

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Dostupnost terénní hospicové péče v regionu České Budějovice

bakalářská práce

Autor práce: Michala Havlíková
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: Mgr. Aleš Novotný

Datum odevzdání práce: 13. 8. 2012

Abstrakt

Název práce: Dostupnost terénní hospicové péče v regionu České Budějovice

Tato práce se zabývá dostupností terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Cílem práce bylo zmapovat problematiku rozvoje terénní hospicové péče v regionu. Dále jsem se snažila zjistit míru informovanosti o terénní hospicové péči u rodinných příslušníků, potřebnost poskytování terénní hospicové péče v regionu České Budějovice a analyzovat možnosti implementace terénní hospicové péče do systému zdravotně sociálních služeb.

V teoretické části jsou objasněny pojmy, které s touto problematikou souvisí. Podrobně rozebíraná témata jsou hospicová péče, paliativní péče, závěrečná fáze života, legislativa a systém financování hospicové péče. Praktická část práce popisuje cíle a hypotézy, metody výzkumu a vlastní výsledky. Pro zjištění informací byl zvolen kvantitativní výzkum. Zvolila jsem metodu dotazování prostřednictvím techniky dotazníku. Šetření proběhlo přímou a nepřímou (prostřednictvím e-mailové pošty) formou kontaktování. Výzkumný soubor tvořili rodinní příslušníci pečující o blízkou osobu s nevléčitelným onemocněním a odborná veřejnost (praktičtí lékaři pro dospělé).

Výsledky ukázaly, že poskytování domácí hospicové péče v regionu České Budějovice se rozvíjí. Rodinní příslušníci pečující o své blízké dávají přednost terénní hospicové péči před dalšími formami hospicové péče. Tato péče plní jejich očekávání a potřeby klientů jsou uspokojovány. Je však nutné zajistit větší informovanost veřejnosti i samotných uživatelů.

Tato bakalářská práce může sloužit jako analytický materiál pro diskusi nad vznikem terénní hospicové péče v regionu České Budějovice.

Abstract

The name of the thesis: The availability of the field hospice care in the Ceske Budejovice District

This thesis focuses on the availability of the field hospice care in the Ceske Budejovice District. The target of this thesis is to chart the problems of developing the field hospice care in this region. I have also tried to find out, how the family members are informed concerning awareness of the field hospice care, the need of providing this field hospice care within this district and to analyse the possibilities of implementation the field hospice care to the health and social services system.

In the theoretical part there are some terms explained relating to this topic. The detailed described issues are hospice care, palliative care, the final stage of life, legislation and the system of funding of this kind of care. In the practical part there has been targets and hypothesis described as well as the own methods of research and its results. A quantitative research had been chosen for finding information. I have chosen the method of interviewing through a questionnaire. The research has been done by contacting in both direct and indirect form (email). Family members who look after the patients in the terminal stage of their disease and the expert community (physicians) were questioned.

The results have shown that the field hospice care in the Ceske Budejovice District keeps developing. The family members prefer the field hospice care to the other forms of the hospice care. This kind of care comes up to their expectations as well as the needs of the clients are met. Nevertheless, it is necessary to raise both the public awareness and the awareness of the patients.

This bachelor thesis can be used as an analytical material for discussion of developing the field hospice care in the Ceske Budejovice District.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 13. 8. 2012

.....

Michala Havlíková

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucímu práce Mgr. Aleši Novotnému za odbornou pomoc, věcné připomínky a trpělivost. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Šárce Kovárnové a Pavle Šimečkové, DiS. za cenné rady při realizaci výzkumné části práce. Také děkuji Městské charitě České Budějovice a Ledaxu, o.p.s., bez jejichž spolupráce bych nemohla realizovat výzkum této práce.

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 SOUČASNÝ STAV	9
1.1 Definice hospicové péče	9
1.2 Význam paliativní péče.....	10
1.2.1 Obecná paliativní péče	12
1.2.2 Specializovaná paliativní péče	12
1.3 Závěrečná fáze života.....	13
1.4 Fáze umírání podle Kübler-Rossově	14
1.5 Hospic	15
1.5.1 Historie hospiců.....	17
1.5.2 Historie hospicové péče v České republice	18
1.6 Typy hospicové péče.....	18
1.6.1 Domácí hospicová péče	19
1.6.2 Stacionární hospicová péče	20
1.6.3 Lůžková hospicová péče.....	21
1.7 Domácí hospicová péče.....	23
1.7.1 Historie domácí hospicové péče v České republice	25
1.7.2 Domácí hospicová péče laická	27
1.7.3 Domácí hospicová péče odborná.....	27
1.7.4 Specifika péče o pokročile nemocného pacienta v domácím prostředí.....	28
1.8 Péče o potřeby klientů.....	29
1.8.1 Potřeby biologické.....	29
1.8.2 Potřeby psychologické.....	29
1.8.3 Potřeby sociální	30
1.8.4 Potřeby spirituální – duchovní.....	30
1.9 Legislativa a systém financování hospicové péče.....	30
1.9.1 Legislativní rámec hospicové péče.....	31
1.9.2 Financování hospicové péče.....	32

2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY	34
2.1 Cíl práce	34
2.2 Hypotéza	34
3 METODIKA	36
3.1 Metodický postup.....	36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	38
4 VÝSLEDKY	39
4.1 Dotazník pro rodinné příslušníky pečující o nevléčitelně nemocné členy rodiny	39
4.2 Dotazník pro odbornou veřejnost (zdravotníky)	50
5 DISKUZE	55
6 ZÁVĚR	59
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	61
8 KLÍČOVÁ SLOVA.....	67
9 PŘÍLOHY	68

ÚVOD

„Zatímco jsem se domníval, že se naučím, jak žít, naučil jsem se, jak umírat“.

Leonardo da Vinci

Umírání a smrt je pro společnost stále tabuizované téma. Není to téma, o kterém by se vedly dlouhé diskuze. Proto, aby umírání a smrt bylo přirozenou součástí lidského života, vzniklo hospicové hnutí. Posláním je podpora hospicové paliativní péče. Ta vychází z úcty ke člověku jako jedinečné a neopakovatelné osobnosti.

V naší zemi většina lidí tráví poslední chvíle života ve zdravotnických zařízeních. Velká část pacientů by však ráda strávila konec života doma, ve známém prostředí, mezi věcmi, které je provázely životem a hlavně po boku těch, kteří jim rozumí a které mají rádi.

Naštěstí jsou v naší společnosti lidé, kteří dokážou stát v těžkých chvílích umírajícímu po boku a jsou mu oporou. Nejčastěji to jsou rodinní příbuzní, které na sebe berou odpovědnost doprovázející osoby. Je velmi důležité, aby člověk neumíral sám a v nedůstojných podmínkách.

Právě proto, aby bylo nemocnému naplněno přání strávit poslední chvíle života doma, vzniká domácí hospicová péče. Bohužel tento druh péče je v České republice teprve v začátcích. V rozvoji této péče chybí zakotvení v legislativě, které by umožňovalo poskytování domácí hospicové péče hradit zdravotními pojišťovnami.

Ve své práci jsem se pokusila zmapovat problematiku rozvoje terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Zjišťovala jsem míru informovanosti o této péči u rodinných příslušníků a pokusila jsem se zjistit potřebnost poskytování terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Dále jsem analyzovala možnosti implementace terénní hospicové péče do systému zdravotně sociálních služeb v regionu České Budějovice. Pro tuto práci jsem zvolila kvantitativní výzkumnou techniku.

Doufám, že výsledky této práce poslouží jako materiál pro diskusi nad vznikem terénní hospicové péče v regionu České Budějovice.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Definice hospicové péče

Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného (Slovník pojmů, 2005-2011).

Tato péče je převážně určena pro pacienty s onkologickým onemocněním. Přijímány jsou ale i pacienti s jinými druhy nevyлéčitelných onemocnění. Hospicová péče se poskytuje v lůžkových hospicových zařízeních, ale i v domácím prostředí ve spolupráci s rodinou (Co je hospicová péče, 2009).

Existují tři formy hospicové péče. Rozlišujeme domácí, lůžkovou a stacionární hospicovou péči. Pro nemocného je ideální domácí hospicová péče. Ta z různých důvodů mnohdy není dostačující nebo možná.

Hospicová péče se nezabývá tak smrtí, jako životem, možnostmi co nejplnějšího a nejbohatšího života až do konce. Uměním této péče je v pravou chvíli člověku dovolit odejít. Je důležité rozlišovat hospicovou péči a běžnou nemocniční péči. Je nutné zdůraznit, že hospicová péče nekončí smrtí pacienta, je-li třeba, pokračuje péčí o pozůstalé (Matoušek a kol., 2005).

Cílem této péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná. 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 (Hospicová péče, 2011).

1.2 Význam paliativní péče

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče. Tato péče je poskytována pacientovi, který trpí nevy léčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Také nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Vždy musíme brát v úvahu přání pacienta a jeho rodiny (Hospicová péče, 2011). Paliativní péče vychází z toho, že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a utrpením (Sláma, Špinka, 2004).

Paliativní péče neléčí žádnou konkrétní nemoc. Zahrnuje období od diagnózy pokročilého stádia nemoci až po podporu pozůstalým v době zármutku. Toto období může trvat dny, týdny ale i roky. Paliativní péče zahrnuje terminální péči, není pouze jejím synonymem. Hlavním cílem paliativní péče je udržet co možná nejlepší kvalitu života pacientů.

Tato péče je interdisciplinární a multiprofesní činnost, jež obvykle zahrnuje práci lékaře, zdravotní sestry a dalších zdravotnických pracovníků. Tito odborníci mají nezbytnou kvalifikaci k řešení fyzických, psychologických a duchovních potřeb pacienta a jeho rodiny.

Tato péče poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů. Neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti. Pacienti, kteří se nacházejí ve fázi, kdy postup nemoci znamená přirozený konec života, musí obdržet veškeré možné prostředky fyzické, citové a duchovní útěchy (Nadace Open Society Fund Praha, 2004).

Potřeby pacientů v pokročilých stádiích nevy léčitelných nemocí závisí na onemocnění. Nejčastější onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči, jsou: onkologická onemocnění, neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence. Dalšími onemocněními vyžadujícími paliativní péči jsou CHOPN (chronická obstrukční plicní nemoc), AIDS, konečná stadia chronických orgánových onemocnění, tj. chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání.

Patří sem také polymorbidní geriatričtí pacienti, pacienti v persistujícím vegetativním stavu, kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče.

Potřeby pacientů také závisí na stupni pokročilosti onemocnění. Rozlišujeme pokročilá, ale relativně kompenzovaná stadia, neterminální a terminální stadia onemocnění. Další potřeby pacientů v pokročilých stadiích nevléčitelných nemocí a z nich plynoucí potřeba paliativní péče závisí na přítomnosti více závažných onemocnění současně, pacientově věku, sociální situaci a psychickém stavu.

