliny, kterých je v Ugandě okolo 131 druhů. Těmito bylinami může být léčeno až 43 druhů nemocí. Nejpoužívanější částí tradičních bylin jsou jejich listy, které se po smíchání s vodou podávají nemocnému většinou perorálně, nebo se jimi dají potírat i bolestivé rány. Mezi nejčastější onemocnění, které se jimi ošetřuje, jsou malárie, kašel, herpes zoster, různé zánětlivé symptomy, zácpa a bolest. Některým nemocným nemůže být poskytnuta odborná péče vzhledem k velkým vzdálenostem mezi

hlavními městy a vesnicemi. Důvody jsou též chudoba a nedostupnost některých léků. Podle odhadů WHO se až 80 % populace v Africe stále spoléhá na tradiční léčivé rostliny. Tato ortodoxní medicína by se měla však užívat jako součást doplňkové a alternativní terapie pod dohledem pracovníků HAU. Jedná se o biochemické terapie, jako jsou byliny, doplňky stravy, květové esence, aromaterapie, masáže, pohyb, meditace, relaxace a akupunktura. Důležité je, aby nemocní věděli, co se s nimi děje a mohli se tak podílet a rozhodovat v léčebných a ošetrovatelských postupech. (Downing a kol., 2010, s. 61 – 63)

6.2 Dušnost

Dušnost je subjektivním pocitem, který nemocný těžko definuje. Faktory ovlivňující dušnost jsou z oblasti fyzické, psychické a emocionální. Rozlišuje se dušnost záchvatovitá, klidová a dušnost námahová. Patologická se vyskytuje až u 70 % nemocných, zvláště v pokročilém stádiu onemocnění, jež pro ně bývá velmi stresující a depresivní. Nejčastěji se vyskytuje u chronických srdečních selhání, dále u nádorového onemocnění a CHOPN. (O'Connor, 2005, s. 101; Marková, 2010, s. 93)

Pokud lékař nemůže odstranit její příčinu, zahájí se symptomatická léčba spočívající v podávání farmak, např. opioidů tlumících dechové centrum v kombinaci s anxiolytiky, které naopak potlačují úzkost. Všechny léky a pokyny dle ordinace lékaře sestra zaznamená do dokumentace. Dále se zahájí oxygenoterapie (léčba kyslíkem) a sestra monitoruje saturaci pulzním oxymetrem v pravidelných časových intervalech. Zdravotníci zajistí nemocnému pohodlnou úlevovou polohu, např. Fowlerovu v polosedě, nebo v leže na pravém boku. Celý zdravotnický tým se snaží hlavně navodit psychickou pohodu nemocného a jeho celkový tělesný stav se monitoruje během léčby. Jednou z možností v léčbě dušnosti bývá doporučení rehabilitace např. bráničního dýchání s možností psychoterapie. Jelikož všeobecné sestry často pracují s těmito nemocnými, měly by mít terapeutické dovednosti a umět pomáhat snižovat tíseň a úzkost u nemocných trpících dušností. (O'Connor, 2005, s. 108 – 109; Marková, 2010, s. 93 – 95)

6.3 Únava

Známky únavy v paliativní medicíně naznačují blížící se konec života. Symptomy ovlivňující únavu řadíme do tří základních skupin: *Fyzické symptomy*, kam patří např. ospalost, slabost a vyčerpání. *Psychické symptomy*, mezi které patří deprese, apatie a jiné.

A posledním ukazatelem jsou *kognitivní symptomy*, při nichž nemocný není schopen koncentrace. (O'Connor, 2005, s. 115)

Únava u onkologicky nemocných bývá často spojována se strachem ze smrti a jejím procesem. Doporučuje se proto klid na lůžku, ale ani to není řešením, pokud nemocný tráví svůj čas sám ve svých obavách a nemůže z nich nikam uniknout. Úkolem sestry je vhodná komunikace a edukace tohoto problému. Ptáme se nemocného, jak se cítí a nasloucháme jeho nitru. Hledáme společně rovnováhu mezi odpočinkem a aktivitou. „*Samotný odpočinek nemůže únavu vyléčit, je však důležitou součástí léčebného plánu.*“ (O'Connor, 2005, s. 123 – 124)

6.4 Úzkost

Úzkost zažívá mnohdy každý z nás. Definice úzkosti bývá většinou strach z něčeho neurčitého či neznámého. Projevy bývají neklid, bušení srdce, ztížené dýchání, chvění, třes a jiné. U umírajícího člověka je úzkost často spojována se strachem ze smrti, umírání, bolesti a ztráty důstojnosti. Úkolem sestry a ostatního ošetrovatelského personálu je poznat úzkost u nemocného a navázat s ním komunikaci formou rozhovoru. Nemocný se často bojí vyslovit slovo smrt a nechce být v této situaci sám. Většinou vyžaduje přítomnost druhé osoby a nonverbální zklidnění, např. držet za ruku. Pokud nemocný začne hovořit o strachu, ptáme se, jak můžeme pomoci. Podáváme vždy pravdivé informace, ale nikdy nebereme naději. Někdy je nutné podat po konzultaci s lékařem anxiolytika, např. Neurol, který se užívá přes den, na noc se podává Diazepam či Lexaurin. (Kalvach, 2010, s. 109 – 110; Marková, 2010, s. 112 – 114)

6.5 Dehydratace

Dehydratace se vyznačuje jako snížený deficit příjmu tekutin. Problém většinou nastává u starších lidí, u nichž chybí pocit žízně v klinickém obraze. Tím se rozvíjí bolest hlavy (cefalea), únava a jiné. Sestra by měla u nemocného sledovat diurézu a příjem a výdej tekutin. Je rovněž nutné monitorovat stav nemocného s ohledem na možné pády, ke kterým často dochází právě v souvislosti s poklesem krevního tlaku (TK) při nedostatečném příjmu tekutin. Sestra hodnotí aspekty celkový stav hydratace na kůži. Stlačením kůže mezi ruku palce a ukazovák zjistí stav kožního turgoru. Kontroluje laboratorní hodnoty, TK a tepy. (Kalvach, 2010, s. 82)

Základním opatřením, aby nedocházelo k dehydrataci, je dodržování tzv. „pitného režimu“. Umírajícího člověka do pití nenutíme, ale tekutiny nabízíme a snažíme se aktivně zapojit i rodinu. Pokud umírající nemůže doplňovat tekutiny per os, lékař naordinuje infuzní léčbu. Zdravotnický tým ošetřuje a zvlažuje dutinu ústní a rty. U ležících nemocných poskytneme i vhodné láhve na pití a snažíme se, aby při příjmu tekutin per os byla zajištěna zvýšená poloha z důvodu předcházení aspirace. (Kalvach, 2010, s. 118)

6.6 Zácpa

Pojmem zácpa (obstipace) se rozumí obtížné vyprazdňování tuhé stolice s nízkou frekvencí, kdy může nastat až její zastavení. Nejčastěji se s ní setkáváme v paliativní péči následkem opiátové léčby či při imobilizaci nemocného. Jiné komplikace, jež mohou být příčinou obstipace, jsou psychické stavy, kam patří stres, úzkost apod. nebo stavy fyzické provázené nauzeou až zvracením.

U umírajícího se velmi často setkáváme s velmi vážným paradoxním průjmem. Jedná se o stav zácpy, který imituje průjem, jelikož ve střevech se hromadí tuhá stolice a části té řídké kolem ní protékají. Pokud sestra nevěnuje dostatek pozornosti ohledně vyprazdňování, stane se problém, kdy místo obstipace lékař léčí inkontinenci.

Abychom předešli léčbě zácpy, musíme věnovat dostatečnou pozornost její prevenci. Obzvláště u ležícího nemocného, pokud potřebuje vykonat defekaci, sestra či pomocný zdravotnický personál reaguje včas a situaci neodkládá. Snaží se též zajistit na pokoji intimitu a pohodlí. Dbáme na dostatečný příjem tekutin, který kontrolujeme a zaznamenáváme. Důležité je upravit vhodně jídelníček u nemocného, který připravuje nutriční terapeut. Pokud musíme řešit vzniklou zácpu, podáváme po konzultaci s lékařem vhodná projímadla. Začínáme s podáním perorálním či ve formě čípků (supositoria). Pokud potřebujeme řešit zácpu akutně, podáme do konečníku (per rektum) mikroklyzma, např. Sorbitol. Velké klyzma se v paliativní péči v rámci zátěže nemocného neordinuje. (Marková, 2005, s. 109 – 111)

6.7 Výživa

Výživa je velmi důležitá k zachování energie a aktivit pro nemocného. U nemocných s delší prognózou je nutné včas reagovat na odmítání či snižování příjmu potravy. Nutriční terapeut po konzultaci s ošetrovatelským týmem a nemocným nabídne na výběr pestrý jídelníček. V paliativní péči, zvláště v hospicových zařízeních, se jídlo podává vždy podle

chuti s ohledem na zdravotní stav. Nemocný nemusí jíst v zaběhnutých časových intervalech jako v jiných nemocničních zařízeních. Naopak je tomu u umírajících v terminálním stádiu, kdy stravu nemusíme podrobně sledovat, spíše jí nabízíme a snažíme se s pomocí rodiny zajistit takové jídlo, na které má nemocný chuť. Dobrou volbou je nabízení nutričních nápojů, např. Nutridrinky. (Kalvach, 2010, s. 117 – 118)

6.8 Nauzea spojená se zvracením

„Nauzea je nepříjemný pocit nevolnosti (zvedání žaludku), nucení na zvracení, která může, ale nemusí být provázena zvracením.“ (Kalvach, 2010, s. 71) Bývá způsobená řadou onemocnění, například nádory žaludku a duodena. Nauzeu též vyvolávají nejčastěji nežádoucí účinky farmak. U onkologicky nemocných vyvolává nauzeu chemoterapie, ATB, opioidy aj. farmaka vyvolávající nauzeu. Při vyskytnutí příznaků u nemocného lékař zahajuje především biochemické vyšetření séra a gastrokopii. (Kalvach, 2010, s. 71)

Zvracení je typickým problémem v paliativní péči a navazuje na již zmíněnou nauzeu. Nejčastěji se jedná o podráždění žaludeční a duodenální sliznice, ale řadíme sem i dráždění mozkového centra nacházejícího se v prodloužení míše. V tomto případě lékař zahájí vyšetření břicha poslechem (askultací) a per rectum. Ze zobrazovacích metod mu nejlépe poslouží RTG a sono břicha, popřípadě CT hlavy. (Kalvach, 2010, s. 72 – 74)

Sestra sleduje intenzitu a příčinu vyvolávající zvracení. Podává nejčastěji antiemetika podle ordinace lékaře. Při nevolnosti a zvracení podáváme antiemetika vhodnou cestou, abychom poskytli nemocnému včasnou úlevu. Zajistí nemocnému signalizaci u lůžka a uloží ho do zvýšené polohy, aby nedošlo k aspiraci nestráveného žaludečního obsahu. Připraví v blízkosti emitní misku s buničitou vatou. Snaží se nemocnému podávat čaj po lžičkách, aby se stav mohl stabilizovat. Následně zajistí dietní stravu a monitoruje celkový stav. Kontrola výživy je velmi důležitá, jelikož si přejeme zmírnit symptomy, a zlepšit tak kvalitu života. Nemělo by se stávat, aby lidé v nemocničních a specializovaných zařízeních paliativní péče umírali na malnutrici, podvýživu a dehydrataci. (O'Connor, 2005, s. 96, s. 155 – 157)

6.9 Chronické rány

Chronické rány rozdělujeme nejčastěji na hojitelné, kam řadíme například drobné dekubity nebo bércové vředy, a na nehojitelné maligní rány (typické pro paliativní léčbu). Ty se nejčastěji vyskytují u starších lidí v pokročilém onkologickém onemocnění. Vznikají

nejčastěji metastázemi nebo z primárního kožního nádoru či přímou invazí nádoru do kůže. (Kalvach, Bureš, 2010, s. 124 – 125; O'Connor, Naylor, 2005, s. 165 – 166)

U maligních ran se setkáváme nejčastěji s příznaky zápachu, sekrece, bolesti a krvácení. Příčinnou zápachu bývá anaerobní infekce v ráně v důsledku dlouhotrvajícího ponechání starého obvazu. Důsledek infekce a zvýšená propustnost cév nádoru má za následek sekreci z rány. Při nešetrném převazování nebo utlačování cév a nervů pociťuje nemocný bolest a vyskytuje se i krvácení z rány. (O'Connor, Naylor, 2005, s. 167)

Sestra zaujímá v léčbě chronických ran holistický přístup a bere ohledy na názory nemocného, které jí pomohou stanovit vhodný léčebný postup a povedou k uspokojení potřeb. Sestra dohlédne před zahájením převazu na vybavení převazového vozíku. Převaz ran by měl probíhat za přísných aseptických podmínek. Lékař a sestra používají při převazech zástěry, sterilní rukavice a ústenky. O všem hovoříme s nemocným a všímáme si jeho reakce při převazování rány. (Kalvach, Bureš, 2010, s. 125 – 126; O'Connor, Naylor, 2005, s. 168 – 175)

6.10 Delirium

Jedná se o akutní poruchu pozornosti vnímání. U terminálně nemocných se delirium vyskytuje až u dvou třetin nemocných. Syndrom představuje velkou psychickou zátěž pro ošetřující tým i rodinu. Nemocní, kteří si částečně uvědomují svou zmatenost, propadají velkému stresu. Kvůli nesnadné komunikaci propadají frustraci zdravotníci i rodina. Pro nemocného je tento stav ohrožující rizikem pádu a úrazu. (Marková, 2010, s. 114 – 115, Sláma a kol., 2007, s. 242)

Prevencí deliria je zajistit vhodnou úpravu pokoje. Neměli bychom nemocného nechat na pokoji po tmě, ale celou noc necháme svítit malé světlo. Sestra nikdy nezvyšuje hlas na nemocného, ale klidným a jasným tónem vše vysvětluje. Někdy bývá příčinou pádu u neklidného nemocného např. zvednutá postranice, proto se snažíme o minimální fyzické omezení. Lékař může indikovat lék první volby při neklidu například *Haloperidol*. Sestra hodnotí celkové chování a neklid a vše konzultuje s ošetřujícím lékařem. (Marková, 2010, s. 115)

7 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY V PALIATIVNÍ PÉČI

Dobrá a efektivní komunikace by měla být cílem všech zdravotníků, zejména při komunikaci s umírajícími a jejich rodinami. Nemocní se většinou chtějí dozvědět o své diagnóze, aby mohli lépe porozumět svému zdravotnímu stavu a v čas se zadaptovat. Mnohdy nevědí, co se s nimi děje a zdravotníci by měli být schopni podat takové informace, které odpovídají požadavkům nemocného. Pro většinu nemocných jsou zdravotníci v paliativní péči nadějí, že díky dobré komunikaci jim budou poskytovat emoční a psychickou oporu. (Payne a kol., 2007, s. 153 – 155)

7.1 Zásady verbální komunikace s umírajícím

Záleží na sestře, jak rozhovor s nemocným povede. Komunikace není jen sdělování slov, ale patří sem i naše vnitřní řeč. Umírající jsou mnohdy ovlivněni strachem a bolestí, a proto s námi nemohou vhodně komunikovat. Sestra by to měla poznat a snažit se empaticky navázat rozhovor a získat důvěru nemocného. Použijeme jednoduchost sdělení, při níž ověřujeme, zda tomu nemocný porozuměl. Dalším kritériem pro úspěšnou verbální komunikaci je stručnost. Umírající jsou často plni obav a stručná informace bez odbíhání od tématu působí „profesionálně“. Důležité je též zřetelně vyjádřit nemocnému podstatu věci a vyhýbat se dvojsmyslným sdělením, např. „Kdy odešla vaše manželka apod.“. Zkušený zdravotník při sdělování informací nikam nespíchá, je trpělivý a čeká na vhodnou chvíli sdělení, činí tak vždy ve prospěch nemocného. V neposlední řadě je důležitá přizpůsobivost stylu hovoru reakcím nemocného. Sestra je nezbytnou součástí komunikace, a proto by jí neměly chybět dovednosti v naslouchání. Při naslouchání se nám nemocný svěřuje. Umožníme mu tím splnění jeho přání, mnohdy posledních a dáváme mu tím najevo poskytnutí pomoci. Sestra provází nemocného po celou dobu jeho onemocnění a je vždy na blízku. Způsoby naslouchání jsou ušima, ty nám umožní porozumět sdělovanému významu, tónu a rychlosti řeči. Očima hledíme na nemocného a všímáme si jeho výrazu při rozhovoru a srdcem zapojujeme naše emoce a empatii. Pokud nám nemocný něco sděluje, neměl by z nás mít pocit, že hovoří do prázdna. (Venglářová, 2006, s. 19 – 25)

7.2 Zásady neverbální komunikace s umírajícím

Velmi důležité zvláště u nemocných v terminálním stádiu nemoci je kromě verbální komunikace i neverbální. U neverbální komunikace dle Křivohlavého „jde hlavně o to, co si sdělujeme“. Sestra si všímá výrazu mimiky nemocného a tato fakta nepřehlídí, ale snaží se na ně empaticky reagovat. Sestra se snaží o evalvací, což je úcta k nemocnému a člověku všeobecně. Jde nám o jeho důstojnost v posledních chvílích života a toužíme se stát pro nemocného útěchou a povzbuzením. Součástí neverbální komunikace jsou např. gesta, přiblížení se a oddálení k nemocnému, které se nazývá proxemika. Dále se sem řadí posturologie a pohyb. Pro nemocné je důležitý dotek, neboli haptika druhou osobou. Tím, že nemocného uchopíme za ruku, dáváme mu tím pocit bezpečí, lásky a jistoty, že jsme s ním. (Venglářová, 2006, s. 39 – 40)

7.3 Fáze v procesu umírání od Kübler-Rossově

„Smrt vypadá méně hrozivě, když je ještě na míle vzdálena, než když stojí přede dveřmi.“ (Kübler-Ross, 1992, s. 16)

Americká psycholožka Elizabeth Kübler-Rossová ve své knize *On Death and Dying* uvádí pět fází umírání a vnáší do lidského podvědomí důležitou citlivost u osob adaptujících se na smrtelnou nemoc.

Poprvé byl model zveřejněn autorkou v roce 1969. Jeho pět fází známých pod zkratkou DABDA. Vysvětleno *Denial* – šok, popírání, *Anger* – hněv, *Bargaining* – smlouvání, *Depression* – deprese a *Acceptance* – smíření, akceptace. Z počátku autorka a psycholožka aplikovala tyto fáze u klientů, kteří trpěli smrtelnou chorobou. Později používá fáze i u jiných druhů tragických ztrát. Fáze prožívá každý člověk jinak. U někoho nastanou v popsaném pořadí, u jiného nemusí být všechny prožity. Někteří lidé se natolik brání smrti, že s ní bojují až do konce. Zůstanou proto ve fázi popírání a jejich umírání ztrácí na důstojném odchodu. Procesy autorka popisuje v pěti fázích.

V první fázi šoku, „zavírání očí před skutečností a osaměním“ lékař potvrdí nemocnému nemoc, kterou nelze vyléčit. Nemocný sám sebe přesvědčuje, že verdikt je mylný. Snaží se i odsouvat myšlenky o svém zdravotním stavu.

Druhá fáze je označována zlobou „Proč právě já...“, nemocný člověk se cítí ublíženě a podle toho reaguje. Hněv nemocného člověka je důležité tolerovat, protože víme, že se dotyčnému později uleví.

Třetí fází bývá smlouvání. Nemocní s infaustní chorobou jsou závislí na čase. Nemocný člověk má mnoho přání, cítí, že čas se chýlí ke konci a odsouvá smrt.

Čtvrtá fáze je charakterizována depresí. Nemocný již sám sebe neobelhává a je mu jasný charakter onemocnění. Nechce být v této fázi rozptylován osobami, které ho budou nutit odvrátit mysl od stavu smutku. Je velmi důležité dovolit nemocnému neskrývat svůj žal, slzy a pláč. Jen tak může nemocný dojít snadněji k poslední páté fázi nazvané smíření „*Bud' vůle tvá*“. Ta se stává pro nemocného velmi citlivou, ale zároveň i vítěznou. Důležitá je haptika a tiše sedící blízký nebo zdravotník, který doprovází umírajícího na věčnost. (Kübler-Ross, 1992, s. 15 – 67)

7.4 Medicínský proces umírání

Počátky umírání nastávají u nemocného většinou po stanovení diagnózy ve velmi pokročilém stádiu nemoci. Měli bychom proto usilovat o celkovou psychickou pohodu nemocného, a to již od prvních chvil. Naléhavost komplexní péče zahrnuje tři fáze, které jdou po sobě. V první fázi nazvané *pre finem* období nastává ve chvíli, kdy se klient dozví diagnózu nevyléčitelné nemoci. Trvání období bývá různé dle průběhu onemocnění a může trvat od měsíců až po několik let. Pokud má nemocný onkologické onemocnění, je v současné době upřednostňována pravdivost a otevřenost ze strany lékaře. Dle stavu nemocného je možné sdělovat pravdu tzv. „*po kapkách*“ a sledovat vždy psychický stav. (Výjimkou pro sdělování pravdy jsou nemocní na psychiatrických odděleních nebo přestárlí senioři a nemocní, kteří si nepřejí sdělovat diagnózu.) Lékaři po sdělení onkologické diagnózy (viz příloha 7), usilují u nemocných o stav remise, i když nemoc může znovu vypuknout a udeřit. Nemocný v této fázi prožívá nejrůznější obavy a z psychologického hlediska je to velmi náročné období. Prožívá úzkosti, strach, deprese a hněv. (Kübler-Ross, 1992, s. 4 – 12)

Druhou fází *in finem* se život nemocného nachází v terminálním stadiu a jedná se tedy o proces umírání. Důležitou součástí v této fázi je zajisti nemocnému klidné a důstojné umírání. Častým a posledním přáním nemocného bývá přítomnost druhé, blízké osoby a tělesný kontakt, uchopením klientovy dlaně. Každý má jiná přání, rituály při jeho umírání a záleží na zdravotnickém zařízení, zda bude důstojné. (Kübler-Ross, 1992, s. 4 – 12)

Ve fázi *post finem* je zahrnuta péče o mrtvé tělo a patří sem i péče o pozůstalé dle Kübler-Rossové. Příbuzní prožívají zármutek a žal nad ztrátou svého blízkého. Setkáváme

se s vyrovnáním nad ztrátou dříve, než nemocný zemře. Může ale též nastat patologické prožívání zármutku a žalu nad zemřelým. Jedná se o příbuzné, kteří se se smrtí nevyrovnali dříve, než k úmrtí skutečně došlo. V takovém případě je důležité nechat si pomoci od psychologa. Situace, která se neřeší, může končit na psychiatrickém oddělení. (Kübler-Ross, 1992, s. 4 – 12)

7.5 Reakce umírajícího člověka

Důležitou rolí bývá, kým je nemocný, který umírá. Jaký má charakter, životní hodnoty, povahové vlastnosti, temperament. Jaké má vztahy v rodině, zda žije sám, nebo opuštěn, jaké má zázemí a v neposlední řadě nejdůležitější věcí pro člověka, který umírá, je být milován. Důležitost se klade nejen na prožívání samotného nemocného, ale zahrnuta je zde i rodina, pokud umírající nežije úplně sám.

