

## POSKYTANIE OŠETROVATELSKEJ STAROSTLIVOSTI BLÍZKYM PRÍBUZNÝM ZOMIERAJÚCEHO PACIENTA PROVISION OF NURSING CARE TO CLOSE RELATIVES OF A DYING PATIENT

MAREKOVÁ Anna, KRÁLOVÁ Eva, POLIAKOVÁ Nikoleta

*Fakulta zdravotníctva, Trenčianska Univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne*

### ABSTRAKT

**Východiská:** Štúdia sa zaoberá poskytovaním ošetrovateľskej starostlivosti a podpory blízkym príbuzným zomierajúcich pacientov zo strany sestry.

**Ciele:** Hlavným cieľom bolo zistiť, ako je zo strany sestry poskytnutá podpora a ošetrovateľská starostlivosť blízkym príbuzným zomierajúceho pacienta a aké formy pomoci blízki príbuzní využívajú. Zamerali sme sa na poskytnutie pomoci a podpory zo strany sestry a napokon na porovnanie uspokojenia potreby pomoci blízkym príbuzným v inštitucionálnej a v domácej starostlivosti.

**Metóda:** Použili sme metódu kazuistiky. Informácie sme získali metódou rozhovoru a pozorovania.

**Vzorka:** Hlavnými posudzovanými boli dve ženy – pani Mária a pani Eva, manželky zomierajúcich pacientov vo veku 58 a 64 rokov. Manželovi pani Márie bola poskytovaná paliatívna ošetrovateľská starostlivosť v hospici a o manžela pani Evy sa starali blízki príbuzní v domácom prostredí. Kritériami výberu vzorky bolo terminálne štádium blízkeho príbuzného, ochota spolupracovať a poskytovať rozhovor v ťažkej životnej situácii a forma poskytovanej paliatívnej starostlivosti o pacientov.

**Výsledky:** Výsledky indikujú, že podpora a ošetrovateľská starostlivosť zo strany sestry pozitívne vplyva na blízkych príbuzných zomierajúceho pacienta v inštitucionálnej hospicovej starostlivosti, ale aj v domácom prostredí. Sestra svojim odborným a ľudským prístupom pomáha blízkym príbuzným vysporiadať sa so spracovaním situácie a zmiernením záťaž, ktorá je na nich kladená.

**Záver:** V ošetrovateľskej praxi, nezávisle od inštitucionálnej alebo domácej starostlivosti, by mali sestry poskytovať podporu a ošetrovateľskú starostlivosť nielen zomierajúcemu pacientovi, ale aj jeho blízkym príbuzným. Vhodnou formou pre poskytovanie paliatívnej starostlivosti je hospic, ale pre zomierajúcich pacientov v domácom prostredí má nezastupiteľnú úlohu domáca paliatívna starostlivosť poskytovaná prostredníctvom ADOS alebo priamo komunitnými „terénnymi“ sestrami. Paliatívna starostlivosť a podpora poskytovaná pacientovi a jeho rodine vhodnou formou, pomáha blízkym príbuzným zmieriť sa so smrťou blízkej osoby.

**Kľúčové slová:** Fázy zmierenia sa so smrťou. Kazuistika. Pozostalí. Smrť. Zomieranie.

### ABSTRACT

**Background:** The study deals with the provision of nursing care to close relatives of a dying patient.

**Objective:** The main objective was to find out the quality of provided support and nursing care to a close relative of a dying patient and the forms of help close relatives use. We have also focused on the forms of help that close relatives use in their daily lives, on the provision of help and support from a nurse, and finally on the comparison of satisfying the need to help close relatives in institutional and home care.

**Methods:** We used a case report method to obtain the data using interview and observation.

**Sample:** The main respondents were two women, Mrs. Mária and Mrs. Eva at the age of 58 and 64 years old, the wives of the dying patients. Palliative nursing care in a hospice was provided to the husband of Mrs. Mária, and close relatives took care of the second patient, the husband of Mrs. Eva. The criteria of sample selection were the terminal stage of close relative, the willingness to cooperate and provide interview in a difficult life condition and the provided form of palliative care.

**Results:** The results indicate that nurse's support and care has a positive effect on close relatives of the dying patient in institutional hospice care, but also in home environment. A nurse through her professional and human approach, helps close relatives to reconcile with the management of the situation and reduce their burden.

**Conclusion:** In nursing practice, independently from institutional or home care, nurses should provide support and nursing care to close relatives. The hospice is a good form of palliative care, but home palliative care provided through ADOS or directly by community "field" nurses plays an irreplaceable role for dying patients in home care. Palliative care and support provided to a patient and his or her family in an appropriate form that helps close relatives to cope with the death of a loved one.

**Key words:** Stages of reconciliation with death. Case study. Mourners. Death. Dying.

### ÚVOD

*Zomieranie* je posledné štádium vývoja človeka. Je neoddeliteľnou súčasťou ľudského života, záverečnou fázou, ktorá trvá rôzne dlhý čas. Z biomedicínskeho hľadiska sa chápe ako terminálne štádium, obdobie kedy zlyhávajú vitálne funkcie (dýchanie a krvný obeh), dôsledkom čoho nastáva smrť (Andrási, 2015). Zomieranie spôsobuje zomierajúcemu ako aj jeho príbuzným strach zo smrti, uvedomenie si vlastnej smrteľnosti. *Štádiá vyrovnávania sa so smrťou blízkeho príbuzného* popisuje Elisabeth Kubler-Rossová (In Svatošová, 2011) nasledovne:

- **Šok a popretie/denial:** Zomierajúci a jeho blízki príbuzní diagnóze a prognóze neveria, nepripúšťajú si chorobu, tvrdia, že lekár sa mylí. Často sú presvedčení, že výsledky z vyšetrení sa ich netýkajú, alebo boli omylom vymenené s iným pacientom. Účelom tejto fázy je získať čas, aby sa zomierajúci, aj rodina vyrovnali s diagnózou.