V České republice každoročně umírá 106 844 lidí. Přibližně 70 % z tohoto počtu umírá v důsledku již výše zmíněných základních onemocnění (Statistická ročenka České republiky 2011, 2011).

Z toho vyplývá, že v posledním roce života potřebuje paliativní péči v České republice kolem 70 000 nemocných (Sláma, Špinka, 2004). Pouze 2–3 % z nich mohou využít kvalitní péči v hospicích. V současné době slouží v naší republice 15 lůžkových hospiců a řada poskytovatelů se snaží rozvíjet hospicovou péči domácí (Neumannová, 2011).

Pro srovnání: v Německu je evidováno spolkem Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V 1500 ambulantních hospicových služeb, 162 ústavních hospiců a 166 paliativních oddělení (Hospicová péče II. část, 2011). V hospicových sdruženích a zařízeních paliativní péče působí přibližně 80 000 dobrovolníků (Bewegung in Deutschland, 2012).

V Rakousku na konci roku 2006 bylo 197 zařízení hospicové a paliativní péče (Hospiz Österreich, 2006). Z toho 6 pobytových hospiců a 24 paliativních stanic. Nevléčitelně nemocní mají k dispozici 255 lůžek – 213 akutních a 42 pro delší pobyt (Počet hospiců nestačí, 2010).

Ve Velké Británii je 220 hospiců pro dospělé s 3 203 lůžky a 39 hospiců pro děti (Počet hospiců nestačí, 2010).

Úroveň Polské paliativní a hospicové péče je ve srovnání s evropskými státy na druhém místě, a to hned po Velké Británii. V roce 2006 bylo v Polsku 62 lůžkových hospiců, 258 týmů mobilních hospiců pro dospělé, 37 týmů mobilních hospiců pro děti,

70 oddělení paliativní medicíny a 144 poraden paliativní medicíny (Hospicová péče III. část, 2011).

V USA v současnosti existuje přes 3 000 organizací poskytujících hospicovou péči (Hospicová péče IV. část, 2011).

Paliativní péči dělíme na obecnou a specializovanou podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života (Sláma, Špinka, 2004).

1.2.1 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Tím se rozumí léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, zajištění domácí ošetrovatelské péče a tak podobně. Tuto paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti (Sláma, Špinka, 2004).

1.2.2 Specializovaná paliativní péče

Druhým typem paliativní péče je péče specializovaná. Tato péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. V tomto týmu je lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci. Hlavní pracovní náplní tohoto týmu je poskytování paliativní péče (Sláma, Špinka, 2004).

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy:

- Zařízení domácí paliativní péče (tzv. „domácí hospic“ či „mobilní hospic“)
- Hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení

- Oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny)
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice, léčebny)
- Specializovaná ambulance paliativní péče (působí při lůžkových hospicích, při odděleních paliativní péče lůžkových zařízení, jako součást zařízení domácí paliativní péče)
- Denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“)
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny apod. (Sláma, Špinka, 2004).

1.3 Závěrečná fáze života

Co je pro nás v současné době tabu, to bylo pro generaci našich prababiček naprosto normální součástí života. V minulosti většina lidí umírala doma a jen výjimečně v nemocnicích. V dnešní době je tomu naopak (Svatošová, 1995).

Dnes je smrt pokládána za selhání jednotlivých lékařů i za selhání techniky. Jak uvádí Haškovcová (2007, s. 22) „*smrt je vnímána jako nutný, ale nepatřičný fenomén, který se vlastně nehodí do světa ovládaného vědou, technikou a médií, do světa, který je posedlý mládím, sexem, úspěchem a hromaděním hmotných statků*“. O smrti je vhodné mlčet a nahlas můžeme ujišťovat sebe i druhé, že v blízké budoucnosti zvítězíme i nad dnešními příčinami smrtí.

Toto platí až do doby, kdy smrt udeří někde blízko. Když vážně onemocní člen rodiny nebo někdo z blízkých přátel, tak už není ani možné, ani účelné smrt zakrývat. Měli bychom se skutečně chovat jako smrtelníci, kteří vědí, že smrt je jediná jistota v jinak nejistém světě.

Umírající jsou mezi námi a potřebují naši pomoc. Proto se ptejme, jak usnadnit odchod ze života, který milovali. Musíme usilovat o příjemnou formu umírání, a to i v podmínkách vítězné medicíny. Moderní medicína se snaží do poslední chvíle

odvrátit neodvratitelné, ale její razantní intervence bývá často sporná. Kdyby včas předala žezlo paliativní péči, patrně by se snížil počet těch, kterým v dobrém úmyslu ubližuje tím, že je nenechá v klidu a důstojně zemřít (Haškovcová, 2007).

Každý člověk má právo na důstojnou smrt. Toto právo nemůže nikdo zpochybňovat. V praxi se však setkáváme s tím, že ti, kdo by mohli a měli umírání nemocnému ulehčit, se často dopouštějí velmi hrubých chyb. Nebývá za tím špatný úmysl, ale neadekvátní chápání procesu umírání a smrti. Lékaři smrt vidí jako své selhání. Nevědomky popírají smrtelnost svou i svých pacientů, pak snadno podlehnou pokušení terapeutické posedlosti. Chyb se dopouští ale i pacientova rodina. Jestliže nechápe proces umírání jako mimořádně důležitý a neopakovatelný úsek lidského života, pak vědomě či nevědomě umírajícího vyloučí ze svého společenství. Izolovaný umírající se pak může cítit jako pouhý „případ“, jako „věc“ (Matoušek a kol., 2005).

1.4 Fáze umírání podle Kübler-Rossové

Doktorka Elisabeth Kübler-Rossová na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími popsala fáze, kterými procházejí (Svatošová, 1995). I když jsou fáze v tabulce (viz příloha č. 1) seřazeny tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždycky zachovávat tento sled. Často se některé fáze vracejí, střídají a mohou se i dvě nebo tři, někdy i v jediném dni, prolínat (Matoušek a kol., 2005).

Uvedenými fázemi však neprocházejí jen pacienti, ale i jejich nejbližší. Ti trpí spolu s ním. V něčem je rodina nemocného nezastupitelná, ale v něčem zastupitelná je, proto musí mít možnost si odpočinout a nabrat dech. Někdy zdánlivé drobnosti jako je pohlídání dětí, odvoz autem, obstarání nákupu nebo jenom pobyt s nemocným, mohou být velikou pomocí rodině.

Je třeba také upozornit na časový posun, v jakém prožívají jednotlivé fáze pacient a jeho blízcí. Rodina by se měla v takovém případě, třebaže to není lehké, snažit co nejdříve s nemocným vyrovnat krok. Někdy to však nezvládne. V tom případě potřebuje rodina i nemocný někoho dalšího, kdo se ujme role doprovázejícího. Může jím být duchovní, někdo z práce či dobrovolník hospice.

Fázi smíření je nutné odlišovat od rezignace. Cílem je pomoci nemocným a jejich blízkým dosáhnout přijetí neodvratitelné skutečnosti (Svatošová, 1995). Fáze smíření ale nesmí být chápána jako šťastný stav. Zde pacient dosáhl určité míry pokoje (Kübler-Rossová, 1992). Rezignace je úplně něco jiného. Lze ji chápat i jako selhání doprovázejícího, i když neúmyslné (Svatošová, 1995).

Šok, popírání a negace jsou prvotní projevy popírání skutečnosti sdělené od lékaře. Můžeme říci, že nechtít vzít na vědomí těžkou nemoc je jako nárazník před úděsem z diagnózy. Je to druh reflexivní obrany (Kübler-Rossová, 1992).

Klient ve fázi agrese, hněvu a vzpoury signalizuje prostřednictvím agrese svůj stav ohrožení, na který přirozeně reaguje instinktivní reflexivní odpovědí charakteru stresové reakce typu útok nebo útěk (Misconiová, 1998). Nemocný reaguje, jako by mu bylo těžce ubližováno. Všude, kam pacient pohlédne, nachází důvod ke zlobě. Nemocný tak na sebe začne upozorňovat, má stále nové požadavky, stěžuje si a nařiká, chce, aby si ho všímali.

Třetí fáze je méně známá, pro pacienta však velmi často důležitá. Ve třetí fázi se nemocný snaží oddálit příchod nevyhnutelného. Smlouváním se snaží prodloužit život, a aby byl bez bolestí a obtíží. Pacient smlouvá vždy o odklad, slibuje dobré chování a sám určí lhůtu, po níž, jak slibuje, si už nic nebude vyprošovat (Kübler-Rossová, 1992).

Další fáze je deprese. Ta zpomaluje psychický i motorický výkon. Vyznačuje se tím, že její hloubka nebo trvání přesahují běžně uznávaný význam ztráty. Klient je smutný, bez zájmu, vzdává věci předem, ztrácí perspektivu, cítí se bezmocně, beznadějně, nejeví ochotu ke spolupráci. Od klienta v depresi nemůžeme očekávat vůli po spolupráci. Tato vůle musí vyjít od nás. Postupně a nenásilně učíme klienta radovat se z malých, samozřejmých a všedních věcí běžného dne (Misconiová, 1998).

1.5 Hospic

Hospic je zdravotnické zařízení, které poskytuje individuální a celistvou péči i péči paliativní, která je zaměřena na kvalitu života. Tato péče je zaměřena na úlevu

od nepříjemných příznaků, bolesti, jež postupující nemoc přináší. V každém hospici je garantováno, že pacient nebude trpět nesnesitelnými bolestmi, bude respektována jeho důstojnost a v poslední chvíli nezůstane osamocen (Neumannová, 2011). „*Cílem hospice je vytvořit přístřeší pro umírající lidi, umožnit jejich setrvání v důvěrně známém prostředí, mírnit jejich utrpení a pomáhat i rodinným příbuzným a podporovat vztahy s nimi i s dalšími osobami*“ (Student a kol., 2006, s 141).

Hospic je lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevyléčitelného onemocnění. Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného (Sláma, Špinka, 2004). Hospic pomáhá umírajícím a jejich příbuzným či blízkým prožít obtížné chvíle života bez bolesti, v klidu, v bezpečí a v přítomnosti druhých lidí (Haškovcová, 2007). „*Jde o to naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny*“ (Svatošová, 1995, s. 123). Důraz je kladen na kvalitu života nemocného, a to kvalitu života až do konce. Jde o doprovázení nemocného, ale i o doprovázení jeho blízkých, kteří zde hrají nesmírně významnou a do značné míry nezastupitelnou roli. Hospice pomáhají rodině i po smrti nemocného, je-li to třeba.

Úkolem hospice je pomáhat a sloužit. Pochopit smysl utrpení může být tou největší službou poskytnutou nemocnému a jeho rodině. To vyžaduje hluboce lidský a současně profesionální přístup a dobrou týmovou práci všech zúčastněných (Svatošová, 1995).