Nemocnému, kterému bylo sděleno vážné onemocnění, nejčastěji propadá úzkosti, smutku a depresi. Velkou roli sehrává psychický stav a vlastnosti člověka. Pro nemocného nastává velmi těžké období adaptace na životní situaci, přestává být soběstačný a stává se odkázan na pomoc rodiny, zdravotníků a psychologů. Je omezen ve svých dřívějších aktivitách, ztrácí své životní cíle a svou životní roli. Není proto divu, že se u nemocného střídají negativní emoce hněvu, neurčité úzkosti, strachu, deprese a smutku. (Sláma, 2011, s. 315)

Strach a úzkost patří k prožívání většiny nemocných. Ti musí čelit neurčité úzkosti, která většinou vychází z pocitu nejisté životní budoucnosti. Úzkost i strach jsou často ovlivňovány našimi představami o smrti a vzbuzují u člověka neklid a nepokoj. Velmi důležitá je u těchto nemocných správná komunikace. Mělo by se mluvit klidně a srozumitelně. Úzkostný nemocný často neví, kde má v rozhovoru začít, proto bychom měly pokládat jasné, srozumitelné otázky a respektovat jeho přání.

Velké obavy při nejtěžších chvílích života mají nemocní z bolesti a z opuštěnosti. Nemocní se obávají změny zevnějšku, kdy tvář je operacemi nebo bolestí natolik změněna, že se sami nepoznávají a ztrácí tím svou vlastní identitu. Selhání a nezvládnutí zkoušek bývá velkou psychickou zátěží. Přemýšlí o ztížení života vlivem choroby a symptomů. Nechtějí ztratit svou důstojnost, zvláště zralé osoby, u nichž dochází k regresi, která způsobí, že se mohou začít chovat infantilně. Zneklidňuje je ztráta samostatnosti, kdy budou muset dělat to, co jim řekne zdravotník, a ne to, co by chtěli dělat oni sami. Často myslí na svou rodinu, zvláště v produktivním věku. Přemýšlí nad finanční situací,

například pokud by zemřeli, kdo se o rodinu postará? Nedokončená práce či dílo a jiné priority bývají též přitěžující okolností a nemocný tak prožívá další složku strachu. (Křivohlavý, 1995, s. 26)

Smutek bývá přirozeným projevem životní situace. Často však může sklouznout do hlubokého patologického smutku, především u depresivních poruch. Při projevech smutku je důležité zajistit nemocnému prostor se citově projevit a dát volnost jeho pocitům. Těm, kterým se v nemocničních zařízeních nedostává prostoru pro citové projevy, svou situaci nezvládají, a hrozí u nich ukončení života suicidem. O smutku trvajícím nepřiměřeně dlouho a jež můžeme označit za hluboký, lze hovořit jako o depresi. Kritériem pro rozlišení deprese bývá její průběh. Charakteristické pro depresi jsou ranní pesima. Deprese je nemoc, a měla by být proto léčena. U neléčené deprese se zejména v terminální fázi mohou u nemocného projevovat přání „zemřít“ a ukončit svůj život například eutanazií. Často to bývá následkem nedostatku lásky a péče od příbuzných. (Křivohlavý, 1995, s. 27)

V září roku 2013 vznikl druhý projekt, který byl zaměřen na obavy z umírání pod názvem „*Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II*“. Spolupracovalo na něm občanské sdružení Cesta domů a agentura STEM/MARK. Při šetření vyplynulo, že 47 % populace má největší obavy ze ztráty důstojnosti (důstojností bylo myšleno udržení soběstačnosti). V příloze 1 je znázorněn graficky výsledek šetření. (Umírání, 2004)

7.6 Péče o zemřelého

K 70 % úmrtí dochází v současné době v ČR v nemocničních zařízeních. V paliativní péči se sestra setkává se smrtí velmi často. Velkým rozdílem je i situace, kdy nemocný umírá v doprovodu své rodiny, nebo sám. V hospici to bývá jednodušší nejen z hlediska organizace, ale i z hlediska celkového uspořádání zařízení.

Kompetencí sestry je nejen ošetřit nemocného, ale stává se i oporou pro rodinu. Lékař stanoví diagnózu úmrtí, nejčastěji se jedná o zástavu srdeční činnosti. Po té přichází na řadu péče o mrtvé tělo. Sestra postupuje nejprve tím, že zajistí intimitu zemřelého i ostatních nemocných. Všechny prováděné úkony, které budou následovat, provádí s úctou k zemřelému. Než provede svléknutí a omytí, zavře zemřelému oči a zkontroluje chrup. Pokud je v dutině ústní zubní protéza, vyjme ji, pokud je snímatelná. Vše musí být zapsáno v chorobopise a v ohledávacím listě, zvláště pokud nejde něco sejmut, například šperk. Nesmí se zapomenout uvést lékaři i počet. Dále sestra podváže bradu, a to nejlépe obinadlem. Všechny rány musí být čistě převázané a neopomeneme ani na vyjmutí drénů

a cévek. Zajistí se identifikace, a to popsáním levé dolní končetiny, nejlépe popisovačem, uvede se jméno, příjmení, rodné číslo, datum a čas úmrtí a oddělení. Vyplněná identifikační kartička se připevní na palec pravé dolní končetiny. Nakonec se zemřelý zabalí do prostěradla a ponechá se dvě hodiny na oddělení v místnosti pro něj určené nebo ho převezeme na pietní místo, které je součástí hospicového zařízení. Dle přání pozůstalých vyzdobíme pietní místo květinami a svíčkami a na čistě povlečené lůžko po zemřelém sestra položí květinu.

Další povinností je dokončení administrativy. Řádně vypsaná dokumentace a nahlášení úmrtí službě a rodině. Sestra empaticky sděluje informace o zemřelém, které si žádá rodina. Na pietním místě pak rodina učiní poslední rozloučení se svým milujícím. Sestra může nabídnout pomoc pozůstalým a zůstává s nimi i nadále v kontaktu. (Haškovcová, 2007, s. 81 – 83; Kalvach, 2010, s. 63 – 64)

7.7 Charta práv umírajících

Dne 25. června 1999 byl po dlouhé diskuzi parlamentem Rady Evropy přijat velkou většinou hlasů dokument o právech umírajících a terminálně nemocných. Je v něm kladen důraz především na poskytování paliativní péče. Důležitým požadavkem je, aby bylo zabráněno prodlužování života v terminální fázi nemoci a neadekvátnímu podávání medicínských prostředků, pokud si to nemocný nepřeje a nežadá. Každý člověk, jehož konec se neodvratně přibližuje, má právo, aby umíral v klidu, bez bolestí, neztrácel svou důstojnost a dostalo se mu citlivé péče ze strany všech zdravotníků.

Dokument poukazuje i na blízké nemocného, kterým by se mělo dostat profesionální podpory. V dokumentu o eutanazii se pojednává o narušení vztahu mezi lékařem a nemocným, v němž by mohlo dojít k nebezpečí zneužití. Dnes je tento dokument znám pod názvem Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 *"O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících"*. (Dobříková-Porubčanová, 2005, s. 18)

Charta práv umírajících vyjadřuje potřeby a přání smrtelně nemocných a vyzývá pečující a ošetřující k jejich naplnění. Pro svou opodstatněnost se z nich stávají mravní normy. Každý zdravotník by měl uvedené normy dodržovat a respektovat. Charta práv uvedená v příloze 2 je tím nejlepším příkladem v porozumění tužeb a přání umírajícího člověka.

7.8 Komunikace s rodinou zemřelého

Nemocní, kteří prošli emoční podporou ze strany sestry ještě za života, se pak snáze vyrovnali nad ztrátou jejich nemocného. Měli tak dostatek času se připravit a čekat, až chvíle nastane. I přes emoční podporu začíná pro pozůstalé velmi těžké období. Sestra se většinou setká s pozůstalými dříve než lékař. Je tedy vhodné navázat komunikaci a ponechat prostor na otázky a dovolit rodině vypovídat se. Předává-li sestra pozůstalost, je nezbytné říci pár slov o zemřelém a vyjádřit rodině upřímnou soustrast. Rodina si většinou přeje slyšet od sestry, že zemřelý netrpěl bolestí a odešel klidně a usměřen. Sestra hovoří o zemřelém důstojně a s úctou, před rodinou i před ostatním ošetřujícím personálem. Podává pozůstalým informace, které potřebují slyšet, např. „Váš milovaný umíral pokojně, bez bolesti, v době umírání nebyl sám apod“. Rodina pozná při pohledu na zemřelého, podle výrazu pokojné tváře, zda tomu tak bylo. (Marková, 2010, s. 117 – 118; Parkes, 2007, s. 97)

Po sdělení informací o zemřelém nastává pro rodinu truchlení, které má tři fáze. *Intenzivní fáze* je tzv. otřesem a trvá až do pohřbu. Ve druhé fázi se vyskytne *období smutku a žalu*. V poslední fázi *akceptují skutečnost*, že milovaná osoba už není mezi nimi a jsou tedy schopni žít bez ní. Tyto fáze trvají zhruba jeden rok, mohou být i patologické. Nastávají tehdy, když se rodina nedokáže smířit s úmrtím a zůstává stále ve fázi truchlení. Pak je na místě pomoc psychologa či psychiatra. (Marková, 2010, s. 117 – 118)

Péči o pozůstalé nabízí všechna hospicová zařízení v ČR. Svatošová uvádí, že některým příbuzným stačí popovídání o zemřelém u kávy a jiní potřebují delší formu pomoci. Pracovníci hospicové služby pozůstalé navštěvují nebo si s nimi dopisují a telefonují. Pravidelně několikrát za rok pořádají tzv. „slavnostní zápis do knihy jejich zemřelých a do Knihy živých“, kde všichni pracovníci a pozůstalí s láskou vzpomínají na jejich blízké zemřelé. Součástí je i společná bohoslužba s empatickým nasloucháním. (Svatošová, 2011, s. 130 – 131)

8 PASTORAČNÍ PÉČE

Význam slova „pastorační“ má svůj původ z Bible a je odvozen od pastýře. Pastýř vodí, doprovází a přimlouvá se podobně jako postava Ježíše Krista. Smyslem této péče pro nemocné a umírající je nacházet v člověku jedinečnost. Doprovázíme ho v jeho těžkých chvílích a snažíme se mu pomoci k důstojnému zvládnutí této těžké a smutné situace. V paliativní péči je tato služba vyhledávanou, a to nejen u věřících lidí, ale často právě i u nevěřících. Často tito lidé pociťují tíseň a chtějí urovnat vztahy mezi sebou, Bohem a jejich rodinou. Víra dodává člověku naději a odnímá strach z toho, co bude následovat. Tuto službu vykonává pastorační pracovník a kněz. (Haškovcová, 2007, s. 136 – 137)

Pokud jde o zdravotníky, i ti mohou tuto službu poskytovat, aniž by měli nějakou praxi v duchovní péči nebo byli věřící. Prakticky to znamená být umírajícímu člověku nablízku, mít o něj zájem, povzbuzovat ho a poskytovat mu láskyplnou péči. Pokud si nemocný přeje svěřit se zdravotníkovi či pastoračnímu pracovníkovi, umožníme mu to. Vždyť umírající by se měl cítit v institucionalizovaných zařízeních bezpečně, obklopen naší láskou a soucitem. (Haškovcová, 2007, s. 137)

PRAKTICKÁ ČÁST

9 FORMULACE PROBLÉMU

Paliativní péče a její forma poskytování je stále diskutabilním tématem v mnoha zemích a ve většině nemocničních zařízení. Mnohdy tyto problémy zůstávají na okraji zájmů zdravotních pracovníků. V historickém kontextu se paliativní péče v ČR a Ugandě vyvíjela podle britského modelu, čili v budování lůžkových hospiců za pomoci hlavně charitativních neziskových organizací. V současné době vlády obou zemí projednávají nejen, jakým způsobem má být paliativní péče poskytována, ale důležitou roli hraje i její financování a z toho se odvíjí i následná dostupnost a kvalita.

V ČR funguje systém hospiců, kde se poskytuje specializovaná paliativní péče a začíná se stále více rozšiřovat domácí paliativní péče. Zdravotní pojišťovny s Ministerstvem zdravotnictví, zástupci hospiců a Českou společností paliativní medicíny hledají řešení, jakým způsobem financovat domácí péči.

Oproti Ugandě, kde je diskutabilním tématem spíše začínající systém zdravotních pojišťoven. Financování velké části paliativní péče ať již hospicové, či domácí péče je odkázáno na hlavní dárce, kterými jsou například Velká Británie a USA. Snahou vlády v Ugandě je též dostat paliativní péči pod rezort Ministerstva zdravotnictví.

Hlavním problémem, kterým se v bakalářské práci zabývám je rozdílnost paliativní péče v ČR a v Ugandě. Tento problém je velmi složitý vzhledem k odlišnostem v kultuře, financování, dostupnosti paliativní péče, ale i spirituality nemocných, v umírání, prožívání a nejčastěji se vyskytujících diagnóz.

Hlavním cílem práce je porovnat paliativní péči v ČR a v Ugandě a seznámit s danými problémy. Zdravotníci, tak díky autentickým výpovědím obou respondentů, mohou blíže pochopit rozdílnost paliativní péče v obou zemích. Formulaci problému zakončuji otázkou, kterou jsem si položila: „Jaké jsou rozdíly paliativní péče v ČR a v Ugandě“?

10 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem výzkumného šetření je porovnat paliativní péči v ČR a v Ugandě a přiblížit danou problematiku zdravotníkům v České republice a v Ugandě pomocí polostrukturovaného rozhovoru.

10.1 Výzkumné otázky

Otázka č. 1 : Jaké je financování paliativní péče v ČR a v Ugandě?

Otázka č. 2 : Jaké je vzdělání všeobecných sester v ČR a v Ugandě?

Otázka č. 3 : Jaké jsou v ČR a v Ugandě nejčastější diagnózy u nemocných, které vyžadují paliativní péči?

10.2 Dílčí cíle

Vzhledem ke složitosti a obsáhlosti dané problematiky si stanovuji tyto dílčí cíle:

Cíl č. 1: Zjistit jak funguje finanční zabezpečení pro nemocné v ČR a v Ugandě?

Cíl č. 2: Jaká je dostupnost poskytování paliativní péče v ČR a v Ugandě?

Cíl č. 3: Zjistit, jaké je vzdělání všeobecných sester v oblasti paliativní péče v ČR a v Ugandě?

Cíl č. 4 : Zjistit zda v rámci paliativní péče v ČR a v Ugandě pracují i zahraniční zdravotničtí pracovníci a dobrovolníci?

Cíl č. 5 : Zjistit jaká je léčba symptomů bolesti u nemocných v ČR a v Ugandě?

Cíl č. 6: Zjistit problematiku umírání v ČR a v Ugandě?

Cíl č. 7: Publikace výsledků na stránkách organizace „Shalom for Uganda“, který bude využit jako zdroj informací pro odbornou i laickou veřejnost.

11 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

Pro práci bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, jež nejlépe vystihuje detailní popis a výklad, a umožňuje tak proniknout hlouběji do dané problematiky. Celé pojetí problému bylo pojato holisticky a mělo zásadní význam pro tvorbu bakalářské práce. Pro uvedené účely byla využita metodika hloubkového polostrukturovaného rozhovoru za účelem získání detailních a komplexních informací o studovaném případě. (Švaříček a kol., 2007, s. 13)

11.1 Metoda sběru dat

Nástrojem pro kvalitativní výzkum je polostrukturovaný rozhovor, který představuje okruh výzkumných otázek, na které se výzkumník při rozhovoru zaměří. Umožní tím tak získat detailní a komplexní informace. Jedná se o tzv. kvalitativní přístup. Výzkumník tedy pracuje se slovy a záleží na něm, jak naformuluje otázky a v jakém pořadí informace o daném podnětu získá. Zároveň umožňuje respondentovi uplatnit při rozhovoru své osobní zkušenosti. (Švaříček a kol., 2007, s. 13 – 15)

Pro rozhovor bylo připraveno 30 obecných, otevřených otázek, které byly členěny do šesti částí. První část otázek se zaměřovala na samotnou paliativní péči a hospic a tvořilo ji sedm otázek. Druhou částí rozhovoru bylo pět otázek zaměřených na ošetrovatelský tým a vzdělávání. Ve třetí části se výzkumník zaměřil na umírání a smrt, při kterém respondenti odpovídali na čtyři otázky. Čtvrtá část se zaměřovala na psychologii a komunikaci, kterou tvořilo dohromady pět otázek. Pátou částí rozhovoru byla oblast duchovní, která byla tvořena pěti otázkami. Poslední šestou částí rozhovoru bylo pět otázek zaměřených na potřeby nemocných. Před zahájením samotných rozhovorů byl proveden předvýzkum, na jehož základě došlo ke korekci tří výzkumných otázek a sedmi dílčích cílů, vzhledem k obsáhlosti problematiky daného tématu.

11.2 Výběr respondentů

Do výzkumného šetření byl výběr obou respondentů zcela záměrný. Zdravotní pracovník v oboru všeobecná sestra vykonává paliativní péči v hospicovém lůžkovém zařízení v ČR v Plzni a druhý z respondentů pracuje v Organizaci Shalom for Uganda, která poskytuje paliativní péči pro obyvatele v Kampale formou domácích návštěv „home

care.“ Oba respondenti mají bohatou zkušenost v oblasti poskytování specializované paliativní péče, jež byla patrná i z rozhovorů.

11.3 Způsob získávání informací

Získávání informací probíhalo formou polostrukturovaného rozhovoru. Před začátkem rozhovorů výzkumník uvedl informaci týkající se požadavku anonymity respondentů, jejich jména tak nebudou v práci zmíněna. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení mobilního telefonu a před jejich začátkem respondenti podepsali informovaný souhlas, v jehož znění bylo uvedeno nahrávání rozhovorů a poskytnutí informací za účelem napsání bakalářské práce. Získaná data byla přepsána do bakalářské práce a následující den analyzována. Informovaný souhlas je součástí příloh bakalářské práce. (viz příloha 8)

12 ANALÝZA A INTEPRETACE ROZHovorŮ

12.1 Respondent č. 1

Muž: L. M.

V současné době působí na Anesteziologicko-resuscitačním oddělení a na oddělení chirurgické intenzivní péče v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze. **Vzdělání:** Střední zdravotnická škola Opava – všeobecná sestra, Ostravská univerzita v Ostravě – molekulární biologie, Univerzita Karlova v Praze – 3. Lékařská fakulta, obor všeobecné lékařství – dosud. **Specializace:** ARO/JIP – osvědčení o výkonu povolání všeobecná sestra bez odborného dohledu. **Členství v odborných společnostech:** Paliative Care Association of Uganda, Shalom for Uganda, Česká asociace sester, ČLS-JEP, ČČK. Od roku 2012 vyjíždí pravidelně na misie do Ugandy a Keni. V roce 2012 stál spolu s týmem dalších dobrovolníků u zrodu organizace Shalom for Uganda. Zaměstnanci a dobrovolníci této organizace poskytují léčebně preventivné péči na jihu Ugandy v regionu Ntungamo. V roce 2015 se organizaci podařilo otevřít novou budovu kliniky Shalom Community Medical Centre. Jednou z důležitých oblastí práce na této klinice je snaha o rozvoj paliativní péče systémem home care.

