

Sociální aspekty hospicové péče v domácím prostředí

Bc. Martina Chmelková, DiS.

Diplomová práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Martina CHMELKOVÁ, DiS.**
Osobní číslo: **H118542**
Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Sociální aspekty hospicové péče v domácím prostředí**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu **IMS Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách (IMS 2009)**. Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- základní pojmy z oblasti hospicové péče se zaměřením na hospicovou péči v domácím prostředí

- analýzu problémů, se kterými se potýkají rodinní příslušníci při péči o své blízké v domácím prostředí

- jakou roli sehrává domácí hospic při řešení těchto problémů.

Součástí práce bude výzkum, jehož respondenty budou rodinní příslušníci, kteří pečují o své blízké a využívají služeb domácího hospice. Sběr dat bude provádět formou rozhovorů, které budou následně analyzovány a interpretovány.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

MUNZAROVÁ, M. Eutanazie nebo paliativní péče? Praha: Grada, 2005.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. a kol. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007.

STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany: H & H, 2006.

SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011.

ÚLEHLA, I. Umění pomáhat. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

www.umirani.cz

Další literatura bude obsažena v Projektu diplomové práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí diplomové práce:

prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.

Katedra sociální pedagogiky

Datum zadání diplomové práce:

30. listopadu 2011

Termín odevzdání diplomové práce:

31. března 2013

V Brně dne 30. listopadu 2011


prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu




PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

V Brně 8. 11. 2013

Martina Chmelková

.....
Jméno, příjmení studenta

Chmelková

.....
Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výtisky, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá problematikou péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí. V teoretické části, kterou tvoří tři kapitoly, jsou v širším kontextu objasněny termíny týkající se nemoci, umírání, smrti, paliativní a hospicové péče, podrobněji je zde popsána domácí hospicová péče. Prostor je také věnován rodině, která má nezastupitelný význam při péči o nevléčitelně nemocné a umírající členy v domácím prostředí. Praktická část sestávající z jedné kapitoly pak vychází z kvalitativní metodologie. Tato empirická část analyzuje informace získané z výzkumného šetření, které proběhlo formou polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami. Cílem práce je zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k rozhodnutí pečovat o své blízké s nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí, dále zjistit a popsat problémy, se kterými se při pečování potýkají a jakou roli hraje domácí hospic při jejich řešení.

Klíčová slova: nemoc, umírání, smrt, paliativní péče, hospicová péče, domácí hospic, pečující osoba, syndrom vyhoření, zákon o sociálních službách

ABSTRACT

This thesis deals with the issues of the terminally ill and the dying and the care of them in home environment. In the theoretical part, which consists of three chapters, the broader terms are explained, such as illnesses, dying, death, palliative and hospice care, home hospice care is described in detail. I also deal with the family, which has an irreplaceable position in the care of terminally ill and dying members in home environment. The practical part consists of one chapter and is based on qualitative research methods. This empirical part analyses information gained in a research, which was carried out using semi-structured interviews with the caregivers. The aim of this thesis is to discover what made the family members take care of their dying or terminally ill relatives, to discover and describe the problems they are facing and what role does the home hospice play in finding solutions to these problems.

Keywords: Illness, dying, death, palliative care, hospice care, home hospice, caregiver, burnout syndrome, Social Service Act

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji vedoucímu diplomové práce prof. PhDr. Pavlu Mühlpachrovi, Ph.D. za pomoc, přátelský přístup a cenné rady při zpracování této práce. Dále děkuji sociální pracovníci domácího hospice Tabita v Brně Mgr. Ludmile Plátové, které mi zprostředkovala rozhovory pro výzkum. Také děkuji mému manželovi Lukášovi a celé rodině za velkou podporu, kterou mi projevili při psaní této práce a které si velmi vážím. Mé poděkování patří také ochotným respondentům, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

Bc. Martina Chmelková, DiS.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 NEMOC, UMÍRÁNÍ A SMRT	11
1.1 ZDRAVÍ A JEHO JEDNOTLIVÁ POJETÍ	11
1.2 NEMOC A JEJÍ JEDNOTLIVÁ POJETÍ	12
1.3 POTŘEBY A KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÉHO	15
1.4 PROŽÍVÁNÍ VÁŽNÉ A NEVYLÉČITELNÉ NEMOCI.....	17
1.5 INFORMOVÁNÍ NEMOCNÉHO O JEHO ZDRAVOTNÍM STAVU	20
1.6 UMÍRÁNÍ A SMRT.....	24
1.7 EUTANÁZIE	29
2 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE	31
2.1 PALIATIVNÍ PÉČE - REÁLNÁ NADĚJE UMÍRAJÍCÍCH	31
2.2 ROZDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE	35
2.3 HOSPICOVÁ PÉČE - DEFINICE, VZNIK, VÝVOJ A JEJÍ FORMY	35
2.4 DOMÁCÍ (MOBILNÍ) HOSPIC	40
2.5 FINANCOVÁNÍ HOSPICOVÉ PÉČE	46
2.6 LEGISLATIVNÍ ZAKOTVENÍ PALIATIVNÍ HOSPICOVÉ PÉČE	47
3 PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO A UMÍRAJÍCÍHO V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ	49
3.1 RODINA A JEJÍ VÝZNAM PRO NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO	49
3.2 VLIV NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU	50
3.3 POMOC A PODPORA PEČUJÍCÍM RODINÁM	54
II PRAKTICKÁ ČÁST	61
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	62
4.1 STANOVENÍ CÍLE VÝZKUMU	62
4.2 KVALITATIVNÍ METODA VÝZKUMU	62
4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK	64
4.4 METODA SBĚRU DAT	65
4.5 ETICKÉ DIMENZE VÝZKUMU	66
4.6 ORGANIZACE A MÍSTO SBĚRU DAT	67
4.7 VÝSLEDKY A ZJIŠTĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	69
ZÁVĚR	78
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	81
SEZNAM TABULEK	84
SEZNAM PŘÍLOH	85

ÚVOD

Podle posledního průzkumu je přáním většiny Čechů a Češek zemřít doma, v důvěrně známém prostředí. Být doma mezi svými ke konci života chce 85% populace, podaří se to ale pouze pětině z nich. Svě poslední dny a hodiny tak nejčastěji prožíváme osaměle v nemocnicích, kde umírá kolem 60% lidí. Svůj život končíme i v léčebných ústavech, sociálních zařízeních a na dalších místech. Důvodů je několik. Systém zdravotní péče je nastaven tak, aby usiloval bojovat o život v každém případě, i když je stav beznadějný. Konec života je v současné době fenomén, o kterém se v českém prostředí mluví velmi málo. Ze strachu, nebo proto, že stále nevíme, jak se smrtí vyrovnat, jak o ní mluvit, jak se na ni připravit, jak na ni reagovat. Dalším důvodem je fakt, že se velmi změnila úloha rodiny v poskytování péče. Dříve bylo zcela běžné, že rodina pečovala o jedince, kteří z nejrůznějších důvodů ztratili schopnost se o sebe postarat a bylo běžné, že členové rodiny prožívali poslední dny svého života v domácím prostředí. Rodina jako centrum péče o nevléčitelně nemocné a umírající se během svého historického vývoje dostala do pozadí a zodpovědnost péče o nemocné a umírající se přenesla na zdravotnická a jiná zařízení. Zůstává však pravdou, že úlohu rodiny v péči o své nemocné a postižené členy nemůže nahradit žádné zdravotnické zařízení. Ochota rodinných příslušníků pečovat o své blízké se nesnížila, ale změnil se charakter a možnosti rodin v poskytování péče. Pečovat o těžce nemocného a umírajícího v domácím prostředí je pro rodinu velmi náročné po psychické, fyzické tak i po materiální stránce a bez poskytnuté odborné podpory a pomoci často není možné.

Jednou z forem pomoci pro pečující rodiny je domácí hospicová péče. Její základní filozofií je poskytování komplexní péče maximální kvality a rozsahu potřebné pomoci v domácím prostředí. Domácí hospicová péče v sobě kombinuje péči ošetrovatelskou a lékařskou s pomocí v oblasti sociálně-právní, psychologické a duchovní. Poskytuje všestrannou účinnou oporu rodinám nejen v průběhu péče, ale pomáhá jim i zvládat jejich zármutek po smrti blízkého člověka, o kterého s láskou pečovali.

V diplomové práci se chci zabývat problematikou péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí. *Cílem diplomové práce je zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k rozhodnutí pečovat o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí, dále chci zjistit a popsat problémy, se kterými se při pečování potýkají a jakou roli hraje domácí hospic při jejich řešení.*

Téma diplomové práce jsem si zvolila zejména z toho důvodu, že jsem jako sociální pracovnice měla možnost z blízka poznat, jak náročná a vyčerpávající je péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí. Velice si vážím rodin, které se rozhodnou pečovat o své členy do konce jejich života. Nejen proto, že je péče velmi psychicky a fyzicky vyčerpává a je po materiální stránce náročná, ale také proto, že se pečující osoby mnohdy na úkor péče o své blízké vzdávají svého pohodlí, svých zálib a koníčků nebo někdy třeba i své kariéry.

Myslím si, že péče v domácím prostředí je stále málo podporována. Je malá informovanost, nabídka služeb a finanční pomoc, které by rodinám více usnadnily pečovat o svého člena až do konce jeho života.

Diplomová práce je koncipována do dvou propojených částí – teoretické a praktické. V teoretické části provedu sumarizaci základních informací a poznatků, které jsou nezbytné pro pochopení a správnou interpretaci problematiky tématu diplomové práce. Ve třech kapitolách teoretické části vysvětlím vše podstatné, co s tématem diplomové práce souvisí. Praktická část pak bude zaměřena na zodpovězení výzkumných otázek, které vychází z výše vedeného cíle diplomové práce. V empirické části se budu zabývat výběrem strategie výzkumu, konstrukcí výzkumného vzorku, metodou, organizací a místem sběru dat. Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní strategii s ohledem na povahu zkoumaného problému. V závěru budu analyzovat získaná data a prezentovat výsledky provedeného výzkumu. Data pro výzkum budu získávat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky pečující o své blízké trpící nevléčitelnou chorobou a umírající se zavedenou domácí hospicovou péčí.

Tuto diplomovou práci bych chtěla věnovat všem rodinám stojícím před velmi těžkým životním rozhodnutím: zda umožní svému blízkému důstojně prožít poslední dny života doma nebo péči o něj svěří současnému českému zdravotnictví. Tato práce by jim měla v jejich rozhodování pomoci. Ráda bych jim ukázala, jakým způsobem lze náročnou péči o nevléčitelně nemocné a umírající zvládnout pod odborným vedením profesionálů, jakými zaměstnanci domácího hospice bezesporu jsou.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NEMOC, UMÍRÁNÍ A SMRT

V první kapitole se budu věnovat vymezení pojmů zdraví, nemoc, umírání, smrt. Vzhledem k tématu diplomové práce považuji za důležité seznámit čtenáře s těmito pojmy v širším kontextu. Je důležité znát jednotlivá pojetí těchto pojmů a dále vědět, jaké mají nemocní potřeby, se kterými úzce souvisí kvalita jejich života, jak prožívají své onemocnění a jak se s nemocí vyrovnávají. Ani informování nemocného o jeho zdravotním stavu by se nemělo brát na lehkou váhu. Do této kapitoly jsem také zařadila problematiku smrti a umírání, především jak se umíralo dříve a jak se umírá nyní s požadavkem na důstojnost finality života. V závěru se krátce zmíním o eutanázii, která je stále velmi diskutovaným tématem současné doby.

1.1 Zdraví a jeho jednotlivá pojetí

Za jednu z nejcennějších hodnot člověka je považováno zdraví, možná ale příliš automaticky a bez skutečného uvědomění, co pro nás zdraví doopravdy znamená. Dokud nás nic nebolí, tak si ani neuvědomujeme, jak snadné může být naše zdraví ohroženo. Teprve až sami onemocníme nebo má někdo z našich blízkých zdravotní problémy, plně pochopíme hodnotu zdraví.

V současné době lze nalézt hned několik definic zdraví. Vybrat a uvést jednu vyčerpávající definici není možné. Každá z nich má své klady i zápory, ale mají i něco společného. Z tohoto důvodu uvedu ve své práci alespoň některé z definic.

Světová zdravotnická organizace vymezuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.“¹ Nejedná se tedy jen o absenci nemoci nebo vady. Tato definice je nejznámější a nejčastěji uváděná, ale je značně idealistická a nereálná a to z toho důvodu, že stav dokonalé pohody je reálně nedosažitelný. Navíc tato definice opomíjí duchovní stránku života.

Jinou definici uvádí Kubíčková, podle které je zdraví vlastně stavem našeho vlastního bytí, je prožitkem našeho celkově uspokojivého života, dobrým tělesným, duševním i duchovním pocitem, a je také ve vztazích ke světu kolem nás.²

¹ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 16

² KUBÍČKOVÁ M., Vůle ke zdravému životu. Praha: Onyx, 1996, s. 23

Definici také nabízí Křivohlavý, který považuje zdraví za „celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“³ Tato definice zahrnuje všechny složky člověka, Křivohlavý pak zároveň přidává ještě jeden důležitý aspekt, a tím je určitá „omezenost“ zdraví daná existencí člověka v sociálním a kulturním kontextu. Chce upozornit na skutečnost, že zdraví není pouze záležitostí člověka jako ohraničené jednotky, a vnáší do problematiky zdraví i vliv okolí člověka.

Důležitým faktem těchto definic je vývojový charakter zdraví, které nepředstavuje určitý statický stav, ale jedná se o proces. Úroveň zdraví není po celou dobu stále stejná, ale neustále se vlivem různých okolností, proměňuje.

1.2 Nemoc a její jednotlivá pojetí

Nemoc stejně jako zdraví můžeme definovat několika způsoby. Podle **normativní definice** zdraví a nemoci je nemoc „*takový stav, který nemocnému jedinci způsobuje subjektivní potíže.*“⁴ Tato definice ale z lékařského hlediska nepokrývá všechny nemoci, protože některé nemusí nutně způsobovat jedinci jakékoliv potíže (např. nádorová onemocnění v raném stádiu), u jiných nemocí si pak těchto potíží nemusí být jedinec vědom (např. některé psychické poruchy, u kterých chybí náhled na vlastní nemoc). Tuto definici lze použít pouze u rozvinutých onemocnění. **Funkcionalistická definice** nemoci se zaměřuje na činnost a fungování jednotlivých orgánů, systémů a částí organismu jedince. Rozlišuje u nich stav normálního a patologického fungování. Nemoc tak představuje právě patologické fungování organismu, a to některé jeho části či organismu jako celku. Nedostatkem tohoto přístupu je ale problematické určení hranice „patologičnosti“ fungování tj. kdy je činnost daného orgánu problémová. Většinou totiž není možné určit dva jasně ohraničené stavy a to stav normální a patologický. Tyto stavy představují spíše hraniční body na určitém kontinuu fungování a přechod mezi nimi je většinou plynulý (je např. obtížné určit, kdy je možné označit ucpaný nos již za příznak rýmy či nachlazení).⁵

Lékařsky může být nemoc uznána za nozologickou jednotku (z řec. *nosos* - nemoc) s pevným názvem zařazeným do třídění podle seznamu nemocí tehdy, pokud má začátek,

³ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Grada, 2001, s. 20

⁴ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 28

⁵ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 28

průběh a konec, projevuje se příznaky na úrovni subjektivní nebo objektivizovatelné a má známou či neznámou etiologii (z řec. aitia - příčina) a patogenezi (z řec. pathos - vášeň, nemoc; genesis - vznik).⁶

Křivohlavý hovoří o běžném (lidovém) pojetí nemoci. Slovo „nemoc“ v našem mateřském jazyce můžeme definovat jako poruchu zdraví. Lidé chápou nemoc jako stav, kdy je něco v nepořádku, kdy to není dobré, kdy to, co má něco dělat, funguje jen s obtížemi, kdy se určitá funkce vychyluje z běžných mezí. Lidové pojetí vidí nemoc v dialektickém protikladu ke zdraví, tak jak například zjednodušeně chápeme tmou jako protiklad světla nebo černou barvu opakem bílé a opomíjíme bohatou škálu šedi. Takové pojetí, kdy redukuje všechno na dva extrémní stavy (zdraví a nemoc) zjednodušuje různorodý a bohatý soubor jevů, kterými se vyznačuje náš zdravotní stav a soubor termínů, kterých používáme k označení toho, že někdo není zcela zdravý.⁷

Choroba a zdravotní nepohoda

Křivohlavý se dále zmiňuje o rozdílu mezi termíny zdravotní nepohoda a choroba, kterých se používá pro stav, kdy není člověk zcela zdravý. Termínem **choroba** je chápáno lékařské pojetí patologické abnormality, kterou lze indikovat z řady znaků a příznaků.

Termínem **zdravotní nepohoda** je rozuměno v první řadě to, že dané osobě není dobře, daná osoba pociťuje bolest a zažívá pocity nepohody. Choroba se dá diagnostikovat podle příznaků, které ukazují, že něco nefunguje normálně, kdežto zdravotní nepohoda se dá zjistit podle emocionálních projevů bolesti a emocionálního rozladu. Podle tohoto pojetí je choroba měřitelná abnormalita, kdežto zdravotní nepohoda je charakterizována emocionální charakteristikou. Z uvedeného vyplývá, že zdravotní nepohodu je třeba chápat v podstatně širším zorném úhlu. Zdravotní nepohoda se týká nejen tělesné schránky, ale i duševní stránky, sociálního života i duchovní stránky. „*Zdravotní nepohoda je pro člověka něčím, co mu ztěžuje dosahování cílů, které si předsevzal.*“⁸

⁶ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 29

⁷ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, s. 17-18

⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, s. 17-18

Podle Baštecké a Goldmana ať zdraví a nemoc vymezujeme jakkoliv, všechny otázky však nezodpovíme. Lépe se v běžném životě i v medicíně vysvětluje nemoc. Zdraví je nejspíše celkovým stavem daného člověka, který bychom měli posuzovat z osobního hlediska. Zda je zdraví cílem nebo prostředkem k uskutečnění osobních možností, závisí jak na obecném chápání zdraví, tak na osobním pohledu člověka.⁹

Nevyléčitelná nemoc a její fáze

Vzhledem ke stárnutí populace a k vysoké úrovni medicíny, která dokáže mnohé „zachránit“, ne však zcela vyléčit, přibývá nevléčitelně nemocných. Po vyslovení diagnózy nevléčitelného onemocnění nemocnému případně jeho blízkým, následuje zpravidla období vyšetřování a pobytu v nemocnici. Cílem těchto procedur je zjištění pravého stavu věci a léčba. O nevléčitelném onemocnění mluvíme, pokud selhaly všechny dosud použité léčebné prostředky a nebo na toto onemocnění není lék. Potom se přistupuje k symptomatické léčbě, kterou je třeba diferencovat podle jednotlivých fází onemocnění.

Fáze kontrolovaného (kompenzovaného onemocnění) se vyznačuje relativně klidným obdobím, nemocný si udržuje dobrou funkční zdatnost, projevy onemocnění se dají kombinací kauzální a symptomatologické léčby udržet pod kontrolou a díky ní nemocný nepocítuje ohrožení svého života. Toto období může trvat několik měsíců až několik let. Z hlediska přežití mohou být nemocní ohroženi dalšími doprovodnými onemocněními než jen svým základním nevléčitelným onemocněním. V případě potřeby lékař indikuje plnou intenzivní a resuscitační léčbu.

Fáze zlomu přichází většinou nečekaně, onemocnění přestává reagovat na kauzální léčbu a selhává jedna nebo více orgánových soustav. Celkový stav nemocného a jeho funkční zdatnost se zhoršuje. Zvrat obvykle znamená, že délku přežití je možné počítat v řádu týdnů až měsíců, někdy dochází k rychlému zhoršení a během několika dní přichází smrt. V této fázi je vždy indikována plná léčba.

V **terminální fázi** se stav nevratně zhoršuje v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více funkčních systémů. Toto období se považuje obvykle za poslední dny nebo týdny onemocnění. Dochází ke změně léčby, jejímž cílem je eliminovat diskomfort

⁹ BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. Základy klinické psychologie. Praha: Portál, 2001, s. 30

a umožnit mu klidnou a důstojnou smrt. V této fázi není obvykle indikována intenzivní a resuscitační péče.¹⁰

1.3 Potřeby a kvalita života nemocného

V odborné literatuře se nachází řada různých klasifikací lidských potřeb. Nejznámější a nejčastěji užívanou teorií potřeb je klasifikace podle amerického psychologa A. Maslowa. Ten diferencoval potřeby podle jejich vývojové závislosti. Jednotlivé okruhy potřeb vytvářejí hierarchizovanou strukturu a určité potřeby mají prioritu před ostatními. Podle této teorie musí být nejdříve uspokojeny základní fyziologické potřeby a teprve pak mohou být uspokojeny potřeby vývojově vyšší.