Také režim dne se v hospicích výrazně liší od režimu dne v nemocnicích. Režim dne se maximálně přizpůsobuje potřebám pacienta. Nikdo přesně neříká, kdy musí pacient vstát a kdy uléhat, kdy zhasnout či vypnout televizi. Jídlo dostává pravidelně, ale jestliže na něj nemá chuť, nic se neděje. Většina pokojů je jednolůžkových s přistýlkou pro příbuzné nebo osoby blízké. Je ideální, když se s nemocným v hospici ubytuje i někdo z jeho blízkých. Jestliže to není možné, může nemocného kdykoliv navštívit. Doba návštěv je 7 dní v týdnu 365 dní v roce (Svatošová, 1996).

Toto zařízení neposkytuje pouze péči zdravotnickou, ale vychází z konceptu člověka jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Z tohoto důvodu nabízí uspokojení potřeb také v oblasti psychologické, sociální a spirituální (Neumannová, 2011).

Doktorka Neumannová (2011, s. 24) poukazuje na to, že „*hospic nabízí prostor k rekapitulaci života a možnost uspořádat své záležitosti, a to z finanční, materiální i vztahové stránky. Pomáhá najít smíření a odpuštění těm, kdo smíření a odpuštění hledají*“.

Hospicové zařízení se skládá z poměrně malé lůžkové části a ze stacionáře, jehož činnost bývá rozsáhlá a je kombinována s domácí péčí. V hospici je obvykle 25 lůžek. V těchto zařízeních se nachází vzdělávací centrum s poradnou. Prostředí hospice je velmi příjemné a interiér připomíná spíše domov než nemocnici.

Každý pokoj je vybaven telefonem, který umožňuje lepší komunikaci s ošetřujícími, ale i s lidmi mimo hospic. Každý hospitalizovaný má osobní sestru nebo ošetřovatelku. Do všech pokojů a místností je bezbariérový přístup. Bezbariérový přístup je i do zahrady, kam se díky tomu mohou podívat i pacienti na lůžku.

Do tohoto zařízení jsou přijímáni nemocní, které postupující choroba ohrožuje na životě. Tito nemocní potřebují intenzivní paliativní léčbu a péči a současně není nutná hospitalizace v nemocnici (Haškovcová, 2007).

1.5.1 Historie hospiců

Termín hospic byl původně ve středověku používán pro tzv. domy odpočinku. Nejvíce je vyhledávali unavení poutníci. Zpravidla v nich pobýli několik dní, aby nabrali síly na další úsek daleké cesty. Řádně se vyspali, najedli a napili, ošetřili bolavé nohy a pak mohli vyrazit na další úsek cesty. Středověký hospic poskytoval vše, co dnes můžeme nazvat bio-psycho-sociálním a spirituálním komfortem.

Hospice později zanikly a myšlenka na ně ožila teprve v polovině 18. století, kdy byla v Dublinu a Corku otevřena zvláštní nemocnice pro umírající, která byla nazvána Hospic. Tento hospic poskytoval péči odpovídající principům sesterské charity. V roce 1905 pak příslušnice Charity irských sester uvítaly první nemocné v St. Joseph's Hospice v Hackney v Londýně.

V druhé polovině 20. století nastal dramatický rozvoj zařízení pro umírající. V roce 1967 byl otevřen první hospic moderního typu s názvem St. Christopher's

Hospice v Londýně, který se v současné době nazývá mateřským domem hospicového hnutí (Haškovcová, 2007).

Hospicová péče se ve většině zemí začala vyvíjet v 60. – 70. letech minulého století. Hlavními průkopníky v Evropě byly Anglie a Polsko. Ale i v USA má hospicové hnutí dlouhou tradici. Tam se začalo vyvíjet před více než 25 lety (Hospicová péče IV. část, 2011). V současné době je na světě přibližně 2 500 hospiců (Matoušek a kol., 2005).

1.5.2 Historie hospicové péče v České republice

Začátek paliativní péče v České republice začal vznikat již v roce 1990. Na půdě České katolické charity s hrstkou prvních sester se začala rozvíjet mobilní hospicová péče. Nadále se ale zjišťovalo, že je tu nezbytné i lůžkové zázemí, zvláště když tu neexistují ošetrovatelské domy. Ty tu fungovaly, ale jelikož v nich pracovaly řádové sestry, v padesátých letech byly pozavírány jak domy, tak sestry. Proto se začal budovat lůžkový hospic. Ale ne jako náhrada péče domácí, ale jako její nezbytný doplněk (Svatošová, 2010). Podle Marie Svatošové (2010, s. 27): „*Mobilní hospic bez lůžkového zázemí a lůžkový bez mobilního jsou jako jedna plíce bez druhé*“.

První oddělení paliativní péče bylo otevřeno 2. 11. 1992 na Moravě v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. O vznik prvního hospice v České republice se zasloužila Marie Svatošová, která již v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácího a hospicového hnutí Ecce homo. Mimořádně úspěšným prvním počinem Ecce homo bylo vybudování a otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci. Výstavba dalších hospiců v ČR na sebe nenechala dlouho čekat (Haškovcová, 2007).

1.6 Typy hospicové péče

Jen málo rodin má odvahu se postarat o svého rodinného příslušníka až do samého konce života. Přitom přání téměř všech umírajících je zemřít v jejich

blízkém a známém domácím prostředí. Jelikož je pro většinu lidí smrt a umírání neuchopitelným problémem, protože se s nimi ve svém životě nesetkali a nemají zkušenosti, jak se v těchto situacích chovat, dochází k „odsunu“ umírajících do institucionálních typů zařízení. Jsou to zejména nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, ošetrovatelské ústavy a hospice. Většina lidí tuto variantu volí z důvodu obav z osobního selhání a neovladatelnosti situace (Misconiová, 1998).

V souvislosti s pojmem „hospic“ napadne většinu lidí instituce nebo dokonce dům. Tento pojem neznamena instituci, nýbrž koncept, holistický koncept podpory umírajících lidí a jejich nejbližších. Jde o poskytnutí možnosti zemřít v klidu a bezpečí (Student, 2006).

Lůžkové hospice jsou samostatné objekty, vybavené vlastní organizační strukturou. Hospicové stacionáře jsou zpravidla podřízené hospici, mohou však též být provozovány jako samostatné instituce (Student, 2006). Domácí hospic bývá pro nemocné ideální, ale ne vždy dostačující (Hospicová péče, 2011).

1.6.1 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je určena nevléčitelně nemocným na konci života v preterminálním nebo terminálním stadiu onemocnění, u kterého je nezbytné léčit příznaky. Tato péče není indikována pro dlouhodobě nemocné nebo tělesně handicapované (Domácí hospicová péče, 2010).

Domácí hospicová péče poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím prostředí pacienta formou návštěv lékaře – specialisty, sester, ošetrovatelů, dobrovolníků a popřípadě dalších odborníků (Sláma, Špínka, 2004). Tento tým pečuje o fyzický, psychický, sociální a spirituální stav pacienta a jeho rodiny (Špínková, Špínka, 2004). Domácí hospicová péče garantuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin 7 dní v týdnu (Sláma, Špínka, 2004). U nemocného se střídají také různí poskytovatelé sociálních služeb (Haškovcová, 2007).

Nemocní se cítí nejlépe doma ve známém prostředí, mezi svými blízkými (Haškovcová, 2007). Proto je tato forma hospicové péče pro nemocného ideální, ale ne

vždy dostačující. Často dochází k vyčerpání rodinných příslušníků. Jsou zde však i jiné důvody, kvůli kterým je péče nedostačující. Jsou tím myšleny například prostorové podmínky. Problémy mohou vznikat i tehdy, žijí-li v menším bytě s nemocným dvě nebo tři generace (Svatošová, 1995).

Práce v domácí hospicové péči vyžaduje psychickou i fyzickou odolnost, hlubokou míru empatie a tolerance. Další velmi důležitou schopností při této práci je schopnost naslouchat a projevit porozumění, ke každému člověku cítit úctu a přistupovat k němu individuálně.

U nás je tato forma péče poskytována nejčastěji jako součást služeb lůžkového hospice. V České republice existují i agentury domácí péče (Hospicová péče, 2011).

V ČR existuje několik mobilních hospiců, ale k jejich rozšíření chybí vhodné legislativní zakotvení.

- Charitní domácí hospicová péče Bárka (Jihlava)
- Domácí hospic Jordán, o.p.s. (Tábor)
- Hospicové hnutí – Vysočina, o.s. (Nové Město na Moravě)
- Hospicové občanské sdružení Duha (Hořice)
- Mobilní hospic Ondrášek (Ostrava)
- Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava
- Hospicová péče sv. Zdislavy (Liberec)
- Cesta Domů (Praha)
- Domácí hospic – Uherské Hradiště

Zdroj: Ecce Homo, 2005-2011

1.6.2 Stacionární hospicová péče

U nás tato forma hospicové péče není tak rozšířená, ale v zahraničí jsou s ní zkušenosti velmi dobré, zvláště v preterminálním stádiu onemocnění (Matoušek a kol., 2005). Jak uvádí Marie Svatošová (Matoušek a kol., 2005, s. 202), „*ve stacionáři nejde tolik o ošetřování a léčbu, jako o poradenství, psychologickou a spirituální podporu,*

kerá může mít i podobu klubu“. Nabízí komplexní edukační, relaxační a rekreační aktivity podle potřeb a možností pacienta (Sláma, Špinka, 2004).

Ve stacionáři je pacient přijat ráno a odpoledne či večer se vrací domů. Tato forma péče přichází v úvahu, když nemocný žije v okolí hospice a pokud není dostačující domácí péče (Hospicová péče, 2011). Dopravu nemocného do stacionáře zajišťuje rodina nebo hospic (Haškovcová, 2007).

Stacionární péče umožňuje nemocnému pobývat v domácím prostředí a oddaluje hospitalizaci. Je určena umírajícím, kteří nemají aktuálně takové sociální podmínky, které by dovolily poskytování domácí hospicové péče v průběhu 24 hodin denně bez ohrožení či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých.

Stacionární hospicová péče pomáhá umírajícímu, popřípadě jeho blízkým, zmírnit příznaky doprovázející umírání v rámci paliativní péče (Misconiová, 1998).

1.6.3 Lůžková hospicová péče

Základním cílem je umožnit umírajícím lidem dožít svůj život až do konce (Student a kol., 2006). Neznamená však, že nemocný, který si přijde lehnout na hospicové lůžko, musí na něm i zemřít. Pacienti přicházejí na pobyty zcela svobodně a dobrovolně tehdy, kdy oni sami cítí, že je to pro ně dobré. Když vidí, že pobyt v nemocnici není nutný a doma už se péče dobře nezvládá (Svatošová, 1995).

Hospic je lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevyлéčitelného onemocnění. Tato zařízení hrají v dosavadním rozvoji paliativní péče klíčovou roli. Představují jednu z nejrozvinutějších forem paliativní péče v České republice. Některá tato zařízení rozvíjí také domácí péči i péči respitní (Sláma, Špinka, 2004).

