

(Ne)využívání hospicové péče

Michaela Chocholatá

Bakalářská práce
2021



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Michaela Chocholatá
Osobní číslo:	H18036
Studijní program:	B5350 Zdravotně sociální péče
Studijní obor:	Zdravotně sociální pracovník
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	(Ne)využívání hospicové péče

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti hospicové péče.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr participantů.

Realizace výzkumu technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

- KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.
- KAST, V. *Truchlení: Fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0789-4.
- KISVETROVÁ, H. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8.
- SLAMKOVÁ, A. a Ľ. POLEDNÍKOVÁ. *Klinické a ošetrovatelské aspekty paliativnej starostlivosti*. Martin: Osveta, 2013. ISBN 978-80-8063-379-0.
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- WHO: Definition of Palliative Care, 2020. [cit.2020-10-3]. Dostupné z: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Ivana Olecká, Ph.D.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **16. října 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **14. května 2021**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 7. ledna 2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské 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 bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou 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 – bakalářskou 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 bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně

M. S. Šolc

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 nevydělčně 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 nahlázení 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 výpisy, 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 vzdělávacímu 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). *Opírá-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 užit 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 přihlíádne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje problematice (ne)využívání hospicové péče. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá paliativní a hospicovou péčí a jejím dělením. Stručně se zabývá historií a poté samotnou sociální prací a sociální podporou pro nemocné i jejich rodinné příslušníky. Práce je zaměřena na identifikaci problematiky využívání hospicové péče. Cílem praktické části je zmapovat důvody (ne)využívání hospicové péče z pohledu terminálně nemocného nebo jeho rodiny. Tento průzkum byl realizován kvalitativní metodou formou polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: Hospic, paliativní péče, hospicová péče

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with the issue of making use and non-making use of hospice care. It is divided into its theoretical and practical part. The theoretical part focuses on palliative and hospice care and its division. It consists of a brief history and then of the social work itself, including the social support for patients and their families. The work specializes in the identification of the issue of making use of hospice care. The practical part aims at reasons for using or non-using of the hospice care from the perspective of a terminally ill person or his/her family. This survey was conducted using a qualitative method in the form of semi-structured interviews.

Keywords: Hospice, palliative care, hospice care

Poděkování

Děkuji PhDr. et Mgr. Ivaně Olecké, Ph.D. za odborné rady, čas i trpělivost.

Děkuji všem respondentům, kteří trpělivě odpovídali na mé dotazy.

V neposlední řadě děkuji své rodině a přátelům, kteří mě podporovali během celého studia.

Michaela Chocholatá

„Nikdo neví, co je smrt, a přece se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem, třeba je pro člověka největším dobrem.“

Platón

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsou uvedeny v seznamu literatury.

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

Ve Zlámance 5. 5. 2021

Michaela Chocholatá

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PALIATIVNÍ PÉČE - TERMINOLOGIE	13
1.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
1.1.1 Rozdělení paliativní péče	13
2 HOSPICOVÁ PÉČE	15
2.2 FORMY HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE	15
2.2.1 Domácí hospicová péče.....	15
2.2.2 Stacionární hospicová péče	16
2.2.3 Lůžková hospicová péče	17
3 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE A SOUČASNOST V ČESKÉ REPUBLICĚ	18
3.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE.....	18
3.1.1 Středověk.....	18
3.1.2 Počátky hospicové péče – 19. století.....	18
3.1.3 Počátky moderní hospicové péče – 20. století	18
3.1.4 Institucionalizace péče	19
3.2 HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICĚ	19
4 SOCIÁLNÍ PRÁCE A PODPORA	21
4.1 SOCIÁLNÍ PRÁCE.....	21
4.1.1 Paradigmata sociální práce.....	22
4.1.2 Sociální práce a zdravotnictví a v paliativní medicíně.....	22
4.2 SOCIÁLNÍ PODPORA	23
4.3 PÉČE PRO POZŮSTALÉ.....	23
II PRAKTICKÁ ČÁST	24
5 VÝZKUM	25
5.1 TÉMA A CÍL VÝZKUMU	25
5.2 VÝZKUMNÁ OTÁZKA	25
5.3 VÝZKUMNÝ PŘÍSTUP	26
5.4 ÚČASTNÍCI VÝZKUMU	26
5.5 METODA SBĚRU DAT	26
5.6 ANALÝZA SBĚRU DAT.....	27
5.6.1 Kategorie 1 - Informace	27
5.6.2 Kategorie 2: Pocity.....	30
6 ZÁVĚR	37
6.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	38

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	40
SEZNAM TABULEK.....	42

ÚVOD

Když jsem v roce 2007 nastoupila jako všeobecná sestra na bronchoskopický zákrovový sálek plicního oddělení, netušila jsem, že v řádu několika let přeberu vedení plicního oddělení. Můj nástup byl ve stínu odchodu onkologicky nemocné vrchní sestry. V tu dobu jsem si začala uvědomovat náročnost a problematiku onkologicky nemocných, jak náročná a vyčerpávající může být péče o tyto nemocné. Nejen jako kolegyně, ale především jako přítelkyně, jsem pomáhala manželovi mé bývalé vrchní sestry. Vzpomínám si na mé každodenní návštěvy u ní doma, psychickou pomoc nejen jí, ale i jejímu manželovi. Nezapomenu na jeho výraz v obličeji při dotazu, zda může jít alespoň na hodinku ven. Již tehdy jsem si kladla otázku, jak péči zvládají rodiny, které nemají žádnou podporu v rodině nebo příbuzných.

Bakalářská práce se zabývá problematikou terminálně nemocných a důvodech nevyužívání hospicové péče. Reakce nemocného i jeho rodiny bývá různá, neboť vážná nemoc je zatěžkávací zkouška pro celou rodinu nemocného. Rodina terminálně nemocného ji musí zvládnout a vyrovnat se sní.

Slovo umírání nebo smrt nahání strach, přesto že je součástí našich životů. Již samotná fyzická péče o tyto nemocné je náročná, byť mnohdy je pro rodiny horší zvládnout tuto péči po psychické stránce.

V teoretické části jsou představeny základní pojmy z oblasti hospicové a paliativní péče a její formy. Ve zkratce je zmíněna i historie této péče. Jako součást hospicové péče je zde i zahrnuta sociální práce a podpora.

V praktické části je prezentováno téma a cíl výzkumu, definujeme výzkumnou otázku a seznamujeme s účastníky výzkumu a metodou sběru dat.

Bakalářská práce nezobecňuje výsledky, ale vztahuje se pouze na konkrétní účastníky výzkumu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE - TERMINOLOGIE

1.1 Definice paliativní péče

Definice dle Evropské asociace paliativní péče (EAPC – European Association of Palliative Care) má i přes kulturní rozdíly sjednocující vliv na organizace, které poskytují tuto péči. V zásadě lze hospicovou péči definovat jako aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Paliativní péče je v podstatě péče zaměřená na naplnění pacientových potřeb bez ohledu kde pacient pobývá, zda doma nebo v nemocnici. Paliativní péče jako taková chrání a ctí život, umírání a smrt je součástí života. Smrt neoddaluje, ale ani ji neurychluje, snaží se zachovat maximální kvalitu života až do smrti. Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organisation) rozšířila v roce 2002 tuto definici o zaměření péče i o rodiny pacientů čelící problémům s život ohrožujícím onemocněním. (Kisvetrová, 2018)

Zjednodušeně se dá paliativní péče dle WHO definovat jako klíčová součást zdravotnických služeb zaměřených na lidi. Zmírňuje vážné utrpení související se zdravím, ať už fyzickým, psychologickým, sociálním nebo duchovním. Ať už je příčinou utrpení kardiovaskulární onemocnění, rakovina, selhání hlavních životních orgánů, tuberkulóza, těžké popáleniny, chronické onemocnění v konečném stadiu, akutní trauma, extrémní předčasná porodnost dítěte nebo extrémní křehkost stáří, může být zapotřebí paliativní péče a musí být k dispozici na všech úrovních péče. (WHO, 2020)