12.1.1 Přepis rozhovoru

Paliativní péče a hospic

1. Ve kterém období došlo k významnému rozvoji paliativní péče v Ugandě?

„Vychází to z pohnutek doktorky Anne Merrimanové, která se zasloužila po roce 1993 o rozvoj paliativní péče v Kampale, hlavním městě Ugandy. Pochází z Velké Británie a souhrou mnoha okolností se dostala v devadesátých letech právě do Ugandy, kde s nápadem poskytovat paliativní péči začala. Měla mnoho zkušeností s touto problematikou z jiných zemí – Sierra Leone, Kenya, Indie... V Ugandě našla tým lidí, kteří byli „zapálení pro věc“ a tak začaly vznikat první vize a plány. Mnoho jí také pomohla tehdejší ministryně zdravotnictví, která se zasloužila o to, aby se stala oblast paliativní medicíny integrovanou součástí zdravotnického systému. Uganda se tedy stala modelovou zemí v tom, jak poskytovat paliativní péči pro celou východní Afriku.“

2. Jaká je dostupnost poskytování paliativní péče v Ugandě?

„Paliativní péče v Ugandě je na velmi vysoké úrovni. Velkým problémem je však v této zemi dostupnost péče. Lidé v odlehlejších regionech mají dostupnost zdravotnických zařízení obecně menší než ve městech a regionech, které jsou blíže hlavnímu městu. Rok od roku je dostupnost lepší. Naše organizace působí v regionu Ntungamo na jihu Ugandy, kde byla dostupnost velmi nízká. Podařilo se nám navázat kontakt s organizací Hospice Africa Uganda a s jejich pomocí jsme začali s poskytováním paliativní péče v tomto chudém regionu. Absolvovali jsme kurzy paliativní péče, jsme členy asociace paliativní medicíny v Ugandě a na kongresech a pravidelných setkáních se informujeme o činnosti této organizace v celé Ugandě.“

3. Poskytují se v Kampale i jiné formy specializované paliativní péče než je lůžkový hospic?

„V podstatě v Kampale je středisko paliativní hospicové péče při univerzitní nemocnici, je zde největší univerzita ve východní Africe University of Makerere. Není to úplně hospic, který bychom si dokázali představit u nás v České republice, ale je trochu jiný. Celé to pojetí vychází z britského hospice Sv. Kryštofa, který je považován za „kolébku“ hospicového hnutí v Evropě. Také tam jsou spolu s pacienty ubytování i příbuzní. Práce s pacienty je komplexní – bio-psycho-socio-spirituální model je platný samozřejmě i zde. Vše se ale odehrává v jiném socio-ekonomickém i kulturním kontextu. Takovéto zařízení je ovšem na přibližně 40 miliónů obyvatel Ugandy jen jedno s kapacitou několik desítek postelí. Všude jinde po republice to funguje tak, že je nějaké hospicové centrum, kde mají pracovníci zázemí a odkud vyjíždějí k pacientům po domácích návštěvách. V rámci nemocnic jinde se také částečně přistupuje na paliativní způsob léčby, ale není to tak systematické jako v hospici v Kampale či v jiných pobočkách center domácí péče po celé zemi.“

4. Pro jakou cílovou skupinu nemocných je určena paliativní medicína?

„Oddělení paliativní medicíny je určeno pro pacienty v konečných stádiích řady onemocnění, kde je kauzální terapie již velmi omezená. Nejvíce se zde vyskytují pacienti s AIDS. Jelikož Uganda byla první zemí, kde se tento virus objevil a šířil se dál jako lavina celou Afrikou. Kromě HIV/AIDS se u nás na klinice vyskytují i nádorová onemocnění, např. hepatocelulární karcinomy, karcinomy plic atp. Nejsou výjimkou i lidé se srdečním selháváním či pacienti s dekompenzovaným diabetem. Dětských pacientů je také mnoho,

umírají zde často na vrozené vývojové vady, leukémie a na HIV. V Africe se mnoho dětí již rodí HIV pozitivní. V podstatě spousta diagnóz, která je v Evropě řešitelná kauzálně, tak v Africe je řešení více či méně přesunuto na oblast paliativní péče a symptomatické terapie. K nám se nejčastěji dostávají pacienti v terminálních stádiích AIDS, srdeční selhávání, nádorová onemocnění. Ono vůbec s počátkem paliativní péče to není jednoduché. Nelze si to představovat tak, že někde už končí kauzální terapie, uděláme tlustou čáru a nastupuje paliativní péče atp. Jde spíše o tzv. integrovaný model a obě jdou víceméně ruku v ruce.“

5. Z jakých zdrojů je hospic v Kampale financován?

„Hospic je financován jak z veřejných finančních zdrojů, tak částečně ze strany obyvatel a neziskových organizací. Nevím přesně, jak funguje financování hospice v Kampale, ale u nás na klinice je to financování více zdrojové. Jednak dárci z České republiky, rozvojové fondy, ale také spoluúčast pacientů. Když máme někoho v programu paliativní péče a nemá dostatek prostředků k financování, tak se snažíme individuálně posuzovat každý případ. Často to například řešíme tak, že příbuzní pacienta pomohou na poli u kliniky a tak si vlastně odpracují léčbu. Péči poskytujeme zdarma, ale léky zcela zdarma poskytovat nelze – i z důvodu udržitelnosti těchto projektů.“

6. Můžete popsat vybavení hospicového pokoje?

„Vybavení pokoje je standardní jako jinde v nemocnicích v Ugandě – stolek, postel, skříň. Už tohle je v podstatě nadstandardní vybavení. Nelze si to představovat jako v České republice, nicméně v kontextu místních finančních možností to není až tak špatné. Nadstandardní pokoje tam nejsou. Velká důležitost se klade na rodinné příslušníky, kteří doprovází nemocného téměř vždy a všude. Není výjimkou, že na pokojích může být ubytováno s nemocným i deset příbuzných. Afričani jsou zvyklí být pohromadě a počet rodinných příslušníků na pokojích se neomezuje. Je tam jiná kultura a lidé žijí více pohromadě a život v komunitě a rodině je pro ně velmi důležitý. Řeknu Vám ještě takové přísloví, které je přímo z Afriky: „Chceš-li kráčet rychle, kráčíš sám, ale chceš-li dojít do cíle, kráčeš s ostatními. „Tam je hezky slyšet, jak velký důraz je kladen na komunitu. Jedné všeobecné sestře na naší klinice (Shalom for Uganda) zemřela vzdálená příbuzná a ona nám oznámila, že na měsíc jede domů, aby mohla být s rodinou a zúčastnit se pohřbu a rituálů.“

7. Jaká je cena pobytu pacienta v hospici za den?

„Takové informace vůbec netuším. Běžný pacient si to dovolit moc nemůže. Existují určité programy finanční pomoci těmto lidem. V organizaci Shalom for Uganda se např. snažíme lidem, kteří na péči finance nemají, pomoci a domluvit se na jiném způsobu úhrady. Léky nejsou zdarma a tak nám např. příbuzní našich pacientů pomáhají na poli kolem kliniky, abychom kupř. za vypěstované plodiny mohli získat peníze na léky. Je to dobrý způsob jak udržet tyto projekty v chodu. Je to vůbec velmi problematické to „pojetí chudoby“. Z našeho pohledu, řekněme tržně – ekonomického, žije skutečně mnoho lidí pod hranicí chudoby (tak jak jí definovala světová banka, tedy jako příjem nižší než 1,25 USD/den). Je ale mnoho forem chudoby – je tedy otázka, zdali to, že nemáme v Evropě povětšinou finanční nouzi, z nás dělá bohaté lidi. Poznal jsem v Ugandě i v Keni mnoho lidí, pacientů, kteří byli šťastní i s minimem finančních prostředků.“

Ošetřovatelský tým a jeho vzdělání

1. Z jakých složek je tvořen multidisciplinární tým paliativní péče v Kampale?

„Je tvořen především všeobecnými sestrami, dále vedoucím lékařem oddělení a ostatními lékaři. Psycholog bývá zaměstnán přímo v hospici, nebo jen dochází. Pracují zde i nemocniční kaplani. Duchovní péče je tam velmi kvalitní. Víra a určité rituály jsou pro místní lidi velmi důležitou součástí jejich života. Musím ještě doplnit, že do ošetřovatelského týmu patří i stážisté a dobrovolníci z různých zemí. Uganda patří mezi modelové země paliativní péče a to láká zdravotníky z celého světa. V těch centrech paliativní péče po celé zemi jsou zejména všeobecné sestry.“

2. Jaké musí být vzdělání nelékařských zdravotních pracovníků v Ugandě?

„Vzdělání v Africe je velmi drahé právě v oblasti paliativní péče. Většina sester má vzdělání středoškolské, ale také je zde už mnoho sester se vzděláním bakalářského či magisterského stupně. Vzdělávání je podle britského vzdělávacího systému. Všechny sestry musí být registrované a podmínkou je vzdělávání v oblasti paliativní péče (postgraduální), zvláště pokud chtějí pracovat v hospici nebo home care, což platí stejně jako u nás v ČR. Rozdíl můžeme najít v sesterských kompetencích. Tam je velký rozdíl, protože sestra v Ugandě může dokonce předepisovat i opiáty, ale musí na to mít příslušné vzdělání. Tyto sestry mají vystudováno laicky řečeno pár let medicíny a dalo by se to například připodobnit k obvodnímu lékaři, ale velmi přibližně. Pro tyto sestry je takový specifický

název, který se používá jen v Africe a to clinical officers. Studium pro sestry je velmi kvalitní a jsou dobré ve své práci. Je to dáno hlavně tím, že lékařů v Africe je málo. “

3. Pracují zde i zahraniční pracovníci?

„Ano. Jak stážisté, tak i profesionálové. V rámci kongresů v Kampale přijíždějí velké kapacity v oboru z USA, Evropy, ale také lákají i místní zdravotníky z okolních států, například z Etiopie, Keni, JAR a jiné. “

4. Jakým způsobem zmírňujete symptomy u nemocných?

„Určitě máme farmaka, jako morfin. Z těch nefarmakologických možností se snažíme spíše poučit a naučit se něco z jejich kultury. V Ugandě roste takový zvláštní strom a štáva z jeho větví velmi dobře tlumí bolest, tak to podáváme například u pásového oparu, kdy nemocné poučíme, jak to mají užívat. Mimochodem ten lístek je hlavním znakem hospice v Kampale. Rostou tam i takové bobule, které dáváme nemocným při zácpě, mají výborný projímavý efekt. Je to problematika velmi obsáhlá a asi by vydala na publikaci – „Jak zmírňujeme symptomy u pacientů v paliativní péči“ – a byla by hodně obsáhlá, týkající se nejen medicíny a ošetrovatelství, ale taky psychologie. („smích“). Pacienti přicházející do ordinace s nejrůznějšími zdravotními problémy zřídka využívají oficiální jazyk Ugandy, tedy angličtinu. Častěji používají jazyk rynyankole, patřící do skupiny jazyků Bantu a vycházející původně ze swahilštiny. Pro nejrůznější problémy využívají specifická označení, často doplňovaná velmi živou gestikulací a mimikou. Často také používají citoslovce. Při jejich popisu horečky se lze setkat s různými označeními (omusuija, omulimu, omuswija apod.). Většinou tyto termíny označují pocit neklidu, že „něco není v pořádku“, syndrom neklidných nohou, tělesnou slabost. Pocit horka. Pocit zvýšené teploty. Zajímavý fenomén lze pozorovat v kultuře místního kmene runyankole. Když má někdo malárii, tak řekne v překladu z angličtiny „trpím malárií – I am suffering from Malaria“. Je to zajímavý myšlenkový posun oproti našemu „evropskému vnímání mnohých nemocí a utrpení s tím souvisejícího“. Jakoby nemoc místní lidé prožívali komplexněji. Nemoci i utrpení jsou daleko více, než je tomu u nás v Evropě, součástí běžného života. Není zde nemoc omezená jen na medicínský fakt, patofyziologický proces či popis příznaků. V České republice bychom spíš řekli „mám malárii, mám chřipku“. U nás je totiž spíše fenomén oddělovat prožitek a vnímání samotné nemoci od utrpení. Mnoho lidí na jihu Ugandy prožívá nemoc i utrpení jinak, spíš v tom všem vidí nějaký smysl, což jim často pomáhá nemoc překonat. “

5. Používají se v hospici hodnotící škály pro kontrolu symptomů u nemocných?

„Ano používají, vycházejí ze standardizovaných hodnotících škál a jsou upraveny pro Ugandu, berou v potaz kulturní specifika. My tyto modifikované hodnotící škály známe i v České Republice. V naší organizaci používáme několikastránkový dotazník/dokumentaci – vycházíme z dokumentace organizace Hospice Africa Uganda. Blíže bych chtěl přiblížit Vizuelní analogovou škálu pro hodnocení bolesti. Používají se jednak i číselné škály, ale hlavně modifikované na mentální úroveň pacientů, u kterých jsou používány. My například používáme přirovnání míry bolesti ke žlutým kanystrům. Je to dost specifické pro tuto oblast. Místní lidé chodí pro vodu k leckdy velmi vzdáleným zdrojům a nosí ji na hlavě ve žlutých kanystrech. Připodobňujeme pacientům bolest k plnému kanystru s vodou a ptáme se jich, jak moc „plný“ je ten jejich kanystr vody, jak moc je to tedy bolí. Lze tak sledovat stupeň bolesti v čase atp.“

Umírání a smrt

1. Kolik lidí v Kampale umírá institucionalizovaně?

„V Kampale se přesně neví, kolik lidí takto zamře a ani to nejde moc zjistit procentuálně. Nefunguje tam sčítání lidu, těžko se tam dá statisticky přemýšlet. Tam je totiž akutní péče velmi omezená a následná péče taktéž. Víím, že před dvěma lety začala Uganda vydávat identifikační kartičky (něco jako je u nás občanský průkaz). Možná za pár let, se bude moc odpovědět na tuto otázku. „

2. Co bývá hlavním důvodem umírání v domácím prostředí v Ugandě?

„To je na dlouhé povídání. Je naprosto přirozené umírat doma, někdo, když by dělal podobnou bakalářskou práci v Africe, tak by se asi pravděpodobně zeptal, co je důvodem toho, že lidé v Evropě umírají častěji v zařízeních /institucích? Lidé v Africe jsou zvyklí, že celý život žili doma ve svém rodinném prostředí. Tam není běžné, jako u nás v ČR umírat v nemocnicích. V podstatě tam mají kolem sebe neustále rodinné příslušníky, kteří se o ně mohou starat. Také je tam jeden takový zajímavý fenomén – Dá se říct, že žijí kratší dobu než my Evropané, nicméně žijí velmi aktivně. Doba, po kterou jsou už nesoběstační, je krátká. Ono to dost souvisí s pojetím života. Lidé všechno vnímají v kontextu nějaké víry (křesťanství, islám, animismus...) a v tomtéž duchu vnímají i umírání a smrt. Jsou velké rozdíly mezi lidmi, stejně jako v Evropě.“

3. Jak byste hodnotil problematiku umírání a smrti v Ugandě?

„Na problematiku umírání a smrti je zde, v těchto odlehlých a chudých oblastech pohlíženo zcela odlišně, než v kontextu evropského myšlení a západní medicíny. Lidé zde žijí více přítomností. Se smrtí jsou lidé tady konfrontováni daleko více a často již od útlého dětství. Prof. Haškovcová uvádí v knize Thanatologie, že mnoho lidí má potíže s tím, jak se chovat v situaci, kdy jsou přítomni smrti blízkého člověka. Smrt je v Evropě pořád do jisté míry tabuizovaná, souvisí to mj. také s pokrokem přírodních věd a převahou tzv. „vítězné medicíny“ (kniha Medicína v Kontextu západního myšlení. Fialová, Kouba). V oblastech kde působíme, je smrt daleko více brána jako přirozená součást života. Lidí zde žijí hlavně přítomností. Byli jsme na několika pohřbech, je to příležitost pro velké proslovy a není to bráno jako smutná událost.“

4. Jaký je průměrný věk obyvatel, kterým je poskytována paliativní péče v Kampale?

„Na tuto otázku neumím odpovědět. Obecně se paliativní péče poskytuje všem, jak dětem, tak dospělým. Průměrný věk obyvatel Ugandy se obecně o něco zvýšil. U nás v Nyakyeře na klinice jsme měli i 85 letého pána s karcinomem laryngu, na druhé straně 25 letou dívku umírající na pokročilý karcinom děložního čípku. Nemohu mluvit za hospic v Kampale, kdybych měl vypočítat z našich statistik průměrný věk pacientů, které jsme měli v programu paliativní péče, tak by ten údaj nic moc neřekl.“

Psychologie a komunikace

1. Jaký je hlavní cíl komunikačních dovedností zdravotníků v Kampale?

*„Je to podobný trend jako v Evropě. Je to odklon od paternalistického vztahu mezi lékařem a pacientem. Je to spíše přístup partnerský a pacientovi pochopitelně sdělujeme pravdu. Nesdělujeme jí najednou, ale spíše po kouskách, kdy je u toho celá rodina a v tom je ten rozdíl. Rodina je vždy u všeho, protože nemocný v Africe neumírá nikdy sám. Najdou se menší výjimky, ale jak už jsem zmiňoval, jsou spíše u stigmatizovaných lidí s HIV/AIDS. Jinak lidé umírají v rodinném kruhu domova. Jinak si musíme také uvědomit ještě jednu věc a to jsou kulturní rozdíly. **Autorky otázka: Jak například reagují na sdělování diagnózy děti?** Je to vždy různé, ale modelem je pro nás Elizabeth Kübler-Rossová. Řekl bych k tomu, že je to individuální. Velkou roli hrají v přijímání informací náboženství, zda jde o křesťany, muslimy či animisty, to jsou přírodní náboženství. Snažíme se před*

komunikací s nemocným tlumit bolesti, jak farmakologicky, tak i nefarmakologicky, což je podobné jako v ČR. Nemám ale osobně zkušeností s paliativní péčí u dětských pacientů.“

2. Jak nejlépe navázete terapeutický vztah s nemocným?

„Důvěru navazujeme terapeutickým rozhovorem, odběrem anamnézy, bezbariérovou komunikací je tam efektivní komunikace a otevřenost, reflexe, empatie nesmí chybět a laskavý přístup, zkrátka podobné jako v ČR. Jak sem říkal, mnoho věcí máme podobné a společné. Nesmíme také zapomínat i na rodinu nemocného. Ta první návštěva, kdy jdeme k tomu nemocnému, tak trvá jednu hodinu, tu si vyčleníme, abychom měli čas na anamnézu, sběr dat a komunikaci s nemocným a jeho rodinou. Chceme vidět, kde bydlí, jaký je status té rodiny, jestli se o něj někdo postará. Tím, že ho jdeme navštívit, dáváme najevo zájem o nemocného a jeho rodinu a to je velmi důležité pro navázání důvěry a přátelství. Je důležité vůbec zjistit, co od nás očekává, co už o onemocnění ví, jaká je jeho představa do budoucnosti. Máme i dotazníky, které vycházejí z mezinárodních standardizovaných dotazníků používaných v paliativní péči všude po světě. Asi největší důraz klademe na kvalitu pacientova života. Na jeho pojetí kvality života. To je nesmírně důležité – musíme zjistit, co je prioritou pro pacienta, co on považuje za kvalitní život.“

3. Poskytuje paliativní tým psychologickou péči o blízké a pozůstalé?

„Určitě, staráme se o blízké, paliativní péče s tím souvisí. Komunikujeme s rodinou a ostatními členy rodiny. Na konferenci v Kampale v roce 2013 jsme vyslechli řadu sdělení i kazuistik na téma práce s rodinou a pozůstalými. Pořádají se různá setkání pro pozůstalé – ale je to zatím velmi omezené. Na příběhu jednoho našeho pacienta bych chtěl ukázat, jak probíhá taková práce s pacientem a jeho rodinou. Jde o Samuela, jednoho z prvních pacientů, kterého jsme měli v programu domácí paliativní péče. Samuel je 84 letý „omuzei“ (výraz pro dědu, starého pána). Je tady zvykem oslovovat staré lidi „omuzei“ – starý pán, „omukikuru“ – stará paní. Vůbec si nejsem jistý, zdali by se to ujalo u nás. Bydlel v nedaleké vesnici Buhiga, což je asi pět kilometrů od Nyakyery. O Samuelovi jsme se dozvěděli od jeho syna, který za námi přišel na podzim do ordinace. Workshopy a přednášky o výživě a prevenci, které jsme v říjnu a listopadu organizovali, měli smysl, jelikož jsme na nich také vysvětlovali co je to paliativní medicína, a kterým pacientům může pomoci. Je velmi těžké vyhledávat tyto pacienty. Lidé v těchto odlehlých lokalitách jsou často negramotní, nevzdělaní. Spolupracujeme s místní základní i střední školou a pořádáme různé akce s cílem zvýšit povědomí o prevenci onemocnění o hygieně apod. Ke

komunikaci využíváme překladatele z řad místních dobrovolníků a studentů, které podporujeme při studiu zdravotnických oborů. Hovoříme anglicky, ale snažíme se učit také místní jazyk Runyankole. Je to jazyk vycházející ze skupiny jazyků Bantu, psaná forma je latinka. V programu paliativní péče byl Samuel od prosince minulého roku. Měl zhoubný nádor hrtanu, již ve velmi pokročilém stádiu. V loňském roce to byl jeden z našich prvních paliativních pacientů. Jeho příběhem bych Vám chtěl přiblížit, jakým způsobem probíhá naše práce v oblasti paliativní medicíny. Již začátkem ledna 2012 měl Samuel potíže s dýcháním. Když se obtíže zhoršily a přišel i kašel, navštívil zdravotnické zařízení v nedalekém Kitwe, kde ho doporučili na bronchoskopické vyšetření do nemocnice v Kisizi. Byl verifikován nádor hrtanu a doporučeno paliativní chirurgické řešení. Pacient z finančních i jiných důvodů odmítl. Onemocnění pokročilo, začal mít dýchací obtíže. Začátkem roku 2013 se naší lékařce Veronice podařilo sehnat morfin a to díky kontaktům i spolupráci s nedalekou nemocnicí. Máme ho v perorální formě, což je velmi pohodlné pro pacienta i jeho rodinu. Pravidelně jsme ho navštěvovali a léčili různá interkurentní onemocnění. Samuel byl za naše návštěvy velmi rád. Pro naše pacienty je to známka toho, že o ně má někdo zájem, návštěva „bělochů“ je pro ně povzbuzením. Snažíme se působit i formou psychoterapeutických rozhovorů nejen s pacientem, ale také s jeho rodinou. Jeho stav se začal zhoršovat. Nádor progredoval a Samuel dostal pneumonii. Při minulé návštěvě jsme mu dali antibiotika už ve formě sirupu, jelikož se mu těžce polykají tablety. Díky morfinu i lékům se snažíme udržet kvalitu života pacienta na snesitelné úrovni. Dále to raději nebudu komentovat, neboť jaká může být „snesitelná úroveň utrpení“ a co už je „nesnesitelná“ a k čemu je vlastně utrpení? To jsou otázky spíše pro pacienta a vůbec pro celou filosofii a medicínu našeho tisíciletí. Nicméně se snažíme maximálně přizpůsobovat potřebám pacienta, udržet co v největší míře a co nejdéle jeho autonomii. Samuelovi bylo 84 let, žil se svou rodinou mezi banánovníky, měl mnoho dětí a manželku. Nejmladšímu z dětí je pět let. Tento příběh jsem napsal i do časopisu Sestra. Jen doplním, že Samuel krátce po uveřejnění toho článku zemřel. Ještě se vrátím zpět k otázce a doplním ji („úsměv“) Pracovníci paliativního týmu se také starají o pozůstalé. Je jim poskytována psychosociální podpora. Spočívá to hlavně v rozhovorech a empatickém přístupu. Členové paliativního týmu pořádají pro pozůstalé i různá setkání, kde spolu hovoří a sdílí své dojmy, pocity, ale i radosti. Myslím si, že péče o pozůstalé je podobná jako v ČR. Setkávání, rozhovory a velmi dobré jsou i osobní návštěvy přímo v domě pozůstalých. Lidé tu berou formu návštěv jako velké požehnaní a zvláště, když je navštíví pracovník z jiné země. Rodina je pro nemocného velkým přínosem. V Africe je síla komunity, jak jsem již

zmiňoval. Oni jsou zvyklí si mezi sebou pomáhat. Najdou se však i výjimky. Například u HIV pozitivních nemocných. Je tam velká stigmatizace v rodinách, kde se vyskytne někdo s tímto onemocněním. Pokud se to rodina dozví, že jeho blízký umírá na tuto nemoc, tak ho odstrčí na okraj společnosti.“

4. Jaká bývá reakce nemocných po sdělení diagnózy v Ugandě?

„Já na to nemohu moc odpovědět, jelikož jsme měli v naší organizaci Shalom for Uganda málo nemocných, ale mohu Vám ukázat úryvek z mého deníku. Rosalie umírala na srdeční selhávání a byla to naše první pacientka v programu paliativní péče.“

Úryvek z deníku: 13. 12. 2012, Nyakyera Parish house, Rwamakukuru

...V chýši od Rosalie je již velmi šero. Stará petrolejová lampa vyrobená z rezavé plechovky od konzervy matně osvětluje celou místnost. Kolem Rosalie sedí tři staré ženy v tradičním pestrobarevném oblečení a modlí se s ní. Každá se modlí trochu jiným tonem a jinou modlitbu. Jejich tichý pravidelný hlas připomíná jemný déšť, který při dopadu na plechovou střechu vytváří zvláštní zvukovou kulisu. Plápolající plamínek osvětlující křivé stěny chýše a plíživé stíny po zdech vytváří mystickou atmosféru. Nepůsobí to smutně, že někdo umírá, ale spíše to vytváří dojem klidu, který je cítit z Rosalie i lidí okolo. Rosalie už jen leží, mluví tichým smířeným hlasem. Má bolesti, ale přesto netrpí. Umírá doma, kolem sebe má lidi, kteří ji mají rádi. Neleží na opuštěném anonymním lůžku interního oddělení. Jak jiné je umírání v Africe...