Návštěvy v hospicích jsou možné nepřetržitě po 24 hodin denně 365 dnů v roce. Záleží pouze na pacientovi, zda chce v hospici pobývat se svým příbuzným a záleží pouze na pacientovi, jak si s rodinou dohodne návštěvy. Jestliže chce návštěva o nemocného pečovat a ošetřovat ho, je-li toho schopna, je jí to umožněno. (Svatošová, 1995). *„Vědomí, že člověk udělal pro svého blízkého všechno, co udělat*

mohl, je nejlepším prostředkem na tišení bolesti z jeho odchodu“ (Svatošová, 1995, s. 129).

Režim dne v lůžkových hospicích se výrazně liší od nemocnice. Režim dne, je-li to možné, si určuje pacient sám. Spí podle své potřeby, jí kdy chce, má-li potřebu hovořit o svých problémech, vždy je někdo, kdo ho vyslechne, i kdyby to bylo v nočních hodinách. Nemocný se oblékne do svých šatů a může se pohybovat jak v objektu hospice, tak, s vědomím personálu, i mimo něj.

Je snaha, aby hospic nemocnému připomínal více domov než nemocnici. K tomu je přizpůsobeno i vnitřní vybavení hospice. Všechny prostory jsou bezbariérové, aby byli dostupné i nemocným na lůžku.

O přijetí do lůžkového hospice rozhoduje hospicový lékař. Je-li plno, dává se vždy přednost těm nemocným, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc v brzké době povede ke smrti. Těmto nemocným je hospic určen především. Tyto nemocné hospic nemůže v žádném případě zklamat, a to ani za cenu, že z kapacitních důvodů zklame jiné, méně akutní nemocné. Protekce v případě hospicové péče by byla naprosto neetická (Svatošová, 1995).

V České republice je v současné době v provozu 15 hospiců s kapacitou 419 lůžek, zatímco minimální doporučený počet je 515 lůžek na celou ČR s funkční sítí domácí hospicové péče (Hospic Dobrého Pastýře, 2011).

Tabulka č. 1: Lůžkové hospice v ČR

Hospic	Adresa	Počet lůžek
Hospic Anežky České	Červený Kostelec	30
Hospic sv. Štěpána	Litoměřice	26
Hospic Štrasburk	Praha - Bohnice	25
Hospic Malovická	Praha - Spořilov	30
Hospic sv. Lazara	Plzeň	28
Hospic sv. Jana N. Nepomuckého	Prachatice	30
Hospic sv. Alžběty	Brno	22

Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa	Rejhrad	50
Hospic na sv. Kopečku	Olomouc	30
Hospic v Mostě	Most	15
Hospic Citadela	Valašské Meziříčí	28
Hospic sv. Lukáše	Ostrava	34
Hospic Hvězda	Zlín	14
Hospic Dobrého Pastýře	Čerčany	30
Hospic Smíření	Chrudim	27

Zdroj: Ecce Homo, 2005-2011

1.7 Domácí hospicová péče

Většina vážně nemocných pacientů by si přála prožít závěr svého života doma. Domov se identifikuje jako místo, které znají, které je naplněné konkrétními lidmi, emočně bohatými vztahy a současně intimitou. Je to místo, kde mají možnost sami určovat svůj denní režim a mohou o řadě záležitostí alespoň částečně rozhodovat.

Přání prožít závěr života doma je umožněno pouze menší části nemocných. Důvodů existuje mnoho. Je těžké v domácím prostředí zvládnout některé symptomy (např. dušnosti), ošetrovatelskou náročnost pokročile nemocných a především sociodemografické proměny života rodiny jako například rozvolnění mezigeneračních vazeb, členové rodiny často žijí na opačných koncích republiky, vysoká zaměstnanost žen atd. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004).

Jak uvádí Haškovcová (2007, s. 59), „v odborné terminologii je rozlišována domácí pečovatelská péče prováděná laiky – home help – a domácí ošetrovatelská péče prováděná profesionály – home care“. V České republice se rozvíjí systém komplexní domácí péče. V ní rozsah zdravotní péče určuje lékař a potřebné penzum sociálních služeb určuje rovněž odborník daného oboru (sociální pracovník).

Asociace domácí péče v ČR, která existuje v České republice, sdružuje jednotlivé Agentury domácí péče. Tyto agentury poskytují služby všem potřebným pacientům, tedy i umírajícím (Haškovcová, 2007).

Vysoce specializovaná a kvalitní paliativní péče je poskytována interdisciplinárním týmem. Členy tohoto týmu jsou specializovaní profesionální poskytovatelé paliativní péče, kteří jsou schopni naplňovat biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby pacienta i jeho rodiny (Špinková, Špinka, 2004).

Tým domácího hospice tvoří zdravotní sestry, lékaři, sociální pracovníci, ošetřovatelé, dobrovolníci. K dispozici jsou také psycholog a pastorační asistent.

Zdravotní sestry poskytují přímou ošetrovatelskou péči v domácnosti či jiném prostředí, vlastním danému pacientovi (např. v domově pro seniory). Provádějí všechny běžné úkony jako je podávání léků, injekcí, infuzí, provádějí převazy, pečují o stomie, permanentní katetry apod. Zdravotní sestry předvedou, zaučí a pomohou se základní ošetrovatelskou péčí o pacienta na lůžku, poradí s výběrem a podáváním stravy, hygienickou péčí včetně výběru vhodných hygienických pomůcek a prostředků, pomohou s péčí o pacienta s těžkým onemocněním atd. Zdravotní sestry navštěvují pacienty v pracovní době. Jsou také k dispozici po celých 24 hodin, kdy zajišťují pohotovostní službu, včetně sobot, nedělí a svátků.

Lékař domácího hospice poradí s léčbou bolesti, nevolnosti, dušnosti, nehojících se ran i dalších tělesných obtíží. Pacient však zůstává v péči praktického lékaře, který rovněž předepisuje potřebné léky a pomůcky. Lékař domácího hospice úzce spolupracuje s odborníky a také s praktickým lékařem. Hospicový lékař je odborníkem v paliativní medicíně, může pacienta navštívit v domácím prostředí a je pro zdravotní sestry k dispozici na telefonu, aby mohl kdykoliv poradit s medikací či jakoukoliv jinou ordinací.

Sociální pracovníci zajišťuje většinou první kontakt s rodinou, která má zájem o služby domácí hospicové péče. Podává veškeré informace o službách a možnostech, které mu tato péče může poskytnout. Sociální pracovníci také poradí v záležitostech sociálně-právních.

V případě potřeby je také možnost poskytnout pečujícím odlehčovací služby ve formě pomoci ošetrovatelek v péči o hygienu, případně dohled na nemocného, když pečující potřebuje odejít nebo si odpočinout. Tyto služby jsou zajišťovány především s pomocí dobrovolníků (Domácí hospicová péče, 2010). Dobrovolníci zpříjemňují

nemocnému pobyt na lůžku osobním rozhovorem, četbou nebo společným poslechem hudby. Mohou podávat nemocným a příbuzným čaj, kávu nebo zajistit laskominy jako například uvařit pudink, připravit obložený chlebiček, donést zákusek apod. (Haškovcová, 2007).

V péči o spirituální potřeby pacienta je k dispozici pastorální asistent nebo kněz a v případě nutnosti psychické podpory nebo pomoci je k dispozici také psycholog (Domácí hospicová péče, 2010).

Pacient i rodinný příslušníci mohou kontaktovat odborný personál 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Interdisciplinární tým pravidelně projednává, kontroluje a přehodnocuje plán péče, a to s přihlédnutím k informacím od pacienta a rodiny (Špinková, Špinka, 2004).

1.7.1 Historie domácí hospicové péče v České republice

V minulosti pečovala o nemocné a umírající u nás především rodina. Tradiční model umírání se odehrával v domácím prostředí za účasti všech rodinných příslušníků a blízkých, kteří pomáhali spolu s teologem ulehčit poslední hodinku umírajícímu. Umírání mělo charakter sociálního aktu, a tak každý člen rodiny věděl, že nezemře opuštěn. Součástí rituálu umírání byla poslední vůle, smíření se s osudem a poslední pomazání. Z generace na generaci tak přecházela zkušenost i znalost, jak pečovat o umírajícího i jak se chovat v této náročné životní situaci.

V průběhu 19. století a počátkem 20. století patřilo k běžné povinnosti rodinných lékařů i tišení bolesti umírajících, a tak se jedna z forem hospicové péče stává realitou i na území současné České republiky.

Pokusy v období první republiky v oblasti domácí péče začíná realizovat Československý červený kříž. Po druhé světové válce organizují ošetrovatelskou a zdravotní službu v rodinách Ústavy národního zdraví (Misconiová, 2006).

Ministerstvo zdravotnictví v roce 1950 pověřilo Československý červený kříž, aby postupně převzal do svého provozu veškerou ošetrovatelskou a zdravotní péči v rodinách. V roce 1952 odpovědnost za provádění domácí péče na sebe přebírá stát,

tato péče je začleněna do zdravotní péče, jež je poskytována ve zdravotních obvodech (Misconiová, 2006). V těchto a jiných zařízeních umírá více než 87 % lidí. Zbývající procenta umírajících jen díky úctě rodinných příslušníků k tradicím a zvykům, umírají doma (Misconiová, 1998).

V roce 1991 je při Ministerstvu zdravotnictví založena „Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče“. Tato skupina zpracovala základní teze koncepce domácí hospicové péče. Tyto teze jsou včleněny do metodických pokynů, které upravují náplň činnosti zdravotnických pracovníků poskytujících domácí hospicovou péči. Také v tomto roce vznikají s podporou Ministerstva zdravotnictví experimentální agentury domácí péče, které jsou v roce 1992 rozšířeny o první nestátní agentury domácí péče.

Od roku 1993 je domácí zdravotní péče hrazena ze zdravotního pojištění. V tomto roce agentury domácí péče poskytují v rámci své činnosti i domácí hospicovou péči umírajícím a jejich blízkým. Následující léta jsou pořádány Asociací domácí péče České republiky pravidelné odborné semináře zaměřené na péči o umírající v domácím prostředí.

V roce 1998 Ministerstvo zdravotnictví České republiky prostřednictvím Národního plánu opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení vyhláší výběrové řízení na podporu rozvoje domácí hospicové péče. Vybraným projektům agentur domácí péče je udělena finanční dotace vázaná na zlepšení podmínek péče o umírající v domácím prostředí.

Domácí hospicová péče je jednou z nedílných součástí komplexní domácí péče. Státní správa i samosprávy věnují jejímu rozvoji velkou pozornost a podporu (Misconiová, 1998). Dle Misconiové (1998, s. 48), *největší podporu si však získala ze strany laické veřejnosti, neboť do domovů umírajících přinesla s sebou nejen péči odbornou, ale i hluboce lidskou.*

1.7.2 Domáci hospicová péče laická

Laická domácí hospicová péče je poskytována umírajícím všech věkových skupin, u kterých nevyžaduje jejich psychosomatický a sociální stav odbornou péči, pomoc či službu. Je určena umírajícím, kteří mají takové sociální podmínky, v nichž lze poskytovat domácí hospicovou péči laickou bez ohrožení či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých.