- *Zlosť a negativizmus/anger*: Zomierajúci si kladie si otázku: „Prečo práve ja?“ Je v tomto štádiu agresívny voči sebe a okoliu a častokrát vinu za svoj zdravotný stav prenáša na svoje okolie. Príbuzní v tejto fáze bojujú s otázkami: „Prečo práve on? Ona? Prečo nie niekto iný, cudzí?“ Snažia sa eliminovať zlosť svojho príbuzného, pričom oni sami pociťujú zlosť voči sebe a okoliu.
- *Vyjednávanie a kompromisy/bargaining*: Zomierajúci a jeho príbuzní sa snažia vyjednávať so svojim okolím, lekárom a s Bohom. Sľubujú polepšenie a zmenenie svojho života. Často sú príbuzní schopní vziať ťažisko choroby na seba aj za cenu vyzdravenia svojho blízkeho zomierajúceho.
- *Depresia/depression*: Jedinec je ponorený do seba a má depresívnu náladu. Odmieta kontakt s okolím a s rodinou. Môžu sa u neho prejavovať pokusy o samovraždu. Príbuzní nevedia, čo majú robiť a uzatvárajú sa do seba. Skracujú čas návštev, až napokon niektorí úplne obmedzia kontakt.
- *Akceptácia/acceptance*: Zomierajúci sa vnútorné stotožní so vzniknutou skutočnosťou a pripúšťa si vlastnú smrteľnosť. V relatívnom pokoji čaká na smrť. Príbuzní sa často do tejto fázy nedostanú, nevedia sa zmieriť s odchodom svojho blízkeho. Túto fázu dosiahnu až po smrti.

Príbuzní a rodina zaostávajú v zvládaní procesu zmierenia sa so smrťou, čo prináša rozpor. Zomierajúci je už často vo fáze zmierenia sa so smrťou, pričom príbuzní sú ešte vo fáze vyjednávania. Preto Sobota (2001, in Hatoková, 2013) odporúča sprevádzať osobitne zomierajúceho a osobitne rodinných príslušníkov, aby nedošlo k návratu do predchádzajúcich fáz.

*Smrť* je prirodzeným zakončením života na Zemi. Z medicínskeho hľadiska dochádza k smrti pri zástave srdcovej činnosti a dýchania, pri zániku všetkých funkcií mozgu a mozgového kmeňa. Mozgová smrť je definovaná ako ireverzibilný, nenávratný stav. Nastáva pri nedostatku kyslíka v tkanivách mozgu, v dôsledku čoho dochádza k úplnému a nenapraviteľnému poškodeniu mozgu a mozgového kmeňa. Biologická smrť/totálna smrť je popisovaná tak, že u mŕtveho dochádza k posmrtným zmenám, napr. začínajú sa tvoriť posmrtné škvrny a postupne mu začína tuhnúť telo (Zákon 564/2004,

Z. z.). Pokiaľ smrť nastala v zdravotníckom zariadení, osoba poverená poskytovateľom zdravotnej starostlivosti je povinná oznámiť podľa zákona 577/2004 Z. z. úmrtie najbližšiemu rodinnému príslušníkovi, ktorého zosnulý určil ako kontakt alebo príslušnej obci, kde mal zosnulý trvalý pobyt. Ak smrť nastala doma, domáci je povinný zavolať zdravotnú pomoc, ktorej opíše, že má podozrenie na smrť a popíše stav pacienta/zosnulého. Po obhliadke tela zosnulého uloží do vodorovnej polohy, môže mu dať pod hlavu malý vankúš, podviaže sánku, priloží štvorce na viečka, príp. ak chce, vykoná zosnulému hygienickú starostlivosť.

*Pozostalí sú blízki príbuzní zosnulého. Najčastejšie pod týmto pojmom rozumieme manžela, manželku, druha, družku, dcéru, syna, matku, otca. Pri kontakte, či už telefonickom alebo osobnom je potrebné, aby sestra, ale aj iný ošetrojúci personál brali do úvahy vzťah k zomierajúcej alebo zosnulému. Od blízkych príbuzných sa očakáva „Plné nasadenie v odprevádzaní umierajúceho. Na druhej strane aj oni potrebujú byť odprevádzaní. Aj im treba pomôcť prepracovať sa k zmiereniu a akceptácii, a to čo najskôr, aby zostávajúci čas mohli spolu s chorým prežiť čo najintenzívnejšie. Len tak je možné zmierniť ich utrpenie a naznačiť, kade vedie cesta ďalej“ (Svatošová, 2001).*

*Paliatívna starostlivosť* bola charakterizovaná už v r. 1990 prostredníctvom WHO ako „aktívna komplexná starostlivosť o pacientov, ktorých ochorenie už nereaguje na kauzálnu liečbu, sťažená je kontrola bolesti a ďalších symptómov, psychologických, sociálnych a duchovných problémov.“ V súčasnosti WHO paliatívnu starostlivosť definuje ako „Prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín, ktorí čelia problémom spojeným so život ohrozujúcim ochorením. Súčasne sa zameriava na prevenciu a úľavu od utrpenia“. Mrocek (2017) uvádza, že je dôležité oddeliť paliatívnu starostlivosť od hospicovej starostlivosti.

*Hospicová starostlivosť* je na rozdiel od paliatívnej starostlivosti zameraná na posledné fázy života a na zomieranie. Poskytuje sa nevyliciteľne chorým, predovšetkým onkologickým pacientom. WHO definuje hospicovú starostlivosť ako integrovanú formu zdravotnej starostlivosti, sociálnej a psychologickú starostlivosti, ktorá je poskytovaná klientom všetkých indikačných diagnostických a vekových skupín, u ktorých ošetrojúci lekár stanovil prognózu s predpokladanou dĺžkou života v rozsahu menej ako šesť mesiacov. Podľa Lacu

(2013) sa v rámci hospicovej liečby poskytuje len paliatívna liečba. *Hospicová starostlivosť má tieto znaky:*

- umierajúci človek a jeho blízky príbuzný stoja v centre pozornosti,
- klienti majú k dispozícii interdisciplinárny tím – lekárov, ošetrojúci personál, sociálnych pracovníkov, kňazov a pastorov, právnikov,
- zapájajú sa do nej aj dobrovoľníci,
- hospic svojim klientom garantuje, že nebudú trpieť neznesiteľnou bolesťou, v každej situácii sa bude rešpektovať ich ľudská dôstojnosť a v posledných chvíľach života nezostanú sami (Svatošová, 2001).