Hierarchicky uspořádané (kategorie) potřeb podle A. Maslowa

1. **Fyziologické potřeby** - nejsilnější a nejzákladnější potřeby, udržují člověka při životě (např. jídlo, pití, spánek).
2. **Potřeba bezpečí a jistoty** - tendence vyhýbat se ohrožujícím předmětům, požadavky jistot sociálního charakteru (preference známých lidí, prostředí, stálého zaměstnání apod.).
3. **Potřeba lásky a sounáležitosti** - potřeba být někým milován a patřit do nějakého společenství.
4. **Potřeba uznání, úcty a sebeúcty** - potřeba být oceněn, sociální hodnocení ovlivňuje vlastní hodnocení a z něho vyplývající sebeúctu.
5. **Potřeba sebeaktualizace, seberealizace** - potřeba vnitřního růstu - rozvinout se a uplatnit své předpoklady.¹¹

Přiměřené materiální podmínky a kvalitní lékařská a ošetrovatelská péče jsou nezbytným předpokladem pro naplňování potřeb nemocného.

Podle Svatošové lze z definice zdraví, která říká, že jde o fyzický, psychický, sociální a duchovní stav člověka, odvodit čtyři dimenze potřeb nemocného: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Lze si tak snáze uvědomit, co všechno

¹⁰ SLÁMA O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 28 - 29

¹¹ VÁGNEROVÁ, M. Základy psychologie. Praha: Karolinum, 2005, s. 175-176

pro nemocného může a nemůže udělat lékař, co může naopak udělat rodina a co pro sebe, třeba i s podporou a pomocí rodiny může udělat sám nemocný. V průběhu nemoci se prioritita potřeb mění. Na začátku bývají prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální.

1. **Potřeby biologické** - jsou základní potřeby člověka a je možné mezi ně zařadit vše, co nemocné tělo potřebuje - potrava, zbavování se produktů vlastního metabolismu, dýchání, léčebné procedury, rehabilitace, tišení bolesti, nerušený spánek.
2. **Potřeby psychologické** - sem patří především respektování důstojnosti nemocného, potřeba bezpečí, potřeba důvěry, potřeba verbální i nonverbální komunikace s nemocným, potřeba slyšet pravdu.
3. **Potřeby sociální** - člověk potřebuje mít na blízku svou rodinu, své přátele, ale také potřebuje kontakt s úřady a institucemi (např. vyřízení nemocenské), potřebuje si vyřešit rozjednané záležitosti v práci, rozestavěný dům apod.
4. **Potřeby spirituální (duchovní)** - jak věřící, tak ti, kteří z víry nežijí se zabývají otázkou smyslu svého života, patří sem i potřeba odpouštění a to jak na straně nemocného, tak na straně druhých.¹²

Kvalita života

S uspokojováním potřeb úzce souvisí otázka kvality života, kterou se lidé zabývali odedávna. Uvažovali o ní již starověcí filozofové, jako např. Sokrates či Aristoteles. Zájem o otázky stavu kvality života vzrostl v polovině 20. století, a to v souvislosti s tím, že díky moderní medicíně úspěšnost léčby chronicky nemocných a starých lidí zvyšuje jejich počet a tím i množství jejich problémů, které je možné zařadit pod pojem kvalita jejich života. Vždyť jedna z prvních publikací zabývající se kvalitou života byla zaměřena na problematiku hodnocení života chronicky nemocných a starých lidí. V současné době je kvalitě života věnována poměrně velká pozornost, o čemž svědčí řada definic a různých pohledů na to, co kvalita života je, jaké jsou její indikátory či faktory, ale i řada metod, kterými se dá kvalita života postihnout.¹³

¹² SVATOŠOVÁ, M. Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? Praha: Grada, 2012, s. 21-22

¹³ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, s. 163

Vaňurová uvádí, že ke koncepci kvality života lze přistupovat ze dvou hledisek: subjektivního a objektivního. V současnosti je odborníky upřednostňováno subjektivní hodnocení kvality života. I v medicíně došlo k tomuto posunu, kde objektivně měřitelné ukazatele zdraví byly nejhodnotnější pro volbu další léčby a pomoci.

- **Objektivní kvalita života** - zahrnuje fyzické zdraví, materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status. Jde tedy o souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.
- **Subjektivní kvalita života** - sleduje, jak jedinec vnímá své postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému.¹⁴

Podle Haškovcové je nutné odlišit **dva základní úhly pohledu** při hodnocení kvality života nemocného:

- **Vnější pohled** - zdravotníci nebo rodina a přátelé hodnotí stav nemocného z vnějšku. Často usuzují, že kvalita života vážně nemocného nebo umírajícího je nízká, nebo dokonce žádná. Domnívají se, že život dotyčné osoby už vlastně nemá cenu a někdy si s tímto vnějším hodnocením přejí, aby už jeho utrpení skončilo.
- **Vnitřní pohled** - je vázán subjektivním hodnocením samotného nemocného jedince, který může být částečně nebo úplně opačného názoru, a to i ve velmi nepříjemných situacích, které vyplývají z prožívaných obtíží.

Posuzování kvality života jedince je velmi individuální, proto je nutné, aby otázky kvality života posuzoval sám nemocný a nikoli lékař.¹⁵

1.4 Prožívání vážné a nevléčitelné nemoci

Většina nemocí přichází nevhod a člověka překvapí. Ohlašuje především změnami pocity, tělesnými i psychickými, které jsou většinou nepříjemné. Také dochází ke změně potřeb jak nemocného, tak jeho rodiny. Dlouhodobá, vážná nebo nevléčitelná nemoc mění dosavadní způsob života člověka, staví ho před nové problémy, klade zvýšené nároky na adaptaci, člověk je nucen se přizpůsobit nezvyklým, někdy zvláštním a neočekávaným

¹⁴ VAŇUROVÁ, H. Sociální aspekty kvality života v onkologii, Brno: MSD, 2006, s. 54-55

¹⁵ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie, Praha: Galén, c2007, s. 162

podmínkám. Stává se závislým na pomoci druhých, postupně se snižuje jeho soběstačnost a jeho aktivity jsou omezené. S tím také přichází ztráty v oblasti životních cílů, je omezena realizace zájmů a životních rolí. U těžce nemocných často dochází ke ztrátě původního smyslu života. Závažná nemoc představuje jednu z největších životních zátěží, které ovlivní psychiku nemocného a může více či méně změnit některé vlastnosti osobnosti. V nemoci člověk prožívá úzkost, strach, vztek, smutek až depresi. Má strach a obavy z diagnózy vyřčené lékařem, následků a komplikací choroby, dalších těžkostí a bolestí, které se mohou objevit, a to i v souvislosti s diagnostickými a terapeutickými zákroky, případně se obává, že přijde smrt.¹⁶

Proces vyrovnání se s nemocí

Americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová zobecnila prožitky nemocných a formulovala pět fází v rámci procesu, při kterém se lidé vyrovnávají se smutkem a tragédií, zejména pak v případě diagnózy nevléčitelného onemocnění či v případě mimořádné ztráty v psychické úrovni. Kübler-Rossová nemocného však nevnímá izolovaně, ale v jeho sociálních vztazích. Nevléčitelné onemocnění zpravidla nezasáhne nejen samotného nemocného, ale také jeho rodinu, která nese tíhu onemocnění společně s nemocným. Uvedenými fázemi neprochází pouze sám nemocný, ale také jeho nejbližší. Kübler-Rossová uvádí, že je důležité si uvědomit, že tyto fáze nemusí proběhnout kompletně či chronologicky. Ne každý, kdo zažívá situaci, která ohrožuje nebo mění jeho život, prochází všemi fázemi a také ne každý, kdo jednotlivé fáze je zažívá, je musí bezpodmínečně prožívat v daném pořadí. Reakce člověka na nemoc či ztrátu jsou stejně tak jedinečné, jako osoba, která je zažívá. Některé z fází nemusí nastat vůbec, jiné mohou být prožity v jiném pořadí a někteří mohou některé fáze prožívat dokola a jednotlivé fáze mohou trvat různě dlouho. I když Kübler-Rossová popsala tyto fáze před dlouhou dobou, nebyly doposud překonány a stále jsou aktuální a používané. Mimo to přinesla do obecného povědomí citlivost, se kterou je třeba zacházet s osobami vypořádávajícími se se smrtelnou nemocí.¹⁷

¹⁶ MANDINCOVÁ, P. Psychosociální aspekty péče o nemocného. Onemocnění štítné žlázy. Praha: Grada, 2011, s. 17-18

¹⁷ JANKOVSKÝ, J. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton, 2003, s. 131-134

První fáze: Zavírání očí před skutečností a osamění

Člověk se dozví o závažném onemocnění. Reaguje počátečním šokem, který se pojí s příchodem nemoci a s přirozenými obavami ze smrti. Vyznačuje se stavěním překážek vlastní osobě a reaguje popřením reality. Odmítá danou skutečnost. Jeho odpověď zní: „to není možné, že já, proč právě teď?“ Přirozenou reakcí člověka je zapuzení myšlenky na nemoc a následnou smrt, která se v průběhu fází opakuje.¹⁸

Druhá fáze: Zloba

Po první fázi následuje fáze, která je charakterizována zlobou, nevraživostí, závistí. Často si člověk klade otázku: „Proč jsem nemocen právě já a ne někdo jiný?“ S tímto člověkem se velmi obtížně pracuje. Okolí člověka se stává terčem jeho změn nálad a neustále měnících se přání, které si často protirečí. Objevuje se sekýrování - nic není dost dobře udělané. Vyskytují se výčitky a slovní agrese, které jsou ve většině případů určeny těm vlídným a empatickým. Člověk nemá zájem o rodinu a společně strávené chvíle. Vytyčené cíle se mu najednou rozplynou před očima a má jen vidinu smrti. Chce na sebe upozornit, aby dal najevo, že stále žije. V případě, že je mu věnován dostatek pozornosti, času a blízkost, přestane se cítit být odepsaný a změní svoje projevy. Dobré je hledat maličkosti, které takového člověka potěší a naslouchat jeho přáním ale i stížnostem, protože jedině tak se mu uleví.¹⁹

Třetí fáze: Vyjednávání

S příchodem třetí fáze se člověk s onemocněním snaží vyjednávat a oddálit tak příchod nevyhnutelného. Jedná se o přirozenou reakci a pochopení závažnosti zdravotního stavu. Člověk si uvědomuje, co je pro něj v životě opravdu důležité a přehodnotí vlastní žebříček hodnot. Hlavní hodnotou se stává zdraví, pro které se snaží udělat maximum. Zajímá se o alternativní medicínu, a podobně. Myslí si, že při dodržování pravidel dostane odměnu v podobě prodloužení života. Chování v této fázi by se dalo přirovnat k dítěti, které slibuje, že při splnění jeho přání, už nebude mít jiné, ale pak má stejně další. Často se dohody uzavírají s Bohem. Důležité je snažit se nalézt příčinu, protože ta člověka tíží. S člověkem

¹⁸ KÜBLER-ROSSOVÁ, E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, s. 15-20

¹⁹ KÜBLER-ROSSOVÁ, E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, s. 23-39

je zapotřebí pracovat, aby věděl, že při nedodržení slibu spojeného s nemocí nepřijde potrestání.²⁰

Čtvrtá fáze: Deprese

Ve čtvrté fázi nemocný zápasí s depresemi, které se dostaví při dalších obtížích. Jsou přirozenou reakcí. Člověk přichází o životní role a mění se jeho postavení v rodině - např. přestane být živitelem rodiny, zajišťovatelem chodu domácnosti apod. Vyrovnává se se svojí konečností, se ztrátami i projevy své nemoci. Člověk s těžkou nemocí by neměl dlouho setrvávat v depresivním stavu, aby měl možnost se ještě radovat. Pochopitelné je, že přijdou chvíle, kdy se bude rmoutit. Jsou pozorovány nerealistické pocity studu, viny či zoufalství. Důležité je zajistit, aby člověk věděl, že bude postaráno o jeho manželku, děti, dům, atd. Bezpochybně se má v takové chvíli nemocný povzbudit, zvednout jeho sebevědomí, podpořit ho.²¹

Pátá fáze: Souhlas

Člověk se vydává na poslední část cesty beze strachu a v pokoji. Dostal dar, který spočívá ve vyrovnanosti a přijetí skutečnosti smrti. Pochopil, že jeho odchod není pro rodinu snadný a chce s nimi strávit hezké chvíle. Tuto fázi nelze pojmout jako šťastnou, přináší jen osvobození od krutých pocitů a požaduje vlastní klid. Člověk může být již hodně zesláblý a vyžadovat tichou přítomnost a dotek. Přítomnost blízkých představuje lásku k němu a věrnost až do konce. Cítí, že není sám a nemusí již nic řešit. Důležité je, že smíření není rezignace či zbabělost. Pokud dojde k rezignaci, lze to považovat za selhání doprovázející osoby, i když nezáměrné. Mohlo by dojít k zahořklosti. Smíření lze dosáhnout cestou tiché podpory a s pomocí okolí. Toto se vyskytuje většinou u starších lidí, kteří vidí, že něčeho v životě dosáhli, váží si toho a znají smysl svého života.²²

1.5 Informování nemocného o jeho zdravotním stavu

Sdělit či nesdělit nemocnému pravdu o povaze jeho vážného či nevléčitelného onemocnění je otázkou, která provází lékaře všech staletí a je stále žhavým a otevřeným tématem. V nedávné minulosti se obecně přiklánělo k tzv. „milosrdné lži“, kdy lékař

²⁰ KÜBLER-ROSSOVÁ, E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, s. 45-46

²¹ KÜBLER-ROSSOVÁ, E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992 s. 49-64

²² KÜBLER-ROSSOVÁ, E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992 s. 67-79

pacienta informoval pouze částečně nebo nepravdivě o jeho zdravotním stavu. Lékaři, kteří byli zastánci nesdělení pravdy, argumentovali tím, že mají strach před skutečnými nebo domnělými negativními důsledky sdělení, obávali se především sebevraždy nebo pokusu o sebevraždu pravdivě informovaného pacienta. Od pravdivého sdělení je také odrazovala komplikovaná spolupráce s pacienty, kteří jsou nevzdělaní, hůře se orientující, s nižší inteligencí či staří. Většinou nehovořili o nedostatku komunikačních dovedností. Naopak zastánci **sdělování pravdy** uváděli, že otevřený rozhovor mezi lékařem a pacientem otevírá možnosti kvalitní a účelné spolupráce. Pacient se tak necítí izolován a opuštěn. Nakonec se ale všichni shodli v názoru, že nemocnému je třeba poskytovat psychickou podporu, jinými slovy, že nemocnému nesmí být odňata naděje. Nikdy by lékař neměl nemocnému říci, že je situace beznadějná. Situace je těžká, vážná, ale naději člověku nemůžeme brát. Naopak bychom ji měli umět posilovat. Pokud bude lékař nemocnému říkat nepravdu, nejspíš přijde o jeho důvěru a nemocný o svou naději, která ho posiluje.²³

Haškovcová shrnula problém týkající se sdělování pravdy, její míry a způsobu do pěti krátkých slov, která vyjadřují vždy konkrétní podobu daného problému: Komu, kdy, co, jak, kdo.

Komu má být pravda sdělena? Podle Haškovcové v zásadě každému dospělému člověku. Je to jeho právo i ve vztahu k Listině základních práv a svobod. Nesdělením pravdy nemocný tápe, je v nejistotě. Sdělení pravdy dává ošetřujícímu lékaři i všem dalším zainteresovaným osobám možnost realizovat pomoc. Některé skutečnosti má lékař právo zamlčet, proto ovšem musí mít vždy relevantní důvody. Zavádějící je argumentace, že pacient není vůbec schopen unést pravdu, neboť vlastně ani nemůže o své nemoci nevědět, vždyť ji určitým způsobem musí prožívat.²⁴

Kdy má být pravda sdělena? Tehdy, když je pacient schopen podívat se pravdě do očí, je na konci období souhlasu. Důležité pro sdělení pravdy je, aby byla diagnóza definitivně potvrzena. Lékař by neměl zatěžovat pacienta v situaci, kdy má pouze podezření na závažné onemocnění a diagnóza není s určitostí stanovena. Může také nastat

²³ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 54-55

²⁴ HAŠKOVCOVÁ, H. Lékařská etika. Praha: Galén, 1994, s. 151-163

situace, kdy je potřeba sdělit pravdu s ohledem na provedení nezbytných terapeutických zákroků a postupů.

Co říci? Tento problém úzce souvisí s výše uvedenou otázkou, protože se dotýká sdělení diagnózy. Haškovcová se zmiňuje, že sdělení pravdy může mít mnoho forem. Pacient je laik a pravdě diagnostické zpravidla moc neporozumí, proto je zapotřebí, aby lékař ji sděloval prakticky tzn. co z toho všeho vyplývá pro každodenní život nemocného. Pacientovi nelze na jedné straně zatajovat, že je jeho situace vážná, na druhé straně by neměla být opomenuta naděje, jak bylo již výše uvedeno. Je známo, že naděje umírá poslední. Míra naděje je dána mírou možností, které máme k dispozici a také závažností daného onemocnění. Na těchto skutečnostech zpravidla závisí, zda je naděje reálná, částečně reálná, popřípadě iracionální.

Jak pravdu říci? Určitě je zapotřebí citlivý, vnímavý, kompetentní, důvěryhodný, taktní a šetrný přístup. Lze těžko stanovit, jak by měl vypadat optimální postup, protože vždy jde o naprosto jedinečnou a svým způsobem neopakovatelnou situaci. V zásadě je třeba volit vhodná slova tj. vyhnout se výrazům, které vyvolávají děs jako např. rakovina, ale nemoc spíše opsat vhodnými atributy s určitou gradací (vážná, dlouhodobá, nevyléčitelná). Důležité je také nezapomenout na verbální a neverbální komunikaci (intonace, mimika, haptika, proxemika).

Kdo má pravdu sdělit? Tato nesnadná úloha je v našich podmínkách obvykle svěřena ošetřujícímu lékaři. Ostatní zdravotnický personál by měl toto plně respektovat s tím, že za informování pacienta je plně odpovědný právě ošetřující lékař. Informace sdělované pacientovi by měly být vždy jednotné a vyvážené. Neopomenutelná je také vzájemná komunikace mezi lékaři ohledně informovanosti pacienta např. při jeho eventuálním přeložení na jiné oddělení nebo do jiné nemocnice.²⁵

Kabelka se Slámou hovoří o specifických situacích, které jsou v rámci péče o nevyléčitelně nemocné, komunikačně náročné a přitom velmi významné. „*Rozhoduje se při nich o tom, jak pacient pochopí svůj stav, zda a jak s námi bude spolupracovat na další léčbě.*“²⁶ Podoba takového rozhovoru je pokaždé jedinečná, proto lékař nemůže u každého

²⁵ HAŠKOVCOVÁ, H. Lékařská etika. Praha: Galén, 1994, s. 151-163

²⁶ SLÁMA O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 34 - 35

pacienta užít jeden univerzální a platný návod. Přesto existuje řada obecně platných komunikačních postupů, kterým se lze z velké části naučit. Zkušenost ukazuje, že teoretický a praktický nácvik komunikačních dovedností ve specifických situacích nevyléčitelného onemocnění zvyšuje efektivitu a kvalitu komunikace a snižuje stres a frustraci.

Jako příklad uvádí Sláma s Kabelkou **Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy**, které formulovali lékaři z Interní hematoonkologické kliniky Fakultní nemocnice v Brně.