Tato péče pomáhá umírajícímu, jeho rodině a blízkým překonávat společně nejtěžší úsek cesty lidským životem v prostředí osobním, důvěrně známém, blízkém a bezpečném. Poskytuje se tak zvaným pečovatelem. Často je to člen rodiny, příbuzný nebo dobrovolník.

Součástí laické domácí hospicové péče je rodinná péče, péče a pomoc blízkých, sousedská výpomoc, péče dobrovolníků, cílená sociální a materiální pomoc státní správy a samosprávy (Misconiová, 1998).

Domácí hospicovou péči laickou je však nutné doplnit o moderní postupy v medicínských oborech, psychologii a ošetrovatelství (Hospicová péče, 2011).

1.7.3 Domáci hospicová péče odborná

Tato péče je integrovanou formou zdravotní, sociální a laické péče poskytovanou umírajícím v jejich vlastním sociálním prostředí. Nahrazuje či doplňuje domácí hospicovou péči laickou. Domácí hospicová péče odborná je určena umírajícím plně či částečně závislým na pomoci druhé osoby a jejich blízkým, kteří mají takové sociální podmínky či zázemí, které dovolují poskytování domácí hospicové péče odborné bez ohrožení či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých.

Domácí hospicová péče odborná je poskytována multidisciplinárním týmem složeným dle aktuálních potřeb umírajícího či jeho blízkých. Tým zahrnuje odborné lékaře, sestry, rehabilitační pracovníky, sociálního pracovníka, psychologa či duchovního a odborně připravené dobrovolníky.

Domácí hospicová péče odborná pomáhá umírajícímu, popřípadě jeho blízkým, v rámci paliativní péče zmírnit příznaky doprovázející umírání. U osamělých klientů nahrazuje rodinné příslušníky prostřednictvím odborně připravených dobrovolníků.

Domácí hospicovou péči odbornou ordinuje ošetřující lékař klienta nebo odborný lékař po hospitalizaci klienta. Rozsah ordinovaných intervencí je obměňován ošetřujícím lékařem klienta dle jeho aktuálního stavu a potřeb. Maximální časový rozsah této péče je limitován v České republice na 3x denně 1 hodinu odborné péče po období, které určuje ošetřující lékař klienta. V případech zvláštního zřetele hodných, na žádost agentury domácí péče a ošetřujícího lékaře je možné rozšířit tento časový limit na takový časový rozsah, který je bezpodmínečně nutný pro zajištění maximální kvality odborné péče v poslední fázi života klienta (Misconiová, 1998).

1.7.4 Specifika péče o pokročile nemocného pacienta v domácím prostředí

Onemocnění pacienta klade velké nároky i na pacientovy blízké. Pacientovi blízcí se musí podílet na vlastní ošetrovatelské péči, poskytují pacientovi psychickou podporu a pomáhají mu v přijetí a adaptaci na náročnou situaci. Sami však prožívají (někdy podvědomě) velký stres z blížící se ztráty často nejbližší osoby, z nejistoty, zda doma skutečně zvládnou zajistit všechnu potřebnou péči. Pro pacientovy blízké je často nesmírně náročné skloubit péči o terminálně nemocného s běžnými pracovními, rodinnými a společenskými povinnostmi a rolemi.

Domácí prostředí a zdravotnické zařízení se od sebe zásadně liší. Rozdíl je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se na péči podílejí laici. Je-li pacient doma, je primárním poskytovatelem zdravotní péče jeho registrující praktický lékař. Ten dle vlastní úvahy rozhoduje o zavedení domácí péče.

Agentury domácí péče v ČR buď provádějí určité odborné výkony u klientů základně soběstačných, nebo svou činností podporují pečující rodinu u pacientů nesoběstačných (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004).

1.8 Péče o potřeby klientů

Při péči o nemocného je třeba se zaměřit nejen na potřeby biologické, ale také na potřeby psychické, sociální a spirituální (Svatošová, 1995). Jak uvádí Svatošová (1995, s. 21) „*priorita potřeb se v průběhu nemoci mění. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální*“.

1.8.1 Potřeby biologické

Do biologických potřeb se řadí vše, co potřebuje nemocné tělo. Kromě potřeby dýchání, přijímání potravy a vyprazdňování, hygieny, prevence dekubitů a opruzenin je kladen velký důraz i na symptomatickou léčbu onemocnění. Jde především o tlumení bolesti, zvracení, nevolnosti atd. O většinu biologických potřeb bývá dobře a odborně postaráno v nemocnici, ale nemusí tomu tak být vždycky. Například podmínky pro nerušený spánek a odpočinek může mít pacient lepší doma (Svatošová, 1995).

1.8.2 Potřeby psychologické

Do těchto potřeb patří zejména respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. Proto je nutno jej vždy chápat a respektovat.

Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a my často zapomínáme, že více mluví naše mimika a neverbální projev než naše mluvené slovo. Protože každý potřebuje pocit bezpečí, je důležité nikdy nemocnému nelhat. Mohlo by se stát, že nemocný by ztratil důvěru právě ve chvíli, kdy ji nejvíce bude potřebovat. „*Zklame-li ho tímto způsobem věhlasný lékař, je to smutné. Zklame-li ho však manželka, která mu kdysi slibovala lásku, úctu a věrnost, zasáhne ho to mnohem víc*“ (Svatošová, 1995, s. 23). Velmi důležité je také říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet (Svatošová, 1995).

1.8.3 Potřeby sociální

„Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá“ (Svatošová, 1995, s. 23). Umírající člověk je stále žijící člověk, který chce komunikovat a radovat se se všemi těmi, kteří ho provázeli životem (Misconiová, 1998). Nemocný potřebuje návštěvy a stojí o ně. Ale ne vždy stojí o všechny. Měl by mít právo si sám návštěvy usměrňovat a my bychom to měli plně respektovat (Svatošová, 1995).

1.8.4 Potřeby spirituální – duchovní

Spirituální potřeby pacienta byly až do nedávné doby více méně tabu. Není proto divu, že se mnoho lidí i zdravotníků domnívá, že jde o jakési uspokojování potřeb věřících (Svatošová, 1995).

Člověk jako jediný ze všech tvorů si plně uvědomuje sebe sama i ohroženost své existence. Spiritualita se projevuje v potřebě prožívat krásu, tvořit a uskutečňovat dobro (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004).

V průběhu vážné nemoci se nemocní začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života, vlastního života. Každý člověk v této situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno. Potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnosti této potřeby smysluplnosti se rovná stavu duchovní nouze (Svatošová, 1995).

1.9 Legislativa a systém financování hospicové péče

Rozsáhlý výzkum provedený občanským sdružením Cesta domů v roce 2004 ukázal, že jak laická, tak odborná veřejnost není spokojena s úrovní péče o umírající. Přestože si ¾ lidí přejí zemřít doma, skutečnost je jiná. Většina lidí (75 %) umírá v nemocnici nebo v zařízeních dlouhodobé péče (Piščík, P., 2009).

V České republice jsou jen 3 kraje bez lůžkového hospice – Liberecký, Karlovarský a Vysočina. Hospiců ale není dost. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) by na 100 000 obyvatel mělo připadat aspoň 5 hospicových lůžek, ČR to splňuje asi na 75 % (Počet hospiců nestačí, 2010). V České republice je v provozu 15 hospiců s kapacitou 400 lůžek, zatímco minimální doporučený počet je 515 lůžek na celou ČR s funkční sítí domácí hospicové péče (Hospic Dobrého Pastýře, 2011).

„Na počátku 90. let (před 10 - 15 lety), kdy se s výstavbou začalo, činily průměrné náklady na výstavbu 1 lůžka ve zdravotnictví obecně 2 - 2,5 mil. Kč a v sociálních zařízeních 1 - 1,5 mil. Kč. Náklady na vybudování 1 hospicového lůžka se obvykle vešly do 1,5 mil. Kč. Dnes stouply náklady na vybudování 1 lůžka zdravotnického na 3 - 5 mil. Kč i více. Hospicové lůžko investičně vychází min. na 2,5 - 2,7 mil. Kč vč. infrastruktury a vybavení (tj. 20 lůžek = 50 mil. Kč, 30 lůžkový hospic cca 75 mil. Kč atd.) (...) „Mobilní hospice“ jsou investičně o 2 řády levnější.“ (Špuláková, J., 2008).

Terénní hospicová péče je až na malé výjimky dosud zcela nezajištěna a tato oblast se musí stát jednou z priorit dalšího rozvoje. Brání tomu neochota zdravotních pojišťoven tuto formu péče odpovídajícím způsobem podpořit (Právní a finanční rámec pro hospice, 2010).

1.9.1 Legislativní rámec hospicové péče

K legislativnímu zakotvení lůžkového hospice došlo v roce 2006, kdy sněmovna do zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném a zdravotním postižení, doplnila § 22a s názvem Zvláštní ústavní péče – péči paliativní lůžková – ve znění: Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu (Zákon č. 48/1997 Sb.). Dále hospicová zařízení poskytují odlehčovací lůžka dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve smyslu ustanovení § 44 a základní i odborné poradenství podle § 37 (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Dosud se podařilo prosadit 2 novely zákona č.48/1997Sb., o veřejném zdravotním pojištění, pro umožnění úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění a zakotvit kód 0730 pro specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví (pro lůžkovou péči v roce 2007, pro mobilní péči v roce 2010).

V roce 2007 připravila pracovní skupina Ministerstva zdravotnictví České republiky ve spolupráci s APHPP (Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče) Standardy hospicové paliativní péče s cílem definovat požadavky, které by měli poskytovatelé specializované paliativní péče v ČR splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita (Právní a finanční rámec pro hospice, 2010).

1.9.2 Financování hospicové péče

Lůžkové hospice jsou vedeny jako nestátní zdravotnická zařízení a jsou tedy financovány vícezdrojově (Krhutová, Kubinová, 2009). Zdravotní složka paliativní péče je již systémově hrazena zdravotními pojišťovnami. Úhrada sociální složky této péče zůstává stále nedořešena. Zatím je financována z příspěvku klienta, dotací MPSV, v některých případech přispívají ještě kraje a obce a nezanedbatelnou část tvoří i dary fyzických osob, nadací a sponzorů.

Péče v každém hospici (lékařská, ošetrovatelská, veškeré služby) stojí denně průměrně 2 000 Kč. Jen 50 - 60 % je hrazeno z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Hospice jsou nevládní neziskové organizace, které nemají „zajištěného“ zřizovatele (např. kraj), z jehož rozpočtu by byl jejich rozpočet hrazen. O další finanční prostředky hospice žádají obce, kraje, ministerstva zdravotnictví a práce a sociálních věcí – ale na tyto dotace není právní nárok. Z těchto zdrojů získávají hospice dalších asi 20 % rozpočtu. Částečně se na financování podílejí i pacienti a jejich rodiny. Ti hradí příspěvek úměrný jejich příjmu, tak, aby hospicová péče byla dostupná pro každého (Právní a finanční rámec pro hospice, 2010). Pacient hradí 10 % což je cca 200 - 300 Kč/denně (Opočenský, 2010).