Andrási (2015) uvádza nasledovné *formy hospicovej starostlivosti* pre pacienta a aj jeho blízkych príbuzných:

- *Domáca hospicová starostlivosť:* Pacient je doma, kde ho navštevuje ošetrovateľský personál. Túto službu poskytuje aj Agentúra domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS).
- *Mobilná hospicová služba:* Poskytuje ju tím odborníkov priamo v domácom prostredí chorého. Skladá sa z lekárov, sestier, fyzioterapeutov, ošetrovateľov, psychológov, duchovných otcov a vyškolených dobrovoľníkov.
- *Ambulantná hospicová starostlivosť:* Poskytujú ju odborní pracovníci, ku ktorým pacient dochádza.
- *Stacionárna hospicová starostlivosť:* Poskytuje sa v mobilných hospicoch. Pacient denne dochádza do zariadenia a večer sa vracia domov.
- *Lôžkový typ hospicu:* Poskytuje starostlivosť tým, ktorí vyžadujú neustálu starostlivosť a doma nemajú na to podmienky.

### Ošetrovateľská starostlivosť o blízkych zomierajúceho pacienta

Pre efektívne poskytovanie ošetrovateľskej starostlivosti aj blízkym príbuzným je nevyhnutné identifikovať ich potreby. Blanchard, Albrect a Ruckdeschel (1997, In O'Connor a Aranda, 2005) identifikovali ako najdôležitejšie nasledovné potreby príbuzných zomierajúceho pacienta:

*Potreba uistenia, že zomierajúci nemá veľké bolesti*

Pre rodinu a blízkych príbuzných je dôležité, aby ich blízky netrpel. Boja sa podávania opiátov z obavy respiračného útlmu a návyku na liek (Bucher et al., , 1999, In O'Connor a Aranda, 2005).

V tomto prípade je potrebné informovať príbuzných o dôležitosti podávania analgetík a opiátov.

### Potreba informácií

Príbuzní majú právo na dostatočné množstvo informácií. Pri starostlivosti o zomierajúceho potrebujú vedieť, ako majú poskytovať starostlivosť, ako majú zaistiť pohodu ale aj ako komunikovať medzi sebou o zdravotnom stave zomierajúceho, ako riešiť vedľajšie účinky liečby, aké zmeny očakávať vplyvom meniaceho sa zdravotného stavu (Ferrell et al., 1995; Scott et al., 2001, In O'Connor a Aranda, 2005).

### Potreba nadobudnutia nových zručností

V súvislosti so starostlivosťou o umierajúceho potrebujú blízki príbuzní nielen informácie, ale aj praktické zručnosti. Sestra a ošetrovateľský personál by mali rodinu a príbuzných do starostlivosti aktívne zapájať. Jensen a Given (1991, In O'Connor a Aranda, 2005) uvádzajú, že pri zapájaní príbuzných do starostlivosti treba brať do úvahy ich fyzické možnosti a zdravotný stav, aby nedošlo k prečerpaniu ich síl, následnej izolácii a pocitu vyhorenia.

### Potreba emocionálnej podpory

Blízki príbuzní môžu byť postihnutí komplikovaným trúchlením. Sestra by mala predísť tomuto procesu včasnou identifikáciou tohto problému a jeho následným riešením. Je dôležité zaistiť zomierajúcemu pocit pohody a blízkym poskytnúť útechu, pomoc aby sa vyrovnali s negatívnymi spomienkami a ľútosťou (Kellehear, 1999, In O'Connor a Aranda, 2005).

Na základe sesterského posúdenia u blízkych príbuzných zomierajúceho pacienta môžu byť stanovené nasledujúce sesterské diagnózy (Herdman a Kamitsuru, 2015):

- *Riziko preťaženia opatrovateľa – 00062, Preťaženie opatrovateľa – 00061:* Riziko preťaženia opatrovateľa vyplýva z faktu, že osoba poskytujúca starostlivosť v rodine je zvýšene zraniteľná v súvislosti s pociťovaným ťažkosťami v úlohe opatrovateľa. O preťaženie opatrovateľa ide vtedy, keď osoba poskytujúca starostlivosť v rodine už pociťuje ťažkosti v rámci svojej role opatrovateľa. Rizikovými faktormi sú: terminálny stav, závislosť zomierajúceho na starostlivosti od druhých, prepustenie zomierajúceho do domácej starostlivosti, zhoršenie zdravia blíz-

keho príbuzného, anamnéza zlých vzťahov medzi príbuzným a zomierajúcim, neprimerané zázemie pre poskytovanie starostlivosti – bývanie, doprava, nedostatok podpory od ostatných členov rodiny, nevytváranie nových zdrojov, chýbanie prostriedkov na oddych a rekreáciu, nedostatok informácií, financií, vývojová nezrelosť príbuzného pre prevzatie úlohy starajúceho sa, 24-hodinová nepretržitá zodpovednosť v rámci starostlivosti, neschopnosť naplniť očakávania vlastných alebo druhých osôb.