1. *„Informace o podstatě nemoci poskytovat všem nemocným, ale diferencovaně co do podstaty a způsobu podání.*
2. *Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si sám určí, kdo má být při rozhovoru dále přítomen.*
3. *Informaci o nemoci i terapii podávat opakovaně, lékař se ujišťuje, zda pacient a jeho blízcí pochopili, co již bylo řečeno.*
4. *Nejdříve informaci získá pacient, který dále rozhodne, kdo z jeho blízkých bude informován.*
5. *Lékař vždy seznámí pacienta s podstatou nemoci, vyšetřovatelskými a terapeutickými postupy před samotným zahájením léčby. Lékař nemá pacientovi nikdy slibovat vyléčení.*
6. *Lékař má odpovídat na dotazy nemocného a jeho blízkých, má být schopný vnímat naznačené, ale i nevyřčené dotazy.*
7. *Informace o prognóze sděluje lékař pacientovi uvážlivě, na dotaz pacienta, s obecnějším časovým rámcem.*
8. *Lékař má zajistit důsledné předávání informací mezi ošetřujícím personálem.*
9. *Lékař má ujistit nemocného a jeho blízké o jeho vedení léčby v celém průběhu nemoci a komplexně řešit obtíže spojené s vývojem nemoci.*

10. *Svým přístupem má lékař udržovat u pacienta realistické naděje a očekávání.*“²⁷

Právo na informace

Podle zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, je každý lékař povinen informovat nemocného o jeho zdravotním stavu a o potřebných výkonech. Nemocný má tedy právo znát svoji diagnózu, zvláště pokud o její sdělení lékaře požádá. Se souhlasem pacienta může lékař informovat také členy jeho rodiny. Pokud si však pacient nepřeje, aby lékař informoval např. pacientovu manželku, děti nebo sourozence, je lékař povinen toto plně respektovat. Podle citovaného zákona jde-li o pacienta, který nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav určit osoby, které mohou být o jeho zdravotním stavu informovány, mají právo na aktuální informace o jeho zdravotním jeho příbuzní.²⁸

Pacient má také právo na poskytnutí veškerých informací shromážděných v zdravotnické dokumentaci vedené o jeho osobě. V přítomnosti lékaře má právo nahlížet do uvedené zdravotnické dokumentace a pořizovat si výpisy, opisy nebo kopie dokumentů.²⁹

1.6 Umírání a smrt

O umírání a smrti mluvíme jako o finalitě života. Problematikou finality života se zabývá **tanatologie**. Její název je odvozen od Thanatose, řeckého boha smrtelného spánku a smrti. Tanatologie je interdisciplinární vědní obor, neboť se jím zabývají nejen medicína, ale také filosofie, teologie, psychologie, sociologie a případně další vědní disciplíny.³⁰ Zabývá se biologickými otázkami konce světa, problémy fyziologie, morfologie, práva, psychologie (např. subjektivní stav umírajícího). V jejím zájmu jsou také otázky sociálně psychologické (např. vztah zdravotníků k umírajícím, vztah příbuzných a známých k umírajícím apod.). Řeší také otázky sociální jako např. změnu sociálně-ekonomického postavení v rodině v případě úmrtí člena rodiny apod.³¹

²⁷ SLÁMA O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 35

²⁸ Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu § 23, § 67 odst. 12

²⁹ Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu § 67 odst. 12

³⁰ JANKOVSKÝ, J. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton, 2003, s. 139

³¹ BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 68

„Umírání je nepřesně ohraničený proces, který směřuje ke smrti. Poslední fáze umírání se z klinického hlediska označuje jako terminální stav. Vyznačuje se postupným nezvratným selháváním životně důležitých funkcí.“³²

Haškovcová uvádí, že v lékařské terminologii je umírání skutečně synonymem terminálního stavu. Ten je definován jako postupné a nevratné selhávání důležitých, vitálních funkcí a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt. Terminální stav chápe jako faktické umírání, ale na rozdíl od Hegyiho pojem umírání nemůže být v žádném případě redukován na terminální stav. Lze říci, že v podstatě umíráme od narození.³³

Křivohlavý hovoří o umírání jako o procesu tj. neustále se měnícím stavu, dění v čase. Podle toho, jak rychle tento proces probíhá, rozlišuje rychlou smrt na straně jedné a pomalé umírání na straně druhé.³⁴ Smrt může být pro člověka a jeho příbuzné překvapením. Příkladem takové smrti může být smrtelný úraz, autonehoda. V dnešní technicky vyspělé společnosti bojuje medicína o ohrožený život každého člověka. Umírání v současnosti trvá zpravidla déle. Proto dlouhodobé umírání může trvat různě dlouhou dobu, dny, měsíce.³⁵

Tím se dostávám k pojmu **smrt**. Smrt je zánik jednotlivce. Ještě nedávno bylo možné za hlavní kritérium smrti považovat zástavu krevního oběhu a dýchání. S rozvojem medicíny se toto kritérium ukázalo jako nepřesné a proto byl v roce 2002 přijat v České republice zákon, podle kterého se smrt zjišťuje prokázáním:

1. nevratné zástavy krevního oběhu,
2. nevratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle (dále jen „smrt mozku“).³⁶

³² HEGYI, L. a kol. Práva pacientov v Slovenskej republike. In Kelnarová, J. Thanatologie v ošetrovatelství. Brno: Littera, 2007, s. 10

³³ HAŠKOVCOVÁ, H. Spoutaný život. Praha: Panorama, 1985, s. 294-295

³⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. Křesťanská péče o nemocné. Praha: Advent, 1991, s. 71

³⁵ KELNAROVÁ, J. Thanatologie v ošetrovatelství. Brno: Littera, 2007, s. 11

³⁶ Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), § 10 odst. 3

Podle Haškovcové je „*zjištění a konstatování smrti výhradně záležitostí lékařskou.*“³⁷ Dále uvádí, že definovat smrt není snadné, jak by se mohlo na první pohled zdát. Představa lidí je taková, že člověk je mrtvý, jsou-li zastaveny všechny vitální funkce bez možnosti jejich návratnosti. Člověk, kterého lékař prohlásí za mrtvého, „zcela“ mrtvý není. „*Smrt organismu je především proces, v němž postupně dochází k zániku orgánů.*“³⁸ V odborné literatuře se můžeme setkat také s pojmy **klinická smrt**, při níž se zastaví dech a činnost srdce a **biologická smrt mozku**, která jako závazné kritérium smrti považuje smrt mozku.

Ač to zní děsivě, tak je smrt přirozenou součástí našeho života. Týká se každého z nás. Každý, kdo se narodí, dostává do vínku smrt. „*Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit.*“³⁹ Proto má člověk respektovat svou konečnost a z tohoto vyvodit závěry pro svůj život.

Fakt, že život je konečný, si lidé uvědomovali vždy. V historickém kontextu však můžeme zpozorovat velké rozdíly v akceptování smrti. Lidé se v minulosti dožívali podstatně nižšího věku. Reálné šance dožít se dospělosti byly snižovány špatnou výživou, nevyléčitelnými infekcemi, zraněními, vysokou kojeneckou a dětskou úmrtností. Dříve nemocní krátce stonali a rychle umírali. Péče o nemocné byla převážně laická. Lidé byli se smrtí srozuměni a v průběhu svého poměrně krátkého života se učili umírat, když viděli smrt v okolí nebo pomáhali druhým v „poslední hodině“. Smrt byla v jistém slova smyslu viditelná a součástí života. Bylo by však odvážné tvrdit, že smrti se lidé nebáli, báli se však jinak. Útěchou jim byla víra v život po smrti, kdy nebudou trpět bolestí a nemocemi. Toto **křesťanské pojetí smrti** je rozšířené dodnes a neidentifikují se s ním jen věřící.⁴⁰

V současnosti technicky vyspělá medicína nedovolí smrti, aby zvítězila. Smrt se tak stala vadou na kráse dnešní úspěšné medicíny. Doslova a do písmene bojuje o ohrožený život člověka. Samozřejmostí moderního člověka je žít dlouho, úspěšně a šťastně. Smrt byla vytlačena z běžného života. Jakoby ani neexistovala. **Tabuizace smrti** je tak v dnešní

³⁷ HAŠKOVCOVÁ, H. Spoutaný život. Praha: Panorama, 1985, s. 307

³⁸ HAŠKOVCOVÁ, H. Spoutaný život. Praha: Panorama, 1985, s. 306

³⁹ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 23

⁴⁰ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 24

době obecným jevem. Setkání se smrtí v dětství i dospělosti bývá vzácností a proto pozdější setkání s umírajícím doprovází strach a bezradnost. Je tedy nepochybné, že v současnosti umírající a jeho rodina vnímá konec života jako krizi, kterou je velmi těžké zvládnout.⁴¹

Domácí model umírání

Dříve umírající v určité chvíli sám zhodnotil svou situaci a poznal, že jeho hodinka právě udeřila. Svolal rodinu a sdělil jim své poslední přání a pak se s nimi důstojně rozloučil. Následovalo přivolání kněze, který udělil umírajícímu svátost nemocných tzv. poslední pomazání. Umírající se smířil s Bohem a se svými blízkými a pak už jen tiše a trpělivě čekal na svou smrt. Zpravidla nejstarší syn zavřel zemřelému oči a otevřel okno, aby duše mohla „odlétnout“. Samozřejmostí bylo pomodlit se Otče náš a k úctě mrtvému stát v klidu. Poté bylo tělo mrtvého omyto a oblečeno do svátečních šatů. Po tři dny bylo vystaveno v pokoji s květinami a svícemi a poté byl z domu vypraven pohřeb. To proto, aby se příbuzní, ale také sousedé a známí mohli přijít se zemřelým naposledy rozloučit. Ne vždy umírání probíhalo takto idylicky. V minulosti mnoho umírajících rodinu nemělo nebo jí mělo nefunkční. Lidé umírali nejen doma, ale také na veřejných místech, často hladoví, špinaví, bez jakékoliv pomoci. Po dlouhá staletí byla lékařská péče dostupná jen majetným občanům - šlechtě, která měla tak v procesu umírání určitá privilegia. Chudí lidé si nemohli lékařskou péči zaplatit a tak situace umírajících byla po dlouhá staletí neutěšená. Kontakt lékařů s umírajícími je zaznamenán až v 19. století. Od bolesti lékař pomohl jen morfiem. Neexistovala kvalitní ošetrovatelská péče, ošetřování tak bylo v rukou laických příbuzných. V domácím modelu umírání tedy chyběla odborná pomoc. Ale i přes tato negativa bylo umírání v minulých stoletích sociálním aktem, kdy rodina, blízcí, sousedé, kněz i osobní víra umírajícího poskytovali tolik potřebnou psychickou podporu.⁴²

Institucionální model umírání

Postupně se ujímaly péče o chudé, nemocné a umírající obce, šlechta a církve. Byly zakládány chudobince, chorobince, špitály. Tendence k institucionální péči lze zaznamenat

⁴¹ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 21-22

⁴² HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 27-28

zejména od středověku a vyvíjela se postupně.⁴³ Význam institucionalizace umírání ve středověku spočíval především v tom, že nebyly zajištěny lidské podmínky pro umírání chudých a osamocených. Bylo jim tedy zajištěno čisté lůžko, teplo, jídlo a pití a hygiena. Péči zajišťovaly většinou řádové sestry, které neměly odborné vzdělání v dnešním slova smyslu, péče měla tedy laický charakter. Časem se tradiční opatrovnická činnost měnila v ošetrovatelskou, podloženou odbornými znalostmi a dovednostmi získanými v ošetrovatelských školách. Současný moderní způsob péče o umírající tak přináší materiální a odbornou péči. Ve 20. letech 20. století ve snaze zlepšit situaci umírajícího se začala praktikovat tzv. **bílá plenta - zástěna**, která měla zajistit umírajícímu klid a aby se ostatní pacienti nemuseli na umírajícího dívat. Později byli umírající umísťováni na jednolůžkový pokoj většinou na okraj oddělení. Tato prostorová izolace znamenala pro umírající pocit samoty a opuštěnosti. Všeobecné přesvědčení o přísném klidu a pořádku na lůžku umírajícího také vedly k tomu, že rodinní příslušníci byli vyloučeni z účasti na péči o umírající. Zdravotnický personál striktně dodržoval návštěvy rodinných příslušníků. A tak, když umírající potřeboval podporu rodiny, byla mu paradoxně odepřena. Na nemocničním lůžku bylo postaráno o fyzické potřeby, horší to však bylo s péčí o psychické, sociální a duchovní potřeby umírajícího, zcela také chyběla péče o rodinné příslušníky a pozůstalé.⁴⁴

Dnešní situace je skutečně taková, že člověk umírá sám za bílou plentou nebo v přítomnosti ostatních pacientů a v péči profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něho stejně jako on pro ně cizí lidé. I když v posledních letech se začíná otevřeně hovořit o tom, že izolace umírajícího násobí jeho pocity osamění a že v minulosti člověk nikdy neumíral tak sám jako v současné době. Začíná se hovořit o **důstojném umírání a smrti** a snahou je nalézt řešení, aby byl umírání opět navrácen charakter sociálního aktu.⁴⁵ Jak uvádí Haškovcová „*Nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám.*“⁴⁶ Důstojnost smrti by měla být spatřována v důsledném a obětavém ošetřování umírajícího, který potřebuje jak profesionální (lékařskou, ošetrovatelkou) tak i laickou péči (přítomnost blízkých).

⁴³ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 26-27

⁴⁴ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 29-30

⁴⁵ BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 69

⁴⁶ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 161

Nejdůležitějším prvkem důstojného umírání a smrti je osobní blízkost druhého člověka.

Nabízí se tak otázka, jak umírajícímu zajistit důstojné umírání a smrt? Řešení mohou být dvě: umožnit, aby mohla být rodina co nejdéle v kontaktu se svým blízkým v nemocnici a ta druhá je ponechat umírajícího doma a zajistit mu kvalitní odbornou pomoc v rámci tzv. domácí péče. Domácí péči o nevléčitelně nemocné a umírající se budu více věnovat v následující kapitole.

1.7 Eutanázie

V souvislosti s úvahami o umírání a smrti nelze opomenout problematiku eutanázie. Toto slovo je řeckého původu. Eu znamená dobrý, thanatos smrt. **Dobrá smrt** byla původním obsahem pojmu eutanázie, která prakticky korelovala s představou a přáním „lehké smrti“. Přáním většiny lidí bylo zemřít rychle, tiše, bez bolesti, ve spánku a až v závěru dlouhého spokojeného žití. Zemřít lehce je pokládáno za štěstí svého druhu. Z důvodu terapeutických intervencí je dnes lehká smrt méně častá než v minulosti a vede k tzv. **dystanázii** (zadržené smrti). Hlavním cílem lékařů je prodlužovat a udržovat život za každou cenu a smrt je tak pokládána za prohru. V současné době se tedy termínem eutanázie rozumí **smrt z milosti** - smrt ze soucitu, z útrpnosti. Existuje množství forem eutanázie:

- **Eutanázie aktivní** - nevléčitelně nemocný trpí velkými, nesnesitelnými bolestmi a žádá o urychlení smrti, tento akt provádí lékař.
- **Eutanázie pasivní** - znamená přerušení léčby nebo odepření dalších léčebných postupů, které by jinak nemocného neúměrně zatěžovaly, neznamená však ukončení péče, bývá vnímána jako korelát práva na „přirozenou smrt“, proto má mnoho zastánců.
- **Eutanázie nevyžádaná** - je variantou aktivní eutanázie, odlišná je v tom, že nemocný není schopen o urychlení smrti požádat.
- **Eutanázie nedobrovolná** - je eutanázie nevyžádaná a nechtěná.

- **Asistovaná eutanázie** - zvláštní forma eutanázie; nevléčitelně nemocný trpí velkými, nesnesitelnými bolestmi a chce zemřít, akt provádí nemocný sám za odborné rady a pomoci lékaře.⁴⁷

Haškovcová hovoří, že v minulosti se poměrně často uplatňovala tzv. **situační etika**. Lékař podal trpícímu nevléčitelně nemocnému velké množství morfia a tím urychlil jeho smrt. Společnost s tímto jednáním lékaře souhlasila, resp. věřila lékaři, že on ví nejlépe, co dělá. Dnes jsou podmínky pro situační etiku nevhodné.⁴⁸

V České republice je provedení eutanázie zakázáno, eutanázie se je pokládána za trestný čin. V současné době je eutanázie v jistých formách legální v Holandsku, Belgii, Lucembursku, Švýcarsku a v amerických státech Washington a Oregon (stav je k červenci 2013).

O eutanázii se neustále vedou bouřlivé diskuze. Na jedné straně má své zastánce a na druhé straně odpůrce. Ekvivalentem eutanázie je **paliativní péče** neboli utěšené péče, jako komplexní systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Paliativní péče „vychází z přesvědčení, že bez ohledu na stupeň pokročilosti onemocnění lze vždy něco udělat pro zlepšení kvality zbývajících života. Paliativní péče smrt neurychluje, ale ani za každou cenu neoddaluje.“⁴⁹ Paliativní péči se budu věnovat v následující kapitole.

⁴⁷ VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína. Praha: Grada, 1998, s. 374-375

⁴⁸ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 123

⁴⁹ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 27

2 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

V druhé kapitole se budu věnovat paliativní a hospicové péči, jejímu historickému vývoji ve světě a u nás, cílové skupině, formám jejího poskytování. Zvláštní pozornost budu věnovat domácí hospicové péči, a to kritériím přijetí do domácího hospice, průběhu a ukončení domácí hospicové péče. Blíže popíšu činnost Domácího hospice Tabita, kde jsem provedla výzkum. Také se zmíním o financování a legislativním zakotvení paliativní hospicové péče.

2.1 Paliativní péče - reálná naděje umírajících

Definice paliativní medicíny či paliativní péče je několik, ve své práci uvádím alespoň dvě nejčastěji citované.

Podle Světové zdravotnické organizace *„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení kvality života nemocných a jejich rodin.“*⁵⁰

Podobně definují paliativní péči odborníci z Velké Británie: *„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“*⁵¹

Z uvedených definic paliativní péče lze odvodit její principy, které uvádí server <http://www.umirani.cz> zabývající se problematikou paliativní péče:

„Paliativní péče:

- *se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života*
- *dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění*

⁵⁰ VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína, Praha: Grada, 1998, s. 19

⁵¹ VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína, Praha: Grada, 1998, s. 19

- *podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti*
- *je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu na nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty*
- *vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení*
- *zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých*
- *nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka*
- *vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.*⁵²

Paliativní bývá automaticky chápána jako každá léčba, která není kurativní tj. léčebná, která může vést k vyléčení. V tomto pojetí bývá vymezena negativně - paliativní znamená ne intenzivní léčba, ne podávání drahých léků, ne provádění diagnostických postupů, transfúzí apod. Všechno je vlastně zbytečné, vždyť pacient stejně zemře, měl by mít klid. Takto pojatá paliativní péče je však vyjádřením pasivity, nezájmu lékařů o nevyлéčitelně nemocné a hraničí tak se zanedbáním péče.⁵³

Paliativní medicína se po desetiletí rozvíjí ve všech západních zemích, její počátky lze nalézt ve Velké Británii. V České republice paliativní medicína dostala potřebný prostor až v roce 1989. Dříve existující léčebny dlouhodobě nemocných neposkytovaly multidisciplinární služby a poskytovaná ošetrovatelská péče nebyla na dobré úrovni. Tento obor se postupně vyvíjel. Principy paliativní péče jsou přednášeny na středních a vyšších

⁵² Principy paliativní péče [online]. Dostupné na: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html> [cit. 12.08.2013]

⁵³ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 26-27

zdravotnických školách, lékařských fakultách i v postgraduálních studijních programech. Byla ustanovena Sekce paliativní medicíny při Společnosti pro studium a léčbu bolesti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, která vypracovala koncem 90. let pracovní návrh oboru Léčba bolesti a paliativní medicína. Od roku 2004 již v České republice existuje samostatný atestační obor Paliativní medicína a léčba bolesti. Každoročně se v Brně koná Brněnský den paliativní medicíny pro lékaře a sestry. Pravidelně vychází odborné časopisy, které se věnují problematice paliativní péče: *European Journal of Palliative care*, *Palliative medicine*, *International Journal of Palliative Nursing*, *Hospice Bulletin* apod. V češtině časopis o paliativní medicíně chybí, pozornost jí ale věnují jiná vycházející odborná periodika. V roce 1998 vydalo nakladatelství Grada publikaci *Paliativní medicína* pod vedením Jiřího Vorlíčka a Zdeňka Adama, kteří za ni získali cenu nejlepší publikace roku nakladatelství Grada. V roce 2004 vyšlo 2. vydání. Také texty a publikace autorek Marty Munzarové a Marie Svatošové měly nemalý vliv na rozvoj paliativní péče a hospicového hnutí v České republice.⁵⁴

Cílová skupina paliativní péče

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob. Z paliativní péče mohou mít prospěch pacienti patřící do těchto diagnostických skupin:

- *nádorová onemocnění*
- *konečná stadia chronického srdečního selhání, chronické obstrukční plicní nemoci, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin*
- *neurologická onemocnění typu demence, roztroušené sklerózy, amyotrofické laterální sklerózy, imobilizační syndromy po cévních mozkových příhodách*
- *geriatrickí „křehcí“ polymorbidní pacienti*
- *konečná stadia AIDS*
- *pacienti v perzistentním vegetativním stavu.*⁵⁵

⁵⁴ HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, c2007, s. 39-40

⁵⁵ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007, s. 27

Již dávno je překonáno tradiční rozdělení léčebné péče mezi aktivní léčbu onemocnění a péči o umírající a je kladen důraz především na poskytování komplexní symptomatické a podpůrné léčby nemocnému. Jsou léčeny nejen fyzické obtíže nemocného, ale také kladen důraz na jeho psychický, sociální, duchovní stav. Vše musí být zajišťováno současně, jedno nesmí být izolováno od druhého. Proto je nutné spolupracovat s řadou odborníků různých profesí, kteří se vzájemně setkávají a řeší, jak nejúčinněji řešit problémy nemocného. Tým paliativní péče musí být **multidisciplinární** a za jeho členy musí být také považováni členové rodiny a přátelé. Složení multidisciplinárního týmu:

- lékaři různých specializací
- zdravotní sestry
- dietní sestra
- sociální pracovník
- rehabilitační pracovník
- psycholog, psychiatr
- duchovní
- další pracovníci dle potřeby
- členové rodiny
- přátelé
- dobrovolníci.⁵⁶

V čele hospice je lékař. Složení zdravotnických pracovníků je podobné jako v nemocnicích (sekundární lékaři, konziliární lékaři, hlavní popř. staniční sestry, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, ošetřovatelky). V týmu lékařů nesmí chybět lékař léčby bolesti. Důležitá je také přítomnost sociálního pracovníka a psychologa, dále kněze, pastoračního asistenta atd. Dobrovolníci z řad laiků se na péči mohou podílet přímo nebo zprostředkovaně.⁵⁷

⁵⁶ VORLÍČEK J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína. Praha: Grada, 1998, s. 21-22

⁵⁷ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 62

Budoucnost paliativní medicíny a péče odborníci spatřují v co nejlepším vzdělávání lékařů, sester i ostatních zdravotnických pracovníků. „*To by pak zajistilo dokonalou paliativní péči pro všechny pacienty na kterémkoliv nemocničním lůžku či domácí péči za pomoci spolupracujícího multidisciplinárního týmu.*“⁵⁸

2.2 Rozdělení paliativní péče

Podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života je účelné dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou:

- **Obecná paliativní péče** - je péče o pacienty s pokročilým onemocněním, orientovaná na kvalitu jejich života, léčbu bolesti a dalších symptomů a podporu rodiny. Tuto formu paliativní péče by mělo být schopno poskytovat každé zdravotnické zařízení.
- **Specializovaná paliativní péče** - je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem vyškolených odborníků v oblasti paliativní péče, kteří mají potřebné zkušenosti. Paliativní péče je primární náplní tohoto týmu. Je indikována v případě, kdy pacienti a jejich rodiny mají obtíže, které svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Specializovaná zařízení paliativní péče by měla být dostupná ve všech formách a měla by být schopna poskytnout podporu pacientovi, ať je kdekoliv. Mezi zařízení specializované paliativní péče se řadí: lůžkový hospic, domácí hospic, oddělení paliativní péče, konziliární tým paliativní péče, ambulance paliativní medicíny.⁵⁹

2.3 Hospicová péče - definice, vznik, vývoj a její formy

Najít shodu v definici hospicové péče je obtížnější než v případě definice paliativní péče. Zdá se, že existují zásadní rozdíly v interpretaci hospicové péče, což pravděpodobně odráží různé způsoby, jak je hospicová péče v západní Evropě chápána a využívána. V některých zemích jasně rozlišují mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích tyto

⁵⁸HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 18

⁵⁹ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 30-31

pojmy používají jako synonyma. Toto rozlišování může pravděpodobně souviset s institucionálním rámcem, který označuje jednotku paliativní péče jako oddělení v nemocnici, zatímco lůžkový hospic označuje jako samostatné zdravotnické zařízení. Rozlišení může také vyplývat z indikace pro přijetí nebo druhu nabízených služeb. Například v Německu se domácí paliativní péče zaměřuje na zdravotní péči, zatímco domácí hospicová péče poskytuje psychosociální podporu prostřednictvím dobrovolníků. V Německu se tedy paliativní péče a medicína považují za odvětví medicíny, zatímco hospicové péče se využívá pro poskytování péče a závisí výrazně na zapojení dobrovolníků.⁶⁰

Matoušek definuje hospicovou péči jako zdravotní péči, která je „založena na paliativní medicíně, přitom zohledňuje psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta.“⁶¹ Dále uvádí, že hospicová péče klade důraz na kvalitu pacientova života a zahrnuje péči i o jeho blízké. Definice paliativní péče a hospicové péče se do značné míry překrývají, proto budu v této práci pojem paliativní péče používat ve významu jak hospicové tak i paliativní péče.

Vznik a vývoj hospicové péče

Slovo **hospic** pochází z angličtiny a znamená útulek nebo útočiště. Tento pojem byl původně používán ve středověku pro tzv. domy odpočinku, které vyhledávali unavení poutníci na cestě do Palestiny. Zdrželi se v nich několik dní, aby nabrali síly na další úsek náročné cesty. Vyspali se, najedli, napili a ošetřili bolavé nohy. Hospic většinou zajišťoval člověk, který byl schopen vést nejen hostinec, ale který ovládal i ranhojičství. Hospic ve středověku poskytoval v základní úrovni vše, co může být v moderní terminologii nazváno bio-psycho-sociální a spirituální komfort.⁶²

Hospice postupně zanikaly a jejich myšlenka ožila teprve v polovině 18. století otevřením **nemocnice pro umírající v Dublinu** pod vedením Mary Aikdenheadové. Péče zde odpovídala principům sesterské charity a byla nazvána Hospic. Teprve počátkem 20. století dochází k rozvoji zařízení pro umírající. Ve východní části Londýna byl otevřen

⁶⁰ RADBRUCH, L. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, s. 16

⁶¹ MATOUŠEK, O. Slovník sociální práce. Praha: Portál, 2003, s. 77

⁶² HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 45-46

příslušnicemi Charity irských sester **St. Joseph's Hospice** (Hospic sv. Josefa). V tomto hospici pracovala také sestra Cicela Saundersová, která později založila první moderní hospic **St. Christopher's Hospice** (Hospic sv. Kryštofa). V současnosti je nazýván „mateřským domovem“ hospicového hnutí. Rozvoj paliativní medicíny byl tak velký, že ji Královská lékařská společnost uznala jako samostatný lékařský obor. Poptávka po hospicové péči vytrvale stoupá. Nejprve se hospice rozšířily v Anglii a Americe, později byly zřizovány v Německu a Rakousku. Podle odhadů dnes v Anglii funguje asi 200 hospiců, ve světě pak funguje více než 2000.⁶³

V České republice byl pojem hospic před rokem 1989 téměř neznámý. Myšlenky hospicového hnutí se začaly u nás realizovat od března 1990, kdy skupina zdravotních sester při pražské Charitě začala pracovat v domácí péči. Tato činnost byla legalizována formou experimentu, který povolilo Ministerstvo zdravotnictví. V České republice tak na mnoha místech vznikala střediska Charitní ošetrovatelské služby, která poskytovala služby nemocným a jejich rodinám.⁶⁴

V roce 1993 založila MUDr. Marie Svatošová občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem **Ecce homo** (Ejhle člověk). Posláním tohoto sdružení je prosazovat práva nemocných a úctu k lidskému životu od jeho početí až do přirozené smrti a chce také prosazovat rozvoj hospicového hnutí a domácí péče v České republice. Péče středisek Charitní ošetrovatelské služby postupně přestala stačit, proto Svatošová přišla s návrhem zbudovat lůžkovou formu hospicové péče. Její představy přešly rychle do reality a tak po neuvěřitelně krátké době 13 měsíců ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové byl 8. prosince 1995 otevřen první hospic v Česku - **Hospic sv. Anežky České v Červeném Kostelci**, který začal první pacienty přijímat od ledna 1996. Postupně začaly vznikat v České republice další hospice, některé jsou ve výstavbě nebo v projektové přípravě.⁶⁵ V lednu 1998 byl otevřen Hospic Štrasburk v Praze-Bohnicích a v dubnu toho roku Hospic sv. Lazara v Plzni. V Brně byl v červnu 1998 dán do provozu Hospic sv. Alžběty. O půl roku později byl otevřen Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě. V současné době existují další hospice: Hospic

⁶³ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 46-47

⁶⁴ ULRICOVÁ, M. Různé tváře smrti. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, s. 98

⁶⁵ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 47

sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic v Mostě, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Hospic v Chrudimi, Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb ve Frýdku – Místku, Dětský hospic v Malejovicích, Hospic na Svatém kopečku v Olomouci, Hospic sv. Lukáše v Ostravě, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Hospic Malovická (hospic Štrasburk) v Praze, Domov s hospicovou péčí Pod střešou v Praze, Citadela - dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí, Hospic Hvězda ve Zlíně. Nelze také opomenout i domácí hospice.⁶⁶

V rámci výše uvedených hospiců navazují také nejrůznější projekty vzdělávání a rozvoje hospicové péče. V roce 2005 byla založena **Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče**, která je střešovou organizací pro paliativní a hospicovou péči, v současné době je její prezidentkou Marie Svatošová. Funguje také **Národní centrum domácí péče České republiky** v Praze, které se specializuje na poradenství a vydávání odborných publikací. Nelze opomenout také **Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů** ve Fakultní nemocnici Motol v Praze.⁶⁷

I když existují mezi českými hospici určité rozdíly, jejich podstata je stejná a organizační rámec podobný. Podle Svatošové hospic nemocnému garantuje, že „*nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost, v posledních chvílích života nezůstane osamocen.*“⁶⁸ Hospic tedy pomáhá pacientům v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob prožít obtížné chvíle života pokud možno bez bolesti, v klidu, v bezpečí a v přítomnosti druhých lidí (rodina, přátelé, profesionální pracovníci atd.).

Humanizace umírání

Haškovcová uvádí, že je potřeba pokračovat v humanizaci umírání v běžných nemocnicích. V nemocnicích a v jiných institucích (např. domovech pro seniory, léčebnách dlouhodobě nemocných) totiž umírá 80 - 92% lidí. Byl by nesmysl stavět velké množství hospiců, které by duplikovaly počty lůžek institucionální péče, a to nejen z ekonomických

⁶⁶ Adresář poskytovatelů hospiců v ČR: Cesta domů [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1> [cit. 13.08.2013]

⁶⁷ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 48

⁶⁸ SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, s. 115

důvodů. Kdyby se v nemocnicích pouze léčilo a v hospicích pouze umíralo, by byli umírající skutečně vyděleni ze společnosti a hospic by tak dostal nálepku „domov smrti“. V této situaci by naopak odborná péče o umírající rapidně poklesla, protože by nemohlo být dosaženo kvalifikované péče o všechny umírající, jejichž finální stavy se liší. Je tedy nezbytné z lidského, odborného i ekonomického hlediska zachovat specializovanou péči o určité skupiny umírajících, kteří trpí stejnou nebo velmi podobnou nemocí. V některých nemocnicích se zřizují jednotky paliativní péče, kde se specializují na léčbu bolesti. Bolesti nemusí trápit jen umírající, ale mohou být nepříjemným doprovodem kurativních stavů. Zkušenosti ukazují, že hospicový program není vhodný pro každého a pro některé nemocné by byl vhodnější jiný typ péče a zařízení. Hospice však mohou v procesu humanizace umírání v nemocnicích sehrát důležitou inspirativní a prakticky doplňkovou službu.⁶⁹ Hospicovou péče lze dělit do následujících tří forem:

- **Domácí hospicová péče** - z hlediska sociálního a psychického je nejideálnějším typem péče. Výzkumy, které se věnují problematice umírání, potvrzují, že zemřít v domácím zázemí je pro většinu respondentů představou dobré smrti. Pro domácí hospicovou péči je důležité rodinné zázemí, prostorové podmínky a odborná pomoc. Více se budu domácí hospicovou péčí zabývat dále v textu.
- **Stacionární hospicová péče (denní pobyty)** - znamená, že nemocný je do hospice přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Dopravu do hospice zajišťuje rodina nebo hospic. Důvodů k pobytu v hospicovém stacionáři může být několik např. diagnostický, léčebný, psychologický a respitní (odlehčení rodině). Tato forma péče je vhodná pouze pro nemocné v místě jejich bydliště. Tato forma péče v České republice není rozšířena.
- **Lůžková hospicová péče** - je určena pro krátkodobé a zpravidla i opakované pobyty nemocných, velkým omylem je proto představa, že nemocný přichází do hospice zemřít. Pobyt v hospici je zcela svobodný a dobrovolný. Návštěvy jsou tu neomezené, tj. jsou možné nepřetržitě 24 hodin denně 365 dnů v roce a jsou vítány jako nepostradatelná součást péče o nemocného, ošetřujícím personálem jsou vnímány pozitivně. Návštěvám je také umožněno ošetřování nemocného, není

⁶⁹ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 68-69

to však automaticky očekáváno. Režim je zde poněkud jiný než nemocnici. Ráno nemocného nebudí s teploměrem, je mu dopřáván spánek podle jeho vůle a potřeby. Stejně tak je to i s osobní hygienou a stravováním - myje se, kdy chce, jí kdy chce a co chce. Pokud chce mluvit o svých problémech, vždy je tu někdo, kdo ho pochopí. Samozřejmě si může nemocný obléknout svoje oblečení, nemusí mít nutně pyžamo. Nemocní i jejich rodiny se mohou pohybovat v areálu hospice, tak i s vědomím personálu mimo něj. Potřebám nemocnému je také přizpůsobeno vnitřní vybavení hospice. Prostory jsou bezbariérové. Jsou zde k dispozici nejrůznější pomůcky, které nemocnému usnadňují každodenní život a také ošetrovatelskému personálu fyzickou námahu - polohovací lůžka, zvedáky, pojízdné koupací vany apod. Nedílnou součástí hospice je společenská místnost, kaple a zahrada. O přijetí nemocného rozhoduje vždy po dohodě s ošetřujícím lékařem nemocného hospicový lékař. Všeobecně platí, že čím dříve nemocný a jeho rodina kontaktují hospic, tím více pro něj může hospic udělat. Je tedy velmi důležitá dobrá a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic s hospicem.⁷⁰

2.4 Domácí (mobilní) hospic

Jak už bylo výše uvedeno, zemřít v domácím zázemí je pro většinu představou dobré smrti. Domov je místo, které znají, kde jsou s konkrétními lidmi, emočně bohatými vztahy, intimitou. Je také místem, kde si mohou sami určovat svůj denní režim a mohou o spoustě záležitostí sami nebo alespoň částečně rozhodovat. Pobyť v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných, domovech pro seniory apod. je charakterizován určitou anonymitou, ztrátou soukromí a požadavkem podřídit se dennímu režimu daného zařízení.

Dostupnost odborné zdravotní péče a míra, jakou se laici podílí na péči, je zásadním rozdílem mezi domácím prostředím a zdravotnickým zařízením. Blízcí nemocného se aktivně podílejí na ošetrovatelské péči - mytí, krmení, převazy, výměna plen, podávání léků, pomoc při denních činnostech apod. a s touto péčí se významně počítá. Sami většinou prožívají velký stres z blížící se ztráty blízké osoby a také nejistotu,

⁷⁰ SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, s. 120-122

jestli potřebnou péči zvládnou zajistit. Náročné je pro ně také skloubit péči o blízkou osobu s pracovními, společenskými a rodinnými povinnostmi a rolemi, které zastávají.⁷¹

Velkou pomoc představují agentury ošetrovatelské domácí péče, jejichž cílem je tzv. podpora svépomoci, „*kteřá respektuje lidská práva a podporuje klienta ve všech oblastech životních aktivit, které pro změněný stav či onemocnění nemůže klient krátkodobě či dlouhodobě vykonávat.*“⁷² Aby byl tento cíl naplněn, musí v agenturách pracovat odborně vzdělaní lidé s humánním a sociálním cítěním.

V roce 2003 byl v Praze zprovozněn **první domácí hospic** z iniciativy Hospicového sdružení Cesty domů, jehož hlavním úkolem je zajistit domácí péči o umírající na území Prahy. Navazujícími aktivitami mobilního hospice jsou: telefonická poradna, půjčovna speciálních pomůcek, Klub Podvečer (svěpomocný a poradenský klub pro pečující rodiny a pozůstalé), knihovna, ediční a edukační činnost, webový informačně poradenský portál www.umirani.cz.⁷³

Postupně byly zakládány další domácí hospice, většinou při lůžkových hospicích. V současné době jsou v provozu další tyto domácí hospice: Domácí hospic Tabita v Brně, Mobilní hospic Dobrého pastýře v Čerčanech, Mobilní hospic Anežky České v Červeném Kostelci, Hospicové občanské sdružení Duha v Hořicích, Oblastní charita v Hradci Králové, Domácí hospicová péče Bárka v Jihlavě, Hospicové hnutí Vysočina v Jihlavě, Hospic Knížete Václava v Kladně, Domácí hospic David v Kyjově, Hospicová péče svaté Zdislavy v Liberci, Dětský hospic Klíček v Malejovicích, Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě, Charitní hospicová péče Pokojný přístav v Opavě, Dětský hospic Klíček v Ostravě, Mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, Mobilní hospicová jednotka v Ostravě, Mobilní hospic Most k domovu, v Praze, Mobilní hospic sv. Jana v Rajhradě, Domácí hospic Jordán, v Táboře, Hospicové občanské sdružení

⁷¹ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 329

⁷² VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína. Praha: Grada, 1998, s. 438

⁷³ HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha: Galén, c2007, s. 66

Sdílení v Telči, Mobilní hospic při MEDICA zdravotní péči v Třinci, Domácí hospicová péče v Ústí nad Orlicí, Oblastní charita - domácí hospicová péče ve Žďáru nad Sázavou.⁷⁴

Široké veřejnosti je k dispozici materiál **Standardy domácí paliativní péče** (dále jen „Standardy“), který byl vypracován na podkladě zahraničních i domácích standardů a dalších odborných textů. Byly do něj také zapracovány připomínky všech současných domácích hospiců v České republice. Materiál obsahuje charakteristiku domácí paliativní péče, především podrobné metodické pokyny pro její poskytování, požadavky na vzdělání a osobnostní požadavky na jednotlivé členy hospicového týmu. Je zde uvedena potřebná kvalifikace dobrovolníků a náplň jejich činnosti. Jsou popsány nezbytné předpoklady na provoz domácího hospice (zázemí), pravidla pro vedení dokumentace a další písemné materiály domácího hospice. V závěru materiálu jsou uvedeny přidružené aktivity, které mohou doplňovat služby domácího hospice (vzdělávání, osvěta, benefiční a sbírková činnost).⁷⁵

Kritéria přijetí nemocného do domácího hospice

O péči může žádat na základě písemné žádosti nemocný sám, jeho rodina či nemocnice, a to na doporučení ošetřujícího lékaře. Péče je poskytována 24 hodin denně 7 dní v týdnu.