Zbylé chybějící prostředky se hospice snaží získat od soukromých dárců, nadací, fondů, fyzických a právnických osob. Bez jejich pomoci by se v současné době péče poskytovat všem bez rozdílu nemohla (Právní a finanční rámec pro hospice, 2010).

Tabulka č. 2: Současné financování lůžkových a mobilních hospiců

Forma paliativní péče	Zdravotní pojišťovny	Dotace, granty, dary	Příspěvky na péči	Sbírky	Úhrada pacienta
Léčebné zařízení hospicového typu	55 %	20 %	8 %	10 %	7 %
Mobilní hospic (MSPP)	Není doposud zákonem upraveno	60 %	0 %	38 %	2 %

Zdroj: Vláda ČR, 2011

2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 Cíl práce

Hlavní cíl:

Zmapovat problematiku rozvoje terénní hospicové péče v regionu České Budějovice.

Dílčí cíle:

Zjistit míru informovanosti o terénní hospicové péči u rodinných příslušníků.

Zjistit potřebnost poskytování terénní hospicové péče v regionu České Budějovice.

Analyzovat možnosti implementace terénní hospicové péče do systému zdravotně sociálních služeb v regionu České Budějovice.

2.2 Hypotéza

Hypotéza:

Terénní hospicová péče je z pohledu rodinných pečovatelů prioritní volbou zdravotně sociální služby při péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí.

Operacionalizace pojmů:

Terénní hospicová péče – poskytuje hospicové služby nevléčitelně nemocným na konci života. Indikací pro domácí hospicovou péči je preterminální nebo terminální stadium nevléčitelného onemocnění (Domácí hospicová péče, 2010).

Rodinný pečovatel – rodinný příslušník, který dlouhodobě a celodenně pečuje o nemocného s pokročilým nevléčitelným onemocněním, o nemocného v závěru života (Neumannová, 2011)

Zdravotně sociální služba – tato služba napomáhá k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob. Zdravotně sociální služby jsou určeny osobám, které již nepotřebují akutní zdravotní lůžkovou péči. Současně jsou tyto osoby natolik nesoběstačné, že potřebují pomoc druhé osoby při každodenních úkonech (Sociální služby).

Nevléčitelně nemocní – jsou osoby, které trpí nemocí, u níž je pravděpodobné, že skončí jejich smrtí. Týká se to osob, které dospěly ke konci jakékoli léčby mající za cíl vyléčení nebo prodloužení života (Parkes a kol., 2007).

Domácí prostředí – je vlastní teritorium osoby a uspokojuje řadu významných potřeb člověka. Jedná se o potřeby základní, jako je hygiena, spánek, až po potřeby sociální, jako je prostor pro rozvíjení rodinného života, prostor pro aktivní i pasivní odpočinek, možnost uchovat si soukromí nebo udržovat společenské vztahy. Jde tedy o jeden z charakteristických znaků stylu života a jeho standardu. Člověk má možnost se v tomto prostředí seberealizovat a cítí se v něm bezpečně (Lenikusová, 2011).

3 METODIKA

3.1 Metodický postup

Ke zjištění potřebných informací k mé bakalářské práci jsem použila kvantitativní formu výzkumu. Úkolem kvantitativního výzkumu je měření rozsahu výskytu, zastoupení, frekvence a intenzity (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Pro shromáždění potřebných dat jsem použila metodu dotazování, techniku dotazníku. Dotazník je standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři. Jde o relativně nejrozšířenější techniku výzkumu (Bártlová, Hnilicová, 2000). Výhodou dotazníku je to, že nedochází k nežádoucímu ovlivnění působením osoby tazatele. Další výhodou je zachování anonymity a fakt, že respondent si sám určí dobu, která mu vyhovuje pro zodpovězení otázek. Písemné dotazování má však i několik nevýhod, mezi které patří nižší návratnost než u osobního dotazování a možnost rozmyšlení si odpovědi nedovoluje zachytit často velmi důležité spontánní odpovědi. Také není možná kontrola, kdo skutečně dotazník vyplnil, zda ten, komu byl adresován, či někdo jiný (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Dotazníky, které jsem vytvořila pro účely mé bakalářské práce (viz. příloha č. 2 a příloha č. 3), obsahovaly v úvodní části oslovení respondentů, seznámení se základními informacemi o mé bakalářské práci, za jakým účelem budou data sbírána a jak budou použita. Respondenti byli ujištěni, že data budou využita pouze pro účely mé práce, a informovala jsem je o anonymním průběhu.

Dotazník určený rodinným příslušníkům pečujícím o nevléčitelně nemocné členy rodiny (viz Příloha č. 2) obsahoval osmnáct otázek. Začátek dotazníku obsahoval otázky týkající se možnosti odpočinku při péči o blízkého v domácím prostředí a informovanosti o hospicové péči. Dále jsem zjišťovala potřebnost terénní hospicové péče, nabízení hospicové a terénní hospicové péče praktickými lékaři pro dospělé a zda uživatelé terénní hospicové péče již v minulosti využili jinou formu hospicové péče. Následovaly otázky týkající se pozitivní a negativní stránky terénní hospicové péče, potřebnosti zdravotnické a ošetrovatelské péče. Dotazník uzavíraly otázky týkající

se socioekonomického postavení a identifikačních údajů, konkrétně otázky č. 15–18. Otázky v dotazníku měly formu uzavřených dichotomických otázek, tj. respondent si zde může vybrat pouze ze dvou variant (Bártlová, Hnilicová, 2000). Tyto otázky byly tři a jednalo se o otázky č. 8, 9, 15. Uzavřených polytomických otázek, tj. respondent si vybírá z více variant (Bártlová, Hnilicová, 2000), bylo pět. V tomto případě se jednalo o otázky č. 1, 3, 5, 6, 17. Dále jsem v dotazníku použila osm polouzavřených otázek, tj. kombinaci uzavřených a volných otázek (Bártlová, Hnilicová, 2000), a to u otázek č. 2, 4, 7, 10, 11, 12, 13, 16. Použila jsem také jednu škálovou otázku, a to otázku č. 14. Posuzovací škála umožňuje zjišťovat míru jevu nebo jeho intenzitu. Posuzovatel vyjadřuje svůj postoj, hodnocení určením polohy na škále. Posuzovací škála má stupnici 1–5 (Gavora, 2000). Otevřenou otázku jsem použila pouze jednu, a to u otázky č. 18.

Dotazník určený pro odbornou veřejnost (lékaře) (viz Příloha č. 3) obsahoval devět uzavřených otázek. Začátek dotazníku tvořily otázky týkající se toho, zda by lékaři nabízeli pacientům terénní hospicovou péči, následovaly otázky potřebnosti terénní hospicové péče a otázky týkající se zájmu strávit poslední chvíle života v domácím prostředí. Na konci dotazníku byly položeny identifikační otázky, konkrétně se jednalo o otázky č. 7–9. Z předem formulovaných odpovědí si respondent vybírá pouze jednu odpověď. Dvě otázky byly dichotomické. Konkrétně se jednalo o otázky č. 1 a 7. Polytomických otázek jsem použila sedm. Jednalo se o otázky č. 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9.

Výsledky šetření byly zpracovány v tabulkovém procesoru Microsoft Excel. Uspořádány byly do tabulek a grafů v procentuálním vyjádření a v absolutních číslech. Vyhodnocené výsledky výzkumu jsou pro odlišné otázky v dotazníku zpracovány odděleně:

- A. Dotazník pro rodinné příslušníky pečující o nevléčitelně nemocné členy rodiny
- B. Dotazník pro odbornou veřejnost (zdravotníky)

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Základní soubor mé bakalářské práce tvořily dvě skupiny respondentů. Jednalo se o rodinné příslušníky pečující o nevléčitelně nemocné členy rodiny. Dále byl základní soubor tvořen odbornou veřejností (praktičtí lékaři pro dospělé).

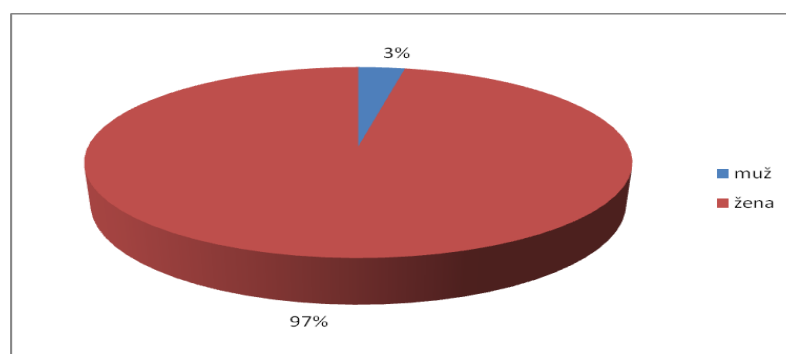
První výzkumný soubor je tvořen rodinnými příslušníky pečujícími o nevléčitelně nemocné členy rodiny v domácím prostředí, kteří využívají služby terénní hospicové péče Ledaxu, o.p.s., nebo Městské charity České Budějovice. Dotazníkem pro rodinné příslušníky bylo osloveno 35 rodinných příslušníků. Záměrně byli vybráni jen ti příbuzní, jejichž blízcí onemocněli nevléčitelnou chorobou. Dotazníky byly distribuovány respondentovi prostřednictvím pracovníků ošetrovatelské a pečovatelské služby. Sběr dat probíhal v měsících duben – červen 2012. Návratnost dotazníků činila 88 % (31).

Druhý výzkumný soubor je tvořen odbornou veřejností. Dotazníkem bylo osloveno 50 praktických lékařů pro dospělé v regionu České Budějovice. Soubor respondentů byl vybírán náhodným výběrem. Dotazníky jsem distribuovala nepřímou formou, a to po internetové síti prostřednictvím e-mailové pošty. Sběr dat probíhal v měsíci březnu 2012. Návratnost dotazníku byla 46 % (23).

4 VÝSLEDKY

4.1 Dotazník pro rodinné příslušníky pečující o nevléčitelně nemocné členy rodiny

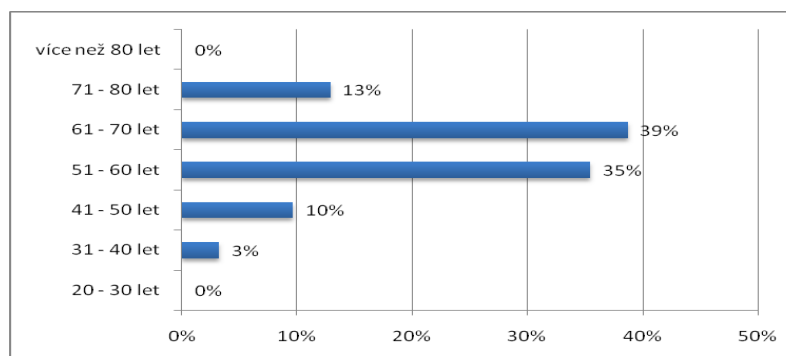
Graf 1: Pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 1 se zaměřuje na pohlaví respondentů, kteří se podíleli na výzkumu. Ze 100 % (31) dotazovaných jsou 3 % (1) mužů a 97 % (30) žen.