- *Narušený život v rodine – 00060*: Narušený život v rodine je stav, kedy normálne fungujúca rodina prechádza konfliktným, krízovými obdobím priamo ohrozujúcim plnenie základných funkcií a životných istôt členov rodiny. Určujúce znaky sú: Pociťovanie vlastnej neschopnosti zvládnuť situáciu, riešiť problémy či požiadať o pomoc, neschopnosť integrovať sa v spoločnosti, príbuzní nie sú schopní zaistiť medzi sebou citovú podporu, nerešpektovanie sa, netolerantnosť, neadekvátne riešenie problémov napr. v súvislosti so starostlivosťou o svojho blízkeho zomierajúceho, vysoká chorobnosť príbuzných zomierajúceho, neschopnosť splniť očakávania v rámci role (otec, matka, v zamestnaní), malé využívanie sociálnej podpory, porucha spánku, únava.
- *Úzkosť zo smrti – 00147*: Človek v súvislosti s umieraním alebo v súvislosti so smrťou prežíva obavy alebo strach. Príčiny vzniku problému môžu spočívať v strachu z vývoja nevyliciteľného ochorenia svojho blízkeho zomierajúceho, strach zo zomierania, očakávaná bolesť spojená so zomieraním svojho blízkeho príbuzného, obavy z dopadu úmrtia blízkej osoby na blízkeho príbuzného. Príbuzní majú pocit márnosti, beznádeje, stratu motivácie, stratu zmyslu života, pocit hlbokého smútku.
- *Anticipačný smútok – 00136*: Diagnózu charakterizujú také intelektuálne a emočné odpovede a správanie, kedy jedinci, rodiny či komunity prechádzajú procesom modifikácie sebazpoznania na základe pocitu možnej straty. Príčinami vzniku sú predstavy možnej straty blízkej osoby, obavy zo zmeny životného štýlu, ktorú vyvolá prípadná smrť. Diagnóza sa prejavuje verbalizáciou pocitov obáv, nešťastia z potenciálnej straty, ale aj popretia potenciálnej straty, uvádzaním pocitov viny, hnevu, pocito ohrozenia, tiesne z potenciálnej straty, snahou o vyjednanie. Johansson a Grimby (2011) zaraďujú medzi

príznaky anticipačného smútku emocionálny stres, túžbu po bývalej osobnosti zomierajúceho (pred stavom, keď nebol chorý), osamelosť, kognitívnu dysfunkciu, podráždenosť, hnev a sociálne odlúčenie, potrebu hovoriť, únavu, zníženú schopnosť mobilizovať silu na vyrovnanie so situáciou.

- *Beznádej – 00124*: Subjektívne hodnotenie situácie, kedy jedinec vidí len obmedzenia a problémy, nie alternatívy a prijateľné spôsoby riešenia a nie je schopný vo vlastnom záujme mobilizovať energiu. Príčinami vzniku sú dlhodobé obmedzenie aktivity vedúcej k izolácii jedinca, úpadok či zhoršenie fyziologického stavu, dlhodobý stres, opustenosť. Určujúcimi znakmi sú verbálne a neverbálne vyjadrenia pocitu beznádeje: povzdychy, presvedčenie, že sa situácia nezmení, pocitu prázdneho, nezmyselného života, neschopnosť udržať očný kontakt, nedostatok záujmu o blízke osoby.
- *Nedostatočné vedomosti v súvislosti so starostlivosťou o svojho zomierajúceho príbuzného 00126*: Príbuzní pociťujú nedostatok informácií ohľadne starostlivosti o svojho zomierajúceho. Blízki príbuzní verbalizujú nedostatok informácií, nevedia demonštrovať jednotlivé ošetrovateľské činnosti ohľadne starostlivosti o zomierajúceho.

### Poskytnutie ošetrovateľskej starostlivosti blízkym príbuzným zomierajúceho pacienta: kazuistiky

Prostredníctvom dvoch kazuistík prezentujeme potrebu ošetrovateľskej starostlivosti o blízkych príbuzných zomierajúceho pacienta v inštitucionálnej starostlivosti (hospic) a v domácej starostlivosti. Poukazujeme na vnímanie blížiacej sa smrti blízkeho príbuzného, potrebu opory a pomoci v starostlivosti o zomierajúceho a potrebu opory a vnímanie pomoci blízkym príbuzným zo strany zdravotníckeho personálu. Informácie pre spracovanie kazuistík sme získali metódou participatívneho pozorovania a rozhovoru štruktúrovaného podľa 11 vzorcov zdravia M. Gordonovej. Cieľom rozhovoru bolo posúdenie fyzického a psychického zdravia blízkych príbuzných. Participantmi boli:

- *v I. kazuistike*: 58-ročná pani Mária, ktorej manžel s diagnostikovaným nádorovým ochorením mozgu s metastázami v mozgových lalokoch bol umiestnený v hospici,

- v 2. kazuistike: 64-ročná pani Eva, ktorej manžel s diagnózou nádorové ochorenie prostaty s metastázami do skeletu bol v domácej starostlivosti.

Kritériami pre výber participantov bola potreba starostlivosti o zomierajúceho blízkeho príbuzného, ochota spolupracovať, starostlivosť poskytovaná v hospici a v domácom prostredí. Zber údajov u pani Márie sme realizovali v januári 2019 počas hospicovej starostlivosti a u pani Evy v období od januára do marca 2019 v domácom prostredí pacienta.

### Kazuistika č. 1 – pani Mária, 58 rokov

Pani Mária je manželka pacienta (p. Juraja) s nádorovým ochorením mozgu s metastázami v mozgových lalokoch. V čase spracovávania štúdie bola ubytovaná v hospici s manželom už 5 mesiacov. Pani Mária bola počas našich návštev upravená, čistá, vhodne oblečená. Pri komunikácii udržiavala očný kontakt, otázkam rozumela, odpovedala adekvátne. Počas rozhovoru neboli zaznamenané poruchy reči, sluchu ani pamäte. Pôsobila vyrovnané, otvorene hovorila o svojich problémoch, o chorobe manžela, bola si vedomá manželovej diagnózy a blížiacej sa smrti. Pani Mária bola sebestačná.