Pro přijetí nemocného musí být naplněna následující kritéria:

- nemocný trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu
- nemocný byl seznámen se svým zdravotním stavem a přiměřeně svým možností porozuměl závažnosti a prognóze své nemoci
- nemocný si přeje péči v domácím prostředí
- neexistují závažné zdravotní, sociální či jiné důvody ze strany rodinných příslušníků omezující péči doma

⁷⁴ Adresář poskytovatelů hospiců v ČR: Cesta domů [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1> [cit. 13.08.2013]

⁷⁵ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 1

- rodina je informována o zdravotním stavu nemocného (s jeho souhlasem) a porozuměla závažnosti a prognóze
- rodina zná možnosti mobilního hospice a pochopila principy péče
- v rodině je alespoň jedna osoba, která je připravená převzít odpovědnost za péči o nemocného.⁷⁶

Rozhodnutí o zavedení domácí hospicové péče vychází z domluvy mezi lékařem, nemocným a jeho rodinou a vedoucí sestrou domácího hospice. Vedoucí sestra popř. sociální pracovník provede úvodní osobní či telefonický rozhovor zaměřený na pochopení a objasnění situace nemocného a jeho rodiny, jejich potřeb a představ o péči. Srozumitelně jsou formulovány možnosti a limity nabízené mobilní paliativní péče. Je zapotřebí, aby sestra nahlédla do lékařských zpráv a konzultovala zdravotní stav s ošetřujícím lékařem. Na základě podepsané smlouvy je nemocný přijat do mobilní hospicové péče a zároveň sestra domluví s nemocným a jeho rodinou **plán paliativní péče**. Při plánování je třeba předvídat možné komplikace a vytvořit praktický návod na řešení situace (prevence rizik). Sociální pracovník informuje o možnosti zapůjčení pomůcek či pomůžky při jejich obstarání. Sestra ukáže rodině, jak nemocného ošetřovat a používat pomůcky. Podle potřeby zprostředkuje sociální pracovník kontakt na ošetřovatelskou a pečovatelskou agenturu, případně další poskytovatele péče.⁷⁷

Průběh péče mobilní hospicové péče

Nemocný, ale především rodina, může tým domácí hospice kontaktovat 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Sledují se nejčastější symptomy (bolest, dušnost, kašel, nevolnost, zvracení, průjem, zácpa, střevní obstrukce, kachexie⁷⁸, slabost, únava, krvácení, svědění, úzkost, deprese, zmatenost). Sestra v domácí hospicové péči se zaměřuje především na péči o pokožku, prevenci proleženin, nutriční péči v otázkách příjmu potravin, péči o vyprazdňování, o pitný režim, o dutinu ústní, o dýchací cesty. Nepostradatelná je podpora rodiny v poskytování bezpečné a uklidňující péče o nemocného - pečující musí

⁷⁶ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 4-5

⁷⁷ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 5

⁷⁸ patologické zhubnutí a silná celková sešlost

slyšet, že poskytovaná péče je kvalitní a smysluplná. Sestra popř. sociální pracovník poskytuje rodině praktický návod na zvládnutí krizových situací. Zdravotní stav a schopnosti nemocného a jeho rodiny jsou pravidelně aktualizovány a dokumentovány. Změny plánu péče se provádějí na základě změny zdravotního stavu, potřeb a preferencí nemocného a jeho rodiny. Každá návštěva je dokumentována, zaznamenává se datum a čas návštěvy, provedené úkony, jméno a podpis sestry. Členové týmu mobilního hospice komunikují s dalšími poskytovateli péče podle potřeby nemocného a jeho rodiny (ambulace léčby bolesti, lékaři-specialisté, praktičtí lékaři apod.). V případě, že je nemocný přeložen do lůžkového hospice či do jiného zařízení, tým domácího hospice předá své zkušenosti a informace. Zároveň tým domácího hospice podporuje kontinuitu péče mezi různými zařízeními a v indikovaných případech průběžně informuje praktického lékaře a další poskytovatele zdravotní péče o dostupnosti a přínosech mobilní paliativní péče.⁷⁹

Ukončení mobilní hospicové péče

Ukončení péče nastává v případě:

- úmrtí nemocného
- stabilizace nebo zlepšení zdravotního stavu
- rodina není schopna zajistit kontinuální péči a přítomnost u nemocného
- přeložení do lůžkového zařízení, kde se předpokládá péče až do úmrtí
- rodina nebo nemocný nesouhlasí s postupy mobilního hospice.

Po ukončení se zpětně hodnotí poskytovaná péče, výsledky jsou využívány při zkvalitňování poskytované péče.⁸⁰

Péče o truchlící pozůstalé

Tým domácího hospice poskytuje pomoc a podporu rodině nejen během péče o nemocného, pomáhá jim také připravit se na ztrátu a je-li to třeba i po úmrtí nemocného.

⁷⁹ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 6

⁸⁰ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 6

Pozůstalým je nabídnuta možnost občasných kontaktů s lékařem, zdravotní sestrou, pečovatelkou či dalšími pracovníky hospicového týmu. Pozůstalí se mohou obrátit na sociálního pracovníka, který jim poskytne informace týkající se zajištění pohřbu, vystavení úmrtního listu, dědického řízení, pozůstalostního důchodu. Pomoc pozůstalým rodinám, pokud si to přejí, je poskytována po dobu nejméně 12 měsíců od úmrtí jejich blízkého.⁸¹

Domácí hospic Tabita

Výzkum, který je součástí této diplomové práce, jsem prováděla formou rozhovorů s osobami, které pečují o své blízké trpící nevléčitelnou chorobou v domácím prostředí a s péčí jim pomáhá tým domácího hospice Tabita v Brně. Proto považuji za důležité toto zařízení blíže popsat.

Domácí hospic Tabita vznikl před pěti lety při Hospici sv. Alžběty v Brně. Domácí hospic poskytuje komplexní specializovanou paliativní péči v domácím prostředí. Komplexní podpora je poskytována, jak samotným nemocným, tak jejich blízkým. V týmu domácího hospice Tabita jsou profesionální zdravotní sestry, erudovaní pečovatelé, sociální pracovník, psycholog, případně duchovní. Při poskytování hospicové péče spolupracují s mnoha lékaři z odborných pracovišť i s praktickými lékaři. Součástí péče je i odborné konzilium lékaře Ambulance paliativní medicíny, které funguje při domácím hospici. Pracovníci domácího hospice jsou k dispozici 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Délka a frekvence návštěv jsou individuální podle potřeb nemocného a jeho rodiny.⁸²

Tým domácího hospice nabízí jednak **zdravotní péči** nemocným a **terénní odlehčovací služby**. Zdravotní péče poskytovaná zdravotními sestrami se zaměřuje především na kontrolu zdravotního stavu nemocného, podávání léků (formou injekcí, infuzí atd.), provádění převazů, péči o močové katetry a stomie. Zdravotní sestra ukáže prakticky pečujícím některé postupy při ošetřování nemocného, poradí ohledně stravování apod. V roce 2012 poskytl domácí hospic zdravotní péči 203 nemocným. Celkem bylo

⁸¹ Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013] s. 7

⁸² Občanské sdružení Gabriela o.s. Výroční zpráva za rok 2012. Brno, s. 8

vykonáno 2787 návštěv v domácnostech nemocných, průměrně byli nemocní v péči 40 dní.⁸³

Terénní odlehčovací služba je služba sociální. Je zajišťována v domácnostech erudovanými pečovateli domácího hospice Tabita. Jejím cílem je „odlehčit“ pečujícím a poskytnout profesionální pečovatelskou pomoc nemocným v domácnosti. Služba je specifická tím, že pro cílovou skupinu umírajících ji v Brně neposkytuje žádný poskytovatel. Pečovatelé pomáhají například s hygienou, podáváním jídla, oblékáním. Fakultativními činnostmi jsou dohled nad nemocným v nepřítomnosti pečující osoby, úklid domácnosti, nákup, různé pochůzky, dovoz pomůcek apod. V roce 2012 byla odlehčovací služba poskytnuta 62 nemocným v jejich domácnostech. 51 z nich bylo upoutáno na lůžko, 4 s dopomocí mohli sedět, 7 bylo schopných s dopomocí chůze. V průběhu roku 2012 zemřelo 41 uživatelů této služby, z toho 26 uživatelů zemřelo doma, 8 bylo hospitalizováno a 7 zemřelo v nemocnici. U 4 uživatelů hospic ukončil službu z důvodu jejich umístění v pobytovém zařízení sociálních služeb a u 2 uživatelů ukončil hospic péči z důvodu stabilizace zdravotního stavu.⁸⁴

Součástí domácího hospice Tabita je i půjčovna pomůcek. V roce 2012 bylo uzavřeno 420 smluv o výpůjčce. Nejčastěji půjčovanými pomůckami jsou polohovací postele, toaletní židle, chodítka, mechanické vozíky a koncentrátory kyslíku.⁸⁵

2.5 Financování hospicové péče

Hospicová péče je financována z více zdrojů. Zdravotní služby jsou systémově hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, ale úhrada sociálních služeb zůstává stále nedořešena. Sociální služby jsou hrazeny klientem, dotacemi Ministerstva práce a sociálních věcí, přispívají také kraje a obce a nezanedbatelnou část tvoří i dary fyzických i právnických osob. Péče v každém hospici (lékařská, ošetrovatelská, veškeré služby) stojí denně průměrně 2 000 Kč. Pouze 50-60% hradí zdravotní pojišťovna. V naprosté většině jsou hospice nestátní neziskové organizace, které nemají „zajištěného“ zřizovatele (např. kraj), z jehož rozpočtu by byl jejich provoz hrazen. O další finanční prostředky hospice žádají opakovaně obce, kraj, ministerstvo zdravotnictví a práce a sociálních věcí, ale

⁸³ Občanské sdružení Gabriela o.s. Výroční zpráva za rok 2012. Brno, s. 8

⁸⁴ Občanské sdružení Gabriela o.s. Výroční zpráva za rok 2012. Brno, s. 10

⁸⁵ Občanské sdružení Gabriela o.s. Výroční zpráva za rok 2012. Brno s. 11

na tyto dotace není právní nárok. Často se tedy hospic dostává do situace, kdy neví, zda bude mít další měsíc prostředky na platy a provoz. Částečně se na financování podílejí i klienti a jejich rodiny. Těm jsou úhrady za poskytnuté sociální služby nastaveny úměrně jejich příjmu tak, aby hospicová péče byla dostupná pro každého. Chybějící prostředky se hospice snaží získat od soukromých dárců, nadací, fondů, firem a jednotlivců.⁸⁶

2.6 Legislativní zakotvení paliativní hospicové péče

Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální. Zdravotní oblast je upravena zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Podle § 22 tohoto zákona *„Hrazenými službami je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího poskytovatele ambulantní péče v oboru všeobecné praktické lékařství nebo v oboru praktické lékařství pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.“*⁸⁷

Taktéž je zakotvena i lůžková hospicová péče. Podle § 22a zákona o veřejném zdravotním pojištění *„Hrazenými službami je i léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“*⁸⁸

Právní úpravy se dočkala i sociální oblast, když v roce 2007 vstoupil v platnost a účinnost zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon zavedl novou sociální dávku příspěvek na péči, který je podle § 7 poskytován *„osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby; tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb*

⁸⁶ Právní a finanční rámec pro hospice. [online]. Dostupné na: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> [cit. 14.08.2013]

⁸⁷ Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, § 22

⁸⁸ Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů § 22a

nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb osob.“⁸⁹

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách byl několikrát novelizován a nakonec se do něj podařilo vnést hospicovou péči ve smyslu přechodu nároku na příspěvek na péči a jeho výplatu v § 16: „*Zemřel-li žadatel o příspěvek před pravomocným rozhodnutím o příspěvku, vstupuje do dalšího řízení a nabývá nárok na částky splatné do dne jeho smrti osoba blízká, asistent sociální péče uvedený v § 83, zařízení sociálních služeb poskytující pobytové sociální služby podle §48, 49 nebo 50, zdravotnické zařízení poskytující sociální služby podle § 52 nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, pokud některá z těchto fyzických nebo právnických ...*“⁹⁰

Hospice jsou zařízení zdravotní i sociální, nespadají tedy výlučně do kompetence Ministerstva práce a sociálních věcí nebo Ministerstva zdravotnictví, a proto se potýkají s problémy v oblasti legislativy a financování.

⁸⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 7

⁹⁰ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 16

3 PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO A UMÍRAJÍCÍHO V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Následující kapitola je věnována rodině, která má nezastupitelný význam při péči o nevléčitelně nemocného a umírajícího člena v domácím prostředí. Přibližuji zde současný stav rodiny jako základní společenské jednotky. Zabývám se významem rodiny pro nevléčitelně nemocného a umírajícího a vlivem nevléčitelného onemocnění na rodinu. Část této kapitoly je věnována podpoře a pomoci rodinným příslušníkům, kteří se rozhodli pečovat o nevléčitelně nemocného a umírajícího člena v domácím prostředí.

3.1 Rodina a její význam pro nevléčitelně nemocného

Rodina je sociální skupinou, ve které se odehrávají všechny zápasy, prohry i vítězství spojené s péčí o zdraví, jeho podporou i záchranou. Rodina jako **základní společenská jednotka** doznala v historickém vývoji mnohých změn. V moderní rodině se od 60. let 20. století projevují následující trendy: nápadný pokles počtu dětí v rodině a zároveň průběžný růst rozvodovosti vzhledem k počtu sňatků a množství nesezdaných soužití, růst počtu matek vychovávajících dítě bez otce, růst počtu dobrovolně bezdětných rodin a lidí, kteří žijí v dalších netradičních formách rodiny.⁹¹

Hovoří se o procesu atomizace rodiny, který se rozvinul na podkladě hospodářských změn. V dnešním moderním sociologickém pojetí je rodina chápána jako společenská instituce, jejíž základ tvoří tzv. **nukleární rodina**, kterou tvoří muž, žena a jejich děti žijící spolu. Současnými výzkumy je však jednoznačně potvrzeno, že i když lidé žijí v malých rodinách, udržují styky v rodině široké a závažná rozhodnutí dělají s ohledem na širokou rodinu. Limitujícím a přinejmenším komplikujícím faktorem poskytování pomoci a péče nemocným a starým členům rodiny je prostorová rozptýlenost širší rodiny.⁹²

Úloha rodiny se v účasti na péči o nevléčitelně nemocného člena velmi změnila. Dříve bylo běžné v rodině pečovat o ty jedince, kteří z nejrůznějších důvodů ztratili schopnost se o sebe postarat a bylo i běžné, že členové rodiny prožívali poslední dny svého

⁹¹ MATOUŠEK, O. Slovník sociální práce. Praha: Portál, 2003, s. 187

⁹² BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 92

života v domácím prostředí. Rodina se jako centrum péče o nemocné a umírající během svého historického vývoje dostala do pozadí a zodpovědnost péče o nemocné a umírající se přenesla více méně na zdravotnická zařízení. Rodina a nemocnice si jakoby vyměnily své role. Pravdou však zůstává, že úlohu rodiny v péči o své nemocné a postižené členy nemůže nahradit žádné zdravotnické zařízení, význam rodiny je v tomto ohledu nezastupitelný. Přesto, že se změnila sociální struktura rodiny (nukleární rodina, malý počet dětí, vysoká rozvodovost atd.), nesnížila se ochota rodinných příslušníků pečovat. Změnil se však charakter a možnosti rodin v poskytování péče.⁹³

Jak uvádí Matoušek, „*je rodina těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka.*“⁹⁴ Partner a děti jsou přední hodnoty lidského života. Dobrá, fungující rodina dává pocit bezpečnosti. O rodinu opírá dospělý pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti svého bytí, na rodině také závisí jeho psychická pohoda i zdraví. Pokud se někdo z rodiny dostane do nesnází nebo vážně onemocní, má rodina schopnost mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému členovi velkou podporu a usilovat všemi dostupnými způsoby o návrat do původního stavu.⁹⁵

U nás měla a stále ještě má rodinná péče velmi malou podporu státu. Ekonomická hodnota rodiny byla a stále je podceňována a rodinní příslušníci nebyli dosud morálně doceněni. Je proto nutné, aby došlo k zrovnoprávnění rodiny jako partnera státní a soukromé péče.⁹⁶

3.2 Vliv nevyléčitelného onemocnění na rodinu

Onemocnění jedince nepostihuje pouze jeho samotného, ale ovlivňuje celou rodinu. Především záleží na tom, který člen rodiny onemocní, jak moc je jeho onemocnění závažné, ale také velmi záleží na délce a trvání nemoci. Nelze také opomenout ani společenské a kulturní zvyky, kterými se rodina řídí. V rodině dochází ke změnám, nejčastějšími jsou změny rolí mezi rodinnými příslušníky, přerozdělování rolí a úloh, které zastávali před onemocněním, musí také čelit finančním problémům a stresu ze strachu

⁹³ BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 93-94

⁹⁴ MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, s. 9

⁹⁵ MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, s. 9

⁹⁶ BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 94

před důsledky onemocnění nemocného, objevují se i konflikty z neočekávaných zodpovědností, změny ve společenských zvyklostech apod.

Postoj rodiny i její ochotu pečovat o nevléčitelně nemocného a umírajícího v domácím prostředí ovlivňuje především závažnost, dlouhodobost a prognóza onemocnění. Krátkodobě (např. při zlomenině krčku) je rodina schopna pečovat o nemocného, ale pokud je člen rodiny imobilní, instabilní, trpí inkontinencí či demencí, je jeho ošetřování mnohem obtížnější. U osob, které dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se projevuje **negativní efekt pečování**. Dlouhodobé pečování velmi často vede ke zdravotním potížím, problémům v oblasti psychického zdraví a v sociální oblasti pečující osoby. Obvykle jeden člen rodiny na sebe přebírá většinu péče a nese stěžejní zodpovědnost za péči o svého blízkého. Tráví s ním nejvíce času resp. 24 hodin denně. Ten je nejvíce vystaven negativnímu efektu pečování. Ve většině případů tuto velmi náročnou roli zastávají ženy. Poměrně náročné požadavky na pečující osobu mohou vést k přepracování, chronické únavě, které mohou mít za následek zhoršení kvality domácí péče či její předčasné ukončení. Často se u těchto pečujících osob hovoří i o naprostém vyčerpání, vyhasnutí, vyprahlosti resp. vyhoření.⁹⁷

Syndrom vyhoření

Definice syndromu vyhoření je obtížná a v odborné literatuře jich najdeme značné množství. Odborný termín **syndrom vyhoření (angl. burnout syndrom)** se objevil v psychologii a psychoterapii v 70. letech 20. století. Poprvé tento, již dobře známý fenomén, označil Hendrich Freudenberger a mnoho dalších psychologů se začalo tímto jevem soustavně zabývat. Křivohlavý ve své publikaci uvádí několik definic, tak aby tento jev ukázal v celé jeho pestrosti. Ze všech uváděných mě nejvíce zaujala definice Maslachové a Jacksonové: „*Burnout je syndromem emocionálního vyčerpání, depersonalizace a sníženého osobního výkonu. Dochází k němu tam, kde lidé pracují s lidmi, tj. tam, kde se lidé věnují potřebným lidem.*“⁹⁸

⁹⁷ BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, s. 96

⁹⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. Hořet, ale nevyhořet. 2. přeprac. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012, s. 58-66

Všechny definice, jak je uvádí Křivohlavý, se však shodují v určitých bodech:

- je uváděna řada negativních emocionálních příznaků, které jsou charakteristické pro stav emocionálního vyčerpání, únavy nebo deprese
- více je kladen důraz na příznaky a chování lidí než na příznaky tělesné
- vyskytuje se zvláště u těch, kteří pracují s lidmi (zdravotníci, pečovatelé, sociální pracovníci, učitelé apod.)
- příznaky se vyskytují u psychicky zdravých lidí
- snížená výkonnost při syndromu vyhoření úzce souvisí s negativními postoji a z nich vyplývajícím chováním (snížení kvality i kvantity práce nebo služby, která je lidem poskytována).⁹⁹

Stres se podobně jako burnout syndrom řadí mezi negativní emocionální zážitky. Lze jej definovat napětím mezi tím, co jedince zatěžuje a možnými zdroji, jak tuto zátěž zvládat. Křivohlavý uvádí, že „do stresu se může dostat každý člověk, avšak burnout se objevuje jen u lidí, kteří jsou intenzivně zaujati svou prací.“¹⁰⁰ Stres se může objevit při nejrůznějších činnostech, ale syndrom vyhoření se může objevit pouze u činností, při kterých se člověk dostává do vztahu s druhým člověkem, při práci s lidmi. Pokud práce naplňuje tj. je pro něj smysluplná a překážky se dají zdolat, tak k vyhoření nedochází. Syndrom vyhoření je proces, který se vyvíjí u pečujících osob v následujících fázích:

1. **nadšení** - na začátku se pečující osoba nadchne, zapálí se pro péči, pak následuje vystřízlivění či náhled, že představu o péči nelze plně reálně naplnit, člověk je přetížen
2. **frustrace** - pocit celkového zklamání z vykonávané péče, nemocný je vnímán negativně
3. **apatie** - nepřátelství vůči nemocnému, ale i vůči všemu, co souvisí s péčí

⁹⁹ KŘIVOHLAVÝ, J. Hořet, ale nevyhořet. 2. přeprac. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012, s. 67

¹⁰⁰ KŘIVOHLAVÝ, J. Hořet, ale nevyhořet. 2. přeprac. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012 s. 69

4. **vlastní (plné) vyhoření** - pečovatel je totálně vyčerpán, trpí pocitem odcizení, bývá cynický.¹⁰¹

Nyní se nabízí otázka, jak rodin pečující o nevléčitelně nemocného a umírajícího člena v domácím prostředí, mohou předejít syndromu vyhoření a zabránit tak zhoršení kvality péče nebo jejího ukončení? Pečujícím musí být zajištěna náležitá podpora a pomoc. Pokud se rodina rozhodne pečovat o nemocného v domácím prostředí, měla by se naučit využívat jiných zdrojů pomoci tj. naučit se přijímat pomoc. Ta může přicházet od členů širší rodiny, ale také od profesionálních institucí a v podobě sociálních dávek. Rodině je tedy třeba:

- vytvořit podmínky pro domácí ošetřování včetně zajištění ošetřovatelských pomůcek
- vysvětlit a naučit, jak ošetřovat a rehabilitovat s nevléčitelně nemocným
- předvídat, očekávat možné komplikace a pravidelně hodnotit, zda nedochází k jejich rozvoji, pro případ nejčastějších komplikací předem vytvořit krizové scénáře - praktické návody k řešení, které bude mít rodina k dispozici
- otevřít prostor pro vzájemnou komunikaci v rámci rodiny
- poskytnout informace o podpůrných službách, sociálních dávkách a jiných podpůrných opatřeních a pomoci rodině v jejich získání, to je úkol pro sociálního pracovníka
- nabídnout odlehčovací služby, osobní asistenci, dohled, popřípadě krátkodobé pobyty mimo domov (lůžkový hospic, nemocnice apod.)
- přislíbit pomoc při přijetí nevléčitelně nemocného k pobytu mimo domov pokud by rodina nebyla schopna potřebnou péči zajistit z důvodu náročnosti ošetřování, změny stavu, zdravotních či psychických potíží pečujících
- poskytnout včasnou potřebnou intervenci pečujícím členům rodiny (např. psychologická podpora v krizi)
- poskytnout rodině morální podporu, ocenění za poskytovanou péči.¹⁰²

¹⁰¹ RAUDENSKÁ, J. Lékařská psychologie ve zdravotnictví. Praha: Grada, 2011, s. 145

3.3 Pomoc a podpora pečujícím rodinám

Nevyléčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje fungování nemocného a jeho rodinu také v rovině sociální. Dochází ke změnám v zaměstnání, v příjmech, v sociálním zapojení a následné sociální izolaci, mění se životní styl rodiny, role jejích členů atd. V tomto smyslu hovoříme o tzv. **sociálním strádání**.¹⁰³

Jak už bylo dříve řečeno, hospicová péče je komplexní tj. zabývá se fyzickým, psychickým, sociálním a duchovním stavem nemocného. To předpokládá spolupráci odborníků různých profesí, kteří společně řeší problémy nevléčitelně nemocného. Hospicová péče je proto možná pouze v multidisciplinárním týmu. Součástí každého hospicového týmu je i **sociální pracovník**, jehož znalosti, dovednosti a praktické perspektivy umožňují vysoce kvalitní hospicovou péči. Hlavním zájmem sociálního pracovníka v hospicové péči je zlepšení kvality života nevléčitelně nemocného a jeho rodiny v psychosociálním kontextu a to v období jeho nemoci a také po jeho smrti v rámci pomoci pozůstalým.

Předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka

Podle § 109 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, „*Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.*“¹⁰⁴

Obecně lze o sociálním pracovníkovi říci, že jeho náplní je pomoc lidem, kteří se dostali do nepříznivé životní situace. Jeho úkolem je tuto nepříznivou situaci zmírnit nebo alespoň pomoci se novým podmínkám přizpůsobit, v ideálním případě nepříznivou situaci odstranit. Sociální pracovník vykonává soubor činností, jejichž účelem je přímé a na člověka nebo jeho rodinu bezprostředně působící úsilí o zachování jeho vztahu

¹⁰² KALVACH, Z. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Praha: Cesta domů, 2010, s. 45-46

¹⁰³ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 333

¹⁰⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 109

ke společnosti, k nejbližšímu prostředí, ke vzdělání, k práci apod. Péči o člověka provádí v souladu se speciálními pracovními metodami na profesionální úrovni. Práce sociálního pracovníka je charakterizována jako práce sociálně diagnostická, konzultační a výchovná.¹⁰⁵

Předpokladem pro výkon povolání sociálního pracovníka je podle § 110 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

- způsobilost k právním úkonům
- bezúhonnost¹⁰⁶
- zdravotní způsobilost
- odborná způsobilost.

Odbornou kvalifikací k výkonu povolání sociálního pracovníka pro účely uvedeného zákona je:

- a) vyšší odborné vzdělání získané absolvováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost
- b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu
- c) absolvování akreditovaných vzdělávacích kurzů v oblastech uvedených v písmenech a) a b) v celkovém rozsahu nejméně 200 hodin a praxe při výkonu povolání sociálního pracovníka v trvání nejméně 5 let, za podmínky ukončeného vysokoškolského vzdělání v oblasti studia, která není uvedena v písmenu b)

¹⁰⁵ MÜHLPACHR, P. (ed.) Sociální práce jako životní pomoc. Brno: MSD, 2006, s. 7

¹⁰⁶ Podle § 79 odst. 2 zákona o sociálních službách se za bezúhonnou považuje fyzická osoba, která nebyla odsouzena pro úmyslný trestný čin, ani trestný čin spáchaný z nedbalosti v souvislosti s vykonáváním činností při poskytování sociálních služeb nebo činností s nimi srovnatelných, anebo fyzická osoba, jejichž odsouzení pro tyto trestné činy bylo zahlazeno nebo se na ně z jiných důvodů hledí, jako by nebyly odsouzeny. Bezúhonnost se dokládá výpisem z evidence Rejstříku trestů.

d) absolvování akreditovaných vzdělávacích kurzů v oblastech uvedených v písmenech a) a b) v celkovém rozsahu nejméně 200 hodin a praxe při výkonu povolání sociálního pracovníka v trvání nejméně 10 let, za podmínky středního vzdělání s maturitní zkouškou v oboru sociálně právním, ukončeného nejpozději 31. prosince 1998.¹⁰⁷

Zaměstnavatel je dále povinen sociálnímu pracovníkovi zabezpečit další vzdělávání v rozsahu nejméně 24 hodin za kalendářní rok, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje svou kvalifikaci.¹⁰⁸

Náplň práce sociálního pracovníka v hospicové péči

Sociální pracovník v domácí hospicové péči je v první řadě **poradce** v psychosociálním kontextu. V druhé řadě je vnímán jako člen týmu, kdy jeho hlavním zájmem se stává především **zmapování vztahů** nevléčitelně nemocného, a to se zvláštním zřetelem k osobě či osobám pečujícím o nevléčitelně nemocného. V celém průběhu péče o rodinu poskytuje emocionální podporu. Hranice sociální práce v hospicové péči nejsou dosud přesně vymezeny. Náplň práce sociálního pracovníka, kterou zde uvádím, vychází z mé osobní konzultace se sociální pracovníci v Domácím hospici Tabita v Brně.

- **Sociální poradenství** - sociální pracovník často bývá první osobou, se kterou přichází zájemce o službu do kontaktu a to formou rozhovoru po telefonu, rozhovoru v kanceláři sociálního pracovníka či návštěvou v domácnosti. Sociální pracovník poskytuje informace v oblasti sociální právní (např. ohledně sociálních dávek), v oblasti jiných sociálních a zdravotních služeb (např. pečovatelská služba, odlehčovací služby, pobyty ve zdravotnických zařízeních), v oblasti zdravotních a kompenzačních pomůcek (zapůjčení pomůcek nebo podání informace o jiné půjčovně, v zajištění edukace pečujících osob v praktické péči o nemocné).
- **Koordinace návštěv u klientů** - každý týden sociální pracovník volá pečujícím členům rodiny a zjišťuje, zda jsou s péčí spokojeni, zda mají nějaké požadavky na jednotlivé pracovníky hospicového týmu. Průběžně hodnotí životní situaci nevléčitelně nemocného a jeho rodiny. Sociální pracovník také domlouvá další

¹⁰⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 110

¹⁰⁸ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 111 odst. 1

návštěvy zdravotníků a pečovatelů v domácnostech a vypracovává týdenní plán návštěv.

- **Spolupráce s dalšími členy hospicového týmu** - práce v týmu je pro hospicovou péči stěžejní, jeho členové, kterými jsou lékaři, zdravotníci, pečovatelé, sociální pracovník, psycholog, duchovní apod. se pravidelně setkávají za účelem výměny podstatných informací, což umožňuje flexibilní a pružnou péči. Sociální pracovník také koordinuje pro tým supervizi, která je pro výkon jejich náročné práce nepostradatelná.
- **Administrativní činnost, spolupráce s úřady a dalšími institucemi** - mezi nejčastější administrativní úkony patří přijímání a evidence žádostí o přijetí do péče, sepisování smluv o poskytování služeb. Každý měsíc sociální pracovník vyúčtovává klientům úhrady za poskytnuté služby. Dále klientům zprostředkovává kontakt na úřadech, s poskytovateli jiných sociálních služeb.
- **Péče o pozůstalé** - úmrtím klienta domácího hospice péče nekončí, pozůstalí se nachází ve velmi náročné životní situaci. Potřebují mnohdy nejen emocionální podporu, ale také pomoc s organizací pohřbu, vyřízením pozůstalostního důchodu, dědického řízení. Podpora může mít formu telefonického rozhovoru, osobní návštěvy doma nebo v zázemí hospice či sociální pracovník může zprostředkovat pozůstalým terapeutickou pomoc. Často pozůstalým pomáhá, když si o svém strádání mohou pohovořit s lidmi, kteří se nachází ve stejné situaci jako oni. Sociální pracovník za tímto účelem organizuje cca 2 ročně setkání s pozůstalými. Setkání je vždy spojeno s nějakou aktivitou např. výrobou adventních věnců v čase vánoc.

Konkrétní formy pomoci nevléčitelně nemocným a jejich rodinám

Při péči o nevléčitelně nemocné je dobré vědět, že existují různé druhy služeb, které nabízejí pomoc. Služby jsou v České republice rozděleny na služby zdravotní a služby sociální. Některé organizace poskytují oba dva typy služeb současně. Uvedu popis jejich základních typů, které jsou registrované v oficiálních registrech poskytovatelů. Adresář poskytovatelů sociálních služeb je možné získat na sociálním odboru obecního úřadu nebo je běžně dostupný na internetu. Kromě domácího (mobilního) hospice, který poskytuje jak zdravotní, tak i sociální službu a kterým jsem se zabývala v předešlé kapitole, jsou v nabídce tyto další služby:

Domácí zdravotní a ošetrovatelská péče (agentury domácí ošetrovatelské péče) - je poskytována profesionálními zdravotníky, kteří provádí úkony jako např. aplikace injekcí, převazy, odběry, pohybová léčba atd. O péči může požádat nemocný sám, jeho rodina či nemocnice, a to na doporučení ošetřujícího lékaře. Cílem je zajistit maximální rozsah, dostupnost, kvalitu a efektivitu zdravotní péče v domácím prostředí. Ošetření je hrazeno ze zdravotního pojištění. Některé nadstandardní výkony si nemocný či jeho rodina hradí sami.¹⁰⁹

Pečovatelská služba - je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Služba je poskytována v domácím prostředí osob nebo v zařízeních sociálních služeb v těchto činnostech: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stavy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.¹¹⁰

Odlehčovací služby (respitní péče) - jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich domácím prostředí. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje tyto činnosti: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stavy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné a aktivizační činnosti.¹¹¹

Jak bylo výše řečeno, pokud člen rodiny vážně onemocní, dochází také ke změnám v zaměstnání, v příjmech resp. v materiálním zabezpečení rodiny. Nejen, že se nemocný nemůže vlivem svého zdravotního stavu podílet na zabezpečení rodiny po finanční stránce, ale o příjem přichází i další člen rodiny, který se rozhodne o nemocného pečovat, a proto

¹⁰⁹ SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007, s. 334

¹¹⁰ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40

¹¹¹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44

odejde ze zaměstnání. Navíc je potřeba nemocnému obstarat léky, různé pomůcky apod. a tím se náklady na materiální zabezpečení rodiny podstatně zvýší. Finanční pomoc ze strany státu představuje především **příspěvek na péči**. Tato sociální dávka je legislativně zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Náleží osobě, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu¹¹² potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách.¹¹³ Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.¹¹⁴

Uvedený zákon rozlišuje čtyři stupně závislosti podle individuální míry schopnosti zvládat tyto základní životní potřeby. Pro osoby starší 18 let je v současné době příspěvek poskytován měsíčně v této výši:

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).¹¹⁵

O příspěvku rozhoduje na základě písemné žádosti podané na předepsaném tiskopisu úřad práce podle místa trvalého pobytu žadatele o příspěvek.¹¹⁶

Příjemce příspěvku se pak svobodně rozhodne, jakým způsobem příspěvek využije, jestli ho použije na úhradu sociálních služeb (např. pobyt v ústavním zařízení, pečovatelská služba, odlehčovací služby) nebo jestli ho využije k tomu, aby o něj mohl celodenně pečovat některý z rodinných příslušníků.

¹¹² Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách považuje zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb.

¹¹³ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 7

¹¹⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 9

¹¹⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 11 odst. 2

¹¹⁶ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 23

Pokud je nemocnému přiznán příspěvek ve II. nebo vyšším stupni závislosti, je pečující osobě započítána doba péče jako náhradní doba pojištění pro důchodové účely. Sociální a zdravotní pojištění je tak za pečující osobu hrazeno státem. Ztráta zaměstnání stále zůstává pro pečující osoby velmi problematickou oblastí. Současná legislativa nedovoluje zaměstnanci uvolnění ze zaměstnání z důvodu péče o člena rodiny. Z krátkodobého hlediska má zaměstnanec ze zákona právo na uvolnění ze zaměstnání po dobu devíti kalendářních dnů tzv. ošetřování člena rodiny. To je však vzhledem k délce poskytované péče naprosto nedostačující. V podstatě záleží na zaměstnavateli, jakým způsobem bude se svým zaměstnancem situaci řešit. V lepším případě mu zaměstnavatel umožní pracovat doma nebo na zkrácený úvazek, pokud to povaha výkonu práce dovoluje, v horším případě bude nucen ze zaměstnání odejít.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

V praktické části diplomové práce navážu na výše uvedené teoretické poznatky a provedu výzkumné šetření. Nejdříve ale musím čtenáře seznámit s výzkumným cílem a otázkami, s vhodným výběrem strategie výzkumu, s výzkumným vzorkem, s metodou sběru dat. Součástí výzkumného plánu je také určení, kde a kdy bude sběr dat proveden. Vzhledem k tomu, že toto téma je citlivé, je nutné se zabývat etikou výzkumu. Nakonec získaná data podrobím analýze a provedu jejich interpretaci.

4.1 Stanovení cíle výzkumu

Na začátku každého výzkumu je zapotřebí si ujasnit cíl výzkumu. Jak jsem již uvedla v úvodu své diplomové práce cílem „*je zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k rozhodnutí pečovat o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí, dále zjistit a popsat problémy, se kterými se při pečování potýkají a jakou roli hraje domácí hospic při jejich řešení.*“ Tento cíl jsem zformulovala do podoby následujících dílčích výzkumných otázek:

- Co motivovalo rodinné příslušníky k tomu, že se rozhodli pečovat o svého blízkého trpícího nevléčitelnou nemocí a umírajícího v domácím prostředí?
- S jakými problémy se rodinní příslušníci při pečování potýkají?
- Jakou roli hraje domácí hospic při řešení jejich problémů?

4.2 Kvalitativní metoda výzkumu

Samotný pojem výzkum „*znamená proces vytváření nových poznatků. Jedná se o systematickou a pečlivě naplánovanou činnost, která je vedena snahou odpovědět na kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru.*“¹¹⁷ Předpokladem výzkumu je důkladná znalost stavu poznání v dané oblasti, hledání metody, jak dosáhnout nových výsledků, otevřená mysl a vůle věnovat čas a úsilí i v případě, že věci nejdou tak, jak se očekávalo. Je důležité si uvědomit, že není důležitá velikost příspěvku, ale kvalita práce. Někdy je metodologický přístup k řešení výzkumné otázky nazýván výzkumná strategie.

¹¹⁷ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 30

V sociálních vědách jsou uznávány dvě hlavní kategorie, a to kvalitativní a kvantitativní výzkumné strategie.¹¹⁸

Z názvu je zřejmé, že kvantitativní výzkum pracuje s číselnými údaji, naopak kvalitativní výzkum uvádí zjištění ve slovní (nečíselné) podobě. Kvantitativní výzkum zjišťuje množství, rozsah nebo frekvenci výskytu jevů. V kvalitativním výzkumu jde o popis, který je výstižný, plastický a podrobný.¹¹⁹

Některými metodology je kvalitativní výzkum chápán „jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodních základech postavené vědě.“¹²⁰ Kvalitativní výzkum si ale v sociálních vědách postupně získal rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu.

Disman definuje kvalitativní výzkum jako „*nenumerické šetření a interpretaci sociální reality. Cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.*“¹²¹

Podle Hendla reflektuje kvalitativní výzkum každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací. Snahou výzkumníka je získání integrovaného pohledu na předmět studie, na jeho kontextovou logiku. „*Kvalitativní výzkumník nesestavuje ze získaných dat skládku, jejíž konečný tvar zná, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznání jeho částí.*“¹²² Snaží se pochopit aktuální dění a vytvořit podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Jeho snahou je nevynechat nic, co by mohlo pomoci vyjasnit situaci.

Výše uvedenými vymezeními kvalitativního výzkumu se dá v podstatě zdůvodnit, proč jsem si zvolila **kvalitativní výzkumnou strategii** pro můj výzkum. Pro výzkum v sociální oblasti se jako vhodnější jeví výzkum kvalitativní, protože práce s lidmi a pro lidi je citlivá a náročná. Mým cílem není předkládat množství statisticky zpracovaných dat, ale zprostředkovat a prezentovat subjektivní pocity a názory rodinných příslušníků, kteří pečují o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí.

¹¹⁸ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 39

¹¹⁹ GAVORA, P. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2002, s. 31

¹²⁰ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 49

¹²¹ DISMAN, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum, 2005, s. 285

¹²² HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 52

„Podstatou kvalitativního výzkumu je doširoka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné. Stejně tak nejsou předem stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předtím někdo vybudoval.“¹²³ Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, po nasbírání dostatečného množství dat hledá výzkumník pravidelnosti, které mohou vést k formulování hypotézy nebo nové teorie.

Hendl u kvalitativního výzkumu zdůrazňuje skutečnost, že na rozdíl od dat získaných kvantitativním výzkumem lze data získaná tímto výzkumem jen stěží zobecňovat, protože výzkumník „pracuje s omezeným počtem jedinců a obvykle na jednom místě.“¹²⁴ Proto je také kvalitativnímu výzkumu vytýkáno, že výsledky jsou sbírkou subjektivních dojmů. Někdy se také kvalitativnímu výzkumu vytýká, že je neprůhledný a málo transparentní. Hendl dále uvádí, že výhrady proti kvalitativnímu výzkumu vyvažují jeho jiné vlastnosti. Výhodou kvalitativního výzkumu je získání hloubkového popisu případů, při jejich zkoumání „nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy.“¹²⁵ Cílem mého výzkumu není poznatky zobecňovat na všechny rodinné příslušníky, kteří pečují o nevyléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí, jde především o získání hloubkového vhledu a porozumění rodinným příslušníkům, kteří prožívají tento nelehký životní úkol, pro který se rozhodli.

4.3 Výzkumný vzorek

„Vzorek je skupina jednotek, které skutečně pozorujeme“.¹²⁶ Výzkumník určuje výzkumný vzorek tak, aby odpovídal uplatnění jeho výsledků. Pro zajištění výzkumného vzorku jsem zvolila **účelový výběr**, který jak uvádí Disman, „je založen pouze na úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno a o tom, co je možné pozorovat.“¹²⁷ V tomto případě je vzorek vybrán podle toho, jak byl definován cíl výzkumu a dílčí výzkumné otázky.

¹²³ ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007, s. 24

¹²⁴ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 52

¹²⁵ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 53

¹²⁶ DISMAN, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum, 2005, s. 93

¹²⁷ DISMAN, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum, 2005, s. 112

Výzkumným vzorkem v mém výzkumu jsou rodinní příslušníci pečující o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí a využívající služeb domácího hospice Tabita v Brně, a to nejméně po dobu 3 měsíců. Základní identifikační údaje vybraného výzkumného vzorku uvádím v následující tabulce (Tab. 1).