5. Kdo sděluje nemocným informace o jejich zdravotním stavu?

„Informace o zdravotním stavu sděluje lékař nebo sestra, v odlehlých oblastech spíše sestra, jelikož lékařů je málo. Ve městech platí striktnější pravidla a diagnózu sděluje jen lékař. Sdělování diagnózy, popř. dalšího postupu léčby probíhá doma u pacienta. Sejde se většinou více lidí z rodiny, nebývá zvykem, že by u toho byl pacient sám. Jde o to, najít si dostatek času, pečlivě vysvětlovat, ověřovat si, že pacient vše chápe. Častým problémem je kupříkladu sdělování výsledků testů na HIV. Trochu se teď zastavím u problematiky HIV/AIDS a sdělování diagnózy. Clinical officer nebo všeobecná sestra (méně často lékař, těch je velmi málo), sdělují pacientovi výsledky testů v soukromí. Výsledky se sdělují až po provedení tzv. „třístupňového“ testování. Je to velice citlivá informace. Je zde vidět diametrální odlišnost od sdělování např. diagnózy či infaustní prognózy v oblasti paliativní medicíny, kdy při tom bývá celá rodina. Informace o HIV pozitivitě se velmi úzkostlivě tají. Zdravotníci používají i v běžné dokumentaci termín „patient on lab“ místo označení „HIV

pozitivní“. Jde o bezpečnost. Pacienti by totiž mohli být s velkou pravděpodobností vypovězeni ze života v jejich komunitě, což se rovná v těchto podmínkách smrti a to bohužel „nejen“ té sociální. Pacienty je potřeba poučit o pravidelném braní antibiotické profylaxe (cotrimoxazole) při symptomatických stádiích a u asymptomatických pacientů (při CD4 lymfocytů pod 500) a také o nutnosti užívání antiretrovirotik. Je potřeba pacienty poučit o významu užívání i nežádoucích účincích těchto léků. Problémem je mnohdy nedostatečné pochopení důvodů léčby. Mnoho pacientů se domnívá, že je to onemocnění vyléčitelné, popř. že při užívání léků nejsou pro partnera/partnerku nakažliví. Součástí poradenství je tedy samozřejmě informace o bezpečném sexuálním styku, kojení a HIV pozitivitě a dalších rizicích spojených s přenosem nákazy.“

Duchovní oblast

1. Jaké náboženství vyznává většina nemocných v Ugandě?

„Je to tak půl na půl a to křesťanství a islám, tyto dvě náboženství jsou v Ugandě nejvíce zastoupeny. Menší část jsou animisté a další jiná přírodní náboženství. Od toho se pak odvíjí i přístup k nemocným. Katolíci si vyžadují kněze a muslimové rozloučení v mešitě, na vesnicích je jak kněz, tak představitel islámu. Víra je pro lidi v Africe velmi důležitá a je nezbytné, aby zdravotníci zjistili u nemocného, ke kterému náboženství se hlásí, zdali je praktikující.“

2. Je v hospici zajištěna pastorační služba?

„Ano, je tam kaplan. Který je k dispozici nemocným 24 hodin denně. Pokud jsou nemocní muslimové a vyznávají Islám, je pozván do hospice i představený mešity.“

3. Vyhledávají nemocní tuto službu?

„Vyhledávají ji často, je to naprostá samozřejmost.“

4. Má hospic v Kampale místnost pro náboženské rituály?

„Hospic v Kampale nemá svou místnost pro náboženské rituály. Většinou se bohoslužba či duchovní péče vykonává na pokojích, při kterých se účastní i rodiny nemocných, jelikož pokoje v hospici jsou více lůžkové. Je to jiné oproti ČR. Nemám ale více informací. U nás na vesnici je kostel i malá mešita, většinou lidé docházejí tam. Je možnost, že je kněz i navštěvuje doma.“

Potřeby nemocných

1. Můžete definovat potřeby nemocných, kterým je poskytována paliativní péče?

„Neumím to říct takhle obecně. S potřebami to vůbec není tak jednoduché. Všichni zdravotníci asi velmi dobře známe Abrahama Maslowa a jeho pyramidu lidských potřeb. Od potřeb se v podstatě podle mého názoru odvíjí celé paradigma oboru ošetrovatelství. Jde o to, že holistický přístup k člověku vychází ze čtyř dimenzí: fyzická dimenze, psychická, sociální a spirituální. V podstatě my, jako zdravotnický personál se umíme dost dobře pohybovat v této dimenzi fyzické. Odstranit příčin dyskomfortu atp. Co se psychického rozměru týká, Elizabeth Kübler-Ross a jejích pěti fází reakce/akceptace nemoci samozřejmě platí i v Africe u našich pacientů. Všichni nemusí projít všemi fázemi, často se např. pacienti v nějakých fázích „zaseknou“, projít některou jim trvá déle atp. Procházejí tím i příbuzní. Myslím, že v některých ohledech to mají naši pacienti jednodušší v některých obtížnější. Vycházím z pojetí Viktora Emanuela Frankla, který hovoří o „smyslu utrpení“. Dává do kontextu utrpení a osobní vyzrállost. Podle něho dává utrpení životu jistý smysl. Nemohu se zbavit v této souvislosti dojmu, že lidé na rovníku, kteří jsou častěji konfrontováni se smrtí svých blízkých a příbuzných, tak jakoby vnímali smrt a utrpení trochu jinak. Jednak jde o to, že mají celou řadu rituálů, které jim pomáhají těžké chvíle překonat, jsou zde také různé náboženské systémy, které jim velmi pomáhají se s takovými situacemi vypořádat a pak také v Africe není smrt tak tabuizovaná jako u nás v Evropě. Potřeby pacientů vyvstávají pak zejména z oblasti spirituální. Jde o to, že všechny ty čtyři dimenze, které jsem zmiňoval, jsou provázané (tělo, duše, sociální, spirituální rovin). Každý člověk má určitou představu o světě, o smrti, o otázkách, proč tady vůbec jsme apod., ale jsou v životě chvíle, kdy najednou jste nějak nuceni na tyto otázky myslet intenzivněji. Samotná ta nemoc, ten stav vám k tomu dává i příležitost. Se spirituálními potřebami jim pomáhá rodina, kněz, ale taky „nějaká osobní vyzrállost, individuální víra“, či jak to popsat. Potřeby jsou podobné, způsob jejich naplňování se asi trochu liší. Není tam třeba moc zvykem číst knihy, mnoho lidí třeba více poslouchá rádio, komunikují s příbuznými, neustále se navzájem navštěvují, v tom je to asi trochu jiné. Kupř. jeden z našich pacientů bydlel v chýši a nemohl chodit, tak ho příbuzní ráno většinou i s postelí vyvezli před chýši a celý den tak byl mezi nimi a mohl se účastnit života v komunitě atp.“

2. Poskytuje hospic nějaké aktivity nemocným?

„Moc aktivit tam není, většinou jsou u pacientů příbuzní a hovoří s nimi, navštěvují je známí apod. Není zvykem tam mít aktivity, jako jsou u nás v Česku (čtení, ruční práce apod.)“

3. Funguje v Ugandě finanční zabezpečení pro nemocné?

„Nefunguje, je to vše teprve v začátcích. Začínají v Ugandě fungovat zdravotní pojišťovny, tak uvidíme, jakým způsobem se to bude vyvíjet a co to pro lidi přinese. O nemocné se starají příbuzní, je to asi jeden z důvodů, proč jsou v Africe početné rodiny.“ („Smích.“)

4. Mění se sociální potřeby nemocných při hospitalizaci?

„K tomu bych se moc nevyjadřoval. Nemám zkušenosti s hospitalizovanými nemocnými v Ugandě, ale určitě se potřeby mění a budou podobné jako v ČR. Sociální dimenze člověka je neoddělitelně spojená s ostatními třemi dimenzemi – fyzickou, psychickou i spirituální. Člověk je tvor společenský a vyžaduje – někdy více, někdy méně přítomnost dalších lidí. V místní kultuře prakticky žijete neustále s ostatními, jste na nich do jisté míry závislí a oni na vás. Faktem je, že mnoho lidí vnímá negativně to, že jsou ve vyšším věku v určité míře „závislí“ na pomoci ostatních. Tady v Evropě to vnímáme dost palčivě, jak vychází z různých výzkumů (organizace Cesta domů atp.) Člověk v západoevropské kultuře prožívá dost těžce už jen samotný fakt, že je „závislý“ na pomoci druhých. Ztráta soběstačnosti je vnímána hodně negativně. V místní kultuře je to reflektováno podobně, nicméně není to vnímáno už tak negativně. Jednoduše děti mají hluboko zakořeněnou představu, že o rodiče, příbuzné je potřeba se v jistých chvílích postarat. V podstatě se dá do jisté míry říci, že ten vztah je reciproký. Rodiče se postarali o děti, děti se pak postarají o rodiče na stáří a v době nemoci. Abych zbytečně neodbočoval od dotazu – sociální potřeby jsou naplňovány v trochu jiné formě. Příbuzní jsou celou dobu u pacienta, umírá-li doma, je situace obdobná.“

5. Jaké faktory zhoršují kvalitu života nemocných v Kampale?

„To je dobrá otázka. Je to vlastně taková prašnost, zda je období sucha, nebo faktory ekonomické. Podílí se na tom i dostupnost léčiv, nebo kulturní stigma, hlavně stigmatizace HIV/AIDS nemocných. Determinanty zdraví i vzdělanost má velký vliv na kvalitu života. Je

mnoho faktorů, které ovlivňují i adherenci k léčbě – jednak dostupnost, finance, ale také nežádoucí účinky léků apod. Vysoce účinná kombinovaná antiretrovirová terapie i léčba bolesti pomocí opiátů a podpůrná terapie s sebou často nese mnoho nežádoucích účinků. Od možných toxických reakcí, přes obstipaci až po např. nauzeu z důvodu ozařování (možnosti v Ugandě jsou, problematická je již několikrát připomínaná dostupnost) je zde široká škála problémů vedoucích k nedostatečné compliance pacienta s léčbou a fyzickému i psychickému vyčerpání samotného pacienta i jeho pečujícího okolí. Není v možnostech tohoto sdělení popisovat ten okamžik, kdy by se mělo přejít na léčbu méně agresivní a spíše symptomatickou. Jde tady spíše pozvolný přechod než o jakýsi „milník, který rozhodne“. Je potřeba v rámci holistického přístupu vést s pacientem dialog, tedy pracovat společně a po celou dobu jej připravovat na realitu. Pravdou je, že místní lidé jsou konfrontováni se smrtí skoro dnes a denně a tabuizace tady není tak velká jako v západní kultuře. Je zde nutno připomenou, že je nutná participace jak zdravotníků, tak rodiny i duchovního. (Naše slovo „ateista“, lze v pojmech místní kultury i jazyka vysvětlit jen velmi obtížně. Zde jsou lidé většinou věřící – ať už muslimové, křesťané, animisté...). Pravdou je, že lze vidět jako určitou výhodu věřících lidí množství rituálů, které jsou spojeny se smrtí a umíráním. Rituály jsou v obtížných životních situacích důležité (nejen tehdy, nicméně právě v těžké životní situaci člověku do jisté míry velmi pomohou) a v místní kultuře to jde velmi dobře vypořádat.“

12.2 Respondent č. 2

Muž: Z. Š.

Od roku 2008 působí nepřetržitě jako všeobecná sestra v Hospici Sv. Lazara v Plzni, kde se věnuje intenzivně paliativní péči u převážně onkologicky nemocných. **Vzdělání:** Střední průmyslová škola dopravní v Plzni, ukončena maturitou v roce 1998, od roku 1998–1999 Jazyková škola, před civilní službou pracoval sedm let na rehabilitačním oddělení v Plzni jako sanitář. **Specializace:** V letech 2005–2008 studium na Střední zdravotnické a Vyšší odborné zdravotnické škole v Plzni, absolutorium diplomovaného specialisty.

12.2.1 Přepis rozhovoru

Paliativní péče a hospic

1. Ve kterém období došlo k významnému rozvoji paliativní péče v ČR?

„Takovým mezníkem, kdy to vše začalo, byla 70. léta 20. století rozvojem hospicového hnutí a to přispělo k rozvoji paliativní medicíny v České republice. Jinak, abych odpověděl přesněji na Vaši otázku, tak to bylo v 90. letech pod záštitou paní doktorky Svatošové, která založila první český hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Tuším, že to bylo 8. prosince 1995. Tento krok se stal velmi významným pro ČR a následovalo založení postupně dalších 17 hospiců po celé ČR pro umírající dospělé i dětské klienty. Náš hospic Sv. Lazara byl založen v roce 1998. Velký podíl na jeho založení měla Městská Charita Plzeň.“

2. Jaká je dostupnost poskytování paliativní péče v ČR?

„V ČR je nejdostupnější poskytování paliativní péče formou lůžkové hospicové péče a myslím si, že zrovna v Plzni je dostupnost paliativní péče pro umírající dobrá. V ČR je již 18 hospiců, z toho 1. 1. 2016 byl v Plzni otevřen mobilní hospic Náruč, dne 6. 1. 2016 byl též otevřen mobilní hospic v Tachově. Takže dostupnost paliativní péče v ČR bych hodnotil kladně, pochopitelně je určitě potřeba zakládat nové hospice, to nepopírám.“

3. Poskytují se v Plzni i jiné formy specializované paliativní péče než je lůžkový hospic?

„Ano, v srpnu roku 2015 vznikla církevní nezisková organizace Domácí hospicová péče Náruč, která provozuje služby v paliativní péči 24 hodin denně a sedm dní v týdnu.“

Pracovníci obvykle tráví s nemocnými hodinu, nebo je to dáno individuálně, dle potřeb nemocného. Víím, že dne 18. 1. 2016 přijala organizace prvního klienta a spolupracuje s domácím hospicem Sv. Jiří v Tachově, v Hořovicích, s naším lůžkovým Hospicem Sv. Lazara. Dále je to Městská Charita Plzeň, která se též zabývá domácí hospicovou péčí. Takže by se dalo říct, že se začíná v ČR s domácí paliativní péčí, což je velké plus. Mnoho lidí, si přeje trávit poslední chvílky svého života v domácím prostředí, a pokud se najde alespoň jeden příbuzný, či blízký, který má čas a srdce se starat do poslední chvílky, tak domácí péče je velmi vhodná. Zkrátka vše má své výhody i nevýhody, ale důležité je mít lásku k umírajícím, ať je to lůžkový hospic, či domácí paliativní péče.“

4. Pro jakou cílovou skupinu nemocných je určena paliativní medicína?

*„Takže paliativní medicína je určena převážně pro klienty, kteří trpí převážně onkologickou chorobou v terminálním stádiu nemoci. U nás jsme přijali za dobu trvání hospice od roku založení 1995 do roku 2014 celkem 2968 onkologicky nemocných a z toho to byli nejčastěji nemocní s diagnózami karcinomu plic a průdušek, jejichž počet v roce 2014 činil 28 nemocných. Ted' vycházím z naší výroční zprávy, abyste měla větší představu. Dalších 12 nemocných bylo hospitalizováno s karcinomem tlustého střeva, karcinomem prsu, karcinomem pankreatu a karcinomem konečníku. To jsou nejčastější diagnózy u našich hospitalizovaných klientů. Pochopitelně těch zhoubných novotvarů je poněkud více, ale řekl jsem Vám ty nejčastější. Také si vzpomínám, že našemu nejmladšímu klientovi bylo 18 let a měl leukémii. Mezi neonkologické diagnózy, které v hospici přijímáme, jsou demence, roztroušená skleróza, stavy po cévní mozkové příhodě, Alzheimerova choroba a Amyotrofická laterální skleróza.“ **Přijal hospic Sv. Lazara od roku 1995 po jeho současnost 2016, nějakého klienta z diagnózou HIV/AIDS ?** „ Ne, to opravdu ne. Jak jsem řekl, náš hospic je určen převážně pro onkologicky nemocné. Lidé s HIV/AIDS nepřijímáme.“*

5. Z jakých zdrojů je hospic v Plzni financován?

„Popíši Vám to v procentech pro lepší představu. Hospic je nestátní neziskové zařízení a je financován především zdravotními pojišťovnami asi okolo 50 – 60%, dále přijímáme i finanční podporu díky zastupitelstvu města Plzně, která činí, asi tak 20 %. Ty procenta jsou z roku 2006, tak asi nejsou úplně aktuální, ale Plzeň se velmi podílí na financování hospice a rozvíjení hospicové paliativní péče. Zmíním se i o sponzorských, dobrovolných

darech. Procentuálně je to kolem 2 – 3 %. Klienti též přispívají na financování hospice. Cenu Vám sdělím v konkrétní otázce.“

6. Můžete popsat vybavení hospicového pokoje?

„Ano. Zde v hospici máme 28 lůžek pro naše klienty. Z toho čtyři pokoje jsou dvoulůžkové a 24 pokojů jsou jednolůžkové. Dalo by se říct, že to jsou nadstandardní pokoje. Každý pokoj má polohovatelnou postel pro nemocné, noční stolek, skříň na oděv, televizi, rádio, měli jsme i telefony, ale díky tomu, že má téměř každý klient mobilní telefon, tak jsme to zrušili. Klientům je k dispozici i lednička. Na stěně máme umístěny hodiny a obrazy. Chceme, aby se u nás nemocní a jejich rodiny cítili dobře a mohou si z domova přinést i obrázky a fotky a dát si je do rámečku na stěnu. Stává se nám, že nám rodina po smrti svého blízkého daruje třeba obraz, který pověsíme na pokoj, kde klient pobýval, jako vzpomínku. Ještě máme na pokojích jednu přistýlku pro blízkou osobu.“

7. Jaká je cena pobytu pacienta v hospici za den?

„Cena v hospici je 290 korun českých za den, takže to měsíčně vychází na 8 700 Kč. Většinou si tuto službu mohou dovolit téměř všichni nemocní. Stalo se nám, že klient neměl na zaplacení hospice, ale vždy se to dá nějak udělat. Většina nemocných pobírá od Ministerstva sociálních věcí příspěvky, a když je nemocný u nás hospitalizován, tak to dostává hospic.“

Ošetřovatelský tým a jeho vzdělání

1. Z jakých složek je tvořen multidisciplinární tým paliativní péče v Plzni?

„Zde v hospici máme dvě lékařky, z toho jedna lékařka je vedoucí, dále hlavní sestru, deset všeobecných sester, ošetřovatelů a sanitářů zde máme dohromady 12, pak fyzioterapeutku a ergoterapeutku. To je ten ošetřovatelský a lékařský paliativní tým. Dále zde máme psychologku, která zároveň funguje jako pastorační pracovnice. Kněz, dochází do hospice dvakrát týdně na bohoslužbu, nebo sem na přání nemocných mohou přijít kněží, či pastoři z různých církevních denominací. Ještě zde máme pět dobrovolníků, kteří se též řadí do našeho multidisciplinárního týmu.“

2. Jaké musí být vzdělání nelékařských zdravotních pracovníků V ČR?

„Tak všeobecné sestry v ČR mají ukončené středoškolské vzděláním ti starší a mladší všeobecné sestry mají vystudováno většinou DiS, nebo bakalářský titul (Bc). Ošetřovatelé musí mít ošetřovatelský kurz a sanitáři sanitářský kurz. Teď je systém nastaven v ČR, tak,