*Katamnéza:* V marci 2016 bol pán Juraj prijatý na urgentný príjem z dôvodu epileptickému záchvatu. Manželka ho našla v kuchyni, v krčoch. Pán Juraj udával, že už dlhšie pocíval pulzujúcu bolesť v ľavej časti hlavy, zvýšený pocit únavy a vyčerpania pri bežných aktivitách. Po vyšetreniach mu bola stanovená diagnóza – nádor v oblasti temenného laloka. Následne bola realizovaná liečba. V septembri 2016 absolvoval prvý cyklus rádioterapie. V januári 2017 absolvoval 2. cyklus rádioterapie súbežne s chemoterapiou. Napriek liečbe sa v máji 2018 stav pacienta zhoršil, objavili sa opäť epileptické záchvaty typu Grand mal. Na základe indikovaných vyšetrení bola stanovená diagnóza: Presahujúca lézia mozgu s rozsiahlymi metastázami vo frontálnom a okcipitálnom laloku. Pán Juraj bol následne hospitalizovaný na paliatívnom oddelení v nemocnici. Pani Mária (manželka) na toto obdobie spomína nasledovne: „Myslela som si, že to je koniec, jeho stav bol vážny, nekomunikoval, bol pripojený na rôzne monitorovacie prístroje, mal zavedenú sondu, podával sa mu kyslík. Tento stav trval 3 týždne. Pamätám si, že jeden deň, keď som pri ňom sedela, mi stlačil ruku. Bol to nádherný pocit. V tomto období som ešte nebola vyrovnaná s diagnózou a smrťou manžela. Jeho stav

sa však natoľko zlepšil, že začal komunikovať a pohybovať končatinami. Vtedy mi doktori paliatívneho oddelenia odporučili hospic. Povedali mi, že je to zariadenie, kde môjho manžela nevyliečia, ale zabezpečia mu, aby netrpel bolesťou. Pretože bývame na lazoch a syn často chodí na firemné stáže do zahraničia, súhlasila som s preložením manžela do hospicu. Bolo to koncom augusta 2018. Počas návštev v hospici som cítila, že o môjho manžela je dobre postarané. Veľmi mi v tomto čase pomohla pani doktorka z hospicu, ktorá mi odporučila porozprávať sa s klinickým psychológom. Taktiež mi poskytla možnosť byť ubytovaná v tomto zariadení. S pomocou psychológa, doktorky, sestričiek, ošetrojúceho personálu som sa postupne zmierila so situáciou. Už sme tu vyše 5 mesiacov a nebanujem, že som sa takto rozhodla, lebo viem, že starostlivosť, ktorú poskytujú môjmu manželovi je kvalitná. Stav môjho manžela sa mení zo dňa na deň, viem však, že keď príde hodina jeho odchodu, nebude sám, že budem môcť byť pri ňom, ale viem že ani ja nebudem sama, budem mať pri sebe ľudí, ktorí má chápu.“

*Analýza prípadu:* Pani Mária bola v čase posudzovania vyrovnaná so situáciou. S hospitalizáciou manžela v hospici vyjadrila spokojnosť. Určujúcimi kritériami pre výber starostlivosti v hospici boli pre ňu:

- manžel už nemohol byť dlhšie hospitalizovaný na paliatívnom oddelení v nemocnici,
- sama mu nedokázala poskytnúť potrebnú starostlivosť,
- nevyhovujúce domáce prostredie, nakoľko bývajú na lazoch,
- hospic garantuje, aby pacient netrpel neznesiteľnou bolesťou.

Pani Márii bola v rámci Hospicu poskytnutá nasledujúca odborná pomoc:

- klinickým psychológom, formou posedenia a rozhovoru,
- sociálnym pracovníkom, ktorý jej vzhľadom na vzdialenosť a zlú možnosť dochádzky odporučil ubytovanie v zariadení,
- lekárkou, sestrami ale i ostatným ošetrovateľským personálom tým, že ju vypočuli, odporučili jej rady na zvládnutie situácie v rámci svojich kompetencií a vedomostí a poskytli podporu a potrebnú odbornú starostlivosť jej a jej manželovi.

Sestry v hospici poskytli manželovi odbornú ošetrovateľskú starostlivosť. Umožnili pani Márii nepretržitý kontakt s manželom. Citlivo a otvorene

jej hovorili pravdu o stave jej manžela. Na základe poskytnutej starostlivosti sa dokázala pani Mária postupne vyrovnáť so zomieraním svojho manžela. Pani Mária je príkladom efektívneho zvládnutia ťažkej životnej situácie. Je pozorovateľná nezastupiteľná úloha multidisciplinárneho teamu pozostávajúceho zo psychológa, lekára, sestier, zdravotníckych asistentov, fyzioterapeutov a sociálneho pracovníka. Prostredie hospicu poskytlo p. Márii možnosť dôstojnej rozlúčky s manželom, mala možnosť tráviť s ním väčšinu času, bola jej poskytnutá polohovateľná stolička pri lôžku pacienta. Mala slobodný pohyb, boli jej ponúknuté odpútavacie techniky a dobrovoľnosť vo vymedzení času, ktorý chcela tráviť s manželom.

### Kazuistika č. 2 – pani Eva, 64 rokov

Pani Eva sa starala o manžela (p. Františka) s diagnózou nádorové ochorenie prostaty s metastázami do skeletu, ktorý bol v domácej starostlivosti. Na starostlivosti striedavo participovali aj ostatní členovia rodiny, dcéra s manželom a vnučka, syn s manželkou a vnuk s vnučkou. Participanti boli pri každom stretnutí upravení a čistí, udržiavali očný kontakt, kladeným otázkam rozumeli a adekvátne odpovedali na položené otázky. Rodinné vzťahy boli založené na rešpekte a vzájomnej pomoci a podpore. Členovia rodiny nemali problém vo vzájomnej komunikácii. V rodine bola pokojná atmosféra primeraná situácii, ktorej čelili. Keďže pani Eva žila s pánom Františkom v spoločnej domácnosti, najväčšia ťarcha zodpovednosti za starostlivosť o neho, bola kladená na ňu. Preto sme sa rozhodli upriamiť svoju pozornosť na ňu.