Paliativní péče byla a vždy bude nedílnou součástí lékařské a sociální péče. Medicína vždy reflektovala, že možnost vyléčit nemocné nebo jejich život alespoň prodloužit jsou ohraničené. Zároveň však medicína chápe, že důležitou částí lékařské péče je bolest či jinou formu utrpení mírnit a v tomto utrpení nemocnému poskytovat úlevu. Staré přísloví praví: lékař může vyléčit málokdy, léčit někdy, pomoci však vždy. (Loučka, 2015)

1.1.1 Rozdělení paliativní péče

Obecná paliativní péče

Forma obecné paliativní péče by měla být poskytována každým zdravotnickým zařízením. Měla by umět včas vyhodnotit pacientův stav, zhodnotit přínos léčby, doporučit další léčbu a také sledovat, porozumět a poskytovat léčbu a péči, která je pro kvalitu pacientova života důležitá. Důraz by měl být kladen především na respekt k pacientovi, léčbu jeho bolesti,

jiných symptomů, podporu rodiny a doporučení k dalším odborníkům či specialistům. (Marková, 2021)

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná zařízení paliativní péče se věnují této péči jako své hlavní činnosti. Speciálně vyškolený personál s vyšší profesní kvalifikací, více pomocného personálu a celkově více zaměstnanců v poměru k počtu pacientů je nezbytný. Služby ve specializovaném zařízení by měly být schopny pacientovi poskytnout podporu a odpovídající péči ať již je pacient doma, v nemocnici, v pečovatelském domě, v ambulantní péči nebo na specializovaném oddělení paliativní péče. Tato specializovaná zařízení paliativní péče jsou také velmi důležitá, co se týče podpory ostatních zdravotníků při poskytování paliativní péče v nemocnicích či jinde. Všichni tito zdravotníci by v případě potřeby měli mít možnost konzultací a podporu specializovaných poskytovatelů paliativní péče.

Mezi zařízení specializované paliativní péče patří:

- oddělení paliativní péče,
- domácí hospice,
- mobilní paliativní péče,
- lůžkové hospice,
- konziliární týmy paliativní péče,
- ambulance paliativní péče,
- denní stacionáře,
- zvláštní zařízení paliativní péče (např. poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek).

(Marková, 2021)

2 HOSPICOVÁ PÉČE

2.1 Definice hospicové péče

Vzhledem k odlišné kulturní tradici v jednotlivých zemích je i názor na poskytování hospicové péče různý.

Hospicová péče je péče, která nabízí pomoc těžce nemocným, většinou v terminálním stavu onemocnění a jejich blízkým účinnou pomoc, kdy klasická medicína již vyčerpala své léčebné postupy a další léčba již nepřináší nemocnému žádné benefity. Filozofie hospicové péče vychází z úcty k životu a úcty k člověku. Rozdíl mezi nemocniční péčí a péčí v hospici je ten, že hospicová péče se nesnaží o vyléčení nevyléčitelné nemoci, ale snaží se o to, aby závěrečná část života terminálně nemocného byla kvalitní, aby netrpěl bolestí, aby nebyl omezován ve svých aktivitách a aby mu byla poskytnuta péče nejen fyzická, ale také psychická nebo duchovní, pokud o ni pacient projeví zájem. (Arnoldová, 2016)

Hospic jako zařízení ale i specifický typ péče pomáhá umírajícím a jejich rodinným příslušníkům a blízkým prožít závěr života, pokud možno bez bolesti, v klidu a bezpečí, v přítomnosti druhých lidí, mezi něž počítáme především rodinu, blízké, profesionální pracovníky, laické dobrovolníky i duchovní. (Haškovcová, 2007)

2.2 Formy hospicové paliativní péče

Smrt a umírání je součástí našeho života i přesto, že o ní většinou nechceme mluvit a ani o ní přemýšlet. (Slamková, 2013)

2.2.1 Domácí hospicová péče

Pro nemocného je tato forma zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Pokud schází rodinné zázemí nebo je již vyčerpané, většinou je tahle péče za hranicemi možností dostačující péče. (Svatošová, 2011)

Péče domácího hospicového týmu zahrnuje několik skutečností:

- Pacient je středem zájmu.
- Členové týmu při práci zachovávají úctu k životu, respektují lidskou důstojnost a lidská práva, bez ohledu na věk, pohlaví, národnost, rasu, víru.
- Poskytované služby jsou na nejvyšší odborné úrovni.

Česká republika není domácí hospicovou péčí ještě dostatečně pokryta. (Marková, 2021)

Kvalitní terénní hospicová péče dává co největší prostor nemocnému a co možná nejvíce respektuje jeho potřeby a přání. Poskytuje nejen lékařskou a ošetrovatelskou péči, ale poskytuje i psychickou a duchovní podporu nejen nemocného, ale i jeho rodiny.

Velmi důležitým komunikačním prostředkem je v terénní paliativní péči telefon.

První kontakt sociálního pracovníka s nemocným a jeho rodinou je důležitý nejen v navázání důvěry, ale i následné komunikaci. Vždy je potřeba se klidně a srozumitelně představit, dát nemocnému najevo, že je tady pro něj a že na něj má čas a je připraven naslouchat.

Na rozhovor s nemocným je potřeba si vybrat klidné místo, rozhovor nepřerušovat. Při delším rozhovoru oslovit klienta jménem, zvláště pokud je rozrušený, plačící nebo smutný. Při odchodu je nutné vždy stručně zopakovat to co bylo dohodnuto a zjistit, že tomu nemocný nebo jeho rodina rozumí.

Svou závažnou diagnózu by již nemocný měl být informován od svého lékaře. Pokud nemocný nebo jeho rodina potřebují rozhovor se sociálním pracovníkem, je potřeba se na něj pečlivě připravit. Rozhovor je veden v době, která vyhovuje nemocnému nebo jeho rodině. Sociální pracovník by si měl dopředu připravit dokumentaci o nemocném, vždy je potřeba aby mluvil upřímně a pravdivě, nicméně však citlivě, bez dvojsmyslů. Je potřeba také zjistit, zda a jak podrobně má pacient informace o svém zdravotním stavu. S pacientem shrne jeho potřeby a pomůže mu určit priority a poradí posloupnost dalších kroků. (Marková, 2021)

2.2.2 Stacionární hospicová péče

Stacionární hospicovou péčí si lze představit jako denní stacionář, kde je pacient přijat ráno a odpoledne nebo večer se vrací domů. Do tohoto zařízení vozí pacienta buď rodina nebo hospic. Tato forma hospicové péče může být přínosná v určité fázi onemocnění, kdy je potřeba například kontrolovat účinnost tlumení bolesti, lze zde aplikovat chemoterapie nebo může mít psychoterapeutický důvod kdy nemocný doma cítí osamělost nebo rodina není schopná o jejich problémech mluvit. Jeden z důvodů stacionární péče může být odlehčovací služba, kdy si rodina nebo nemocný potřebuje odpočinout. (Svatošová, 2011)

2.2.3 Lůžková hospicová péče

Všechny důvody, které byly uvedeny při stacionární péči mohou být důvody i k přijetí do lůžkového hospice. Není pravdou, že nemocný, který je přijat na lůžko musí v hospici i zemřít. Velká většina nemocných využívá hospic účelově a přicházejí k hospitalizaci opakovaně a krátkodobě.