že studenti středních zdravotnických škol, jsou pouze zdravotničtí asistenti a musí pracovat pod odborným dohledem. Takže většina z nich jde studovat dále Bc, aby měli lepší uplatnění. Pečovatelky zde dělají sanitáře. Sestry s vysokoškolským titulem Bc. zde nepracují, ale zmíním se, že většina z nás má paliativní kurz, který je rozdělen na teorii, která trvá týden a praxe je 14 dní. Tento kurz je završen ústní zkouškou a kazuistikou onkologicky nemocného pacienta. Myslím si, že vláda chystá nějaké změny ve vzdělávání nelékařských zdravotních pracovníků, tak musíme počkat.“

3. Pracují zde i zahraniční pracovníci?

„Bohužel nepracují.(„smích“). „Ještě jsem se na to ptal, zda v minulosti, ale ne.“

4. Jakým způsobem zmírňujete symptomy u nemocných?

„Symptomy zmírňujeme farmaky. Například podáváme nejčastěji Morfin subcutálně a dáváme ho lidem kontinuálně do dávkovače na 24 hodin a náplasti na bolest, to používáme často. Tohle je ta farmakologická řada, kterou se nám daří úspěšně zvládat hlavně různé druhy bolesti. Náš cíl, je, aby všichni nemocní netrpěli bolestí. To by mělo být osvojeno ve všech nemocnicích. Máme třeba dobré zkušenosti s Onkologickou klinikou a lékaři tam opravdu umí tišit bolest a jsou na to zaměřeni. Někdy mi přijde, že některá pracoviště zavírají před touto problematikou oči. Buď to neumí, nebo to u nemocných nehodnotí. Jsme vyspělá společnost a tohle by tu mělo fungovat. Z té nefarmakologické řady se to u nás moc nevyužívá. Pokud si nemocný přeje masáž, tak mu rádi vyhovíme. Třeba nikdo tady nezakazuje klientům, aby si uvařili třeba bylinkový čaj. Někteří příbuzní se hodně snaží a nakoupí svým blízkým přírodní přípravky a vitamíny, ale každý z nás ví, že v tom terminálním stádiu to nemá moc smysl, ale pokud tomu nemocný a rodina věří, tak nevidím důvod, proč by nemohli. Tady v ČR nějaké přírodní léčitelství nemá nějakou tradici. Vím, že v tom byla dobrá paní Kamenická, ta často odkazovala na bylinky, ale jinak tady v ČR převládá léčba spíše farmakologická a nefarmakologická léčba, (jako masáže, cvičení akupunktura) je spíše příjemným doplňkem.“

5. Používají se v hospici hodnotící škály pro kontrolu symptomů u nemocných?

„Ano používáme, ale to by mělo platit v paliativní péči dle WHO asi všude v Evropě a tuším, že i dokonce v Africe. Tak do dekurzu píšeme stupnice bolesti od 0 až do 5, ale více než třetí stupeň jsem tady nezažil. Těch škál na měření bolesti je celkem hodně a ty nejznámější jsou Vizuelní analogová škála VAS, nebo obličejová škála, číselná analogová škála NRS, nebo ta verbální škála na bolest, u této škály nemocný musí rozumět těm

jednotlivým kategoriím, aby to bylo hodnoceno správně. My spíše místo hodnotících škál hodně s nemocným a mezi sebou komunikujeme, takže celý ošetrovatelský paliativní tým, má dostatek informací o každém nemocném a v tom je velké plus. Všechny ty informace každý z nás pečlivě zapisujeme do dokumentace a ještě si to mezi sebou sdělíme. Takže jsme opět u komunikace, jak je pro všechny nesmírně důležitá.“ („Úsměv.“)

Umírání a smrt

1. Kolik lidí v Plzni umírá institucionalizovaně?

„Myslím si, že to bude vysoké procento, tuším asi okolo 70 %, ale úplně přesně nevím. Ono tady je to dáno více faktory. Např. rodina nemá čas na nemocného kvůli zaměstnání, nebo na to nemá dostatek financí zůstat doma, odejít ze zaměstnání a starat se o svého blízkého. Dalším faktorem je ekonomika, kultura. Tady v ČR je to dáno společností a kulturou. Někdo je nemocný a hned jde do nemocnice. Pokud je člověk hodně starý, či vážně nemocný, většinou tam i umírá.“

2. Co bývá hlavním důvodem umírání v domácím prostředí v ČR?

„Ten hlavní důvod bývá určitě v rodině. V ČR to není moc přirozené umírat v domácím prostředí, jak jsem uvedl v předešlé otázce. Pokud je nemocný z fungující rodiny, kde je dostatek lásky a úcty ke člověku, tak se určitě ráda postará o svého bližního. Také je důležité vědět, že fungují i domácí hospicové péče, které mohou velmi pomoci, jak nemocnému, tak jeho rodině. Lidé si zkrátka přejí umírat v domácím prostředí svých domovů a se svými blízkými, žel realita v ČR je poněkud odlišná. Vše ukáže čas, jak se bude tato velmi zásadní a důležitá věc vyvíjet a týká se to nás všech.“

3. Jak byste hodnotil problematiku umírání a smrti v ČR?

„Tak určitě v naší společnosti je problematika umírání a smrti stále dosti tabuizována. Hodně starých lidí a nemocných umírá v ČR v LDN, nebo jiných zdravotnických institucích. Tím faktorem bývá často rodina. Jednak je to pro ni mnohdy jednodušší, i co se týká té finanční stránky. Žijeme zde dosti materialisticky a vztahy se tím pádem odsouvají na tzv. „vedlejší kolej. Je to velká škoda, že se tyto věci ve společnosti a v rodinách moc neřeší. Lidé jako by před tímto tématem utíkali, ale před smrtí se stejně nelze ukrýt. Jednou se to bude týkat nás všech.“

4. Jaký je průměrný věk obyvatel, kterým je poskytována paliativní péče v Plzni?

„U nás si vedeme statistiku, abychom věděli, v jakém roce lidé nejvíce potřebují paliativní péči, ale je to různé. Měli jsme tu nejstarší klientku, které bylo 102 let, a dnes zrovna jeden klient slavil 90 let, ale abych se vrátil k Vaší otázce, tak průměrný věk klientů, kterým se poskytuje paliativní péče je tak 72 – 75 let. Záleží také na diagnóze, např. u karcinomu prostaty jsme měli průměrný věk klientů i 78 let a u karcinomu tlustého střeva to bylo až 79 let.“

Psychologie a komunikace

1. Jaký je hlavní cíl komunikačních dovedností zdravotníků v Plzni?

„Hlavním cílem v komunikačních dovednostech je hlavně taková klidná komunikace, kterou se snažíme navázat s nemocným hned při prvním setkání. Mnozí k nám totiž přijdou s tím, že rodina si nepřeje, aby se nemocní dozvěděli svou diagnózu, a to není dobré. Ti nemocní to stejně cítí, že umírají a pak nezbyvá, si o tom s rodinou promluvit a zapojit empatii. Většinou pak svolí, aby lékařka sdělila umírajícím pravdu. Je to lepší i pro nás, aby byla komunikace celistvá. Je těžké, když nemůžete říct člověku pravdu, když se vás ptá, co se děje. Někdy nám třeba rodina řekne „hlavně to neříkejte, že je dědeček v hospici“. Dalo by se říct, že cílem komunikace zdravotníků v Plzni, ale i na celém světě by měla být pravdivost a nezapomenout na to, že by pravda měla být sdělována vždy (po kapkách) a podle psychického stavu nemocného. Myslím si, že pravda je důležitá, i když mnohdy bolí na duši. Nemocný by měl vědět, co se s ním děje a využít všech prostředků verbální i neverbální komunikace k tomu, aby se nemocní cítili dobře. Pokud jsou nemocní věřící, snášejí pravdu lépe, oproti ateistům. Často se také stane, že při sdělení diagnózy nemocný uvěří v Boha. Bylo by skvělé, kdyby lidé uměli mezi sebou komunikovat.“ (, Úsměv.“)

2. Jak nejlépe navážete terapeutický vztah s nemocným?

„Já osobně třeba při ranní hygieně, protože jste s tím člověkem nejbliže a ptám se ho na minulost, co ti nemocní dělali, kde pracovali, jestli mají vnoučata. Buďto se ti nemocní rozpovídají sami, nebo nechtějí komunikovat. Pokud sem nemocný přijde a nekomunikuje, tak se snažíme dozvědět od příbuzných co nejvíce informací, např. co ten člověk má rád. Preferuji takovou bezprostřední přirozenou komunikaci. Ptám se hodně na bolest a jiné potřeby. Musím říct, že před třemi roky, když se ohlédnu do minulosti, sem přicházeli nemocní v dost špatném stavu, jak po psychické, tak po fyzické stránce a s těmi se nedal navázat žádný terapeutický vztah, jelikož za tři dny ti lidé zemřeli. Myslím si, že rodiny se

báli říct, že už je konec a nechali to dojít až do takového stavu. Teď je situace lepší. Řekl bych, že rodina má zájem o to dostat své blízké do lepší péče hned v začátcích a hospic díky Bohu má dobrou pověst a myslím, že celá paliativní péče má velmi kvalitní a holistický přístup ke všem nemocným. Pochopitelně mnoho věcí mají v rukou zdravotníci.“

3. Poskytuje paliativní tým psychologickou péči o blízké a pozůstalé?

„Ano, nabízíme. Pro blízké nabízíme možnost rozhovorů s naší psycholožkou, když to rodina potřebuje. Všímáme si reakcí rodiny a snažíme se o empatický rozhovor i my zdravotníci. Komunikace a empatie by měla být osvojená všem pracovníkům v paliativní péči, ať se jedná o home care, nebo hospicovou paliativní péči. Jinak tři krát do roka se v hospici pořádá setkání pozůstalých. Pozveme příbuzné a v jídelně připravíme občerstvení. Je to většinou dojemné, kde vzpomínáme společně s rodinami na jejich zesnulé. Toto setkání začínáme mší za zemřelého a potom je posezení. Pozůstalí vzpomínají na zemřelého a mohou se nám vypovídat a svěřit. My je vyslechneme a povzbudíme. To je pro ně velmi důležité. Jinak pro pozůstalé nefunguje v hospici žádný psycholog. Ještě se zmíním o pietním místě s květinami, kde je velká kniha, kam zapisujeme každého, kdo zemřel v našem hospici. Příbuzní mohou do této knihy nahlédnout.“

4. Jaká bývá reakce nemocných po sdělení diagnózy v ČR?

„Já bych řekl, že jsou ti nemocní smutní, že se většinou uzavrou do sebe a mají zlost, že jsou nemocní. To uzavření do sebe a ztráta komunikace je u každého nemocného individuální. Co se týká těch fází umírání, tak nejčastěji je tady ta zloba. Zlobí se na nás zdravotníky i na rodinu, to je celkem pochopitelné. Povím vám krátký příběh o jedné naší klientce, které bylo okolo 60 let. Přišla k nám tzv. po svých, moc se jí tu líbilo, bolesti jsme tady zvládali léčbou a dokonce s námi byla i na vánočním večírku pro pracovníky, věnovala i sponzorský dar na ten večírek a krásně se vystrojila. Nechala si zavolat kadeřnici a krásně o sebe dbala. Byla velmi komunikativní. Když došlo u paní ke zhoršení, tak u sebe nikoho nechtěla. Chtěla být při umírání úplně sama a my jsme to museli plně respektovat. Tyhle věci jsou moc těžké, jak pro umírající, tak pro personál.“

5. Kdo sděluje nemocným informace o jejich zdravotním stavu?

„Informace sdělují lékaři. Tady v paliativní péči klademe hlavně důraz na léčbu bolesti, takže se snažíme, aby nemocní byli dostatečně informováni nejen o svém zdravotním stavu, ale i o možnostech léčby, necháváme je spolurozhodovat, pokud to

dovoluje jejich zdravotní stav a mohou s námi komunikovat. Někdy se stane, že sem přijdou lidé a myslí si, že se jejich nemoc dá vyléčit a ptají se nás („kdy už se uzdravím?“), to musí přijít lékařka a sdělit pravdu „po kapkách“ a připravena je i psychologka, aby mohla dále hovořit s nemocným. Pochopitelně je to otázka celého paliativního týmu, tvoříme jeden celek. Tady v ČR jsou lidé hodně informovaní.“

Duchovní oblast

1. Jaké náboženství vyznává většina nemocných v Plzni?

„Tak v ČR je nejvíce katolíků a dále jsou to protestantské sbory. Islám, ten sem za chvíli také dorazí („smích“). Myslím si, že pokud jsou lidé více ateisté, což většina je, tak při umírání se většina lidí k Bohu obrací. Pomáhá jim to zvládat lépe těžkosti a jsou více klidní a vyrovnaní. My se ptáme hned při příjmu, jakého jsou nemocní vyznání, ale to jsem již zmiňoval.“

2. Je v hospici zajištěna pastorační služba?

„Ano, kolegyně, která dělá psychologku, je zároveň i pastorační pracovnice. Jinak dvakrát do týdne sem dochází i kněz a má u nás v kapli bohoslužby. Kolegyně odpoledne obchází pokoje před bohoslužbou a ptá se nemocných, zda si přejí jít. Jinak pastorační služba je nemocným zajištěna 24 hodin denně, pokud si to přejí. Když jsou jiného vyznání, tak je možné zavolat i jejich představeného církve.“

3. Vyhledávají nemocní tuto službu?

„Ano, vyhledávají, tak je to spojeno s umíráním. Věřící lidé to mají jednodušší v tom duchovnu a stává se, že někteří lidé se zde nechají i pokřtít před smrtí a myslím si, že se jim tím hodně uleví, protože při umírání ti nemocní hledají Boha, i když ve víře nebyli vychovaní. To je tady docela často.“

4. Má Hospic Sv. Lazara místnost pro náboženské rituály?

„Ano, je zde kaple pro účely mší, kam nemocní chodí, nebo je tam můžeme odvézt i na lůžku, pokud si to přejí. Pokud nechtějí na mši a chtějí si o Bohu povídat na pokoji, tak mohou s naší pastorační pracovnicí, nebo za nimi kněz přijde po mši, pokud je to jejich přání. Jinak v místnosti pro náboženské rituály pořádáme pro nemocné a ošetřující personál i koncerty a je to moc pěkné. Myslím si, že máme hezkou místnost. Je tam taková klidná atmosféra pro přemýšlení a modlitby.“

Potřeby nemocných

1. Můžete definovat potřeby nemocných, kterým je poskytována paliativní péče?

„Tak potřebu bych chápal jako něco, co je třeba získat, nebo naopak se něčeho zbavit, aby bylo tělo v souladu a byla vytvořena rovnováha. U umírajících jsou v paliativní péči nejčastější potřeby biologické, pak jsou tam potřeby psychosociální a duchovní, spirituální. Jde o to na každého nemocného nahlížet holisticky a říkat si stále, že každý člověk je jedinečnou osobností. Taky to vše závisí na samotné nemoci, jak moc ovlivňuje a stěžuje život nemocného. My se s naším týmem snažíme o to, aby u nás byly potřeby nemocných uspokojovány. Ty biologické jsou zajištěny komplexní ošetrovatelskou péčí a tady na to klademe velký důraz. Často k nám klienti přijdou z jiných nemocnic a LDN hodně zanedbaní, a když nemají uspokojeny biologické potřeby a mají bolesti, tak se nedívám, že je podlomená psychika, ten člověk s námi třeba nechce vůbec komunikovat a uzavře se do sebe. Prvotně musejí být uspokojeny ty nejnižší potřeby podle Maslowovy pyramidy a pak můžeme v žebříčku potřeb postupovat výš. Jinak třeba sociální potřeby nemocných uspokojujeme tím, že mohou mít blízkého člověka přímo u sebe na pokoji 24 hodin denně sedm dní v týdnu., návštěvy mohou přijít kdykoliv. U těch spirituálních potřeb bych se trochu pozastavil a rozvedl je. Zajišťujeme pastorační službu, každý týden k nám dochází kněz a v kapli se koná bohoslužba dva krát týdně. Spirituální potřeby se snažíme zjišťovat při prvním kontaktu s nemocným, kde se vyptáváme, zda nemocný věří a přeje si spirituální služby. Často se stává, že nemají zájem a my to respektujeme. Pokud jsou lidé věřící a mají zájem, tak není problém vzít je na mši i třeba na lůžku. Snažíme se, aby potřeby všech nemocných byly uspokojovány. Ještě se zmíním o těch psychických potřebách. Je důležité přistupovat k lidem s láskou a brát je takový, jací jsou. Oni jsou velmi citliví a poznají opravdovost a přetvářku. Je důležité ty nemocné pochopit a znát jejich potřeby, abychom lépe mohli hodnotit jejich chování a porozumět tak mnohým příčinám v chování. Chceme, aby nemocní nepociťovali osamocení a cítili se v bezpečí, obklopeni naší láskou. Nikdo z nás neví, kdy se karta obrátí a my budeme na té druhé straně bojovat s nemocí, osamocením a strachem. Ještě doplním, že pokud je člověk schopný a není úplně imobilní, tak se snažíme ho nějak zabavit. Máme zde terasu a zimní zahradu, kam je můžeme odvést i na lůžku a takovou oblíbenou potřebou u nemocných je muzikoterapie, naši pracovníci tu hrají na kytary a zpívají. Máme zde též i velmi oblíbenou canisterapii, před Vánocemi tu pečeme cukroví s našimi klienty.“

2. Poskytuje hospic nějaké aktivity nemocným?

„To je hodně individuální. Záleží to na nemocném. Když je ležící, tak je na pokojích třeba televize, ale to je spíše pasivní aktivita, takže hlavně je u nás pro nemocné k dispozici muzikoterapie, dobrovolníci mohou předčítat nemocným, nebo ergoterapie. Nemocní vyrábí svíčky a malují se šátky, které se mohou u nás na recepci zakoupit. Dále pečeme cukroví, nebo se zde dá i vařit. Jak jsem zmínil, záleží na zálibách a aktuálním stavu nemocného, od toho se odvíjí i naše aktivity pro ně.“

3. Funguje v ČR finanční zabezpečení pro nemocné?

„Myslím si, že u nás funguje celkem dobře. Sice se dá stále něco vytýkat a našly by se určitě i nedostatky, ale to je všude a každá země má v něčem klady a zápory, ale abych se vrátil k těm příspěvkům („úsměv“). U nás v ČR je to například příspěvek na péči, ta se týká nemocných, kteří jsou nesoběstační a potřebují pomoc od jiné osoby. Nemocný se sám potom rozhodne, komu finance poskytne. Většinou to dostane blízký, který se stará o svého nemocného. V případě, že se o nemocného začne starat hospic, tak finance obdržíme my. Tento zákon je tuším z roku 2006. Ta žádost na příspěvek se dá získat a vytisknout na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí. Také se posuzuje stupeň závislosti na pomoci druhé osoby. Ta stupnice je od jedné až do čtyř. Myslím, že lehká závislost od prvního stupně začíná na 800 Kč měsíčně, střední závislost druhého stupně je 4 000 Kč, těžká závislost je 8 000 Kč a 4. Stupeň úplné závislosti je 12 000 Kč. Většinou to rodina pro nemocného zařídí a člověk tak může uhradit měsíční částku za hospic. Chápu nemocné, kteří příspěvek nepobírají a pak je pro ně náročné měsíční částku uhradit, ale vždy se to dá nějak udělat a zařídit. Také funguje v ČR zvýhodněné volání, které nemocnému a rodině mohou ušetřit finance. Takto bych odpověděl. Pochopitelně musí mít nemocný fungující rodinu, která se o tyto věci zajímá a zařídí je. Vyřízení těchto formalit může zabrat až tři měsíce i déle.“

4. Mění se sociální potřeby nemocných při hospitalizaci?

„Určitě, to je známé. Já bych vám na to odpověděl příběhem. Vzpomínám si na jednu ženu, která byla učitelkou a k nám do hospice se dostala v dost zanedbaném stavu z jedné nejmenované nemocnice. Měla velké dekubity až do krve a tady u nás jsme jí dali do pořádku a vyléčili jsme ty zanedbané věci. Paní byla velmi komunikativní a měli jsme jí hodně rádi. Nejdřív nám odmítala jakékoliv aktivity, ale pak ráda chodila na terasu, měla ráda ergoterapii, ráda se zapojovala a chtěla pořád něco dělat. Po mých zkušenostech vím,

že většina nemocných, kteří sem k nám přijdou z různých nemocnic, jsou velmi vděční, protože tady zažijí lásku a holistický přístup. Takže určitě se mění sociální potřeby nemocných a ovlivňuje to mnoho faktorů, jako je překlad z horšího místa na lepší. Nebo velkou roli hraje i rodina, která třeba nemá moc zájem o svého blízkého. Také hodně záleží na víře a aktuálním stavu nemocného a psychice.“

5. Jaké faktory zhoršují kvalitu života nemocných v Plzni?

„Já bych řekl, že nejvíce zhoršují kvalitu života nemocných rodinné vztahy. Hlavně, když jsou ty vztahy nevyřešené, tak kolikrát se těm nemocným moc špatně umírá. Ten člověk je smutný a pořád čeká, že to dá do pořádku, ale na to musí být alespoň dva. Nesou si sebou svou nevyřešenou minulost a to je špatné. Někdy rodinu neobměkčí ani fakt, že blízká osoba umírá a chce s nimi mluvit. Nemocný stále čeká a nemůže zemřít, dokud se nerozloučí s blízkou osobou, se kterou má nevyřešenou minulost. To je dost smutné a ti umírající se tím moc trápí. Někdy se stává, že má nemocný třeba dceru v zahraničí a vyloženě na ně čekají, až přijedou a pak zemřou. Nebo, naopak vztahy moc upnuté, že rodina nechce pustit svého milovaného, který právě umírá a podvědomě je drží a těmto lidem se také špatně umírá. Takže nejhorším faktorem pro nemocného je rodina. Co se týče financí, tak to bych neuváděl. Vždyť se tady v ČR máme dobře.“

Stručný přehled odpovědí respondentů uvedený v tabulkách

Tabulka 1, Paliativní péče a hospic

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
	Respondent 1 (Uganda - Kampala)	Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Ve kterém období došlo k významnému rozvoji paliativní péče v Ugandě?	V 90. letech po roce 1993 americkou lékařkou Anne Merrimanovou. Modelovou zemí pro paliativní péči v Africe se stala Kampala - hl.město Ugandy.
	Ve kterém období došlo k významnému rozvoji paliativní péče v ČR?	V 90. letech lékařkou Marií Svatošovou, která založila 8. prosince 1995 první český hospic v Červeném Kostelci.
2.	Jaká je dostupnost poskytování paliativní péče v Ugandě?	Kvalita paliativní péče v Ugandě je na vysoké úrovni, problém je však z její dostupností.
	Jaká je dostupnost poskytování paliativní péče v ČR?	V ČR je celkem 18 hospiců poskytující paliativní péči z toho je nejdostupnější lůžková hospicová péče.
3.	Poskytují se v Kampale i jiné formy specializované paliativní péče než je lůžkový hospic?	V celé Africe se paliativní péče poskytuje nejvíce formou home care.
	Poskytují se v Plzni i jiné formy specializované paliativní péče než je lůžkový hospic?	V Plzni začíná fungovat home care, ale nejvíce je rozšířena hospicová lůžková paliativní péče.
4.	Pro jakou cílovou skupinu nemocných je určena paliativní medicína? (Uganda)	Nejvíce dospělým a dětem s HIV/AIDS a různá nádorová onemocnění. (viz graf v příloze 3)
	Pro jakou cílovou skupinu nemocných je určena paliativní medicína? (ČR)	Převážně pro onkologicky nemocné v terminálním stádiu.
5.	Z jakých zdrojů je hospic v Kampale financován?	Je to vícezdrojové financování z různých zemí světa (USA, Velká Británie, Irsko), dále je financován z veřejných zdrojů, částečně ze strany obyvatel a neziskových organizací např. z ČR.
	Z jakých zdrojů je hospic v Plzni financován?	Na financování se podílí nejvíce zdravotní pojišťovny, město Plzeň, sponzorské dary a klienti si též přispívají na hospicovou péči.