*Katamnéza:* Pán František navštívil koncom júna 2018 obvodného lekára z dôvodu kašľa a bolesti na hrudníku. Bola mu stanovená diagnóza bronchitída a ordinovaná príslušná liečba. Jeho zdravotný stav sa však nezlepšoval, tri dni po návšteve lekára začal vykašľávať krv. Frekvencia vykašľovania a množstvo krvi sa zvyšovalo, preto opätovne navštívil lekára. RTG vyšetrenie pľúc potvrdilo nádorové ložisko, následne absolvoval röntgen brucha a panvy, CT brucha a mozgu. Bola stanovená diagnóza: Zhubný nádor predstojnice – prostaty s roztrúsenými metastázami do pľúc a skeletu. Pani Eva v rozhovore uviedla: „Vtedy som si myslela, že sa mi život zrútil ako domček z kariet. Nasledovala dôkladná diagnostika zdravotného stavu. Podľa vyjadrenia lekárov (onkológa, internistu, rádiológa a urológa) bol stav môjho manžela

*neoperovateľný a liečba mala byť zameraná na paliatívnu starostlivosť. Vtedy som nechápala, čo si mám pod týmto predstaviť. Nasledovali pravidelné kontroly u onkológa a urológa, kde mi bol vysvetlený ďalší postup v liečbe. Doktor onkológ mi povedal, že stav môjho manžela je kritický, že je v poslednom štádiu ochorenia a liečba bude zameraná iba na zmiernenie bolesti a príznakov ochorenia. Odporučili nám vybaviť si umiestnenie do zariadenia pre seniorov alebo Hospicu. Rešpektovala som však rozhodnutie manžela, že chce byť posledných chvíľach svojho života doma, medzi svojimi blízkymi, preto som odmietla umiestnenie manžela do zariadenia. Veľké ťažkosti sa objavili v decembri 2018, keď manžel výrazne zoslabol, schudol, obmedzila sa mu pohyblivosť, často zvracal, mal problémy s močením. Týždeň bol hospitalizovaný na internom oddelení a následne prepustený do domácej starostlivosti. Opätovne nám boli dané odporúčania ohľadne umiestnenia manžela do zariadenia alebo Hospicu. Snažili sme sa vyhľadať nejaké nové informácie ohľadne starostlivosti. Cítila som sa bezradná. Dlhú dobu som nad tým rozmýšľala, ale napokon som sa odhodlala požiadať o pomoc.“*

*Analýza prípadu:* Pani Eva sa starala o manžela v domácom prostredí (byt). Počas prvých návštev bola smutná a plačlivá. Nebola zmierená s lekárskou diagnózou a prognózou ochorenia u manžela. Neprejavovala záujem o rozsiahlejšiu komunikáciu, jej odpovede boli jednoslovné. Ako sa sama vyjadřovala, išlo jej len o to, aby bola poskytnutá manželovi odborná ošetrovateľská pomoc. Chcela vyhovieť manželovi a rešpektovala jeho rozhodnutie zostať v domácom prostredí, aj keď to pre ňu znamenalo obrovský tlak, strach a stres. S pani Evou bol pri každom stretnutí vedený terapeutický rozhovor. Počas rozhovorov bolo evidentné otváranie sa, uvoľňovanie emócií. Medzi sestrou, ktorá jej chodila do domáceho prostredia pomáhať so starostlivosťou o manžela a pani Evou, sa vytvoril vzťah na báze dôvery: „Cítila som sa v strese, nevedela som, ako sa stav manžela bude vyvíjať. Sestrička, ktorá mi so starostlivosťou o manžela doma pomáhala, mi dopriala čas, aby som sa vysporiadala so situáciou. Odporučila mi, aby som sa rozprávala o svojich pocitoch so svojimi blízkymi a rodinou. Som rada, že som to urobila, pretože som si uvedomila, akú veľkú pomoc a podporu mám vo svojej rodine. Teraz som zmierená so smrťou svojho manžela a chcem, aby v posledných chvíľach nebol sám.“

Pani Eve bola poskytnutá pomoc, ktorá spočívala:

- v poskytnutí základnej ošetrovateľskej starostlivosti manželovi,
- v poskytnutí rady zdôveriť sa rodine so svojimi pocitmi,
- v odporučení zmieriť sa s Bohom, nakoľko bola praktizujúca veriaca,
- vo vymedzení času na usporiadanie si svojich vlastných myšlienok.

V závere štúdie vyjadrila pani Eva zmierenie sa s diagnózou a blížiacou sa stratou manžela: „*Momentálne nepociťujem stres, úzkosť ani napätie. Približne 4 mesiace som sa nemohla vyrovnáť s prognózou stavu manžela. Odsudzovala som lekára, Boha, ale aj všetkých naokolo. S blížiacou sa smrťou môjho manžela som zmierená, verím, že to nie je Boží trest.*“

Na základe participatívneho pozorovania a získaných informácií v procese posúdenia boli p. Eve stanovené ošetrovateľské diagnózy:

- Riziko preťaženia opatrovateľa 00062 – v súvislosti s poskytovaním domácej 24 hodinovej starostlivosti a zhoršujúcim sa zdravotným stavom manžela.
- Deficit vedomostí 00126 - v starostlivosti o manžela v súvislosti so žiadosťou p. Evy o pomoc pri starostlivosti manžela.
- Únava 00093 – v súvislosti s nočným budením a starostlivosťou o manžela.
- Nedostatok oddychových aktivít 00097 – v súvislosti so starostlivosťou o manžela a nedostatkom voľnočasových aktivít.

Spôsob pomoci a podpory zo strany sestry v domácnosti pána Františka bola nasledovná:

- starostlivosť o hygienu p. Františka,
- prevencia vzniku dekubitov: polohovanie, chôdza, úprava lôžka, starostlivosť o výživu,
- komunikácia medzi členmi rodiny s dôrazom na podporu,
- poskytnutie informácií v súvislosti s prepravou pána Františka na odborné vyšetrenia,
- informovanie o možnosti vybavenia invalidného vozíka, antidekubitárneho matraca,
- vypracovanie plánu starostlivosti o pána Františka s dôrazom na rozdelenie úloh medzi členov domácnosti a rodiny (kto ho bude kúpať, kto s ním bude chodiť na vychádzky, kto mu bude pomáhať pri stravovaní),

- vyhradenie času pre oddych jednotlivým členom rodiny,
- bola poskytnutá pomoc pani Eve pri vyrovnávaní sa s blížiacou sa stratou manžela aj v spirituálnej oblasti („*vyrovnanie sa s Bohom*“).