Návštěvy v hospici jsou neomezené, a tudíž záleží čistě jen na pacientovi jak často a jak dlouho si návštěvy přeje. Od návštěv se neočekává, že se bude o nemocného pečovat, ale může jí to být umožněno. (Svatošová, 2011)

Přijímání do lůžkového hospice jsou především nemocní, kteří jsou ohroženi na životě, ale není nutná hospitalizace v nemocnici. Tito nemocní zároveň potřebují péči paliativní a péče doma není dostačující nebo není možná. O přijetí do péče vždy rozhoduje daný lékař hospice, který je seznámen se zdravotní dokumentací nemocného. (Adam a kol., 2004)

3 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE A SOUČASNOST V ČESKÉ REPUBLICE

3.1 Historie hospicové péče

3.1.1 Středověk

Ve středověku se setkáváme s takzvaným fenoménem ženského léčitelství a péče. Tento fenomén reprezentovali ženy ovládající léčebné umění. Především: schopnost pozorovat a vnímat co druzí ignorují, schopnost setrvat v blízkosti nemocného, i když vzbuzoval strach a odpor a znalost tradičních způsobů mírnění obtíží a bolesti. Mezi významné reprezentantky tohoto období patří Anežka česká, Alžběta durynská nebo Hedvika Slezská. (Kisvetrová, 2018)

3.1.2 Počátky hospicové péče – 19. století

V tomto století se postupně mění hlavní příčiny i místo umírání. Medicínský pokrok a výrazný epidemiologický zlom vedli ke změně příčin úmrtí. Snižuje se počet smrtelných infekcí, ale zvyšuje se počet chronických onemocnění a tím i déletrvající terminální fáze onemocnění, tím pádem se vytváří nová sociální skupina pacientů označována jako „umírající“ tyto změny vyvolaly potřebu zaměřovat se i na umírající pacienty. Náboženské řády vytváří nový typ institucí, které poskytují péči těmto nevléčitelně nemocným pacientům. Mezi významnou událost můžeme považovat založení Božího útulku v roce 1891 v Londýně, mezi osobnosti v rozvoji hospicové péče můžeme jmenovat Mary Aikenheadovou nebo Rose Hawrhorne Lathropovou.

3.1.3 Počátky moderní hospicové péče – 20. století

Nový pohled na péči o umírající přineslo dvacáté století. Péče navázala na fenomén charitativní péče devatenáctého století. Významné osobnosti tohoto století umírání a smrt chápaly jako neúspěch nebo prohra medicíny a vrátily do péče zachování důstojnosti, prvky doprovázení a pocit sounáležitosti do posledního dne života. Mezi významné osobnosti patří Cicely Mary Stode Saundersová nebo Florence Waldová a jejich koncept hospicové péče představoval novou dimenzi v ošetrovatelství. Florence Waldová považovala hospicovou péči za poslední článek v životním řetězci.

V oblasti psychologických potřeb v péči o umírající byla průkopnicí Elizabeth Kubler-Rossová. Jako jedna z prvních přišla s myšlenkou psychologické péče a pomoci

umírajícím. Pořádala semináře pro sestry i lékaře, kde se vedli diskuse o strachu a obavách pacientů, kteří byli těžce nemocní nebo umírající.

3.1.4 Institucionalizace péče

Ve dvacátém století se péče o umírající přesunula do zdravotnických a sociálních institucí. Původní péče v rodinách přecházela do anonymní péče lidí ve zdravotnictví. Smrt tak byla postupně vytlačena ze života rodin a umírající byli nuceni prožívat závěr života v osamění. S rozvojem medicíny se výrazně prodlužuje lidský život a tím pádem jsou častěji hospitalizováni pacienti v terminálním stádiu nemoci nebo umírající. Péče o tyto pacienty klade vysoké nároky na ošetřující personál, který většinou nemá v péči o terminálně nemocné mnoho zkušeností. Senioři se také často obávají toho, jak budou umírat než samotné smrti. Při péči o terminálně nemocného nebo umírajícího pacienta je důležité, aby ošetřovatelský tým uměl zvládat nejen základní péči, ale musí zvládat také citlivý a empatický přístup k umírajícímu a jeho rodině. (Kisvetrová, 2018)

3.2 Hospicová a paliativní péče v České republice

V roce 1989 dochází k rozvoji hospicové péče v České republice. V roce 1992 bylo otevřeno první lůžkové oddělení paliativní péče, později však bylo změněno na léčebnu dlouhodobě nemocných. (Kisvetrová, 2018)

Zakladatelkou hospicového hnutí v Čechách je považována MUDr. Marie Svatošová, praktická lékařka, která v roce 1990 začala realizovat myšlenku hospicové péče a opustila svou praxi. (Haškovcová, 2007)

V roce 1995 byl otevřen první lůžkový hospic v Červeném Kostelci, postupně byly zřizovány hospice v dalších českých a moravských městech.

Podobně jako v jiných zemích i v České republice se setkáváme s rozdělením paliativní péče na obecnou a specializovanou.

Obecná péče je péče poskytována jako součást běžné péče zdravotníky s různou odborností. Mohou ji poskytovat praktičtí lékaři, ambulantní specialisté, agentury domácí péče nebo lůžková zdravotnická zařízení.

Specializovaná péče je poskytována v zařízení typu lůžkový nebo mobilní hospic, oddělení paliativní péče nebo ambulance paliativní péče. (Kisvetrová, 2018)

V roce 2018 vešla v platnost novela zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, kde je hospic definován jako každý poskytovatel, jenž poskytuje zdravotní službu nevyléčitelně nemocným.

4 SOCIÁLNÍ PRÁCE A PODPORA

4.1 Sociální práce

Předmětem sociální práce je člověk ohrožený a tísněný životní událostí nebo nezaviněným způsobem života. Samotnou sociální prací je sledování a vyhodnocování různých postupů sociální pomoci a hledání nejvhodnějších alternativ pro řešení různých situací. (Vorlíček, 2004)

Sociální pracovník tvoří většinou výraznou menšinu zaměstnanců v hospicích, přitom jako členové multidisciplinárního týmu vidí potřeby pacienta z jiného úhlu. Pacient ve špatném zdravotním stavu je sociálními pracovníky vnímán jako člověk trpící svým stavem hlavně v sociální oblasti. Od sociálních pracovníků v hospicové péči se vyžaduje především etika a specifická odbornost. Často je náplní práce sociálního pracovníka více administrativa než přímá péče o pacienta nebo jeho rodinu. (Tomeš, 2015)

Sociální pracovník sehrává velmi významnou roli při aktivizaci nejen nejbližší rodiny, ale také ostatních příbuzných a přátel nemocného. Sociální práce má v paliativní a hospicové péči velký prostor, zvláště u pacientů s delší prognózou přežití. Velmi často rodina od sociálního pracovníka dostává potřebné informace ohledně příspěvků na péči, ošetrovného, navržení možných sociálních služeb. Sociální pracovník má významnou roli při aktivizaci rodiny a přátel nemocného a může koordinovat zprostředkování služeb tak, aby péče neležela pouze na jednom členu rodiny. (Kalvach, 2019)

Sociální práce je chápána jako společenskovední disciplína i praktická činnost, jejímž cílem je vysvětlování, zmírňování, odhalování a řešení sociálních problémů. Sociální pracovník pomáhá nejen jednotlivcům, ale i rodinám, skupinám a komunitám dosáhnout sociální uplatnění nebo je získat zpět. (Matoušek, 2003)

Sociální práci můžeme vnímat z různých úhlů:

Sociální práce jako umění jednat s lidmi – na základě odborných i praktických znalostí a zkušeností. Důležité je především klást důraz na takt, citlivost, upřímnost, lidskost.

Sociální práce jako pracovní metoda – má postupy, zákonitosti. Jejich znalost urychlí a usnadní orientaci v řešení problémů.

Sociální práce jako aplikovaná věda – informace a fakta čerpá z různých vědních oborů a odborných disciplín. Rozšiřuje základ odborným sociálně klinickým výzkumem.

Profesionalizace sociální práce – získává více práv a zodpovědnosti potřebné k odborným zásahům do života jednotlivce i společenských skupin. Důležitou podmínkou je kvalitní a fungující systém vzdělávání sociálních pracovníků.