6.	Můžete popsat vybavení pokoje? (Kampala)	Postel, noční stolek a skříň. Je to jiný standard, než na který jsme zvyklí v Evropě.
	Můžete popsat vybavení pokoje? (Pizeň)	Polohovatelná postel, noční stolek, rádio, televize, skříň.
7.	Jaká je cena pobytu nemocného v hospici za den? (Kampala)	V Kampale se platí 10 EUR za týden, což je cca. 260 Kč, mnozí nemocní však žijí pod hranicí chudoby a jsou odkázáni na pomoc od hlavních dárců a světových neziskových organizací (např. Shalom for Uganda).
	Jaká je cena pobytu nemocného v hospici za den? (Pizeň)	290 Kč za den, což činí měsíčně 8 700 Kč.

Zdroj: vlastní

Tabulka 2, Ošetrovatelský tým a jeho vzdělání

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
		Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Z jakých složek je tvořen multidisciplinární tým paliativní péče v Kampale?	Tvořen je především všeobecnými sestrami, clinical officer - sestry, které mají pár let medicíny, lékaři, psycholog, kaplan, lékárník, stážisté a dobrovolníci z celého světa.
	Z jakých složek je tvořen multidisciplinární tým paliativní péče v Plzni?	Lékařky, hlavní sestra, všeobecnými sestry, ošetrovatelé, sanitáři, fyzioterapeut, ergoterapeut, psychologka, kněz a pět dobrovolníků.
2.	Jaké musí být vzdělání nelékařských zdravotních pracovníků v Ugandě?	Středoškolské, bakalářské a magisterské. Vzdělávání je podle britského vzdělávacího systému.
	Jaké musí být vzdělání nelékařských zdravotních pracovníků v ČR?	Středoškolské, DiS., nebo bakalářské. Většinou sestry z bakalářským titulem v hospici nepracují.
3.	Pracují zde i zahraniční pracovníci? (Kampala)	Pracují. Stážisté i profesionálové z celého světa a z okolních států Afriky.
	Pracují zde i zahraniční pracovníci? (Plzeň)	Nepracují.
4.	Jakým způsobem zmírňujete symptomy u nemocných? (Kampala)	Farmakologickou řadou např. perorální Morfin a z té nefarmakologické řady se snažíme poučit z africké kultury přírodních léčiv.
	Jakým způsobem zmírňujete symptomy u nemocných? (Plzeň)	Farmakologická řada Morfin subcutánně, náplasti na bolest a z té nefarmakologické jsou to např. masáže a akupunktura.
5.	Používají se v hospici hodnotící škály pro kontrolu symptomů u nemocných? (Kampala)	Ano, občas mají trochu jinou podobu. (viz obrázky v přílohách 5 a 6)
	Používají se v hospici hodnotící škály pro kontrolu symptomů u nemocných? (Plzeň)	Ano, jsou schváleny dle WHO a používají se všude.

Zdroj: vlastní

Tabulka 3, Umírání a smrt

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
	Respondent 1 (Uganda - Kampala)	Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Kolik lidí v Kampale umírá institucionalizovaně?	Nedá se to zjistit. Akutní péče a následná péče je velmi omezená. Lidé umírají hodně doma v kruhu blízkých, je to dáno i kulturou.
	Kolik lidí v Plzni umírá institucionalizovaně?	Je to vysoké procento okolo 70 % i více. Smrt je odsunuta do nemocnice.
2.	Co bývá hlavním důvodem umírání v domácím prostředí v Ugandě?	V Africe je naprostou přirozeností a samozřejmostí umírat doma se svými blízkými. Důvod jsou dobré rodinné vazby a kultura.
	Co bývá hlavním důvodem umírání v domácím prostředí v ČR?	Fungující rodina. Jinak to není moc přirozené umírat doma.
3.	Jak byste hodnotil problematiku smrti v Ugandě?	Lidé v Africe žijí více přítomností a se smrtí jsou zde konfrontováni daleko více už od útlého dětství. Není výjimkou, že děti díky HIV/AIDS přijdou o oba rodiče.
	Jak byste hodnotil problematiku smrti v ČR ?	V ČR je problematika smrti stále tabuizována.
4.	Jaký je průměrný věk obyvatel, kterým je poskytována paliativní péče v Kampale?	Průměrný věk obyvatel všeobecně se o něco zvýšil a to z pouhých 38 let na 54 let. Paliativní péče je poskytována jak dětem, tak dospělým. Nedá se to říct všeobecně.
	Jaký je průměrný věk obyvatel, kterým je poskytována paliativní péče v Plzni?	Průměrný věk je 72- 75 let, ale jsou i výjimky dlouhověkosti. V hospici byla žena, které bylo 102 let.

Zdroj: vlastní

Tabulka 4, Psychologie a komunikace

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
	Respondent 1 (Uganda - Kampala)	Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Jaký je hlavní cíl komunikačních dovedností zdravotníků v Kampale?	Přístup partnerský, založený na pravdě, empatii, porozumění. Stejný jako v ČR.
	Jaký je hlavní cíl komunikačních dovedností zdravotníků v Plzni?	Klidná komunikace s empatií a porozuměním, pravdivost a individuální přístup k nemocným.
2.	Jak nejlépe navážete terapeutický vztah s nemocným? (Uganda)	Důvěrou, rozhovorem,, otevřeností, empatií, odběrem anamnézy a informovaností.
	Jak nejlépe navážete terapeutický vztah s nemocným? (ČR)	Stejně jako v Africe. Při vykonávání ošetrovatelských činností jsou nemocným nejbliž.
3.	Poskytuje paliativní tým psychologickou péči o blízké a pozůstalé? (Kampala)	Funguje, blízkým je poskytována psychologická podpora, formou setkávání a domácích návštěv. Pracovníci zůstávají s pozůstalými stále v kontaktu a navštěvují je a zvou na různé semináře.
	Poskytuje paliativní tým psychologickou péči o blízké a pozůstalé? (Plzeň)	V hospici je psycholožka pro blízké nemocného. Pro pozůstalé se třikrát do roka pořádá v hospici setkání. Domácí návštěvy u pozůstalých se nedělají.
4.	Jaká bývá reakce nemocných po sdělení diagnózy v Ugandě?	Respondent neodpověděl, vyprávěl příběh mladé pacientky. Umírala na srdeční selhávání. Nepůsobilo to smutně. Z pacientky byl cítit klid.
	Jaká bývá reakce nemocných po sdělení diagnózy v ČR?	Jsou smutní, uzavřen do sebe, ztráta komunikace a mají na všechny zlost.
5.	Kdo sděluje nemocným informace o jejich zdravotním stavu? (Uganda)	Lékaři, nebo sestry s názvem Clinical Officer.
	Kdo sděluje nemocným informace o jejich zdravotním stavu? (ČR)	Lékaři.

Zdroj: vlastní

Tabulka 5, Duchovní oblast

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
	Respondent 1 (Uganda - Kampala)	Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Jaké náboženství vyznává většina nemocných v Ugandě?	Křesťanství a islám, dále animisté a přírodní náboženství.
	Jaké náboženství vyznává většina nemocných v ČR?	Katolíci a protestanské církve.
2.	Je v hospici zajištěna pastorační služba? (Kampala)	Ano.
	Je v hospici zajištěna pastorační služba? (Plzeň)	Ano.
3.	Vyhledávají nemocní tuto službu? (Kampala)	Ano, je to součástí jejich kultury a velmi nezbytné.
	Vyhledávají nemocní tuto službu? (Plzeň)	Ano, v ČR je spojováno spíše s umíráním.
4.	Má hospic v Kampale místnost pro náboženské rituály?	Nemá, vše se odehrává na pokojích se všemi členy rodiny.
	Má Hospic Sv. Lazara v Plzni místnost pro náboženské rituály?	Ano, je zde kaple pro účely mší.

Zdroj: vlastní

Tabulka 6, Potřeby nemocných

Číslo otázky	Znění otázky	Odpovědi respondentů
	Respondent 1 (Uganda - Kampala)	Respondent 1 (Uganda - Kampala)
	Respondent 2 (ČR - Plzeň)	Respondent 2 (ČR - Plzeň)
1.	Můžete definovat potřeby nemocných, kterým je poskytována paliativní péče? (Uganda)	Jsou stejné jako v ČR. Bio-psycho-socio-spirituální. Je rozdíl v jejich naplňování, daný kulturou a např. negramotností. V Africe je kladen větší důraz na oblast spirituální. Je tam velké procento věřících lidí různého náboženství.
	Můžete definovat potřeby nemocných, kterým je poskytována paliativní péče? (ČR)	Stejně jako v Africe. Bio-psycho-socio-spirituální. Rozdíl je v jejich naplňování. Např. pečení cukroví s nemocnými, canisterapie a jiné.
2.	Poskytuje hospic nějaké aktivity nemocným? (Kampala)	Moc aktivit tam není, není to zvykem. S nemocným je pořád rodina a vyprávějí si.
	Poskytuje hospic nějaké aktivity nemocným? (Plzeň)	Ano, máme hodně aktivit. Je to individuální a záleží to na nemocném.
3.	Funguje v Ugandě finanční zabezpečení pro nemocné?	Nefunguje, vše je teprve v začátcích.
	Funguje v ČR finanční zabezpečení pro nemocné?	Ano. Např. příspěvek na péči, která podle stupnice může činit až 12 000 Kč.
4.	Mění se sociální potřeby nemocných při hospitalizaci? (Kampala)	Ano.
	Mění se sociální potřeby nemocných při hospitalizaci? (Plzeň)	Ano.
5.	Jaké faktory zhoršují kvalitu života nemocných v Kampale?	Ekonomické faktory, prašnost, období sucha a dešťů, dostupnost léčiv, stigmatizace k HIV/AIDS nemocným i negramotnost z důvodů chudoby a osíření dětí z důvodu úmrtí rodičů
	Jaké faktory zhoršují kvalitu života nemocných v Plzni??	Rodinné vztahy, nevyřešená minulost

Zdroj: vlastní

DISKUZE

Téma „Istitucionalizovaná paliativní péče“ jsem si zvolila k jejímu provedení a sepsání kvalitativní výzkumné šetření, které mi umožnilo proniknout hlouběji do dané problematiky a mělo zásadní význam pro tvorbu této bakalářské práce. Zvolila jsem si dva respondenty. Oba vykonávají specializovanou paliativní péči v oboru všeobecná sestra a mají v této oblasti bohatou zkušenost. Výběr respondentů byl zcela záměrný. Respondent č. 1 v současné době působí na Anesteziologicko-resuscitačním oddělení a na oddělení chirurgické intenzivní péče v Praze. Studuje 3. lékařskou fakultu v oboru všeobecné lékařství. Je členem v několika odborných společnostech, jimiž jsou *Paliative care association of Uganda*, *Shalom for Uganda*, *Česká asociace sester*, *ČČK* a *ČLS-JEP*. Od roku 2012 pravidelně vyjíždí na misie do Ugandy a Keni, kde poskytuje místním obyvatelům léčebnou preventivní péči a specializovanou paliativní péči ve formě „home care“. Jeho snahou na klinice *Shalom Community Medical Centre* v regionu Ntungamo na jihu Ugandy je rozvoj paliativní péče pomocí systému „home care“. Respondent č. 2 působí od roku 2008 jako všeobecná sestra v Hospici sv. Lazara v Plzni, kde se intenzivně věnuje specializované paliativní péči. Vystudoval v roce 2008 na Střední škole zdravotnické a Vyšší odborné škole zdravotnické v Plzni, a byl mu udělen titul diplomovaný specialista (DiS.). Metodou ke zjištění hlavního cíle a dalších dílčích cílů byl polostrukturovaný rozhovor, jehož otázky jsem rozdělila do šesti oblastí, kterými jsou: paliativní péče a hospic, ošetrovatelský tým a jeho vzdělávání, umírání a smrt, psychologie a komunikace, duchovní oblast a potřeby nemocných.

Výzkumná otázka číslo 1 – Jaké je financování paliativní péče v ČR a v Ugandě?

V obou odlišných zemích probíhá financování paliativní péče vícezdrojově a najdou se i shody, které jsou společné pro ČR i Ugandu. Bude se jednat o rozdílnost financování hospicové lůžkové péče a domácí paliativní péče. **Respondent č. 1**, který pracuje v neziskové organizaci *Shalom for Uganda*, kde poskytuje paliativní péči formou *home care*, odpovídal na danou problematiku následovně. Financování hospice v Kampale se realizuje jak z veřejných zdrojů, tak ze strany obyvatel, ale i od neziskových organizací. Zde nacházím shodu výpovědí s literaturou. Financování *HAU* patří v zemi mezi nestátní neziskové organizace a země je tak plně závislá na hlavních dárcích, kterými jsou Velká Británie, USA, Francie a také na jiných neziskových světových organizacích. Hrazení hospicové lůžkové péče v Ugandě nemocný platí po týdnu stráveném v hospici. Jedná se

o měnu, která je placena v USD, nebo v euro. Týdenní částka činí 10 USD, nebo 10 EUR. Částka je nepatrná v porovnání s týdenními náklady pobytu v hospici, které činí 86,2 USD či EUR. Důležité je zmínit situaci nemocných, kteří žijí mnohdy pod hranicí velké chudoby a na svou obživu mají na den pouhých 0,5 USD nebo 0,5 EUR. Právě z tohoto důvodu se země stává zcela závislou na hlavních sponzorech a světových neziskových organizacích, které jsou schopny uhradit za nemocného až 60 % částky a více. (Hospice Africa Uganda, 2015) Důkladněji popsal situaci na klinice *Shalom Community Medical Centre*, která na vesnicích okolo hlavního města v Kampale rozvíjí domácí paliativní péči. Na této klinice probíhá též financování vícezdrojově, jako je tomu v hospicové lůžkové péči v Kampale. Jedná se o dobrovolné dárce z celého světa, dokonce i z České republiky. Dále se na podpoře paliativní péče podílejí rozvojové fondy a v poslední řadě je to spoluúčast nemocných. **Respondent č. 1** sdělil, že pokud je někdo v programu paliativní domácí péče a nemá dostatek financí na zaplacení, musí ke každému případu přistupovat individuálně. V zemi totiž nefunguje žádné finanční zabezpečení pro nemocné, a co se týká zdravotních pojišťoven, tak ty v Ugandě teprve začínají fungovat. Jakým způsobem se situace bude vyvíjet do budoucna, ukáže až čas. Tento rok 2016 probíhají v zemi politické volby, které budou mít též velký dopad na všechny stávající rezorty. Dále zdůraznil, že příbuzní nemocného si na klinice mohou péči odpracovat, např. na poli, z jehož sklizně se mohou nakoupit léky aj. Péči klinika poskytuje zdarma, avšak léky poskytovat zcela zdarma nelze. Důvodem bývá udržitelnost a trvání tohoto projektu v zemi. **Respondent č. 2**, který je zaměstnán v lůžkovém Hospici sv. Lazara v Plzni, sdělil, že hospicová lůžková péče patří mezi nestátní neziskové organizace. Zde je shoda s lůžkovým hospicem v Kampale, avšak financování z velké části přebírají v České republice zdravotní pojišťovny, které jsou schopny podpořit lůžkovou hospicovou péči až v 50 – 60 %. Dalších 20 % financí poskytuje Magistrát města Plzně a dále se respondent zmiňuje i o sponzorských darech, které tvoří kolem 2 – 3 %. Klienti si přispívají též na pobyt celkovou částkou 8 700 Kč měsíčně, která činí na den 290 Kč. Podle organizace „Cesta domů“ funguje i systém financování domácí péče (home care). Ošetření hradí zdravotní pojišťovny a za nadstandardní výkony platí nemocný či rodina. O odbornou ošetrovatelskou péči žádá nemocný nebo rodina na doporučení ošetřujícího lékaře. (Umírání, 2011) Co se týče finančního zabezpečení pro nemocné, kteří jsou nesoběstační a potřebují pomoc od druhé osoby, ohodnotil **respondent č. 2**, tento aspekt velmi kladně. V ČR tato pomoc funguje velmi kvalitně. Formulář se dá vyhledat a vytisknout na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí. U nemocného se musí posoudit stupeň

závislosti, podle něhož je mu přidělena finanční částka. Ta je pobíraná nemocným, nebo blízkou osobou, která se o nemocného stará. V případě, že se o nemocného začne starat hospic, obdrží celou částku toto zařízení. Dostupnost paliativní péče v obou zemích je velmi důležitá, avšak i zde se vyskytují velké nepoměry. **Respondent č. 1** ohodnotil situaci dostupnosti jako hlavní problém v zemi. Kvalita paliativní péče je sice na vysoké úrovni, ale lidé v odlehlejších regionech mají dostupnost menší. Je to dáno velkými vzdálenostmi mezi městy a menšími vesnicemi. Na jihu Ugandy to bylo s dostupností velmi složité. České neziskové organizaci „Shalom for Uganda“ se podařilo navázat kontakt s místní organizací *HAU* a s jejich pomocí začít paliativní domácí péči i v této chudé oblasti Ntungamo. V porovnání s literaturou Hospice Africa Uganda je současná ekonomická situace v Ugandě horší i díky inflaci. Stále se nachází v zemi spousta trpících lidí bez přístupu k paliativní péči. Nutností je hledat další finanční prostředky pro rozšiřování paliativní péče do všech míst Ugandy a po celém kontinentu Afriky. (Hospice Africa Uganda, 2015) **Respondent č. 2** ohodnotil dostupnost paliativní péče velmi kladně. V ČR funguje celkem 18 hospiců. V Plzni je dostupnost paliativní péče velmi dobrá. Specializovanou paliativní péči poskytuje lůžkový Hospic sv. Lazara a od 1. 1. 2016 byl založen i mobilní hospic Náruč. Na základě Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015 je potřeba zvyšovat kvalitní paliativní péči v různých formách, které budou na sebe navazovat. Jednotlivé formy musí mít podporu od státu, a to způsobem vhodného financování, zdravotním pojištěním, tak i formou sociálních zdrojů. (Vláda České republiky, 2016)

Oba respondenti hodnotili situaci objektivně a v odpovědích nacházím značnou shodu s literaturou. Financování paliativní péče v obou zemích má společný základ, kterým je vícezdrojové hrazení. Dále hospicová lůžková péče a *home care* v ČR a v Ugandě jsou nestátní neziskové organizace. Rozdílnost nacházím v podporování paliativní péče. V Ugandě přichází finanční pomoc, která čítá 60 % a více od hlavních světových dárců (Velké Británie, USA a Francie). Zdravotní pojišťovny teprve začínají se svou činností. S fungováním zdravotních pojišťoven pro všechny obyvatele Ugandy to bude ještě velmi složité a bude to určitě otázkou několika desítek let, ne-li déle. Oproti ČR podporují financování paliativní péče nejvíce zdravotní pojišťovny v 50 – 60 % a sponzorské dary jsou tvořeny pouze 2 – 3 %. Platby za hospicovou lůžkovou péči hradí nemocní v ČR po měsíci částkou 8 700Kč. Navíc má ČR finanční prostředky pro nemocné, kteří mají sníženou soběstačnost a vyžadují pomoc druhé osoby. V Ugandě finanční zabezpečení pro

nemocné a rodiny nefunguje, avšak paliativní péče může být za nemocného uhrazena hlavními sponzory a světovými neziskovými organizacemi. S dostupností vidím velký problém zejména v Ugandě. Úskalím je jak financování země a zdravotnického rezortu, tak i velká vzdálenosti mezi velkými městy a vesnicemi, ale i negramotnost místních obyvatel. V hlavním městě v Kampale je poskytována paliativní péče velmi kvalitně, avšak na vesnicích musí fungovat vyškolené zdravotnické týmy, aby se zajistila dostupnost paliativní péče všem nemocným a trpícím. V ČR nenacházím jako hlavní problém nedořešené ukotvení financování paliativní péče ve všech rezortech, které máme společné i s Ugandou.

Výzkumná otázka číslo 2 – Jaké je vzdělávání všeobecných sester v ČR a v Ugandě?