Tab. 1 Respondenti výzkumu - pečující osoby

Jméno	Věk	Vztah pečující osoby k nemocnému	Pracovní aktivita
Pavel	80 let	manžel	starobní důchodce
Jana	75 let	manželka	starobní důchodce
Helena	55 let	manželka	pracující
Dana	44 let	dcera	pracující
Jiřina	82 let	manželka	starobní důchodce
Olga	73 let	manželka	starobní důchodce
Jaroslav	83 let	manžel	starobní důchodce
Pavla	45 let	manželka	pracující

4.4 Metoda sběru dat

„Výběr metody pro sběr dat se zakládá na požadovaném typu informace i na tom, od koho jí budeme získávat a za jakých okolností se tak bude dít.“¹²⁸ Volba metody sběru dat také závisí na možnostech výzkumníka.

Mezi klíčové kvalitativní metody sběru dat, které lze libovolně kombinovat, patří pozorování, rozhovor a analýza dokumentů. Pokud výzkumníka zajímá, co si lidé myslí, co cítí, čemu věří, jaké jsou jejich názory a postoje, doporučuje Hendl použít rozhovor. Rozhovor umožňuje výzkumníkovi být tváří v tvář s účastníky výzkumu a umožňuje mu tak vstupovat do perspektivy jiné osoby, do jejích myšlenek, zážitků, názorů atd. Jednotlivé formy rozhovoru se liší podle toho, jak jsou strukturovány. Existují tedy v pevně dané strukturované formě, přes polostrukturované až po formy rozhovorů, kdy není struktura předem dána. Polostrukturované dotazování je určitá střední cesta, „jež se

¹²⁸ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 161

vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací.¹²⁹ Při této formě rozhovoru se výzkumník přizpůsobuje respondentovi, nepředkládá mu předem určené formulace odpovědí, ale umožňuje dotazovanému větší svobodu při formulaci jeho odpovědí, subjektivních prohledů a názorů. Výzkumník si předem sestaví soubor otázek nebo témat, která chce s účastníky probírat. Dopředu sestavené otázky lze označit za návod nebo scénář rozhovoru. Výzkumník má volnost v tom, v jakém pořadí bude otázky klást. Může také položit doplňující otázky, které nemá ve scénáři, podle reakcí respondenta. Co by mělo být zachováno, je formulace otázek.¹³⁰

Pro účely mého výzkumu jsem jako metodu sběru dat zvolila **polostrukurovaný rozhovor**, protože se mi jevil jako nejvhodnější metoda a forma ke zkoumání skutečností z oblasti života vybraných jedinců. Prostřednictvím těchto rozhovorů chci zodpovědět výzkumné otázky, které jsem zformulovala v úvodu této kapitoly. Rozhovory budu provádět s pomocí záznamového archu rozhovoru, který jsem si předem vytvořila. (viz Příloha I). Otázky v záznamovém archu jsem uspořádala do sedmi obsahových celků.

4.5 Etické dimenze výzkumu

Důležitou rolí ve výzkumu hraje etika a etický přístup k výzkumným otázkám a respondentům. Není mnoho lidí, kteří jsou ochotni poskytovat informace o sobě, o svých pocitech nebo vyjadřovat své názory s vědomím, že tyto budou zveřejněny. Proto je velmi důležité dodržovat anonymitu a zachovávat soukromí respondentů. Anonymita respondentů je zachována, pokud zveřejněná data neidentifikují respondenty. Výzkumník by měl tedy všechny účastníky ubezpečit, že jejich anonymita bude zachována, a to by měl důsledně dodržovat. V žádném případě by neměl sdělovat účastníkům výzkumu či jiným osobám informace od jiného účastníka výzkumu. Anonymita ve výzkumu se řeší změnou identity účastníka výzkumu v podobě změny jména a osobních údajů. Nesmí v žádném případě dojít k újmě účastníků výzkumu.¹³¹

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že i když byli oslovení jedinci řádně poučeni o účelu výzkumu a o zachování anonymity při nakládání se získanými údaji, odmítli

¹²⁹ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 164

¹³⁰ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, s. 174

¹³¹ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005 s. 155

spolupráci buď bez uvedení důvodu, nebo uvedli, že nemají dostatek času a také jsem se setkala s neochotou vyjádřit se k danému tématu.

S otázkou soukromí účastníků výzkumu také souvisí způsob nakládání se získanými daty. Výzkumník by neměl data nechávat volně na přístupném místě a dobré také je mít chráněný vstup do počítače.¹³²

Při rozhovoru se vyskytne mnoho příležitostí, kdy se musí respondent vyjádřit k emočně citlivé záležitosti. Obvykle se jedná o otázky rozvodu, smrti, potíží v práci atd. Výzkumník musí dát respondentovi příležitost, aby se uvolnil a vysvětlil své pocity. Hrozí však nebezpečí, že se účastník otevře příliš. Takový rozhovor má spíše podobu terapeutického rozhovoru, jímž se respondent svěřuje a výzkumník pozorně naslouchá.¹³³ V kvalitativním výzkumu jsou tak na výzkumníka velmi často kladeny vysoké požadavky na jeho schopnosti a zkušenosti. V mnohých momentech musí být výzkumník schopen pružně reagovat.

4.6 Organizace a místo sběru dat

Než jsem přistoupila k samotnému sběru dat prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, považovala jsem za důležité provést **předvýzkum**. Podle Dismana je realizace předvýzkumu nezbytnou součástí každého výzkumu, protože jeho cílem je otestovat nástroje, které hodláme použít. V mém případě je záměrem předvýzkumu zjistit, zda respondenti otázkám porozuměli a jsou schopni na ně odpovědět. Předvýzkum se provádí tak, že oslovíme několik málo jedinců, vybraných ze zkoumané jednotky a za stejných podmínek jako ve vlastním výzkumu provedeme šetření. Pokud během předvýzkumu dojde k odhalení nejasností v otázkách, provedeme před samotným výzkumem jejich opravu.¹³⁴

Oslovila jsem proto jednu moji bývalou klientku, která doma pečuje o svého manžela a s péčí jí pomáhají pracovníci domácího hospice. Vysvětlila jsem jí účel rozhovoru a sdělila, že její odpovědi nebudou zahrnuty do mého výzkumu a ani nebudou

¹³² ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, s. 45

¹³³ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, s. 156

¹³⁴ DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2005, s. 122

nikde jinde zveřejněny. Ověřila jsem si, že jsou otázky dostatečně jasné a srozumitelné. Musela jsem pouze zasáhnout do pořadí některých otázek, tak aby na sebe lépe logicky navazovaly. Také jsem si ověřila, že lze odpovědi v průběhu rozhovoru zapisovat do záznamového archu, rozhovor však bude časově náročný a budu muset respondenty požádat, aby některé odpovědi, které jsem nestihla celé zaznamenat, zopakovali. Po provedeném předvýzkumu jsem mohla konstatovat, že polostrukturovaný rozhovor je vhodnou metodou sběru dat a že záznamový arch rozhovoru mohu použít. Proto jsem přistoupila k dalšímu kroku výzkumu, a to samotnému sběru dat.

Rozhovory byly realizovány v červnu a červenci 2013. Celkem jsem provedla 8 rozhovorů. Všechny rozhovory mi zprostředkovala sociální pracovnice domácího hospice Tabita, protože je s pečujícími osobami ve stálém kontaktu a mají k ní důvěru. Tak jsem předešla možnému odmítnutí rozhovoru ze strany pečujících osob. Sociální pracovnice mi doporučila, abych rozhovory nenahrávala na diktafon, ale raději si odpovědi klientů zapisovala. Sdělila mi, že ze své zkušenosti ví, že by pečující osoby mohly, poté co se zjistí, že budu jejich odpovědi nahrávat na diktafon, rozhovor odmítnout nebo by se mohly zdráhat na některé citlivé otázky odpovědět. Sdělení sociální pracovnice jsem proto plně respektovala a dále už jsem se více způsobem zaznamenávání sdělených informací od pečujících osob nezabývala. Pro úplnost uvádím, že jsem poskytnutá data zaznamenávala písemně do předem připraveného záznamového archu.

Sociální pracovnice oslovovala pečující osoby po telefonu. Nejdříve jim sdělila účel rozhovoru, a pokud s ním souhlasily, domluvila s nimi termín. Všechny rozhovory se odehrály v domácnostech respondentů. Na úvod jsem pečujícím osobám znovu sdělila účel výzkumu a ubezpečila je o zachování anonymity a ochraně sdělených informací. Respondenty jsem označila křestními jmény, která jsem u všech změnila. Úvod rozhovoru jsem věnovala základním údajům, až teprve potom jsem začala s kladením otázek.

Rozhovory byly velmi časově náročné. Odpovědi jsem nenahrávala na diktafon, ale zapisovala do záznamového archu rozhovoru. Pokud respondent spontánně vyprávěl, tak jsem příliš nezasahovala. Při některých rozhovorech však bylo nutné do zasáhnout, protože respondent příliš odbočil od tématu. Každý rozhovor trval přibližně hodinu a půl. Nejdelší trval dvě hodiny. Každý rozhovor jsem co nejdříve přepsala do textového editoru a snažila jsem se nalézt nejdůležitější informace, které jsem si pro přehlednost zvýraznila. Také jsem si do přepsaných rozhovorů dělala vlastní poznámky, které mi pomáhaly utřídit si bohatou spleť získaných informací.

Provést rozhovory, následně je přepsat a zorientovat se v množství získaných informací byl pro mě nejtěžší úkol celé práce.

4.7 Výsledky a zjištění výzkumného šetření

Na poměrně náročnou část výzkumu - sběr dat navazují další neméně náročnější části - analýza získaných dat a jejich následná interpretace. Výsledky výzkumu jsem přehledně uspořádala dle stanovených dílčích výzkumných otázek.

Celkem jsem navštívila osm pečujících osob, se kterými jsem provedla rozhovor. V šesti případech pečují ženy, ve dvou případech muži. Nejmladší pečující osoba má 44 let, nejstarší 83 let.

Co se týče vztahu pečující osoby k nevléčitelně nemocnému a umírajícímu, jde v naprosté většině o vztah manželský. Pouze v jednom případě pečuje dcera o svou matku. Ve většině případech se v péči o nevléčitelně nemocné a umírající angažují další členové rodiny, a to jejich nejbližší příbuzní - děti nebo vnoučata. V jednom případě šlo o bezdětný manželský pár, ale byly zmíněny kontakty na sourozence. Ve třech případech jsem zaznamenala pomoc sousedů a přátel.

Tři z dotazovaných pečujících osob jsou v pracovním poměru, ale vzhledem k tomu, že pečují a jsou doma, svou situaci vyřešily v jednom případě neplaceným volnem, ve dvou případech se pečující osoby dohodly se svým zaměstnavatelem na zkrácení nebo upravení pracovní doby. Pět respondentů nemusí řešit otázku docházky do zaměstnání, neboť jsou již ve starobním důchodu.

Šest respondentů pečuje o zcela ležícího nemocného, dva respondenti poskytují péči svým blízkým, kteří jsou schopní chůze s dopomocí.

Délku péče poskytovanou pečujícími osobami nebylo možné zjistit z toho důvodu, že o nevléčitelně nemocného a umírajícího pečuje v naprosté většině buď manžel nebo manželka a nelze tedy přesně stanovit, kdy byla péče zahájena. Intervence domácího hospice se zahajuje uzavřením smlouvy o přijetí do péče. Nejkratší délka péče poskytovaná pracovníky domácího hospice je čtyři měsíce, nejdelší tři roky.

Motivace rodinných příslušníků pečovat o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí

Péče o nevléčitelně nemocného a umírajícího v domácím prostředí je velmi náročná. To si také uvědomují i rodinní příslušníci, kteří se rozhodli pečovat o svého blízkého doma. Jistě nebylo jejich rozhodnutí jednoduché. Proto jsem chtěla zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k tomu, že pečují o své blízké v domácím prostředí.

Z odpovědí respondentů vyplývají dva důvody, proč se rozhodli pro péči v domácím prostředí. Prvním důvodem je **silná citová vazba** mezi pečující osobou a nevléčitelně nemocným a umírajícím. To potvrzují tato sdělení:

„S manželkou jsme spolu 55 roků, celou dobu se o mě starala, tak se nyní o ni budu starat já, nikam bych jí nedal.“

„S manželem jsme na sobě dost fixovaní, spolu jsme zažili spoustu šťastných chvil, ale taky jsme si hodně zkusili a manžel by sám beze mě nikde nevydržel, pokud je v pohodě, tak to jde.“

„...protože mám maminku ráda, starala se o mě, pomáhala mi s dětmi, nemohla bych jí dát do ústavu, to bych si neodpustila.“

„Mě ani nenapadlo ho někam dát, máme spolu hezký život, vychovali jsme děti, starali se o vnoučata, manžel je hodný člověk, nedokážu si představit, že bych ho někam dala, že bysme nebyli spolu.“

„To bych nikdy neudělala, aby Toník skončil v nemocnici nebo v domově, ...šla bych jedině s manželem.“

„Když chcete člověkovi pomoci, tak ho nikam nedáte, rodina je pro člověka důležitá, s manželkou jsme dlouho a máme spolu hezký vztah, tak proč bych jí měl někam dát, to bych jí nemohl udělat, to by prostě nešlo.“

Z odpovědí respondentů vyplývá, že mají k nevléčitelně nemocnému a umírajícímu silný citový vztah. Prožili se svým blízkým většinu života, jsou na sebe vzájemně citově fixovaní a nedokáží si představit, že by byli od sebe odloučení. Podle odpovědí nepřipadá umístění do zdravotnického zařízení v úvahu.

Druhým důvodem je **nespokojenost s péčí ve zdravotnických zařízeních**. O tom svědčí tyto odpovědi:

„Když byla manželka v nemocnici, měla velké proleženiny, které se nelepšily, lékař ani sestry neměli snahu to moc řešit, to ošetřování tam bylo špatný.“

„Do nemocnice bych dala manžela jen v akutním případě, mám s nemocnicemi špatné zkušenosti, manželovi tam zanedbali zánět močového měchýře, málem umřel, musela jsem pořád doktory otravovat, aby s ním něco dělali.“

„Manžel měl úraz, když byl v nemocnici, nikdo si toho nevšiml, bez toho, aniž by mě informovali, ho přeložili na jiné oddělení, neřekli mi hned, co s ním je, byla jsem fakt zoufalá.“

„Maminka má demenci, je dost problémová, v LDNce jí tlumili léky, pořád jen spala, ani nevěděla, že jsem za ní přišla na návštěvu.“

„V nemocnici nemají na pacienty čas, péči odbývají, zazvoníte na sestru a dlouho trvá než přijde...taky ta strava je nic moc. Nedělám si ani iluze o péči v domovech pro důchodce.“

„Když byla manželka v nemocnici, tak plakala, byla ve špatném psychickém stavu, teď je doma a ani jednou neplakala.“

Odpovědi respondentů poukazují na to, že péče o nevléčitelně nemocné a umírající ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, LDN atd.) vykazuje mnohé nedostatky, a to především v ošetrovatelské péči, ale také v celkovém přístupu k pacientům a jejich rodinám. Mnohokrát v odpovědích respondentů zaznělo, že zdravotnický personál nemá na pacienty čas. Respondenti si uvědomují, že lékaři a zdravotní sestry svoji práci nestíhají, protože je hodně pacientů a nedostatek personálu. Současný stav péče ve zdravotnických zařízeních pečující osoby velmi znepokojuje. Všichni dotazovaní uvedli špatné zkušenosti s péčí v nemocnicích a jiných ošetrovatelsko-zdravotnických zařízeních, které osobně zažili nebo byl jejich blízký, o kterého nyní pečují, v poslední době umístěn v některém zdravotnickém zařízení a nespokojenost s péčí byla důvodem k ukončení pobytu a zahájení péče v domácím prostředí.

Z odpovědí jsem také zaznamenala, že za největší výhodu péče v domácím prostředí považují respondenti to, že mohou být v domácím prostředí uspokojováni

všechny potřeby jejich blízkých, o které pečují. Pečující osoby poukazují především na stravu, hygienu, klid na lůžku, přítomnost rodiny.

„Manželky se zeptám, co chce jíst, a to jí taky uvařím, chci, aby jí chutnalo, aby jedla...Jídlo nakrájím a pak jí i nakrmím, všechno dělám v klidu.,

„Doma má manžel všechno hned, jídlo, pití, hygienu, když chce spát, tak spí...Má doma větší pohodu.,

„Maminka si může říct, co chce, na co má chuť, jestli se chce dívat na televizi nebo spát, nebo si jen povídat...také za ní chodí vnučka, kterou vždy moc ráda vidí.,

„Když je manžel přebalený, nejezený a umytý, tak na něm vidím, jak je spokojený.,

„Doma jsem pořád s ním, nikdy není sám a co potřebuje, tak mu udělám, nejlíp vím, co potřebuje a co je pro něho dobré.,

„Doma se manžel nemusí omezovat, to kdyby někde byl, tak by se musel přizpůsobit a to by nešlo, bylo by to složité, doma žije tak jak je zvyklý.,

Také mě zajímalo, jak by se respondenti rozhodli, kdyby se měli znovu rozhodnout, zda budou o svého blízkého pečovat doma. Odpovědi všech respondentů byly shodné. Všichni respondenti by se znovu rozhodli pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, i když poznali, že péče obnáší spoustu starostí a problémů. Na svém rozhodnutí si respondenti trvají.

Problémy, se kterými se potýkají rodinní příslušníci při pečování

Aby mohla být rodinám poskytnuta náležitá a účinná pomoc při péči o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí, je potřeba znát problémy, se kterými při péči potýkají. Proto jsem se rozhodla tyto problémy zjistit a popsat. Z rozhovorů s pečujícími osobami vplynuly tyto problémy:

- **Ošetřování nevléčitelně nemocného a umírajícího** - z rozhovorů s respondenty vplynulo, že nejčastějším problémem je ošetřování nemocného na lůžku. Tento problém pečující osoby nejvíce trápil při zahájení péče. Respondenti shodně uváděli, že to byl pro ně ze začátku šok, nemysleli si, že ošetřování bude tak náročné a věřili, že to sami zvládnou. Všichni dotazovaní „vstoupili“ do role

pečovatele jako laici. Sdělili, že dosud neměli s pečováním zkušenost. Nebyli si jistí, zda pečují správně. Postupně z různých zdrojů získávali informace a rady, jak správně nemocného polohovat na lůžku, jak měnit pomůcky pro inkontinenci (výměna inkontinenčních plen, péče o močové katetry a stomie), jak ošetřovat pokožku (převazy, proleženiny), jak provádět hygienu (koupání a mytí vlasů), jak převlékat atd.

- **Fyzická a psychická únava pečujících osob** - ošetřování nemocného na lůžku je velmi fyzicky náročné, především jeho polohování. Z rozhovorů vyplynulo, že tento problém se týká pečujících žen, které nemají tolik fyzické síly jako pečující muži. Respondentky během rozhovorů uváděly bolesti zad a končetin. Jedna z respondentek měla takové bolesti zad, že několik dní nemohla manžela na lůžku otáčet a posunovat a musela docházet na injekce k lékaři. Během rozhovorů všichni respondenti uvedli, že se cítí dobře, a že psychickou únavu nepocítují. Uvedli však, že již několikrát byli psychicky vyčerpaní. Jeden respondent sdělil, že se cítí být silný a „jede nadoraz“ ale únava ho vždy nakonec dostihne.
- **Sociální izolace** - péče v domácím prostředí vyžaduje 24 hodinovou přítomnost pečujících osob. Pečující osoby, ale také jejich blízcí, o které pečují, jsou izolováni od okolního světa. Respondenti uvedli, že mají často problém opustit domov. Potřebují nakoupit, obstarat léky, vyřídit osobní záležitosti (návštěva lékaře, kadeřníka, přátel atd.) nebo se chtějí na chvíli projít, aby si od pečování odpočinuli.
- **Nízká informovanost** - dalším důležitým sdělením, které se v rozhovorech objevilo, je absence informací. Respondenti shodně uváděli, že jim chybí informace týkající se ošetřování nemocného, informace ohledně kompenzačních pomůcek a jejich obstarání, informace o sociálních dávkách a dalších finančních zdrojích pomoci. Z odpovědí pečujících osob vyplývá, že se o těchto informacích dozvídají nahodile prostřednictvím osob, které již těmito informacemi disponují, v menší míře jim byly tyto informace poskytnuty ve zdravotnických zařízeních.
- **Obstarání kompenzačních a zdravotních pomůcek** - obstarání pomůcek pocítovali pečující osoby jako vážný problém. Uvádí nízkou informovanost a dostupnost kompenzačních a zdravotních pomůcek. Nejčastěji mají zájem o polohovací postele, toaletní židle, mechanické vozíky. Všechny domácnosti, které jsem za účelem rozhovoru navštívila, byly vybaveny polohovací postelí,

v některých domácnostech byla také k dispozici toaletní židle. Respondenti uvedli, že dlouho tyto pomůcky postrádali a bez nich si už pečování nedokážou představit.