Supervize v sociální práci – podstata je směřování sociálních pracovníků v dané oblasti a hodnocení jejich práce. Supervizor učí zvládat vypjaté situace, zvyšovat sebekontrolu při jednání s klienty, upozorňovat na chybné kroky a překonávat frustraci.

Výzkum v sociální práci – nejčastější výzkumné metoda je monografická, statistická, srovnávací nebo typologická. (Mühlpachr, 2004)

4.1.1 Paradigmata sociální práce

V průběhu 20. století se sociální práce vyprofilovala do tří odlišných přístupů.

Sociální práce jako terapeutická pomoc – cílem sociální práce je psychosociální pohoda jednotlivců, skupin a komunit, důraz je kladen na budování vztahů a komunikaci.

Sociální práce jako reforma společenského prostředí – sociální práce se snaží vybudovat rovnostářské principy ve společnosti.

Poradenské paradigma sociální práce – pomoc klientům prostřednictvím kvalifikovaného poradenství, zpřístupňováním informací a jejich zdrojů. (Matoušek, 2012)

4.1.2 Sociální práce a zdravotnictví a v paliativní medicíně

Zaměstnávání sociálních pracovníků ve zdravotnictví je zcela na managementu daného zařízení, existují pouze doporučení ministerstva zdravotnictví. V každém případě je žádoucí, aby součástí multidisciplinárního týmu byl i sociální pracovník.

Sociální práce v paliativní medicíně a fungování nemocného je ovlivněna nemocí, která je neléčitelná a omezuje délku života nemocného. Nemoc zasahuje do společenské role nemocného, vyřazuje ho z mnoha aktivit, vztahů a výkonů společensky uznávaných. Nemocný se dostává do role prosebníka – žádá o pomoc, je závislý, v podřízené roli bez ohledu na jeho dosavadní společenské postavení.

Sociální práce v paliativní péči má dvě roviny. Užší se týká samotného nemocného a jeho problémů. Širší se týká působení ve společnosti, ovlivňování vztahu k nemocným nebo umírajícím lidem pomocí různých přednášek s tématem přístupu k těmto lidem, komunikaci s nimi a porozumění určitému chování. (Adam, Vorlíček, 2004) Stává se, že

v poslední fázi života nemocného, který již akceptoval svou smrt a často již jen odevzdaně leží, potřebují pomoci spíše rodinní příslušníci nemocného, než sám umírající. (Kast, 2015)

4.2 Sociální podpora

Význam sociální podpory se může během života měnit. Sociální podpora umožňuje nemocnému přijmout pomoc a pochopit, že nemusí být v budoucnu schopen mít svou situaci pod kontrolou. Jeho podporou lze dosáhnout, že bude v budoucnosti schopen a ochoten akceptovat pomoc. Terminálně nemocní považují za velmi důležité zachovat si důstojnost a mít kolem sebe někoho, kdo jim naslouchá. V závěru života potřebuje pacient vnímat přítomnost blízké osoby, která mu pomáhá zvládnout beznaděj, emocionální stres a osamělost. V průběhu terminální fáze nemoci dává přítomnost pacientovi rodiny nebo známých pacientovi pocit, že nebude na konci svého života opuštěný. Terminálně nemocný chce komunikovat se svými blízkými až do konce svého života. (Kisvetrová, 2018)

Velmi důležitou potřebou pacienta je pocit autonomie, tento pojem chápeme jako právo pacienta rozhodovat sám za sebe. (Slamková, Poledníková, 2013)

Pacient má právo na návštěvy a má právo si je usměrňovat a je potřeba ho plně respektovat. (Svatošová, 2011)

4.3 Péče pro pozůstalé

Podporu a pomoc pozůstalým může poskytnout prakticky kdokoli, ať se jedná o duchovního, zdravotnický personál nebo právě sociální pracovník. Pozůstalí potřebují podporu a pomoc především po psychické stránce - naslouchat, pomoci zvládat své reakce a reakce okolí, pragmatické – zajištění pohřbu, vyřizování úředních záležitostí, informační – zda lze nahlížet do dokumentace, kde se nachází tělo zemřelého a ekonomické – řešení situací spojených s úmrtím nemocného, riziko hmotné nouze pozůstalých. Pomoc pozůstalým je široká a zahrnuje různé aktivity. (Špatenková, 2012)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUM

V následující části autorka představuje téma a cíle výzkumu, seznamuje s formulací hlavní výzkumné otázky, použitým výzkumným přístupem a výběrem účastníků výzkumu. Další kapitoly prezentují metodu, zpracování analýzu a interpretaci dat. Pro téma výzkumu zvolila autorka kvalitativní metodu sběru dat. Kvalitativní výzkum je vhodný pro situace, kdy o problematice, kterou zkoumáme příliš mnoho nevíme a potřebujeme ji hlouběji pochopit. Kvalitativní výzkum je prováděn na malém vzorku participantů a jeho cílem je hlubší pochopení problému. Teorie, které vzniknou na základě kvalitativního výzkumu není možné zobecňovat. Jsou platné právě jen pro ten vzorek, na kterém byla data získána. (Švaříček a kol., 2014) Výzkumný problém autorka zvolila na základě několika okolností. První a pro ni zásadní je její pracovní zkušenost. Pracuje jako vrchní sestra plicního oddělení a s péčí o terminálně nemocné má bohaté zkušenosti. Velká část její práce je zaměřena na řešení situací, kdy je terminálně nemocného nebo umírajícího pacienta potřeba přeložit z oddělení akutní péče na lůžko následné nebo hospicové péče.

5.1 Téma a cíl výzkumu

Objektem zájmu jsou terminálně nemocní a jejich rodinní příslušníci, kteří odmítají hospicovou péči. Cílem práce bude zmapování důvodů nevyužívání hospicové péče. Záměrem práce je objasnit příčiny nedostatečného využívání hospicové péče a návrh řešení této situace.

Cíle výzkumu lze rozlišit na tři typy, intelektuální, praktický a personální.

Intelektuální cíl: zachytit postoje rodin a nemocných k hospicové péči

Personální cíl: obohatit o důvody (ne)využívání

Praktický cíl: zjistit důvody dostatečného nevyužívání hospicové péče a pomoci překonat určité averze vůči hospicové péči. (Švaříček a kol., 2014)

5.2 Výzkumná otázka

Dle uvedeného cíle byla formulována hlavní výzkumná otázka:

Je dostatečně využívána hospicová péče?

K této otázce byla stanovena dílčí otázka:

Jakým způsobem je pacient informován o nevléčitelnosti svého onemocnění.

Jakým způsobem nahlíží na hospicovou péči terminálně nemocní a jejich rodinní příslušníci?

Využívají terminálně nemocní nebo jejich příbuzní hospicovou péči?

5.3 Výzkumný přístup

Pro zkoumání postojů vybraných osob byl vybrán kvalitativní výzkum, který vychází z toho, jak jsou postoje chápány danými osobami. Cílem výzkumníka je porozumět situaci tak, jak jí rozumějí dané osoby.

Cílem výzkumu, který vychází ze strategie zakotvené teorie, je návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na niž je zaměřena pozornost výzkumníka. Nejde o podání objektivního popisu fenoménu, ale o to, popsat, jak je daný jev vnímán a prožíván lidmi, kteří se výzkumu účastní. (Švaříček a kol., 2014)

5.4 Účastníci výzkumu

Výběr případů odvozujeme od výzkumného tématu a stanovených výzkumných otázek. Při výběru participantů v kvalitativním výzkumu klademe důraz na reprezentaci určitého problému. (Švaříček a kol., 2014) Výběr participantů byl zaměřen dle jejich vlastností, řešení péče o terminálně nemocnou osobu. Jména účastníků byla změněna vzhledem k zachování anonymity:

Participant 1 (P 1): Jana, 71 let, manželka terminálně nemocného pacienta

Participant 2 (P 2): Eva, 44 let, matka terminálně nemocného syna

Participant 3 (R 3): Ondřej, 22 let, terminálně nemocný pacient

Participant 4 (P 4): Libor, 25 let, syn terminálně nemocného otce

Participant 5 (P 5): Pavel, 55 let, manžel terminálně nemocné manželky.