Respondent č. 1 ohodnotil oblast vzdělávání pro všeobecné sestry v Ugandě kvalitně. V oblasti paliativní péče je vzdělávání v zemi velmi drahé a je podle britského systému. Většina sester má středoškolské, bakalářské i magisterské vzdělání. Všechny sestry musí být registrované. Pokud všeobecné sestry chtějí pracovat v hospici nebo v „home care“, podmínkou je postgraduální vzdělávání v oblasti paliativní péče. Rozdílnost v Africe je v sesterských kompetencích. Některé sestry, které mají specifický název „clinical officers“ mají vystudováno několik let medicíny, a mohou tak v zemi předepisovat i opiáty. Vzdělávání pro sestry *clinical officers* je velmi kvalitní. V porovnání s literaturou Hospice Africa Uganda se v zemi klade velký důraz na vzdělávání, které funguje v zemi již od roku 1993 na půdě univerzity v Makerere, bez něhož by nebylo dále možné rozšiřovat paliativní péči. V této době se nabízely kurzy v rozmezí tří až sedmi dnů pro odborné pracovníky, dobrovolníky, opatrovníky, duchovní pracovníky i tradiční léčitele. Dlouhodobé diplomové kurzy jsou poskytovány pro všeobecné sestry a vedoucí klinik od roku 2003. Trvají devět měsíců a zaměřují se na specializovanou paliativní péči. V letech 2004 – 2014 dokončilo diplomový kurz 131 účastníků. Od roku 2009 byl zřízen v zemi institut pro vysokoškolské vzdělávání s názvem „Institute of Hospice and Palliative Care in Africa“, který nabízí v rámci univerzity v Makerere dvouleté distanční bakalářské studium pro všeobecné sestry. Vzdělávací program je zaměřen nejen na odborníky s vyšším vzděláním. Tím se Uganda stává modelovou zemí pro další africké státy, která láká zahraniční zdravotnické pracovníky i dobrovolníky z celého světa. (Hospice Africa Uganda, 2015) **Respondent č. 1** se shoduje s Hospice Africa Uganda, kde uvádí, že v rámci kongresů v Kampale přijíždějí do země stážisté i profesionálové z USA, Evropy a z okolních států Etiopie, Keni a JAR. (Hospice Africa Uganda, 2015) **Respondent č. 2**

na otázku vzdělávání uvádí, že starší všeobecné sestry v ČR mají ukončené středoškolské vzdělání a mladší všeobecné sestry mají většinou vystudován bakalářský titul, nebo titul diplomovaný specialista. Dále uvádí, že systém v ČR je nastaven nyní tak, že studenti středních zdravotnických škol vystudují zdravotnického asistenta, který musí pracovat v nemocnici pod odborným dohledem. Z toho plyne, že většina studentů pokračuje se vzděláváním na vysoké škole ve studijním programu bakalářském, nebo magisterském, aby byli lépe uplatnitelní ve zdravotnictví. **Respondent č. 2** se zmiňuje i o vzdělávání ošetřovatelů a sanitářů, kteří v hospici pracují a spolu vytváří tým paliativní péče. Obě profese musí mít absolvovaný kurz. Ošetřovatelé ošetřovatelský a sanitáři sanitářský kurz. Pracovníci v oboru všeobecná sestra mají splněn paliativní kurz, jenž je rozdělen na část teoretickou a část praktickou. Vyučování trvá jeden týden a vykonávání praxe na oddělení paliativní péče 14 dní. Celý kurz je završen ústní zkouškou a kazuistikou u onkologicky nemocného. V porovnání s Konceptí paliativní péče v ČR, se již od roku 2004 projednává zakotvení paliativní medicíny a zkvalitnění odborné přípravy budoucích specialistů. Vzdělávání v oblasti paliativní péče by mělo být trojstupňové. Základní stupeň by měl být určen všem zdravotníkům, středně pokročilý stupeň by měl poskytnout zdravotníkům specializované znalosti v oblasti paliativní péče a speciální nejpokročilejší stupeň by měl sloužit pro specialisty v paliativní péči, kteří jsou zařazeni do výzkumu a pracují ve vedoucích pozicích paliativní péče. Tato koncepce se týkala roku 2004 a vychází ze zákona č. 95/2004 Sb. (Koncepce paliativní péče v ČR, 2004, s. 38) Ve strategickém rozvoji paliativní péče v ČR na období 2011–2015 se postgraduální vzdělávání sester v problematice hospicové péče vyučuje jen v rámci specializace onkologie. Kurzy paliativní péče pro všeobecné sestry a ostatní zdravotnické pracovníky se pořádají v edukačním centru Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna za podpory mezinárodního projektu vzdělávání všeobecných sester, které pracují s nemocnými v konečné fázi života s názvem *ELNEC* „End of Life Nursing Education Consortium“. **Respondent č. 2** dále uvedl, že zahraniční pracovníci i dobrovolníci v oblasti paliativní péče nepracovali v minulosti ani nyní v Hospici sv. Lazara v Plzni.

Tato problematika v obou zemích mě velmi překvapila. Nacházím jednotnost ve společné registraci všeobecných sester. V ČR trvá platnost registrace po dobu 10 let. Informace o registraci všeobecných sester v Ugandě se mi nepodařilo zjistit. Podmínkou pro práci všeobecných sester v hospici či *home care* v ČR je absolvování a splnění kurzu v oblasti paliativní péče v Rajhradě u Brna za podpory mezinárodního projektu ELNEC. Další kroky v oblasti vzdělávání všeobecných sester a postgraduálního vzdělávání vláda

ČR nedokázala dokončit, a splnit tak vytyčené cíle za období 2004–2015. V postgraduálním vzdělávání pro všeobecné sestry v ČR se problematika paliativní péče vyučuje jen v rámci specializované onkologie, což je z mého pohledu nedostačující. Uganda se potýká spíše s problematikou financování vzdělávání v oblasti paliativní péče. Bakalářské studium v Ugandě na vysoké škole trvá dva roky. Studium je sice na vysoké úrovni, avšak je drahé. Rozdílnost nacházím v postgraduálním vzdělávání a v sesterských kompetencích. Po ukončení vysokoškolského vzdělání se v zemi poskytují pro sestry dlouhodobé diplomové kurzy trvající devět měsíců, jež jsou zaměřeny na specializovanou paliativní péči. Kompetence sester v Ugandě se specifickým názvem „clinical officers“, které mají vystudováno několik let medicíny, mohou předepisovat i opioidní analgetikum Morfin. Tento krok je dán jak vysokým vzdělávacím programem pro všeobecné sestry v Ugandě, tak i nedostatkem místních lékařů, kteří z důvodu nízkého finančního ohodnocení odchází do USA a Evropy. Sestry jsou naopak v Ugandě finančně ohodnoceny lépe a mají v zemi vysoké společenské postavení. I přes mnohé problémy přichází do Ugandy na zahraniční stáže řada odborníků a dobrovolníků z celého světa v oblasti paliativní péče. V ČR tomu tak není, což pro mě bylo překvapující. Myslím si, že vzdělávání v oblasti paliativní péče a medicíny je pro společnost velmi důležité, jelikož jednou bude otázka umírání aktuální pro každého člověka ve společnosti i pro nás.

Výzkumná otázka číslo 3 – Jaké jsou v ČR a v Ugandě nejčastější diagnózy u nemocných, které vyžadují paliativní péči?

Paliativní medicína je určena v konečných stádiích řady onemocnění, kdy je kauzální léčba již velmi omezena. **Respondent č. 1** hovořil o problematice velmi citlivě. V Ugandě je největším problémem a hrozbou HIV/AIDS. Uganda byla první zemí, kde se tento smrtelný virus objevil a rozšířil po celé Africe. Kromě nejčastější diagnózy HIV/AIDS se na klinice *Shalom Community Medical Centre* a v hospici v Kampale vyskytují i nemocní s onkologickým onemocněním, např. hepatocelulární karcinomy, karcinomy plic a jinými. Výjimkou nejsou ani lidé se srdečním selháváním a nemocní s dekompenzovaným diabetem. Děťští pacienti v Ugandě umírají na vrozené vývojové vady, leukémie a HIV/AIDS. Mnoho dětí se v Africe rodí HIV pozitivních. Dále podotkl, že diagnózy, které jsou v Evropě řešeny kauzálně, tak v Africe se téměř vše přesouvá na oblast paliativní péče a symptomatické terapie. V porovnání s literaturou je nejvíce nemocných v Ugandě zasažených virem HIV vyžadujících paliativní péči. Velmi typické v Africe bývá, že nemocný, jenž má HIV/AIDS, trpí současně i onkologickým

onemocněním. Nejvíce zasaženou cílovou skupinou jsou muži ve věku 40 let a ženy ve věku 30 – 35 let. Dále Hospice Africa Uganda uvádí nárůst lymfomů (zejména non Hodgkinův), karcinomu jícnu (zvláště u mužů), u žen jsou to karcinomy děložního čípku, prsu a vaječníků. (Hospice Africa Uganda, 2015) **Respondent č. 2** sdělil, že nejčastější problematikou paliativní medicíny v ČR jsou nemocní s onkologickou chorobou v terminálním stádiu nemoci. Nejčastěji se v Hospici sv. Lazara diagnostikovaly karcinomy plic a průdušek, karcinomy tlustého střeva, prsu, pankreatu a konečníku. Nejmladšímu nemocnému v Hospici sv. lazara bylo 18 let a zemřel na leukémii. Nemocného s HIV/AIDS hospic v Plzni doposud nepřijal. Z neonkologických diagnóz se přijímají nemocní s demencí, roztroušenou sklerózou, nemocní se stavy po cévní mozkové příhodě, dále nemocní s Alzheimerovou chorobou a s Amyotrofickou laterální sklerózou. Zde nacházím shodu výpovědí se Slámou a kol. Nejvíce nemocných v ČR umírá na onkologická onemocnění, chronická srdeční selhávání, neurologická onemocnění, např. stavy po CMP, CHOPN, jaterní cirhózu a onemocnění ledvin. (Sláma a kol., 2011, s. 27) Při Léčbě symptomů u nemocných **respondent č. 1** uvedl, že se používají standardizované hodnotící škály dle WHO, které jsou upravené pro Ugandu tak, aby se přihlédlo na kulturní specifika. Blíže popsal Vizuální analogovou škálu pro hodnocení bolesti zvláště u dětských pacientů. Míra bolesti se přirovnává ke žlutým kanystrům, v nichž děti denně přinášejí na hlavě vodu do svých domovů. Je to dost specifické pro Afriku. Bolest nemocných se připodobní k plnému kanystru s vodou a všeobecné sestry se ptají, jak moc plný je jejich kanystr vody. Lze tak sledovat stupeň bolesti v čase. V literatuře se tento specifický model používá u dětí ve věku od 3–18 let, je dán mentální úroveň nemocných uveden v příloze 6. (Merriman a kol., 2012, s. 65) **Respondent č. 2** se v informaci též shodoval. Uvedl, že v Evropě a v Africe se používají hodnotící škály dle WHO. Hovořil o všech hodnotících škálách na bolest, které v Hospici sv. Lazara používají. Z těch nejznámějších jsou to VAS, NRS, verbální nebo obličejová škála. Dále uvedl, že komunikace a dostatek informací o nemocném je velké plus pro celý ošetrovatelský tým. Díky hodnotícím škálám na bolest se zahajuje i její léčba. **Respondent č. 2** konstatuje, že bolest nejčastěji zmírňují opioidním analgetikem morfinem, který je aplikován subcutánně a podává se kontinuálně v dávkovači na 24 hodin. Dalším vhodným řešením jsou i dermální náplasti na zmírnění bolesti. Z nefarmakologické řady se v Hospici sv. Lazara v Plzni poskytují masáže, cvičení nebo akupunktura. McGonigle a kol. uvádějí, že cílem nefarmakologické léčby bolesti celosvětově je navodit úlevu, relaxaci a pozitivní myšlení. Důvodem zájmu o tuto léčbu bývá holistický přístup ke každému nemocnému. Někteří zdravotníci používají

i kognitivně behaviorální přístupy v léčbě bolesti. (McGonigle a kol., 2006, s. 96 – 132) Jinak přírodní léčitelství v ČR nemá velkou tradici, pokud si však nemocný přeje nějaké přírodní přípravky, pracovníci v hospici každému rádi vyhoví. Respektuje se přání nemocného. **Respondent č. 1** hovoří o možnostech nefarmakologické přírodní léčby tak, že se ošetřovatelský tým snaží poučit a naučit se něco z africké kultury. V Ugandě roste strom, jehož šťáva dokáže dobře tlumit bolest u pásového oparu. Takovou zajímavostí je, že se tento lístek stal hlavním znakem hospice v Kampale. V zemi rostou i bobule, které mají výborný projímavý efekt při léčbě zácpy. Uganda je zemí s nejrozmanitější florou místních bylin a tradičních léčivých rostlin. Literatura uvádí, že na území Ugandy roste až 131 těchto léčivých rostlin. Díky tomuto přírodnímu bohatství může být léčeno až 43 druhů nemocí. Mezi nejčastější nemoci, jež se ošetřují léčivými rostlinami a bylinami, patří malárie, kašel, herpes zoster, některé zánětlivé symptomy, zácpa a bolest. WHO uvádí, že až 80 % populace v Africe se stále spoléhá na tradiční léčivé rostliny. Tato alternativní a doplňková metoda při léčbě různých symptomů by měla být užívána pod odborným dohledem vzdělaných ošetřujících pracovníků. (Downing a kol., 2010, s. 61 – 63) V oblasti umírání pohlíží **respondent č. 1** na tuto problematiku slovy, že v afrických zemích jsou lidé se smrtí a umíráním konfrontováni daleko více než v Evropě a již od útlého dětství. Lidé žijí v této zemi více přítomností. Pohřby jsou příležitostí pro velké proslovy a není to zde bráno jako smutná událost. O umírajícího se do poslední chvíle stará rodina. V Africe nikdo neumírá sám. Najdou se však výjimky, kdy se rodina odvrátí od nemocného většinou u nemoci HIV/AIDS, ale to jsou jen výjimky. **Respondent č. 2** hovořil o tabuizaci společnosti v otázkách umírání a smrti. Hodně starých lidí umírá v ČR v LDN, nebo jiných zdravotnických institucích. Tímto faktorem bývá rodina. Je to pro ni jednodušší i po finanční stránce. Podotkl, že je škoda, že lidé před tímto tématem utíkají a společnost a rodiny toto citlivé téma moc neřeší. Haškovcová uvádí, že postoj společnosti k umírání je odsouván a stále zůstává do jisté míry tabuizován, a to i v 21. století. Smrt je tabu. „*Lidé se instinktivně vyhýbají každé zmínce o smrti a umírání, protože jim to připomíná vlastní smrt.*“ (Haškovcová, 2007, s. 22)

Rozdílnosti diagnóz u nemocných vyžadující paliativní péči v ČR a v Ugandě jsou následující. V Ugandě je velký počet nemocných s HIV/AIDS a není výjimkou mít k této nemoci i současně onkologické onemocnění. V ČR jsou největší problematikou vyžadující paliativní péči různá onkologická onemocnění. Problematika zmírňování symptomů v paliativní péči v Ugandě by byla hodně obsáhlá. Avšak dle WHO je směřována v ČR

a v Ugandě k jednotnosti a holistickému pojetí nemocného v oblasti ošetřovatelství, medicíny a psychologie, v tom se obě země shodují. Prioritou světového zdravotnictví dle WHO je doporučení implementace paliativní péče do svých systémů zdravotnictví. (Bužgová, 2015, s. 9) Velkou hrozbou v Africe jsou nemocní s HIV/AIDS, která má dopad na celou rodinu a společnost. Není výjimkou úmrtí obou rodičů a osiření dětí, kteří hladoví a jsou bez vzdělání. Zdravotníci ze *Shalom for Uganda* ve spolupráci s *HAU* podporují osvětu místním obyvatelům, u nichž se snaží o prolomení tabuizace HIV/AIDS. Velkou roli hraje i česká nezisková organizace ACET, která se snaží nabídnout africkým dětem lepší budoucnost formou podporování vzdělání díky adopci na dálku. Hlavním nástrojem zdravotníků pro místní obyvatele slouží dispenzarizace a komunikace. V obou zemích se vyskytuje tabuizace v rozdílných oblastech. V Africe je smrt běžnou součástí života v komunitách. V ČR se smrt vytěšňuje z rodin do institucí a je do jisté míry stále tabuizována. Naopak v ČR není pohled na HIV/AIDS tak stigmatizován, jako je tomu v Africe. Nemocní v Ugandě se díky tomuto smrtelnému viru často ocitají na okraji společnosti. Paliativní péče dle WHO se díky vzdělaným zdravotnickým pracovníkům snaží zmírnit stigmatizaci a odstranit tabuizaci v těchto klíčových problémech Afriky.

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce je paliativní péče, která je zaměřena na dvě odlišné země nejen po stránce materialistické, kulturní, náboženské, ale i v postojích dané společnosti a jejích hodnotách. Vybranými zeměmi jsou ekonomicky a zdravotnický vyspělá Česká republika a země třetího světa s nejvyšším výskytem AIDS a chudoby, kterou je africká Uganda. Na počátku byl stanoven hlavní cíl výzkumu a sedm dílčích cílů. Výzkumné otázky byly rozděleny do šesti hlavních oblastí. Hlavním cílem bylo porovnat paliativní péči v České Republice a v Ugandě a poukázat na odlišnosti, které by se mohli stát přínosem pro zdravotníky a laickou veřejnost v obou zemích.

V teoretické části jsem věnovala pozornost na historii zakládání prvních hospiců, umírání a vznik paliativní péče ve světě, České Republice a v Ugandě. Dále jsem se zaměřila podrobněji na financování, vzdělávání a formy poskytování paliativní péče. Důležité jsou i kapitoly zaměřené na ošetřování symptomů a cílových skupin nemocných, kterým je paliativní péče poskytována. S ohledem na složitost daného tématu jsem věnovala další kapitoly i psychologii a komunikaci u nemocných, kde hraje všeobecná sestra významnou roli.

V praktické části bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkumné šetření, jehož nástrojem byl polostrukturovaný rozhovor se dvěma respondenty, kteří se věnují oblasti paliativní péče. Ti velmi autenticky popisovali své zkušenosti, pocity a prožitky z této citlivé problematiky. Výběr respondentů byl zcela záměrný a vedla mě k tomu skutečnost misijní cesty do Etiopie, kde jsem mohla ošetřovat místní obyvatele a nemocné ze Somálska, kteří utíkají do demokratické Etiopie před hrozbou války a hladomorem. Chtěla jsem poukázat z vyprávění mých dvou respondentů, na kolik jsou obě země Česká republika a Uganda odlišné v oblasti poskytování paliativní péče. Tímto bych oběma mým respondentům chtěla velmi poděkovat za rozhovory, které se pro mě staly skutečným přínosem a bez jejichž spolupráce bych nemohla výzkumné šetření dokončit. Rozhovor s prvním respondentem se uskutečnil v Praze v nejmenované čajovně a druhý respondent mě osobně pozval do Hospice Sv. Lazara, kde je zaměstnán. Na těchto místech odpovídali respondenti na 30 otevřených otázek, které byly členěny do šesti oblastí. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a následující den písemně zpracovány do praktické části bakalářské práce. Výsledky bakalářské práce jsem shrnula v diskuzi praktické části práce. Rozhovory obou respondentů jsem shrnula a porovnávala s literaturou.

V první výzkumné otázce jsem porovnávala financování lůžkové hospicové péče a domácí péče v České Republice a v Ugandě. Výpovědi respondentů se s literaturou značně shodovaly. Zjistila jsem, že financování má v obou zemích společný základ, kterým je vícezdrojové hrazení hospicové a domácí paliativní péče. Rozdílnost se objevila ve finančním podporování. V Ugandě přichází z velké části finanční pomoc od světových dárců, např. z USA, kdežto v České Republice je financování hospicové a domácí péče zajišťováno nejvíce zdravotními pojišťovnami. Uganda se stává plně závislou na finanční pomoci v hrazení hospicové a domácí paliativní péče, kvůli velkým ekonomickým rozdílům, kterým čelí země třetího světa a s tím souvisí i horší dostupnost poskytování paliativní péče. V zemi navíc nefunguje žádné sociální zabezpečení pro nemocné a rodiny, kteří se o ně starají. V České Republice vidím velký problém v nedořešení ukotvení financování paliativní péče ve všech rezortech. S tím též souvisí i dostupnost. Tento problém je velmi diskutabilní i v Ugandě. Věřím, že si vlády obou zemí uvědomí, jak je důležité financování paliativní péče.

Navazující druhou výzkumnou otázkou bylo vzdělávání všeobecných sester, které hrají významnou roli v paliativní péči o nemocné, bez níž by se paliativní péče neobešla. Tahle problematika mě velmi překvapila. Obě země mají společný základ a vzor pocházející z Velké Británie, avšak ve vzdělávání nacházím velkou rozdílnost. Vláda České Republiky nedokázala dokončit vytyčené cíle od roku 2004–2015 až do současnosti v rámci zlepšení vzdělávání všeobecných sester v oblasti paliativní péče. Naopak Uganda pokračuje ve vzdělávání všeobecných sester po britském vzoru, které jsem se snažila popsat v diskuzi. Překvapilo mě, že má Uganda pro vysokoškolsky vzdělané všeobecné sestry i postgraduální vzdělávání a dlouhodobé diplomové kurzy, které trvají devět měsíců. Lidé v Ugandě nevytěšňují smrt ze svých domovů. Smrt je v Africe přirozenou součástí lidského bytí a možná právě proto, si vláda v Ugandě uvědomuje nutnost podpořit vzdělávání právě v této citlivé oblasti. I díky těmto krokům se Uganda stává modelovou zemí v paliativní péči pro celou Afriku.