## DISKUSIA

Podľa NIH (National Institute on Aging, 2017) je paliatívna starostlivosť, starostlivosť nevyliciteľne chorým, zomierajúcim, ale aj im rodinám poskytovaná v hospicioch, nemocniciach na rôznych oddeleniach a v domácom prostredí. Podľa informácie Ellershaw a Ward (2003) o mieste úmrtia ľudí v USA, najviac pacientov zomiera v nemocniciach (66,5 %), potom doma (19 %) a paradoxne najmenej v hospicioch (4,3 %). Podobné výsledky, upozorňujúce na fakt, že najviac ľudí zomiera v nemocnici, potom doma a najmenej v hospicioch, uvádza aj štúdia kolektívu autorov Nemcová et al. (2016). Môže to indikovať nízku informovanosť o paliatívnej starostlivosti v populácii a tendenciu klinických pracovníkov stotožňovať paliatívnu starostlivosť so starostlivosťou na konci života, tesne pred smrťou (Mrocek, 2017). Hospicová a paliatívna medicína je dnes uznávaná ako samostatná špecializácia v USA, Kanade, Anglicku, Írsku, Austrálii, na Novom Zélande a v mnohých európskych krajinách vrátane Slovenska. V Spojených štátoch amerických zabezpečuje kvalitu ošetrovateľskej starostlivosti špecializácia v odbore paliatívne ošetrovateľstvo. Schroeder a Lorenz (2018) tvrdia, že ošetrovateľstvo v paliatívnej starostlivosti zabezpečuje kvalitnú starostlivosť o nevyliciteľne chorých. Jej nevyhnutnou súčasťou je dynamický vzťah sestry nielen s pacientom ale aj jeho rodinou, aby sa znížilo utrpenie všetkých zúčastnených. Nemcová et al. (2016) hovoria o nízkej miere podpory príbuzným v čase blízkej smrti. Podľa nich je starostlivosť poskytovaná predovšetkým zomierajúcemu, pričom jeho príbuzní nie sú v dostatočnej miere zainteresovaní do starostlivosti.

Na základe spracovania našich kazuistík sme zistili, že blízki príbuzní taktiež potrebujú oporu a pomoc pri starostlivosti o zomierajúceho člena rodiny. Adekvátne uspokojovať potreby blízkeho príbuzného zomierajúceho pacienta dokáže predovšetkým hospic. Vhodným, multidisciplinárnym prístupom personálu a dôstojným prostredím vytvára vyhovujúce podmienky pre sprevádzanie zomierajúceho pacienta. Pri nemožnosti hospicovej starostlivosti je možné poskytovať paliatívnu starostlivosť

aj na paliatívnych oddeleniach v nemocnici. Avšak prostredie nemocnice pre pacienta a jeho blízkych môže byť za určitých okolností psychickou záťažou. Podľa Schroeder a Lorenz (2018) k úlohám sestry patrí poskytovanie starostlivosti pacientom a ich rodinám aj v ich domácom prostredí. Starostlivosť o zomierajúceho pacienta v domácom prostredí je však náročnejšia a poukazuje na potrebu rozšírenia domácej paliatívnej alebo hospicovej starostlivosti. Nie vždy má rodina možnosť požiadať o pomoc mobilný hospicový tím. Sčasti tieto služby môže poskytovať agentúra domácej ošetrovateľskej starostlivosti, aspoň v súvislosti s poskytovaním odborných výkonov ošetrovateľskej starostlivosti. Na základe našej kazuistiky, ktorá ilustruje starostlivosť o zomierajúceho pacienta v domácom prostredí, dokážeme vymedziť pozitíva domácej starostlivosti takto:

- nepretržitá možnosť kontaktu blízkych príbuzných so svojim zomierajúcim,
- rešpektovanie prania zomierajúceho,
- podpora súdržnosti rodiny,
- rešpektovanie individuality pri uspokojovaní potrieb zomierajúceho,
- príbuzní sú konfrontovaní so smrťou, vnímajú ju ako prirodzenú súčasť života.

Ak sa začne s paliatívnou komunitnou starostlivosťou včas, zlepšuje sa klinická kvalita života pacientov, znižujú sa krízy a súvisiaca potreba akútnych intervencií, zvyšuje sa pravdepodobnosť, že pacient zomrie vo svojom domácom prostredí a môže sa zlepšiť pacientovo prežívanie. Výhody paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí, ktoré vyplývajú z prehľadovej štúdie Nordly et al. (2016) boli najpresvedčivejšie najmä pri kontrole symptómov bolesti a dyspnoe. Výhodou domácej starostlivosti bolo aj dôkladné posúdenie prostredia zomierajúceho, funkčného stavu pacienta, rodinného zázemia, podporného systému. Starostlivosť bola poskytovaná aj blízkym príbuzným. Mohli byť včas podchytené aktuálne alebo potenciálne problémy, ktoré by pôsobili v poskytovaní kvalitnej paliatívnej starostlivosti ako bariéra a viedli by k vyčerpaniu opatrovateľov. K oblastiam, ktoré indikujú potrebu odbornej pomoci, patria nedostatočné vedomosti príbuzných o špecifikách starostlivosti, možnosti sociálnej pomoci, úprave prostredia, nedostatočné zručnosti pri poskytovaní starostlivosti, strach z neznámeho, neistota, stres, zvýšená fyzická a psy-

chická záťaž, únava, obmedzenie v pracovnej a odychovej činnosti. Preto na základe našich zistení odporúčame pomoc a podporu príbuzným zo strany sestry nielen v rámci inštitucionálnej hospicovej starostlivosti, ale aj príbuzným zomierajúceho v domácej starostlivosti. Veselská a Dobříková (2016) uvádzajú v súvislosti s domácou starostlivosťou, že na Slovensku je často rodina ochotná ponechať svojho blízkeho príbuzného v domácom prostredí. Ak v blízkom okolí nejestvuje mobilný hospic, ktorý im môže pomôcť so starostlivosťou, odporúča sa, aby oslovili *agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS)*, ktoré môžu aspoň sčasti nahraďiť hospicový tím. Nie vždy je však táto pomoc dostupná a dostačujúca.

Výsledky štúdie Mastiliakovej a Misařovej (2018) potvrdzujú dlhodobu nevyhovujúcu situáciu na mikrosociálnej úrovni pri zabezpečovaní individuálnej pomoci a dostupnosti zdravotnej starostlivosti, najmä u osamelo žijúcich seniorov.