5.5 Metoda sběru dat

Metoda sběru dat byl vybrán polostrukturovaný rozhovor, kde je možné okruhy otázek flexibilně měnit v závislosti na průběhu rozhovoru. (Švaříček a kol., 2014)

Základní otázky pro rozhovor:

Znáte pojem hospic nebo hospicová péče?

Kdo Vám poskytl informaci o možnosti hospicové péče?

Informoval Vás lékař o Vaší nemoci nebo nemoci Vašeho příbuzného a dalším způsobu léčby?

Myslíte, že Vám může hospicová péče pomoci v péči o Vás nebo Vašeho příbuzného, a v čem?

Proč jsem zatím nevyužil možnost hospicové péče?

Rozhovory s respondenty byly nahrávány přímo v bytě respondentů, tedy v soukromí a pro ně v bezpečném prostředí. Na začátku rozhovoru se představil výzkumník, jeho projekt. Respondent byl ujistěn o anonymitě a respondent souhlasil s nahráváním rozhovoru. Rozhovory byly nahrávány na záznamník do telefonu. S výjimkou údajů a jmen respondentů byly rozhovory doslovně přepsány.

5.6 Analýza sběru dat

Po prvním čtení dat, v našem případě prepisů rozhovorů, bylo přistoupeno k jejich analýze. Základní analytickou technikou zakotvené teorie je kódování. Bylo postupováno metodou otevřeného kódování, při kterém byl text rozdělen na jednotky, těmto jednotkám byla přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu bylo dále pracováno. Jednotky, dle doporučení odborné literatury, nebyly voleny formálně, nýbrž dle významu, vznikly proto celky různé velikosti. Vzniklé kategorie byly doplněny citacemi odpovědí účastníků výzkumu. Byla použita zakotvená teorie, která je induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který je prezentován. Tato teorie je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a také analýzou těchto údajů. Shromažďování údajů, jejich analýza i teorie se vzájemně doplňují. (Švaříček a kol., 2014)

5.6.1 Kategorie 1 - Informace

Uvádění pravdivých informací u lůžka pacienta je zakotveno v Chartě práv pacientů. Nicméně informace by měli být vždy podávány opatrně a lékař by měl vždy předvídat reakce pacienta nebo jeho příbuzných. Ne vždy je na toto myšleno. Jak uvádí P 1: „*Když manžela odvezli do nemocnice a pak mně řekli, že má rakovinu a už to nejde léčit, tak jsem*

se zhroutila. Nechtěla jsem at' to řeknou Vaškovi, ale pan doktor říkal, že mu to musí říct. Že na to má právo. Byla jsem na něho naštvaná, přece mu nemůže říct, že už se to nedá vyléčit, že umře.“ S informováním pacienta a jeho příbuzných nejen o diagnóze, ale i o případné paliativní péči je potřeba podávat postupně. Není vhodné se stanovením diagnózy ihned informovat i o následné péči. P 1 má zkušenost: „Hned jak manžel onemocněl, a doktor řekl, že už to nepůjde vyléčit, tak mě dal takový leták a řekl at' si to přečtu. A tam bylo psané o hospici, takže jsem si to přečetla a teď už vím, ale předtím jsem si myslela, že se umírá jenom v nemocnici nebo doma. Nikdo další se mnou o tom nemluvil.“ Informace by měl podávat ošetřující lékař, ke kterému má pacient nebo jeho příbuzní důvěru. Vždy je potřeba brát i úvahu i to, co pacient vědět chce. Jak uvádí P 2: „V Brně byl pan doktor moc hodný a všechno nám říkal, Ondra už měl 17 a chtěl všechno vědět. Říkal nám to postupně a když nezabralo chemo a ani dvě amputace a měl metastázy, tak nám řekl, že už je léčba vyčerpaná. Je strašné, když se budu muset dívat synovi do hrobu.“ Postupné informování o prognóze onemocnění uvádí i P 3: „Jojo, doktor byl fajn, nikdy ale neřekl, že umřu za nějakou dobu. Ptal jsem se ho, ale řekl, že neví. Že někdo žije rok, někdo dva a někdo 10 let. To já asi nebudu. Já vím, že umřu brzo, ale nechci to mamce říct. Zase by v noci nespala. A ani Klárka to neví.“ Jinou zkušenost s podáváním informací má P 4: „Doktor nám to řekl na rovinu, už se nadá nic dělat. Umírá. Bylo to drsný, ale jsem rád, že to řekl na přímo.“ Podle § 32 Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) má každý pacient právo určit si osoby, kterým mohou být podávány informace a jeho zdravotním stavu. Tohoto práva využila i manželka P 5: „Já se pořád ptal, co budou dělat s manželkou a doktor pořád mlžil, nechtěl nic moc říct. Pak mi žena řekla, že mu to zakázala, že bych to nezvládl. Ona to věděla hned. No asi měla pravdu, až jsem to pochopil, tak jsem začal pit.“ Součástí multidisciplinárního týmu je sociální pracovník, který má nezastupitelnou roli. Záleží pouze na zdravotnickém personálu, zda přichází k pacientovi a pomáhá mu v řešení jeho sociální potřeb. U pacientů v terminálním stádiu nemoci hraje sociální pracovník důležitou roli při pomoci utřídit si myšlenky a vytvořit si plán dalšího fungování v běžném životě. Rozhovor a řešení této problematiky je důležitý v dalším odvíjení se pomoci jak jemu samotnému, tak jeho rodinným příslušníkům. Nemocní a jejich příbuzní nemusejí mít povědomí o různých možnostech pomoci. Jak uvádí P 4: „O nějaké péči pro umírající jsem nevěděl, až potom. Poradila mi to jedna spolupracovnice. V nemocnici nám o tom nikdo nic neříkal.“ Podobnou zkušenost má i P 5: „Napřed jsem vůbec nevěděl, že něco existuje, chtěl jsem at' je v nemocnici.“ Participant 1 udává pouze kusé informace o možnostech

hospicové péče, nicméně nebyly podány vhodným způsobem. Předání letáku s informacemi není dostatečným zdrojem informací. Terminálně nemocní nebo jejich rodinní příslušníci si informace o následné péči hledají z různých zdrojů. Jak uvádí P 3: *„Jo o hospici a jeho péči jsem si studoval tajně po nocích, proto vím i o tom mobilním.“* Informace o péči bývají různé a příbuzní nemusejí znát různé možnosti. Participant 2 zná péči také jen z doslechu: *„Jo, o hospici jsem slyšela, ale nikdy bych tam nikoho nedala. Je to strašně daleko od rodiny, kamarádů, prostě postarám se o něj.“* Sociální pracovník by již v této fázi zaregistrovat nedostatečné informace. Dostatek informací jak o nemoci, tak o následné péči pomáhá nemocným i rodinným příslušníkům vyrovnat se s nejistotou zejména v různých fázích nemoci a pomáhá pocity a emoce a orientovat se v nich.