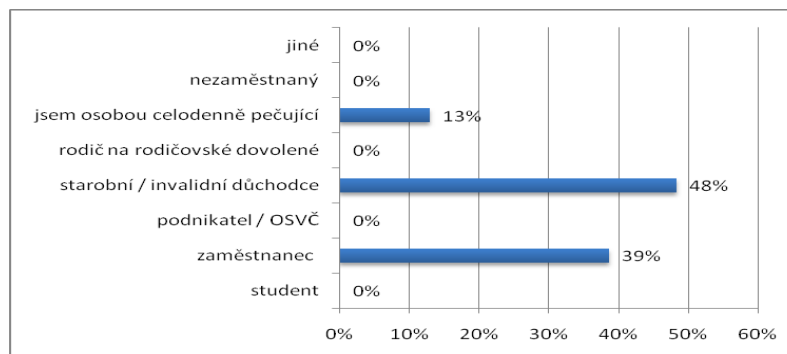
Graf 2: Věk respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 2 se zaměřuje na věk respondentů, kteří se podíleli na výzkumu. Ze 100 % (31) dotazovaných 3 % (1) uvedlo věk 31–40 let, 10 % (3) uvedlo věk 41–50 let, 35 % (11) uvedlo věk 51–60 let, 39 % (12) uvedlo věk 61–70 let a 13 % (4) dotazovaných uvedlo věk 71–80 let.

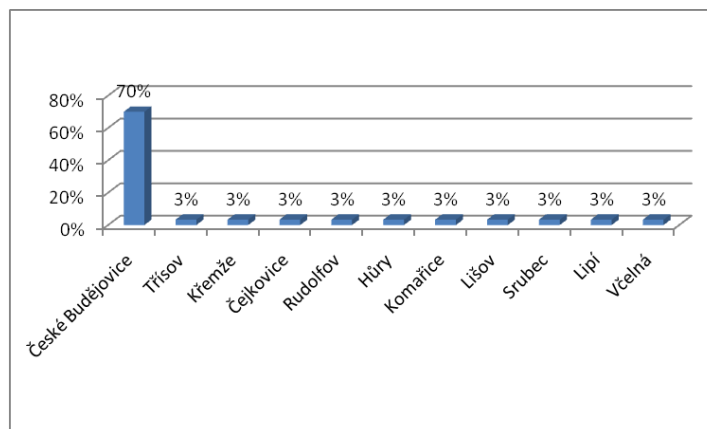
Graf 3: Socioekonomické postavení



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 3 poukazuje na socioekonomické postavení respondentů. Ze 100 % (31) bylo 39 % (12) zaměstnanců (na plný i částečný úvazek), 48 % (15) starobních nebo invalidních důchodců a 13 % (4) respondentů uvedlo, že jsou osoby celodenně pečující.

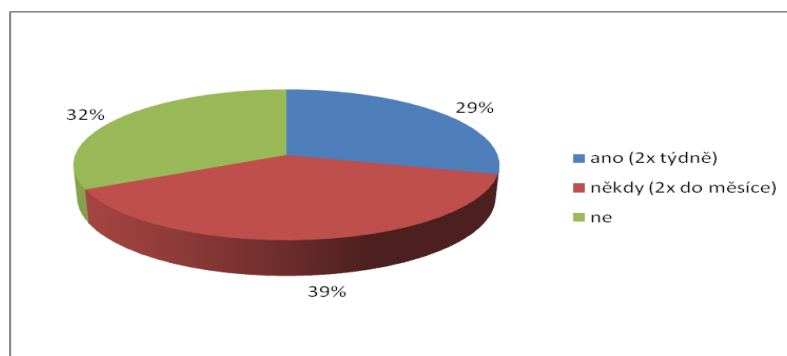
Graf 4: Aktuální bydliště



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 4 poukazuje na aktuální bydliště respondentů. Ze 100 % (31) dotazovaných 71 % (22) uvedlo jako své aktuální bydliště České Budějovice, 3 % (1) Třisov, 3 % (1) Křemži, 3 % (1) Čejkovice, 3 % (1) Rudolfov, 3 % (1) Hůry, 3 % (1) Komaňice, 3 % (1) Lišov, 3 % (1) Srubec, 3 % (1) Lipí a 3 % (1) Včelnou.

Graf 5: Možnost odpočinku při péči o blízkého



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 5 se zaměřuje na zjištění možnosti odpočinku při péči o blízkého v domácím prostředí. Ze 100 % (31) respondentů 29 % (9) uvedlo, že má při péči o svého blízkého možnost odpočinku 2x týdně. Celých 39 % (12) respondentů má možnost odpočinku pouze 2x do měsíce a 32 % (10) respondentů nemá možnost odpočinku.

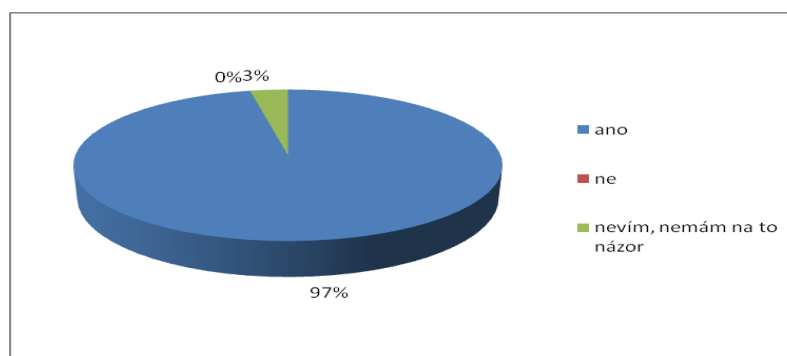
Tabulka 3: Zdroj informací o terénní hospicové péči

Zdroj informací:	Odpovědi v absolutních číslech	Odpovědi v %
lékař	16	34 %
známý	15	32 %
internet	3	6 %
média (televize, rádio, noviny)	8	17 %
letáky	4	9 %
nikdy jsem o domácí hospicové péči neslyšel(a)	0	0 %
Jiné:		
zdravotnický personál Městské charity České Budějovice	1	2 %
Celkem:	47	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 3 zaznamenává zdroje informací o terénní hospicové péči. Ze 100 % (47) odpovědí, na otázku od koho se respondenti dozvěděli o možnosti využití terénní hospicové péče v jejich regionu, bylo 34 % (16) od lékaře, 32 % (15) od známých, 6 % (3) z internetu, 17 % (8) z médií jako je televize, rádio, noviny, 9 % (4) z letáků a 2 % (1) od zdravotnického personálu Městské charity České Budějovice.

Graf 6: Zájem respondentů o informace o terénní hospicové péči



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 6 poukazuje na zájem respondentů o informace týkající se terénní hospicové péče. Ze 100 % (31) dotazovaných 97 % (30) uvádí, že by uvítali více informací o terénní hospicové péči v okolí jejich bydliště. 3 % (1) respondentů neví, nemá na to názor.

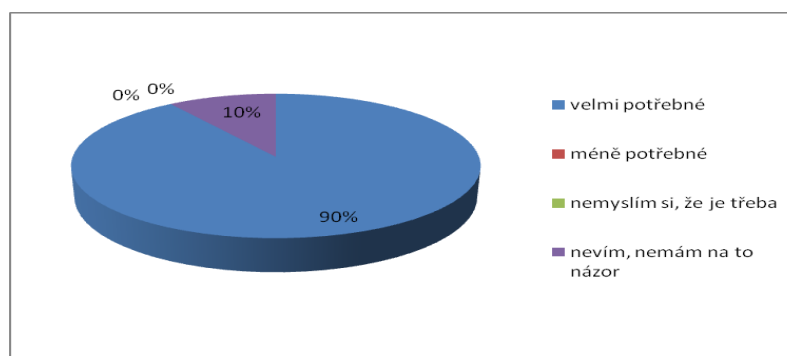
Tabulka 4: Zdroj informací v případě zájmu o více informací o terénní hospicové péči

Zdroj informací:	Odpovědi v absolutních číslech	Odpovědi v %
od jiného uživatele terénní hospicové péče	7	18 %
od lékaře	18	45 %
z médií	1	3 %
od poskytovatele terénní hospicové péče	14	35 %
z jiného zdroje	0	0 %
Celkem:	40	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 4 poukazuje na zdroj informací v případě zájmu o více informací o terénní hospicové péči. Ze 100 % (40) odpovědí, na otázku od koho by se chtěli respondenti dozvědět informace v případě zájmu o více informací týkajících se terénní hospicové péče, bylo 18 % (7) od jiného uživatele terénní hospicové péče, 45 % (18) od lékaře, 3 % (1) z médií a 35 % (14) od poskytovatele terénní hospicové péče.

Graf 7: Hodnocení potřebnosti poskytování terénní hospicové péče



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 7 znázorňuje potřebnost terénní hospicové péče z pohledu rodinných příslušníků. Ze 100 % (31) respondentů 90 % (28) hodnotí poskytování terénní hospicové péče jako velmi potřebné. 10 % (3) respondentů neví, nemá na to názor.

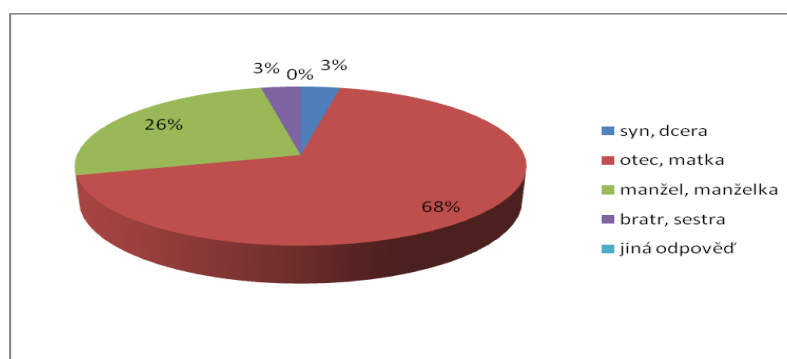
Tabulka 5: Znalost jiných organizací poskytující terénní hospicovou péči v regionu České Budějovice

	Odpověď v absolutních číslech	Odpověď v %
ano:		
Městská charita České Budějovice	8	26 %
IVAS - Domácí zdravotní péče	6	19 %
ne, neznám	13	42 %
nevzpomínám si	3	10 %
jiná organizace v našem okolí není	1	3 %
Celkem:	31	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 5 zaznamenává znalost respondentů ohledně organizací, které poskytují terénní hospicovou péči v regionu České Budějovice. Ze 100 % (31) respondentů 26 % (8) uvádí, že ve svém okolí znají jinou organizaci poskytující terénní hospicovou péči a to Městskou charitu České Budějovice. 19 % (6) respondentů ve svém okolí zná IVAS – Domácí zdravotní péče, která poskytuje terénní hospicovou péči. 42 % (13) respondentů nezná ve svém okolí žádnou organizaci, která poskytuje terénní hospicovou péči a 10 % (3) respondentů si nevzpomíná a 3 % (1) respondentů si myslí, že jiná organizace v okolí není.