Dokument *Friendly Hospitals programme* (2013) uvádza v starostlivosti o rodinu a blízkych príbuzných zomierajúceho nasledujúce priority:

- poskytovanie ošetrovateľskej starostlivosti,
- poskytovanie informácií ohľadne starostlivosti,
- vypočutie obáv a neistôt,
- poskytovanie psychickej a duchovnej podpory blízkym zomierajúceho.

Sestry majú umožniť zomierajúcemu prítomnosť s rodinou, pri plánovaní starostlivosti by mali do plánu zahrnúť aj príbuzných, podporovať ich v komunikácií zo svojim zomierajúcim, poskytovať im informácie o zdravotnom stave a pripraviť ich na blížiacu sa smrť ich blízkeho zomierajúceho.

## ZÁVER

Podpora, pomoc a ošetrovateľská starostlivosť blízkym príbuzným zomierajúceho pacienta sa často dostáva do ústrania. Zvyčajne je starostlivosť poskytovaná najmä zomierajúceму pacientovi. Príbuzní však potrebujú pomoc najmä preto, aby sa prepracovali „*k zmiereniu a akceptácii, a to čo najskôr, aby zostávajúci čas mohli spolu s chorým prežiť čo najintenzívnejšie*“ (Svatošová, 2001).

V štúdií sme sa zaoberali podporou a ošetrovateľskou starostlivosťou o blízkych príbuzných zomierajúceho pacienta. Zistili sme, že prostredníctvom hospicu je príbuzným zomierajúceho pacienta poskytnutá adekvátna pomoc zo strany sestry, le-



kára, sociálneho pracovníka, psychológa a duchovného. Blízkym príbuzným, ktorí sa rozhodli poskytnúť starostlivosť v domácom prostredí, odborná pomoc chýba. Nie vždy je možné využiť služby mobilného hospicu alebo ADOS, prípadne mestské opatrovateľské služby. Preto sú príbuzní nútení hľadať pomoc na vlastné náklady. Túto pomoc zvyčajne predstavujú súkromné opatrovateľky.

Zistili sme tiež, že príbuzní nemajú dostatok informácií o možnostiach pomoci pri starostlivosti o zomierajúceho. Nevedia, kde môžu požiadať o pomoc, častokrát sa stretávajú s negatívnou odozvou inštitúcií, napr. organizácia neposkytuje starostlivosť zomierajúcim alebo v mieste bydliska nie je táto forma pomoci zabezpečovaná. Príbuzní sú bezradní, pociťujú stres a neistotu.

Riešením problému môže byť rozšírenie pôsobnosti domácej hospicovej starostlivosti s využitím služieb komunitného ošetrovateľstva a poskytovanie paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí. Efektivitu tohto riešenia sme overili v kazuistike 2, v ktorej intervencie sestry v domácom prostredí, pomohli rodine adekvátne zvládnuť starostlivosť o blízkeho zomierajúceho a vyrovnať sa s touto ťažkou životnou situáciou.

#### ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- ANDRÁSI I. *Spirituálne potreby pacientov paliatívnej starostlivosti*. Martin: Osveta, 2013. ISBN 978-80-8063-441-4.
- ELLERSHAW J., WARD CH. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003; 326 (7379): 30-34.
- HATOKOVÁ M. et al. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich*. Košice: Equilibria, s.r.o, 2013. 244 s. ISBN 978-80-8143-125-8.
- HERDMAN H., KAMITSURU S. *NADNA Internatioanl. Ošetrovateľské diagnózy. Definície a klasifikácie 2015-2017*. 1. české vydanie. Praha: Grada Publishing. 2015. ISBN 978-80-247-5412-3.
- Hospice Friendly Hospitals programme. IHF. [online]. 2013. [Cit. 2018-12-18]. Dostupné na internete: <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/08/Supporting-Families.pdf>
- JOHANSSON A.K., GRIMBY A. Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2011; 29 (2): 134-138.
- LACA S. *Sociálna práca v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety, 2013. 2. vydanie. ISBN 978-80-8132-051-4.
- MASTILIAKOVÁ D., MÍSAŘOVÁ Ž. Vnímání pomoci a dostupnosti zdravotnických služeb u osaměle žijících seniorů. *Zdravotnické listy*. 2018; 6 (1): 84-94.
- MROCEK M. Základné princípy paliatívnej a hospicovej starostlivosti. *Onkológia*. 2017; 12 (6): 394-397.
- NEMCOVÁ J., MIERTO VÁ M., OVŠONKOVÁ, A. et al. Vybrané aspekty umierania a smútenia. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2016; 9 (1): 18-20.
- NORDLY M. et al. Home-based specialized palliative care in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2016; 14 (6): 713-724.
- O'CONNOR M., ARANDA S. *Paliatívni péče pro setry všech odborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. s. 324. ISBN 8024712954.
- SCHROEDER K., LORENZ K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018; 5 (1): 4-8.
- SVATOŠOVÁ M. Hospic – umenie sprevádzať. Bratislava: Lúč, 2001. 157 s. ISBN 80-7114-335-9.
- SVATOŠOVÁ M. Hospice a umění doprovázet. Karmelitánské nakladatelství, 2011. 152 s. ISBN 97-880-7195-580-1.
- National Institute of Aging, 2017. What Are Palliative Care and Hospice Care?* [Online]. 2017. [Cit. 2019-03-28]. Dostupné na internete: <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care>
- VESELSKÁ M., DOBRÍKOVÁ P. Starostlivosť o zomierajúcich – doma a v hospici. *Národný portál zdravia*. [Online]. 2016. [Cit. 2019-04-01]. Dostupné na: <https://www.npz.sk/>
- Zákon č. 564/2004 Z. z. Zákon o rozpočtovom určení výnosu dane z príjmov územnej samosprávy a o zmene a doplnení niektorých zákonov. [Online]. [Cit. 2019-05-25]. Dostupné na internete: <http://www.epi.sk/zz/2004-564>
- Zákon č. 577/2004 Z. z. Zákon o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti. [Online]. [Cit. 2019-05-25]. Dostupné na internete: <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2004-577>