Tabulka 1: Kategorie 1- Informace

Kód	Odpovědi
Hospic	<p>P 1: Tam bylo psané o hospici, takže jsem si to přečetla.</p> <p>P 2: O hospici jsem slyšela.</p> <p>P 3: O hospici a jeho péči jsem si studoval tajně.</p> <p>P 4: O nějaké péči pro umírající jsem nevěděl. Poradila mi to jedna spolupracovnice.</p> <p>P 5: Napřed jsem vůbec nevěděl.</p>
Prognóza	<p>P 1: Má rakovinu a už to nejde léčit.</p> <p>P 2: Říkal nám to postupně. Už je léčba vyčerpaná.</p> <p>P 3: Nikdy ale neřekl, že umřu za nějakou dobu.</p> <p>P 4: Řekl na rovinu, umírá.</p> <p>P 5: Nechtěl nic moc říct. Ona to věděla hned.</p>

Shrnutí: Z rozhovorů s participanty vyplývá, že mají dostatek informací o závažnosti a prognóze onemocnění a vyčerpaných možnostech léčby. K lékařské péči a podávání informací o nemoci a její léčbě měl výhrady pouze jeden participant, který vzápětí udává, že manželka si nepřála podávání informací. Tudíž lze říct, že po medicínské stránce měli respondenti informací dostatek. Naopak prakticky žádné informace nemocní ani jejich rodinní příslušníci nedostali o následné péči. Jen jeden respondent dostal základní informace ve formě letáku, ale žádné další informace mu nebyly podány. O hospici a hospicové péči získali pouze kusé informace, někteří respondenti se informace o hospicové péči dozvídali z blízkého okolí nebo si informace hledali sami. Respondenti neměli informace o možnosti řešení péče se sociálním pracovníkem a ani jim nebyla nabídnuta tato možnost.

5.6.2 Kategorie 2: Pocity

Strach je součástí našeho života, horší než strach ze smrti, je strach ze samoty. Potlačení myšlenek na smrt ji nijak neoddláme. Nejen pacienti, ale i jejich příbuzní se bojí, bojí se nejen smrti jako takové, ale i toho co bude potom. Tyto pocity udává i participant 2: *„Někdy je to strašné, víte Ondra už moc nechodí, nepomůže a já se někdy bojím, že už to nezvládnou. Bojím se, co bude, ale hlavně se bojím, co bude, až jednou umře. Vím, že umře. Často si říkám, že bych měla raději umřít já. Ondra má určitě bolesti, vím to. Někdy i pláče a celý se kroutí. Tak mu vždycky nakapu léky od bolesti do džusu, aby nevěděl. On nic nechce, prý to může být ještě horší. Jenom někdy ty fantómové bolesti. Jak nemá tu nohu, tak to už nevíme, co s tím. Ondra říká, že až umře tak to bude všechno v pohodě.“* Strach je někdy spojován i se strachem z bolesti. Všeobecné povědomí o nádorovém onemocnění je spojováno s bolestí. Takto své obavy zmiňoval i participant 5: *„Bál jsem se moc. Napřed, že bude trpět a já jí nepomůžu, pak že umře a co budu dělat. Naštěstí si vzala dcera tu dovolenou. Napřed manželka neměla žádné bolesti, ale pak pořád sténala. To sem musel jít vždycky do garáže a dat si baňku. Sice měla prášky, ale asi to moc nezabralo. Dcera pak domluvila injekce, ale nevím, jestli ju to nezabilo.“* Přesto, že participant měl strach z bolestí své manželky, tak při nasazení analgetické terapie udával strach ze zabití. Překvapivě mladý participant 3 udává nadhled nad situací a více než strach ze smrti udává strach o svou přítelkyni a její budoucnost: *„Klárka, moje přítelkyně mi někdy říká, že má strach co bude. Co by bylo, nic. Prostě umřu. Víte, my jsme spolu už od 16 let. Divím se, že mě ještě nenechala. Ale já chci až umřu ať si někoho najde a je šťastná, jí to už nemůžu říkat. Zlobí se.“* Přesto, že vztahy s pečující osobou má dobré, není schopen přiznat bolesti

a raději trpí, než by zatěžoval své okolí: „*Někdy je to strašné, ale nemůžu to mamce říct, že mám bolesti. Ona se pak trápí a brečí. Ale když mám ty fantomy, tak to je masakr. To bych si aj něco udělal.*“ Podobné pocity strachu o pečující osobu má i participant 4: „*Když tak nad tím přemýšlím, tak se bojím. Ale bojím se o mamku. Taťka je moc nemocný, umírá, to všichni víme, i on. Ale mamka musí žít dál, už nevím, jak jí víc pomoci. Nechce nás tam na noc, ale vidím, že už toho má dost. Taťka je asi bez bolesti. Nikdy si nestěžoval. Aj v noci prý spí.*“ Participant 1 nepopisuje strach z péče o terminálně nemocného, ale bojí se odsouzení okolí: „*Dochovala jsem doma i tatínka, ale on chtěl jít do nemocnice... mě by byla ale hanba, dát tatínka do nemocnice. My na dědině to máme jinak. Když Vašek nemůže spát tak se ho vždycky ptám, jestli ho něco bolí, ale říká, že ne. Ale máme dost prášků, tak bych mu kdyžtak nějaký dala.*“ Strach z neznáma i strach z bolesti se prolíná všemi rozhovory.

Tabulka 2: Kategorie 2 - Pocity

Kód	Odpovědi
Strach, bezmoc	<p>P 1: Mě by byla ale hanba. My na dědině to máme jinak.</p> <p>P 2: Bojím, že už to nezvládnou. se bojím co bude až jednou umře</p> <p>P 3: Že má strach. Co by bylo, nic. Prostě umřu.</p> <p>P 4: Tak se bojím. Ale bojím se o mamku.</p> <p>P 5: Báal jsem se moc.</p>
Bolest	<p>P 1: Něco bolí, ale říká že ne.</p> <p>P 2: Má určitě bolesti. Někdy i pláče a celý se kroutí. Fantómové bolesti.</p> <p>P 3: Někdy je to strašné. Mám bolesti.</p> <p>P 4: Je asi bez bolestí.</p> <p>P 5: Neměla žádné bolesti, ale pak pořád sténala.</p>

Shrnutí: Participanti shodně udávají strach a bezmoc. Tato obava se prolíná všemi rozhovory. Někteří participanti se bojí vlastního selhání v péči o příbuzného nebo toho co nastane, až tady jejich příbuzný nebude. Jeden participant uvádí strach z odsouzení v místě bydliště. Strach souvisí i s bolestí a pohledem na utrpení blízkého člověka. Jeden participant řešil pohled na utrpení své ženy alkoholem. Mladší participanti strach o sebe nebo příbuzné zvládají lépe a své obavy směřují spíše na okolí terminálně nemocného než na nemocného samotného. Jen dva participanti neudávají žádné bolesti, naproti tomu tři participanti udávají bolesti, ale z rozhovorů vyplynulo, že nemají jasně dané dávkování léků a bolest řeší až v případě, že ji terminálně nemocný nezvládá akceptovat.

Kategorie 3: Pomoc

Péče o terminálně nemocného je náročná nejen po fyzické, ale i po psychické stránce. Participanti se v rozhovorech zmiňují o bezradnosti i izolaci, o tom se zmiňuje i participant 1: *„Někdy je toho fakt moc a nevím, jestli to sama zvládnou, ale musím. Už k mám ani nikdo nechodí, všichni se bojí, co uvidí. Vůbec nevím co budu dělat až se to stane, až umře, trochu se toho bojím.“* Izolaci a bezradnost své matky pečující o nemocného otce si uvědomuje i participant 4, který uvádí: *„Mamka je furt doma, chtěli jsme jí s bráchou pomoci, ať někam jde, ale nechce, bojí se, co když taťka umře a ona bude někde pryč a nebude s ním. Pořád se něčeho strachuje.“* Jiný pohled má muž pečující o svou nemocnou ženu. Ne každý je schopen zvládnout tuto náročnou péči. Nezvládnutí péče a následné výčitky udává i participant 5: *„Umíte si představit tu hrůzu, když se chlap musí starat o manželku? Já to prostě neuměl, celý život se starala o mě. Asi jsem jako manžel selhal, a ještě jsem pil. Ale fakt to nešlo.“* Prožití posledních dnů nebo týdnů si každý participant představuje jinak. Mladý participant 3 po zjištění selhání léčby došel k rozhodnutí, že zbytek života prožije dle svého a adekvátně ke svému věku: *„Já si říkám, že když už mám umřít, tak ať si ještě něco užiju. Jezdíme s klukama na diskotéky a tak. Dáme pivo, baňku... mamka vždycky nadává, že po chemu nesmím, ale stejně nezabírá. Tak proč si neužít.“* To to rozhodnutí byla nucena respektovat i jeho matka. I přes obavy o terminálně nemocného syna se participant 2 rozhodl neomezovat a neizolovat syna v kontaktu s vrstevníky: *„U nás je to jak průchodák. Pořád k nám někdo chodí. Kamarádi za Ondrou nebo Ondra jede někam s nima, někdy se o něho aj bojím, co když se mu něco stane? Když je bez té nohy, tak co když někde spadne a oni mu nepomůžou? Ale nechci ať je pořád zavřený doma.“*