- **Zvýšené náklady při poskytování domácí péče** - všichni respondenti uvedli, že péče o jejich blízkého se promítá do rodinného rozpočtu. Péče o nevléčitelně nemocného a umírajícího v domácím prostředí je velmi finančně nákladná. Zatímco je domácí ošetrovatelská péče hrazena ze zdravotního pojištění nemocného, terénní odlehčovací služby (hygiena, úklid, nákup, dohled nad nemocným, různé pochůzky atd.) hradí rodina v plné výši sama. Náklady na péči se také zvyšují především z důvodu pořizování pomůcek pro inkontinenci, hygienických prostředků, léků, kompenzačních pomůcek atd.

Role domácího hospice při řešení problémů

Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že celodenní péči o nemocného v domácím prostředí zajišťuje jeden člen rodiny, většinou jde o manželku nebo manžela nevléčitelně nemocné a umírající osoby. Do péče se různě zapojují nejbližší členové rodiny - děti, vnoučata, sourozenci. V rozhovorech byla také zaznamenána pomoc sousedů a přátel. Další osoby, které se v péči angažují, nemohou vždy potřebnou pomoc poskytnout, vzhledem k pracovním a dalším povinnostem a prostorové vzdálenosti. Byli to právě další členové rodiny, kteří zajistili, aby do domácnosti docházeli a s péčí pomáhali pracovníci domácího hospice Tabita. To dokazují tyto odpovědi:

„To víte, dcera nemá pořád čas sem chodit, musí pracovat a tak nám zařídila, že k nám chodí sestřička z domácího hospice.“

„Máme hodné syny, kteří nám hodně pomáhají, ale pracují a mají svoje starosti, tak jeden ze synů řekl, že nám zařídí službu, která k nám bude pravidelně chodit a s tatínkem mi budou pomáhat.“

„Dcera bydlí v Praze a dojíždí o víkendech, už toho bylo na ni moc, tak nám zařídila pečovatelku z hospice od Alžbětinek.“

„No, dcera má děti a manžela, všichni chodí do práce, pomáhají nám i vnučky, pořád volají a ptají se, jak je dědovi a jestli něco nepotřebuju, ale v týdnu chodit nemůžou, jen o víkendech nebo když mají volno, tak mi vnučka domluvila pečovatelku z hospice, která chodí dvakrát týdně.“

V rozhovorech jsem nejprve zjišťovala problémy, se kterými se pečující osoby při péči potýkají a následně jsem se chtěla dozvědět, jakou roli hraje domácí hospic Tabita resp. jeho pracovníci při řešení těchto problémů. Především mě zajímalo, zda pracovníci problémům naslouchají, jakou mají snahu problémy řešit a jak se podílejí na řešení problémů. Na základě rozhovorů s respondenty lze konstatovat, že pracovníci domácího hospice se účinně podílí na řešení následujících problémů:

- **Ošetřování nevyлéčitelně nemocného a umírajícího** - nejčastěji pracovníci domácího hospice vykonávají úkony spojené s ošetřováním nemocného, ale také pečujícím osobám pomáhají zlepšovat jejich ošetrovatelské dovednosti. Prakticky jim ukazují, jak provádět hygienu u nemocného, jak s ním pohybovat na lůžku, jak ho ošetřovat. Do tří zkoumaných domácností dochází zdravotní sestra, která pečuje o močové katetry nemocných. Jinak do všech domácností dochází pečovatelé, kteří poskytují terénní odlehčovací služby. Jedná se o služby sociální. Všechny pečující osoby požadují pomoc s výměnou inkontinenčních plen, hygienou (koupání a mytí vlasů), převlékáním, polohováním nemocného na lůžku. V jednom případě jde o holení vousů. Délka a frekvence návštěv pečovatelů jsou individuální podle potřeb jednotlivých nemocných a jejich pečujících. V pěti případech jsou návštěvy každodenní, ve dvou případech jde o dvě návštěvy za týden, v jednom případě o jednu návštěvu za týden. Ve čtyřech případech pečovatelé chodí do domácností i o sobotách a nedělích.
- **Dohled nad nevyлéčitelně nemocným a umírajícím** - pečovatelé z domácího hospice Tabita poskytují dohled nad nemocným v nepřítomnosti pečující osoby. Tuto službu využívají dva respondenti. V prvním případě respondentka uvedla, že tuto službu využívá pravidelně jednou za měsíc a to na celý den i přes noc, a to z toho důvodu, že vždy jednou za měsíc navštíví svoji rodinu. V druhém případě respondentka využívá této služby za účelem návštěvy u lékaře a vyřizování osobních záležitostí. Tuto službu si respondentka s domácím hospicem sjednává nepravidelně, podle potřeby, většinou třikrát až čtyřikrát za měsíc. V obou případech pečují respondentky o své manžely.
- **Informovanost pečujících osob** - před samotným zahájením péče navštíví domácnost sociální pracovnice. Zde poskytne pečujícím osobám informace ohledně sociálních dávek (příspěvek na péči), v oblasti sociálních a zdravotních služeb

(např. pečovatelská služba, odlehčovací pobyty), informace o zdravotnických a kompenzačních pomůckách. V průběhu poskytování péče domácím hospicem pak sociální pracovnice dvakrát až třikrát týdně telefonicky kontaktuje pečující osoby a zjišťuje, zda jsou s péčí spokojeny, zda něco potřebují a domlouvá další návštěvy pracovníků v jejich domácnostech. Domácí hospic tedy poskytuje sociální poradenství nejen před samotným zahájením péče, ale také v průběhu poskytování péče. Z rozhovorů bylo zjištěno, že při intervenci domácího hospice bylo vyřízeno pět příspěvků na péči, bylo zapůjčeno šest polohovacích postelí a tři toaletní židle z hospicové půjčovny.

- **Kompenzační a zdravotní pomůcky** - jak bylo výše uvedeno, sociální pracovnice domácího hospice Tabita může zprostředkovat půjčení kompenzačních a zdravotních pomůcek přímo z vlastní půjčovny. Sociální pracovnice po dohodě s rodinou může také zajistit dovoz a montáž polohovací postele. Respondenti uvedli, že půjčení bylo vyřízeno velmi rychle, do dvou dnů měli polohovací postel či toaletní křeslo doma k užívání.

Pečující osoby také často hodnotily i přístup pracovníků domácího hospice Tabita k řešení jejich problémů resp. zda pracovníci domácího hospice jejich problémům naslouchají a jakou mají snahu problémy řešit. Všichni respondenti uvedli, že jsou s pracovníky spokojeni. Shodně uvedli, že pracovníci jsou velmi ochotní, snaživí, vstřícní, hodní. Vesměs přístup pracovníků k řešení problémů oceňovali pozitivně:

„Pořád se ptají, jestli něco nepotřebujem, je vidět, že mají opravdu zájem...“

„Děvčata mám rád, jsou ochotné, vyjdou mi vstříc, dělají všechno v klidu, nikam nespěchají, jsem 100% spokojen.“

„Jsou fakt snaživí a ochotní, nic jim nemůžu vyčíst...“

„Stačí se jen zmínit, že bych něco potřebovala a hned to řeší, fakt se hodně snaží...“

„Paní Plátová¹³⁵ každý týden volá a ptá se, jestli je všechno v pořádku, jestli něco nepotřebujeme...“

¹³⁵ Sociální pracovnice domácího hospice Tabita v Brně.

„Jsem ráda, že k nám chodí sestřička z hospice, je velmi milá, dělá všechno v klidu, neodbývá maminku, jak v nemocnici.“

„Jednou jsem potřeboval, aby zůstala pečovatka déle, musel jsem jít k doktorovi, řekla, že není problém, u manželky počkala, až přijdu...“

„Je vidět, že tu práci dělají rádi, že mají zájem, jsou ochotní, nejdřív jsem se toho bála, nechtěla jsem nikoho do bytu, ale teď jsem ráda, že mi pomáhají.“

Z uvedených odpovědí vyplývá, že se pracovníci domácího hospice Tabita snaží o lidský a osobní přístup ke každé pečující osobě. Pečujícím osobám poskytují dostatek času a prostoru k tomu, aby mohly mluvit o svých problémech a velmi ochotně se snaží jejich problémy, se kterými se při pečování potýkají, řešit.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce se zabývá problematikou péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí.

Záměrem práce bylo zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k rozhodnutí pečovat o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí v domácím prostředí, analyzovat problémy, se kterými rodinní příslušníci při pečování potýkají a zaměřit na roli domácího hospice při řešení jejich problémů.

Z tohoto důvodu jsem první kapitolu teoretické části věnovala širšímu vymezení pojmů zdraví, nemoc, umírání, smrt. Považovala jsem za důležité čtenáře seznámit s potřebami nemocných, se kterými také úzce souvisí kvalita jejich života, zaměřila jsem na to, jak své onemocnění prožívají a na fáze vyrovnávání se s nemocí. Zabývala jsem se také informováním nemocného o jeho zdravotním stavu. Čtenáře jsem také seznámila s problematikou umírání a smrti v současném i v historickém kontextu. Krátce jsem se zabývala eutanázií, která je stále velmi diskutovaným tématem. Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na paliativní a hospicovou péči, jejímu vývoji ve světě a u nás, cílové skupině, financování a legislativnímu zakotvení. Blíže jsem se zabývala domácí hospicovou péčí jako jednou z forem hospicové péče. Tato forma představuje z hlediska sociálního a psychického nejideálnější typ péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Jde o komplexní péči maximální kvality a rozsahu potřebné pomoci v domácím prostředí. Jednou z mnoha předností domácí hospicové péče je poskytování všestranné opory rodinám nejen v průběhu péče, ale pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Proto jsem se ve třetí kapitole zaměřila na charakteristiku rodiny, jejímu významu pro nevléčitelně nemocného a umírajícího a vlivu nevléčitelného onemocnění na rodinu. Velkou část třetí kapitoly jsem věnovala podpoře a pomoci rodinným příslušníkům, kteří se rozhodli pečovat o nevléčitelně nemocného a umírajícího člena v domácím prostředí.

Na teoretickou část navazuje část praktická, ve které jsem se zaměřila na zodpovězení výzkumných otázek vyplývajících z cíle diplomové práce. Pro zodpovězení výzkumných otázek jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, s použitím polostrukturovaného rozhovoru jako metodou sběru dat. Rozhovory jsem prováděla s rodinnými příslušníky pečujícími o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí a využívající služeb domácího hospice Tabita v Brně. Rozhovory byly realizovány v červnu a červenci 2013. Celkem jsem provedla 8 rozhovorů.

Na základě prezentovaných zjištění mohu vyslovit následující závěry. Výzkumem byly zjištěny dva důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí pečovat o své blízké trpící nevléčitelnou nemocí a umírající v domácím prostředí. Prvním důvodem je silná citová vazba mezi pečující osobou a nevléčitelně nemocným a umírajícím. Pečující osoby nechtějí připustit odloučení, které by následovalo po umístění do zdravotnického zařízení. Druhým důvodem je nespokojenost s péčí ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, LDN atd.) vycházející z vlastní zkušenosti. Pečující osoby si uvědomují nejen nedostatky v ošetrovatelské péči, ale také v celkovém přístupu k pacientům a jejich rodinám ve zdravotnických zařízeních. Pokud by se měly pečující osoby znovu rozhodnout, zda budou o svého blízkého pečovat doma, tak by jejich rozhodnutí bylo stejné.

Co se týká problémů, se kterými se rodinní příslušníci při pečování v domácím prostředí potýkají, jsem zjistila, že nejčastěji se jedná o problémy s ošetřováním nevléčitelně nemocného umírajícího na lůžku, fyzická a psychická únava pečujících osob, sociální izolace, nízká všeobecná informovanost, potíže s obstaráním kompenzačních a zdravotních pomůcek a zvýšené náklady při poskytování domácí péče.

Z rozhovorů dále vyplynulo, že se pracovníci domácího hospice Tabita účinně podílí na řešení problémů týkajících se ošetřování nevléčitelně nemocného a umírajícího. Nejčastěji pracovníci domácího hospice vykonávají ošetrovatelské úkony, ale také pečujícím osobám pomáhají zlepšovat jejich ošetrovatelské dovednosti. Do domácností dochází jak zdravotní sestry, tak pečovatelé. Pečující osoby nejčastěji požadují pomoc s výměnou inkontinenčních plen, hygienou (koupání a mytí vlasů), převlékáním, polohováním nemocného na lůžku. Problém sociální izolace je řešen dohledem nad nevléčitelně nemocným a umírajícím v době nepřítomnosti pečující osoby. Po dobu nepřítomnosti pečující osoby je přítomen pečovatel z domácího hospice. Sociální poradenství tj. poskytování informací ohledně sociálních dávek, v oblasti sociálních a zdravotních služeb, informace o zdravotnických a kompenzačních pomůckách je pečujícím osobám zprostředkováno před samotným zahájením péče, kdy rodinu navštíví sociální pracovnice domácího hospice, ale i průběžně při poskytování samotné péče. Domácí hospic může také zprostředkovat půjčení zdravotnických a kompenzačních pomůcek přímo z vlastní půjčovny. Půjčování pomůcek do domácností zajišťuje sociální pracovnice. Pečující osoby ocenily rychlé zajištění pomůcky k užívání.

Z výzkumu vyplynulo, že pracovníci domácího hospice Tabita velmi vstřícně a odpovědně přistupují k řešení problémů všech pečujících osob. Snaží se o lidský a osobní přístup ke každé pečující osobě. Poskytují jim dostatek času a prostoru k tomu, aby mohly mluvit o svých problémech, se kterými se při péči potýkají a jejich snahou je poskytnout pomoc při řešení problémů. Pracovníci domácího hospice Tabita účinně poskytují, jak ošetrovatelkou péči, tak pomoc v oblasti sociálně-právní, psychologické a duchovní. Domácí hospicová péče je velmi dobrou a kvalitní pomocí pečujícím rodinám a její rozvoj by měl být důležitou prioritou zdravotní a sociální politiky našeho státu.

Na základě výše uvedených závěrů se domnívám, že byly zodpovězeny všechny dílčí výzkumné otázky a tím se mi podařilo naplnit cíl diplomové práce.

Závěrem bych chtěla říct, že rodina sehrává významnou úlohu v otázce zdraví a nemoci jedince. Při akceptování této vazby vyvstává v současné době potřeba urychleného řešení následujících problémů. V případě péče o nevléčitelně nemocné a umírající v rodině je potřeba zabezpečit pro pečující dostatečnou informovanost o možnostech sociálních služeb a podpoře. V případě nutnosti hospitalizace nemocného vytvářet podmínky pro co nejširší kontakt s rodinou i okruhem těch, kteří mohou kladně působit na stav nevléčitelně nemocného a umírajícího. Musí být překonána bariéra pouze přísně profesionálního pojetí léčebné péče, ve kterém je rodina mnohdy chápána jako překážející, zbytečný nebo bezvýznamný faktor.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Legislativní zdroje

1. Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu
2. Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon)
3. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů
4. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Knihy, syntetické práce a monografie

5. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2003, 181 s. ISBN 80-7013-391-0
6. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001, 436 s. ISBN 80-7178-550-4
7. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2005, 374 s. ISBN 80-246-0139-7
8. GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2002, 207 s. ISBN 80-85931-79-6
9. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1994, 230 s. ISBN 80-85824-03-5
10. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985, 376 s.
11. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, c2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
12. HEGYI, L. a kol. *Práva pacientov v Slovenskej republike*. In Kelnarová, J. *Thanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007, 122 s. ISBN 978-80-85763-36-2
13. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2
14. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-7254-329-6

15. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3
16. KELNAROVÁ, J. *Thanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007, 122 s. ISBN 978-80-85763-36-2
17. KŘIVOHLAVÝ, J. *Hořet, ale nevyhořet*. 2. přeprac. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012, 175 s. ISBN 978-80-7195-573-3
18. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991, 123 s.
19. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0
20. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 80-7178-551-2
21. KUBÍČKOVÁ, M. *Vůle ke zdravému životu*. Praha: Onyx, 1996, 174 s. ISBN 80-85-228-37-8
22. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, 135 s. ISBN 80-85439-04-2
23. MANDINCOVÁ, P. *Psychosociální aspekty péče o nemocného. Onemocnění štítné žlázy*. Praha: Grada, 2011, 128 s. ISBN 978-80-247-3811-6
24. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, 144 s. ISBN 80-85850-24-9
25. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-7178-549-0
26. MÜHLPACHR, P. (ed.) *Sociální práce jako životní pomoc*. Brno: MSD, 2006, 228 s. ISBN 80-86633-62-4
27. RAUDENSKÁ, J. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011, 304 s. ISBN 978-80-247-2223-8
28. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5
29. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4
30. SVATOŠOVÁ, M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 2012, 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9

31. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, s. 384 ISBN 987-80-7367-313-0
32. ULRICHOVÁ, M. *Různé tváře smrti*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0
33. VAĎUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 2006, 148 s. ISBN 80-86633-60-8
34. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2005, 356 s. ISBN 80-246-0841-3
35. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998, 480 s. ISBN 80-7169-437-1

Internetové zdroje

36. Principy paliativní péče [online]. Dostupné na: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html> [cit. 12.08.2013]
37. Adresář poskytovatelů hospiců v ČR [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1> [cit. 13.08.2013]
38. Právní a finanční rámec pro hospice. [online]. Dostupné na: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> [cit. 14.08.2013]
39. Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR - pracovní materiál. [online]. Dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf> [cit. 16.08.2013]

Jiné zdroje

40. Občanské sdružení Gabriela o.s. *Výroční zpráva za rok 2012*. Brno, 15 s.

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Respondenti výzkumu - pečující osoby.....	65
--	----

SEZNAM PŘÍLOH

P I Záznamový arch rozhovoru

PŘÍLOHA P I: ZÁZNAMOVÝ ARCH ROZHOVORU

Základní údaje o nemocném, jeho rodině a poskytované péči

Pohlaví a věk nemocného:

Diagnóza:

Délka nemoci:

Velikost rodiny:

Příbuzenský vztah pečující osoby k nemocnému:

Věk pečující osoby:

Pracovní aktivita pečující osoby:

Další rodinní příslušníci, kteří se angažují v péči:

Délka péče poskytovaná pečující osobou:

Délka péče poskytovaná domácím hospicem:

Otázky rozhovoru

1. Proč jste se rozhodl/a pečovat o svého blízkého doma?
Pečoval/a jste už někdy o někoho z rodiny?
Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení (nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných apod.) a péčí v domácím prostředí?
Kdybyste se měl/a znovu rozhodnout, zda budete o svého blízkého pečovat doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?
V čem vidíte největší výhodu domácí péče pro Vašeho blízkého a pro Vás?
2. Kdybyste měl/a vyjmenovat několik věcí, které Vás nejvíce trápí, co by to bylo?
Jakým problémům - překážkám musíte čelit při péči o svého blízkého?
Máte něco, co Vám pomáhá tuto situaci zvládnout?
Měl/a jste někdy pocit, že péči nezvládnete?
Co Vám pomáhá, když si chcete odpočinout?
3. Využíváte nějakou formu pomoci (rodina, přátelé, domácí hospic, pečovatelská služba atd.)?
Jak jste se o této službě dozvěděl/a?
V čem potřebujete pomoci nejvíce?
Jste spokojený/á s péčí jednotlivých pracovníků (zdrav. sestra, pečovatel/ka, soc. pracovníce, lékař, ...)?
4. Jak byste hodnotil/a Váš vztah s pracovníky domácího hospice?
Mluvíte spolu otevřeně?
Sdělujete jim všechny své problémy?
Myslíte si, že naslouchají Vaším problémům?
Jakou snahu mají Vaše problémy řešit?
5. Vyřešily se nakonec Vaše problémy?
Jak se pracovníci podíleli na řešení Vašich problémů?

V čem naopak cítíte nedostatek pomoci? Na co se cítíte „být sám/sama“? Čeho se bojíte?

6. Jakou představu jste měl/a o péči, kterou domácí hospic poskytuje a jak to vidíte v současné době?

Jak zpětně hodnotíte činnost pracovníků domácího hospice?

Co bylo pro Vás přínosem nebo naopak bylo něco, co Vám nevyhovovalo?

Co by se podle Vás dalo ještě zlepšit?

7. Je něco, co jsem ještě nezmínila a o čem byste mi chtěl/a říct?