Ve třetí otázce jsem zkoumala nejčastější výskyt diagnóz u nemocných, kteří potřebují paliativní péči. Zde jsem věděla díky studiu na vysoké škole, jaké výsledky mohu očekávat. Větší problematikou v České Republice vyžadující paliativní péči jsou onkologická onemocnění. S HIV nemocnými vyžadující hospicovou a domácí paliativní péči se v ČR téměř nesetkáme. Se stigmatizací se ČR potýká v oblasti umírání a smrti. Je to zřejmě dáno konzumní společností a ztrátou tradičních hodnot. Možná právě proto je

téma paliativní péče v naší zemi tak málo diskutované a populární. V Ugandě je největší hrozbou velký počet nemocných s HIV/AIDS. Zjistila jsem, že není v Ugandě výjimkou trpět HIV/AIDS a k tomu mít i přidružené onkologické onemocnění, což je velmi vážná problematika v rámci ošetřování. Kvůli tomuto smrtícímu viru HIV nastává v zemi velká stigmatizace společnosti k těmto nemocným. Tento problém se dá zmírnit jen díky nasazení zdravotnických pracovníků, kteří se snaží edukovat společnost v rámci seminářů a workshopů po celé Ugandě. Nejvíce tento problém pociťují po úmrtí svých rodičů děti, které se ocitají pod hranicí chudoby a bez vzdělání. Budoucnost Afriky je ukryta v životech těch nejmenších a bezbranných. Tato generace může změnit Afriku, avšak bez vzdělání se to neobejde. Díky české neziskové organizaci ACET se nabízí osiřelým dětem v Ugandě formou adopcí na dálku vzdělávání. Zmiňuji to proto, že tento problém má též velký dopad na budoucnost Ugandy v oblasti paliativní péče. Čím více bude v zemi vzdělaných mladých lidí, tím bude nemocných s HIV/AIDS ubývat.

Snažila jsem se porovnat stručně paliativní péči v ČR a v Ugandě, cíl bakalářské práce byl naplněn. Práce přináší nové poznatky a pohled na problematiku paliativní péče v obou odlišných zemích světa. Podstatou zůstává, že cíle a péče o biologické a psychologické aspekty nemocného se v obou zemích shodují dle kritérií Světové zdravotnické organizace (WHO). Rozdílnost nacházíme pouze v socio-spirituální rovině, která je dána kulturou a ekonomickou stránkou v obou zemích. Práce bude využita k publikaci výsledků na stránkách „Shalom for Uganda“ a v jiných odborných časopisech pro zdravotníky a veřejnost v České republice. Věřím, že bakalářská práce usnadní lépe pochopit lidské hodnoty a důležitost paliativní péče v ČR a v Ugandě.

POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE

1. *Bible: český studijní překlad*. 1. souborné vyd. Praha: KMS, 2009, 1562 s. ISBN 978-80-86449-61-6.
2. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
3. DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, Patricia. *Nevyléčitel'ne chorí v súčasnosti*. Trnava: Spolok Svätého Vojtecha, 2005, 280 s. ISBN 80-7162-581-7.
4. DOWNING, Julia a kol. *African Palliative Care Association: Beating Pain, A Pocket Guide for Pain Management in Africa*. Kampala: APCA, 2010, 106 p. ISBN 978-9970-204-01-4.
5. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
6. HEŘMANOVÁ, Jana a kol. *Etika v ošetrovateľskej praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.
7. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
8. KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovateľství v intenzivní péči*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 350 s., ISBN 978-80-247-1830-9.
9. KISVETROVÁ, Helena a Jana KUTNOHORSKÁ. *Umírání a smrt v historickém vývoji*. KONTAKT - odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky. 2/2010, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. ISSN 1212-4117.
10. KRAMPOTA, František a Jiří PREIS. *Perla, která se zvedá z prachu: po stopách ugandských dětí, jejichž životy ovlivnila epidemie HIV/AIDS*. Vyd. 1. Plzeň: Pro firmu ACET ČR vydala Nava, 2010, 116 s. ISBN 978-80-7211-365-1.
11. KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995, 93 s. ISBN 80-85495-43-0.

12. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, 135 s. ISBN 80-85439-04-2.
13. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O životě po smrti: [jedinečná svědectví o nesmrtnosti duše]*. Turnov: Arica, 1992, 68 s. Esotera. ISBN 80-90013-47-3.
14. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014, 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
15. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
16. MCGONIGLE, Bonnie, Marcy, CAPLIN a Pamela KOVACH. *Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 355 s. ISBN 80-247-1720-4.
17. MERRIMAN, Anne, Eddie, MWEBESA a Elly KATABIRA. *Palliative Medicine: Pain and Symptom Control in the Cancer and/or AIDS Patient in Uganda and other african Countries*. Fifth Edition. Kampala: Hospice Africa Uganda, 2012, 264 p. ISBN 9970-830-01-0.
18. MERRIMAN, Anne. *Audacity to Love, The Story of Hospice Africa, Hope and Peace for the Dying*. Ireland: Irish Hospice Foundation, 2010, 296 p. ISBN 978-0-9534880-9-4.
19. MEYER, Joyce. *Battlefield of the mind: winning the battle in your mind*. Updated FaithWords ed., Commemorative ed. New York: FaithWords, 2011, 270 s., ISBN 089296894x.
20. NOVÁČKOVÁ, Vladislava. *Poskytování sociálních služeb seniorů v regionu Pelhřimov*. Masarykova univerzita v Brně, Pedagogická fakulta, 2008. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Ema Štěpařová.
21. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
22. PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

23. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
24. PORTER, Roy. *Dějiny medicíny od starověku po současnost*. V českém jazyce vyd. 2. Praha: Prostor, 2013, 812 s., ISBN 978-80-7260-287-2.
25. RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2010, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.
26. 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, 2011, 20 s. ISBN 978-80-86998-51-0.
27. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011, 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
28. SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. *Rady pro závěr života*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014, 61 s. ISBN 978-80-87953-03-7.
29. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
30. ŠVARLÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
31. TAVEL, Peter. *Smysl života podle Viktora Emanuela Frankla: potřeba smyslu života, přínos Viktora E. Frankla k otázce smyslu života*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2007, 303 s. ISBN 978-80-7254-915-3.
32. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006, 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
33. Domácí hospicová péče v ČR. *Domácí hospic DUHA, o.p.s.* [online]. Pavel Sieber – Domácí hospic DUHA, o.p.s., ©2016. [cit. 2016-01-11]. Dostupné z: <<http://www.hospic-horice.cz/domaci-hospicova-pece-v-cr/>>.

34. Fact Sheets. *Hospice Africa Uganda*, ©2016 [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiceafrica.or.ug/index.php/fact-sheets>>.
35. Fotogalerie. HealthCare Bridges – Orutindo rw’Okurinda Amagara. *Shalom for Uganda*. [online]. ©2004. [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: <<http://www.shalomforuganda.cz/fotogalerie/>>.
36. Hospices Kampala. *Hospice Africa Uganda*, ©2016 [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiceafrica.or.ug/index.php/hospices/hkla>>.
37. Hospices Kampala. *Hospice Africa Uganda*, ©2016 [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiceafrica.or.ug/index.php/hkla/photo-galleries/category/8-hkla-clinical-dept>>.
38. *Hospicová péče sv. Zdislavy*, ©2010 [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiczdislavy.cz/mudr-marie-svatosova-aby-tu-byla-jina-alternativa-nez-zabijeni-nemocnyc/>>.
39. Hospicové hnutí v ČR. *Umění doprovázet*, [online]. Nadační fond Umění doprovázet, ©2006-2009. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm>>.
40. Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé. Data o umírání. *Umírání.cz*. [online]. ©2004. [cit. 2015-08-24]. Dostupné z: <<http://data.umirani.cz/download/file/fid/20>>.
41. Koncepce paliativní péče. *Cesta domů*, ©2016 VIZUS. [online]. [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>>.
42. Mobilní hospic Tachov. *Hospic Sv. Jiří o.p.s.* [online]. ©2008-2016. [cit. 2016-01-24]. Dostupné z: <<http://www.hospiccheb.cz/mobilni-hospic-tachov/>>.
43. Poskytovatelé služeb a pomůcky. *Umírání.cz* [online]. 2011 [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/rady-a-informace/nemocny-v-domaci-peci/poskytovatele-sluzeb-a-pomucky>>.
44. Právní rámec pro hospice. *Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče*, ©2010. [online]. [cit. 2016-1-10]. Dostupné z: <<http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>>.

45. Publications. *Hospice Africa Uganda*, ©2016 [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiceafrica.or.ug/index.php/publications/annual-reports/send/2-annual-reports/10-hau-annual-report-2014>>.
46. Publications. *Hospice Africa Uganda*, ©2016. [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupné z: <<http://www.hospiceafrica.or.ug/index.php/publications/fact-sheets/send/5-fact-sheets/82-fact-sheet-november-2014>>.
47. SURE collaboration. *World Health Organization*. [online]. ©2016. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <<http://www.who.int/evidence/sure/PCBFullReportSept2013.pdf>>.
48. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné. *Umírání.cz* [online]. 2011 [cit. 2015-08-24]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>.
49. Úvod. *Náruč – domácí hospicová péče Plzeň*. [online]. ©2015. [cit. 2016-01-24]. Dostupné z: <<http://www.naruc-plzen.cz/uvod>>.
50. Výroční zpráva za rok 2014. HealthCare Bridges – Orutindo rw'Okurinda Amagara. *Shalom for Uganda*. [online]. ©2004. [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: <<http://www.shalomforuganda.cz/products/vyrocnizprava-za-rok-2014/>>.
51. Zasedání rady. *Vláda České republiky*, ©2009-2016. [online]. [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc>.

SEZNAM ZKRATEK

- ADL – Activities of Daily Living
AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome
ARO – Anesteziologicko-resuscitační oddělení
ATB – antibiotika
Bc. – akademický titul bakalář
CD4 – označení pro diferenciační skupinu povrchových glykoproteinů
CMP – Cévní mozková příhoda
CT – Computer tomography
ČČK – Český červený kříž
ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR – Česká republika
DABDA – Denial, Anger, Bargaining, Depression a Acceptance
DiS. – titul diplomovaný specialista
ELNEC – End of Life Nursing Education Consortium
EUR – měna eurozóny
GIT – Gastrointestinální trakt
HAU – Hospice Africa Uganda
HIV – Human Immunodeficiency Virus
CHOPN – Chronická obstrukční plicní nemoc
IASP – International Association for the Study of Pain
IHPCA – Institute of Hospice and Paliative Care in Africa
IM – Intramuskulární
JAR – Jihoafrická republika
JIP – Jednotka intenzivní péče
Kč – Koruna česká
LDN – Léčebna dlouhodobě nemocných
MHM – Mobile Hospice Mbarara
MUST – Mbarara University of Science and Technology
NRS – Numeric Rating Scale
NSA – Nesteroidní antiflogistika
RTG – Rentgenové vyšetření
SC – Subcutánní
TK – krevní tlak
USA – United States of America
USD – United States Dollar
VAS – Vizuálně analogová škála bolesti
WHO – World Health Organization

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1, Paliativní péče a hospic

Tabulka 2, Ošetrovatelský tým a jeho vzdělání

Tabulka 3, Umírání a smrt

Tabulka 4, Psychologie a komunikace

Tabulka 5, Duchovní oblast

Tabulka 6, Potřeby nemocných

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1, Anne Merrimanová (zakladatelka HAU)

Obrázek 2, Marie Svatošová (zakladatelka hospicového hnutí v ČR)

Obrázek 3, Budova Hospice sv. Lazara v Plzni

Obrázek 4, Pokoj pro nemocné v Hospici sv. Lazara

Obrázek 5, Budova hospice v Kampale

Obrázek 6, Hospicový pokoj pro nemocné v Kampale

Obrázek 7, Práce lékařů ze Shalom for Uganda

Obrázky

Obrázek 1, Anne Merrimanová (zakladatelka HAU)



Zdroj: Merriman, 2010

Obrázek 2, Marie Svatošová (zakladatelka hospicového hnutí v ČR)



Zdroj: Hospicová péče sv. Zdislavy, 2010

Obrázek 3, Budova Hospice sv. Lazara v Plzni



Zdroj: vlastní

Obrázek 4, Pokoj pro nemocné v Hospici sv. Lazara



Zdroj: vlastní

Obrázek 5, Budova hospice v Kampale



Zdroj: Hospice Africa Uganda, 2015

Obrázek 6, Hospicový pokoj pro nemocné v Kampale



Zdroj: Hospice Africa Uganda, 2015

Obrázek 7, Práce lékařů ze Shalom for Uganda



Zdroj: Shalom for Uganda, 2011

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1, Obavy z umírání – ztráta důstojnosti (soběstačnosti) a bolesti

Příloha 2, Charta práv umírajících

Příloha 3, Graf nemocí v Ugandě v letech 2013-2014

Příloha 4, Barthelův test všedních činností (ADL – Activities of Daily Living)

Příloha 5, Vizuelní analogová škála

Příloha 6, Vizuelní analogová škála na měření dětské bolesti v Africe od 3 do 18 let

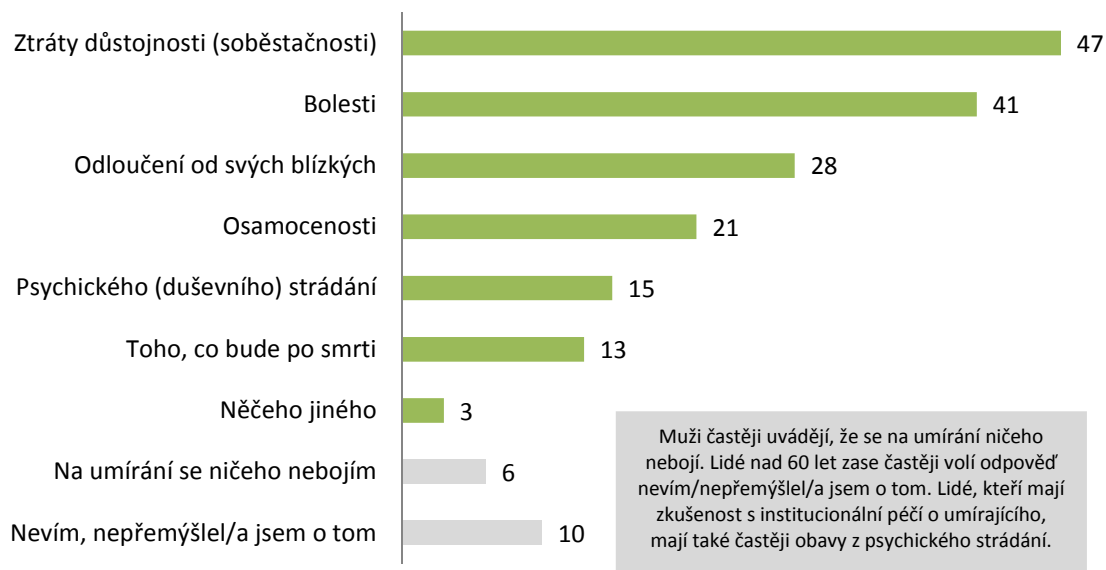
Příloha 7, Sdělování onkologické diagnózy

Příloha 8, Informovaný souhlas

Přílohy

Příloha 1, Obavy z umírání – ztráta důstojnosti (soběstačnosti) a bolesti

Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají



Základ: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Poznámka: Možnost více odpovědí

Zdroj: Umírání, 2004 (upraveno autorem)

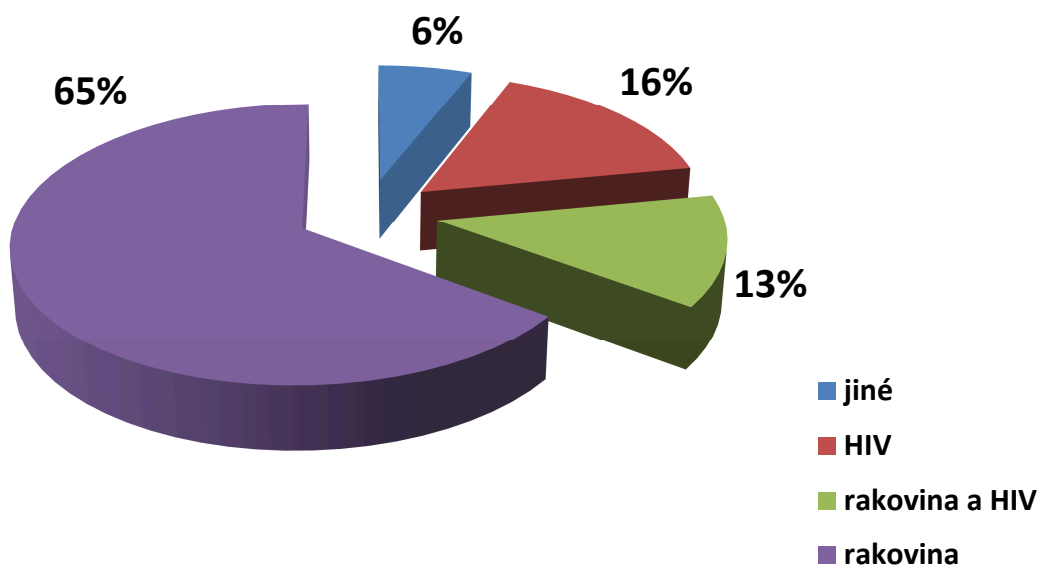
Příloha 2, Charta práv umírajících

- *mám právo na to, aby se se mnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí*
- *mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se mění moje životní perspektiva*
- *mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti*
- *mám právo podílet se na rozhodování týkajících se péče o mě*
- *mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl uzdravení mé nemoci mění na zachování pohodlí a kvality života*
- *mám právo nezemřít opuštěn*
- *mám právo být ušetřen bolesti*
- *mám právo na poctivé odpovědi na své otázky*
- *mám právo být neklamán*
- *mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti*
- *mám právo zemřít v klidu a důstojně*
- *mám právo uchovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů*
- *mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tvář v tvář smrti*

Zdroj: Haškovcová, 2007, s. 191

Příloha 3, Graf nemocí v Ugandě v letech 2013-2014

Diagnózy nemocných v Ugandě 2013-2014



Zdroj: Hospice Africa Uganda, 2015 (upraveno autorem)

Příloha 4, Barthelův test všedních činností (ADL – Activities of Daily Living)

	Činnost	Provedení činnosti	Bodové skóre*
1.	Příjem potravy a tekutin	samostatně bez pomoci s pomocí neprovede	10 5 0
2.	Oblékání	samostatně bez pomoci s pomocí neprovede	10 5 0
3.	Koupání	samostatně nebo s pomocí neprovede	5 0
4.	Osobní hygiena	samostatně nebo s pomocí neprovede	5 0
5.	Kontinence moči	plně inkontinentní občas inkontinentní trvale inkontinentní	10 5 0
6.	Kontinence stolice	plně inkontinentní občas inkontinentní trvale inkontinentní	10 5 0
7.	Použití WC	samostatně bez pomoci s pomocí neprovede	10 5 0
8.	Přesun lůžko – židle	samostatně bez pomoci s malou pomocí vydrží sedět neprovede	15 10 5 0
9.	Chůze po rovině	samostatně nad 50 m s pomocí 50 m na vozíku 50 m neprovede	15 10 5 0
10.	Chůze po schodech	samostatně bez pomoci s pomocí neprovede	10 5 0
Celkem			

Hodnocení stupně závislosti: **

- ADL 4** 0 – 40 bodů **vysoce závislý**
ADL 3 45 – 60 bodů **závislost středního stupně**
ADL 2 65 – 95 bodů **lehká závislost**
ADL 1 96 – 100 bodů **nezávislý**

* zaškrtněte jednu z možností

** zaškrtněte stupeň závislosti dle výsledku

Zdroj: Nováčková, 2008, Příloha č. 2

Příloha 5, Vizuální analogová škála

Hodnocení podle vizuální analogové škály

Obr. A:

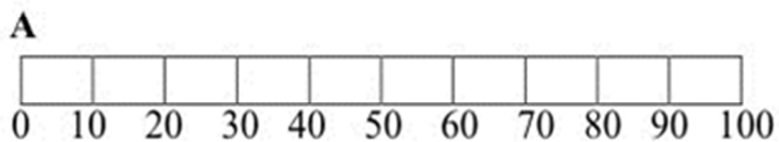
- 0 – žádná bolest
- 100 – nesnesitelná bolest

Obr. B:

- 0 – žádná bolest
- 5 – nesnesitelná bolest

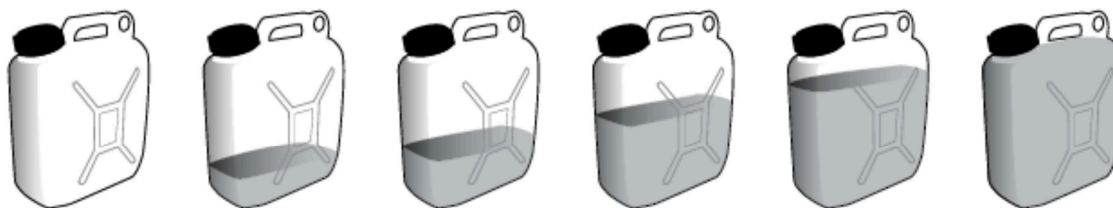
Obr. C:

- 0 – žádná bolest
- 20 – nesnesitelná bolest



Zdroj: Nováčková, 2008, Příloha č. 2

Příloha 6, Vizuální analogová škála na měření dětské bolesti v Africe od 3 do 18 let



0	1	2	3	4	5
žádná bolest	mírná bolest	větší bolest	průměrná bolest	silná bolest	nepřekonatelná bolest

Zdroj: Merriman a kol., 2012, s. 65 (upraveno autorem)

Příloha 7, Sdělování onkologické diagnózy

Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy:

- 1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.*
- 2. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen (například členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.*
- 3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat.*
- 4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.*
- 5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.*
- 6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas neznačeným, ale nevyřčeným dotazům.*
- 7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.*
- 8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace).*
- 9. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.*
- 10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.*

Zdroj: Heřmanová a kol., 2012, s. 171-172

Příloha 8, Informovaný souhlas

<p>INFORMOVANÝ SOUHLAS</p> <p>NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE</p> <p>STUDENT jméno Katedra ošetrovatelství a porodní asistence Fakulta zdravotnických studií ZČU e-mail</p> <p>VEDOUcí BP: jméno Katedra ošetrovatelství a porodní asistence Fakulta zdravotnických studií ZČU e-mail</p> <p>CÍL STUDIE Cílem studie je...</p> <p>S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym. Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.</p> <p>SOUHLAS S VÝZKUMEM</p> <p>Já souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.</p> <p>Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:</p> <p>Podpis studenta:.....Datum:</p>