Za prožití či neprožití svého života si je každý zodpovědný sám. Nelze odsuzovat rozhodnutí nemocného, je potřeba jej respektovat a pomoci mu v naplnění jeho přání a tužeb.

Tabulka 3: Kategorie 3 – Pomoc

Kód	Odpovědi
bezradnost, potřeba pomoci, izolace, rozhodnutí	<p>P 1: Někdy je toho fakt moc. Nevím, co budu dělat až se to stane.</p> <p>P 2: Někdy se o něho aj bojím. Nechci at' je pořád zavřený doma.</p> <p>P 3: Já si říkám, že když už mám umřít, tak at' si ještě něco užiju. Tak proč si neužít.</p> <p>P 4: Mamka je furt doma. Co když taťka umře a ona bude někde pryč</p> <p>P 5: Umíte si představit tu hrůzu. Asi jsem jako manžel selhal. Fakt to nešlo.</p>

Shrnutí: Participanti shodně udávají pocity bezradnosti a zoufalství jak z důvodu izolace jejich nebo jejich nemocných příbuzných, tak ze strachu o své příbuzné. Zásadní rozhodnutí o změně postoje k prožití zbývajících času je vidět u dvou participantů. U jednoho participanta je zásadní rozhodnutí o změně postoje k životu a jeho následného užití si. Druhý participant v sobě musel potlačit mateřské a pečovatelské pudy a musel zvládnout podpořit terminálně nemocného ve způsobu prožití poslední části jeho života. Naproti tomu jeden participant udává selhání ve své péči a následnému požívání alkoholu jako řešení stresové a zátěžové situace.

Kategorie 4: Nevyužití péče

Domov a pevné rodinné zázemí se prolíná napříč všemi rozhovory. Přestože participanti nemají problém s finanční úhradou, raději volí péči doma. Participant 1 hovoří nejen o

domově, ale i rodinných tradicích dožití nemocného v domácím prostředí: „*Víte, Vašek se mnou už zažil všechno a já s ním vlastně taky, máme spolu děti a myslím, že by měl umřít doma, když už to musí být. Dochovala jsem i tatínka, ale on chtěl jít do nemocnice. Mně by byla ale hanba, dát tatínka do nemocnice. My na dědině to máme jinak.*“ Podobnou motivaci v domácí péči má i participant 2, ten je přesvědčen o povinnosti domácí péče o své dítě: „*Ondra je nemocný už od sedmnácti let, když měl nádor v noze a uřezali mu ji. Přece nedám svoje dítě někam. Jako odložit ho? To ne, pomůže mi s ním Klárka. Děti mají být doma s rodiči. Když jsme zvládli sedm chemoterapií, pět operací, tak to zvládneme zase. Přece tam nebude sám, vím že bych tam s ním mohla být, ale to není ono.*“ Přestože musel participant 2 kvůli onemocnění a následné péči o příbuzného přerušit živnost, finanční stránka ho nijak neovlivnila v rozhodování: „*Já si udělala živnost, měla jsem květinářství, ale jak Ondra onemocněl, tak jsem to musela pozastavit. Teď mám péči, jsme pořád po nemocnicích. A hospic? Jestli se platí mě vůbec nezajímá, prostě nikam nepůjde, bude doma, postarám se.*“ Podobný postoj zaujímá i participant 1, který se opakovaně vyjadřuje o nutnosti péče doma z důvodu bydlení na vesnici: „*My důchodci těch peněz ani už moc nepotřebujeme, vlastně ani nevím kolik by to stálo. Já bych ho tam prostě nikdy nedala. Je to manžel, na dědině se to nedělá.*“ Také participant 4 nevidí problém ve finanční stránce: „*Zaplatil bych kolik chtějí, bavit jsem se o tom i s bráchou.*“ Jiný názor má ale na péči doma. I přes vnitřní dilema umístění otce do hospice zastává názor, že je potřeba nějaká pomoc matce: „*Mně je to teda blbě říct, ale chtěl jsem ať je tatka v hospici. Já a ani brácha nemůžeme být denně u našich. Přemlouval jsem mamku, že jí domluví aspoň ten hospic, co jezdí domů, ale ona se na mě naštvála, že ho přece musí mít doma a nikdo cizí ho nebude umývat.*“ Jako určitý druh osobního selhání popisuje péči participant 5: „*Nechtěl jsem mít ženu doma, bylo to strašné. Nevadilo mi za ní chodit do nemocnice, ale když byla se mnou celý den doma, tak mě jí bylo strašně líto. Začal jsem aj potají pít, víte nešlo to vydržet. Jsem chlap a toto bylo fakt moc. Pak přijela dcera a viděla mě a aj moju a domluvila jí. Tak Anička souhlasila. Ale než se to všechno vyřídilo, tak umřela doma. Nakonec jsem byl rád, dcera si vzala dovolenou a pomáhala mi. To bylo asi poslední dva dny, ale nakonec su rád. Ale mohl jezdit třeba ten hospic. Bylo toho na mě moc. Neměl jsem pít.*“ V rozhovoru s participantem jsou zřejmé nedostatečné informace o způsobu hrazení hospicové péče: „*Hospic je daleko a drahý. Ale prý jen ten nemocniční. Když by k nám někdo jezdil, tak se to prý neplatí. Dcera říkala, že hospic klidně zaplatí, hlavně ať má manželka vše, co potřebuje.*“ Zcela jiný důvod v nevyužití péče má participant 3, který je po několika letech trávených v nemocnici rád za péči v domácím

prostředí: „Víte, já byl po nemocnicích posledních pět let a jsem teď rád, že jsem doma. Chtěl jsem ať k nám někdo jezdí mamce pomáhat, ale ona nechtěla, říkala, že to zvládne. Víím, že jsem po těch chemoškách přibral a teď už ani nemám sílu jí moc pomáhat, ale jsem rád... doma mám každý den nějakého kamaráda a žije tady se mnou i moje přítelkyně, ale ta musí chodit do práce, ale mamce pomáhá.“ Participant má i informace o placení hospicové péče: „Vím, že hospic se platí, já mám důchod, tak by to šlo. Ale mamka nechce ani slyšet.... A já jsem rád.“

Tabulka 4: Kategorie 4 – Nevyužití péče

Kód	Odpověď
Domov, zázemí	<p>P 1: By měl umřít doma. Dochovala jsem i tatínka.</p> <p>P 2: Děti mají být doma s rodiči. Přece tam nebude sám.</p> <p>P 3: Jsem teď rád, že jsem doma. Doma mám každý den nějakého kamaráda a žije tady se mnou i moje přítelkyně.</p> <p>P 4: Chtěl jsem ať je taťka v hospici.</p> <p>P 5: Nechtěl jsem mít ženu doma.</p>
Peníze	<p>P 1: Peněz ani už moc nepotřebujeme. Nevím kolik by to stálo.</p> <p>P 2: Jestli se platí mě vůbec nezajímá, prostě nikam nepůjde.</p> <p>P 3: Víím, že hospic se platí. Ale mamka nechce ani slyšet.</p> <p>P 4: Zaplatil bych kolik chtějí.</p> <p>P 5: Hospic je daleko a drahý. Dcera říkala, že hospic klidně zaplatí.</p>

Shrnutí: Participanti udávají různé důvody v nevyužití hospicové péče. Svou roli hrálo místo bydliště a nastavení rodinných vazeb, tak využití zbývajícího času na „možnost normálně žít s kamarády“. Dva participanti o využití hospicové péče uvažovali na základě zkušenosti s péčí o terminálně nemocného příbuzného. Prakticky všichni participanti, nebo jejich příbuzní, finanční stránku neřešili, byli ochotni zaplatit jakoukoli cenu za péči o své terminálně nemocné příbuzné. Také se zde projevilo pohlaví a nastavení rolí ve společnosti. Ženy péči považovali za povinnost i přes vyčerpání, naopak muži zastávali odlišný názor. Z rozhovorů bylo patrné, že participanti, muži, nesou hůř pohled na utrpení svých blízkých a jsou ochotni svého příbuzného umístit do hospicového zařízení nebo jsou ochotni akceptovat pomoc domácího hospice.

6 ZÁVĚR

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjištění důvodů nevyužívání hospicové péče. Terminálně nemocní a jejich rodinní příslušníci jsou vystaveni velkému tlaku a obavám. Nejsou připraveni na následující dny nebo týdny boje s nemocí, sledovat blížící se konec jejich nejbližšího rodinného příslušníka. Dostatek informací nejen o nemoci, ale i o pomoci s péčí o nemocné je zásadní pro další fungování rodiny, ale i samotného nemocného.

Na odchod ze života někoho blízkého se nelze připravit, stejně tak jako nemoc a utrpení, které s nemocí často souvisí. O paliativní a hospicové péči mají často pouze kusé informace, které mohou být zkreslené.

Domov je pro nemocného i jeho rodinu místo, kde chtějí poskytnout nemocnému maximum své péče v domnění, že nikdo jiný a nikde jinde by tato péče poskytnuta nebyla.

Rodinní příslušníci osob v terminálním stádiu onemocnění nevědí, jak bude probíhat tato konečná fáze života jejich blízkého. Jejich smíření s onemocněním a péčí o blízkého může být komplikované a názory na péči nebo následnou péči se mohou lišit nebo mohou způsobovat rozkol v rodinných vztazích.

K výzkumné otázce byly přiřazeny dílčí otázky.

Jakým způsobem je pacient informován o nevyhlédnutí svého onemocnění.

Dle provedených rozhovorů s participanty je zřejmé, že informace o diagnóze, způsobu léčby i vyčerpaných možnostech léčby, byly poskytnuty při rozhovorech s ošetřujícím lékařem. Tyto informace byly dle participantů podány dostatečně srozumitelně a opakovaně. Nicméně z rozhovorů s participanty se ukázal jako největší problém nedostatek informací o možnosti využití paliativní a hospicové péče. Schůzka se sociálním pracovníkem nebyla nabídnuta ani jednomu participantovi. Pouze jednomu participantovi byl předán informační leták o hospicové péči. Participanti si informace získávali pouze samostudiem nebo radou od okolí. Až realita péče o své terminálně nemocné příbuzné některé participanty přinutila hledat řešení.

Další dílčí otázka byla stanovena: Jakým způsobem nahlíží na hospicovou péči terminálně nemocní a jejich rodinní příslušníci?

Vzhledem k nedostatku informací mají participanti zkreslený pohled na hospicovou péči nebo její financování. Vzhledem k tomu, že informace o hospicové péči byly poskytnuty

pouze jednomu participantovi, nelze na tuto otázku jednoznačně odpovědět. Participantů udávají pouze kusé informace o této péči.

Odpověď na poslední dílčí otázku o **využívání terminálně nemocnými nebo jejich příbuznými hospicové** péče opět vychází z nedostatku informací o hospicové péči. Dle rozhovorů s participanty nevyužívají péči buď z důvodu norem nastavených v rodině a generačně jsou přebírány nebo z nedostatečné informovanosti o možnostech a typech péče o terminálně nemocné pacienty.

Na základě odpovědí na dílčí otázky lze konstatovat, že hospicová péče není dostatečně využívána především z nedostatečné informovanosti participantů. Rozhovory s participanty odkryly chybějící článek multidisciplinárního týmu, a to sociálního pracovníka. Je k zamyšlení proč participanti neměli dostatek informací. Zda se jedná pouze o shodu náhod, participanti nebyli léčeni ve stejné nemocnici, nebo zdravotnický personál nemá dostatek informací o náplni práce sociálního pracovníka. Jistě by bylo na zvážení provést dotazníkové šetření mezi nelékařským i lékařským personálem o jejich informovanosti v této oblasti

Sama autorka pracuje jako vrchní sestra a dle jejího názoru je práce sociálního pracovníka podhodnocena hlavně v důležitosti jeho zařazení do každodenního chodu oddělení nemocnice. Lékařský i nelékařský zdravotnický personál nemá a ani nemůže mít dostatek validních informací o celé sociální problematice, protože se primárně stará o zdraví a zdravotní stav pacientů.

6.1 Doporučení pro praxi

Téma péče o onkologicky a terminálně nemocné je velmi široké. Z rozhovorů s participanty jasně vyplývá, že jako součást multidisciplinárního týmu v nemocnicích vypadává jeden velmi důležitý článek, a to sociální pracovník.

Dle názoru autorky je potřeba provést dotazníkové šetření a dle jeho výsledků buď zvýšit osvětu o práci sociálního pracovníka mezi zdravotnickým i nezdravotnickým personálem nebo se zamyslet o navýšení počtu sociálních pracovníků v daném zařízení. Z vlastní zkušenosti autorka ví, že sociální pracovník je prakticky neviditelný článek v týmu. Lékařský personál jej přehlíží, protože nemá, dle jejich názoru, jakýkoliv vliv na ovlivnění zdravotního stavu pacienta.

Je vhodné začlenit sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu postupně. V prvotní fázi vyžadovat jeho osobní účast na lékařských vizitách na jednotlivých odděleních, s tímto plánem souvisí i navýšení počtu sociálních pracovníků ve zdravotnickém zařízení. Tak bude postupně začleňován do týmu a lékařský i nelékařský personál bude mít povědomí o jeho kompetencích.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ADAM, Z., VORLÍČEK, J., a Y. POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 8024702797

ARNOLDOVÁ, A., *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 9788024751474.

ELICHOVÁ, M., *Sociální práce: aktuální otázky*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0080-4.

HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KAST, V. *Truchlení: Fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0789-4.

KISVETROVÁ, H. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8.

LOUČKA, M., Š. ŠPINKA a M. ŠPINKOVÁ. *Eutanazie: víme, o čem mluvíme?*. 2., přepracované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-08-9.

MARKOVÁ, A., *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.

MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, O., *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.

MÜHLPACHR, P., *Sociální práce*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 8021033231.

SLAMKOVÁ, A. a L. POLEDNÍKOVÁ. *Klinické a ošetrovatelské aspekty paliativnej starostlivosti*. Martin: Osveta, 2013. ISBN 978-80-8063-379-0.

SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠPATENKOVÁ, N., *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠVAŘÍČEK, R. a K. ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

TOMEŠ, I., E. DRAGOMIRECKÁ, K. SEDLÁROVÁ a D. VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

WHO: Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [online]. 2020. Dostupné z: <https://www.who.int>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Kategorie 1- Informace	29
Tabulka 2: Kategorie 2 - Pocity	31
Tabulka 3: Kategorie 3 – Pomoc	33
Tabulka 4: Kategorie 4 – Nevyužití péče	35