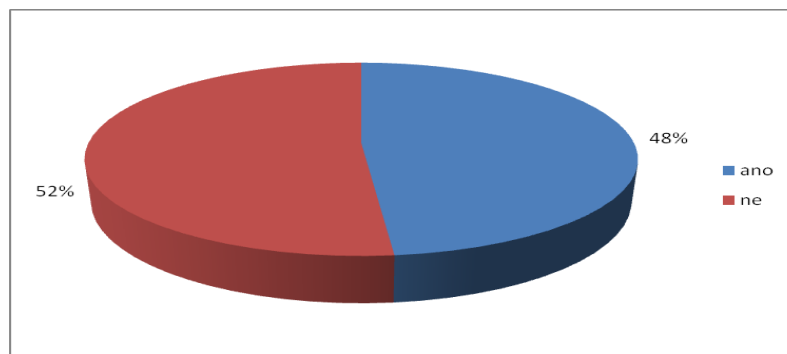
Graf 8: Osoba, kterou rodinný příslušník doprovází



Zdroj: vlastní výzkum

V grafu č. 8 jsou znázorněny odpovědi na otázku, jakou osobu rodinný příslušník doprovází. Ze 100 % (31) respondentů 3 % (1) doprovází svého syna, dceru, 68 % (21) doprovází otce, matku, 26 % (8) doprovází manžela, manželku a 3 % (1) doprovází svého bratra, sestru.

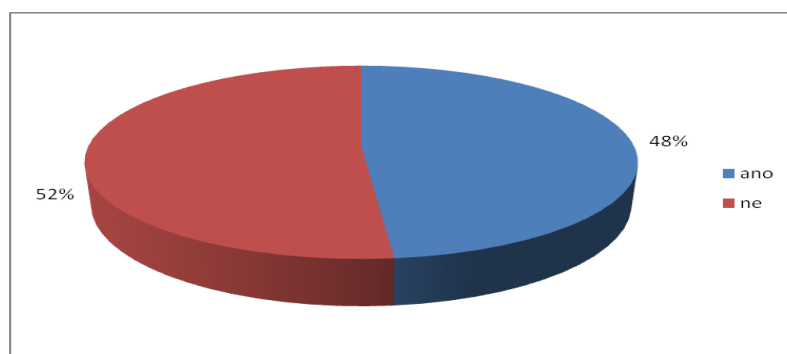
Graf 9: Nabízení hospicové péče praktickým lékařem



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 9 poukazuje na to, zda praktičtí lékaři nabízejí hospicovou péči. Ze 100 % (31) respondentů 48 % (15) uvádí, že jim praktický lékař nabídl možnost využít hospicovou péči. 52 % (16) respondentů uvádí, že jim praktický lékař nenabídl možnost využít hospicovou péči.

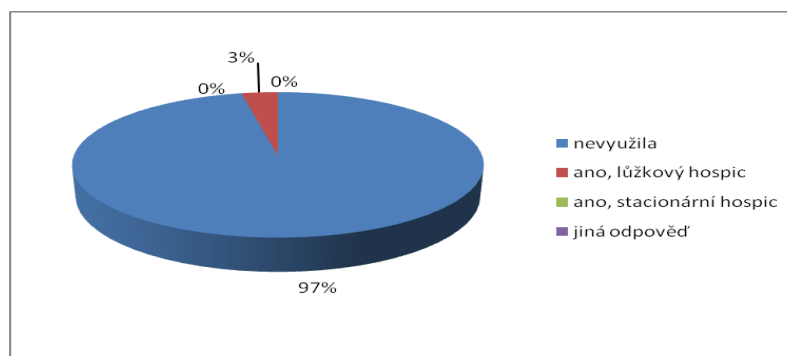
Graf 10: Nabízení terénní hospicové péče praktickým lékařem



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 10 poukazuje na to, zda praktičtí lékaři nabízejí terénní hospicovou péči. Ze 100 % (31) respondentů 48 % (15) uvádí, že jim praktický lékař nabídl pečovat o blízkého v domácím prostředí. 52 % (16) respondentů uvádí, že jim praktický lékař nenabídl pečovat o blízkého v domácím prostředí.

Graf 11: Využití jiné hospicové péče



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 11 poukazuje na to, zda dotazovaní využili jinou formu hospicové péče. Ze 100 % (31) respondentů 97 % (30) uvádí, že před domácí hospicovou péčí nevyužila jinou formu hospicové péče. 3 % (1) respondentů uvádí, že před domácí hospicovou péčí využila lůžkový hospic.

Tabulka 6: Pozitivní aspekty v poskytování terénní hospicové péče

	Odpovědi v absolutních číslech	Odpovědi v %
žádné pozitivní aspekty v pobytu doma nevidím	2	4 %
pacient může poslední chvíle svého života strávit v přirozeném a známém prostředí	18	32 %
rodinní příslušníci mohou pečovat o nemocného	17	30 %
pacient může vidět rodinu v posledních dnech života tak často, jak chce	15	27 %
pacient má možnost si sám určovat svůj denní režim	4	7 %
jiná odpověď	0	0 %
Celkem:	56	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 6 jsou zaznamenány názory na pozitivní aspekty v poskytování terénní hospicové péči. Ze 100 % (56) odpovědí bylo jako pozitivní aspekt nejčastěji uvedeno, že pacient může poslední chvíle svého života strávit v přirozeném a známém

prostředí, rodinní příslušníci mohou pečovat o nemocného, pacient může vidět rodinu v posledních dnech života tak často, jak chce, pacient má možnost si sám určovat svůj denní režim. Nejméně častá odpověď byla ta, že žádné pozitivní aspekty v pobytu doma nevidí.

Tabulka 7: Negativní aspekty v poskytování terénní hospicové péče

	Odpovědi v absolutních číslech	Odpovědi v %
žádné negativní aspekty v pobytu doma nevidím	8	22 %
musel(a) jsem opustit zaměstnání	1	3 %
finanční náročnost	3	8 %
náročnost v oblasti ošetrovatelské péče	15	42 %
nepřítomnost dalších členů rodiny, kteří by mě mohli při péči vystřídat	8	22 %
Jiná odpověď:		
fyzická i psychická vyčerpanost celé rodiny	1	3 %
Celkem:	36	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 7 jsou zaznamenány názory na negativní aspekty v poskytování terénní hospicové péči Ze 100 % (36) odpovědí byla jako negativní aspekt nejčastěji uvedena náročnost v oblasti ošetrovatelské péče, nepřítomnost dalších členů rodiny, kteří by mohli při péči vystřídat, žádné negativní aspekty v pobytu doma respondent nevidí a finanční náročnost. Respondent musel opustit zaměstnání a fyzická i psychická vyčerpanost celé rodiny byly nejméně časté odpovědi.

Tabulka 8: Činnosti, se kterými je potřeba pomoci při péči o nemocného v domácím prostředí

	Odpovědi v absolutních číslech	Odpovědi v %
s žádnou	0	0 %
s ošetrovatelskou péčí	30	73 %
s péčí o spirituální (duchovní) potřeby pacienta	8	20 %
dohled na nemocného, když pečující osoba potřebuje odejít	3	7 %
jiná odpověď	0	0 %
Celkem:	41	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 8 znázorňuje, se kterými činnostmi rodinní příslušníci potřebují pomoci při péči o nemocného v přirozeném domácím prostředí. Ze 100 % (41) odpovědí bylo zaškrtnuto 73 % (30) s ošetrovatelskou péčí, 20 % (8) s péčí o spirituální (duchovní) potřeby pacienta a 7 % (3) s dohledem na nemocného, když pečující osoba potřebuje odejít.

Tabulka 9: Míra spokojenosti s činnostmi poskytovatelů terénní hospicové péče

	1 (velmi spokojen)	2 (spokojen)	3 (nemám vyhraněný názor)	4 (nespokojen)	5 (velmi nespokojen)	průměr	medián
pomoc s osobní hygienou	55 %	39 %	6 %	0 %	0 %	1,5	1
pomoc s podáváním stravy	65 %	26 %	10 %	0 %	0 %	1,4	1
pomoc s ošetrovatelskou činnostmi	84 %	16 %	0 %	0 %	0 %	1,1	1
komunikace s pracovníky terénní hospicové péče	77 %	23 %	0 %	0 %	0 %	1,2	1
péče o spirituální potřeby pacienta	32 %	48 %	16 %	3 %	0 %	1,9	2

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 9 je znázorněna míra spokojenosti s činnostmi poskytovatelů terénní hospicové péče. Ze 100 % (31) respondentů je 55 % (17) dotazovaných s pomocí s osobní hygienou velmi spokojeno, 39 % (12) spokojeno a 6 % (2) respondentů je méně spokojeno. S pomocí s osobní hygienou jsou respondenti spokojeni, což ukazuje dosažený průměr 1,5. Tento koeficient se nachází na šále mezi spokojeni a velmi spokojeni.

Ze 100 % (31) respondentů je 65 % (20) dotazovaných s pomocí s podáváním stravy velmi spokojeno, 26 % (8) spokojeno a 10 % (3) respondentů je méně spokojeno. S pomocí s podáváním stravy jsou respondenti velmi spokojeni, protože dosažený průměr ukazuje 1,4.

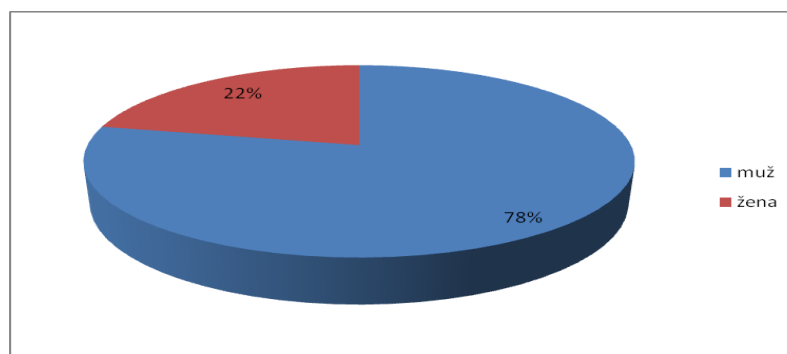
Ze 100 % (31) respondentů je 84 % (26) dotazovaných s pomocí s ošetrovatelskou činností velmi spokojeno a 16 % (5) spokojeno. S pomocí s ošetrovatelskou činností jsou dotazovaní velmi spokojeni, protože dosáhla průměru 1,1 a na hodnotící škále se blíží velké spokojenosti.

Ze 100 % (31) respondentů je 77 % (24) dotazovaných velmi spokojeno s komunikací s pracovníky terénní hospicové péče a 23 % (7) je spokojeno. S komunikací jsou dotazovaní velmi spokojeni, protože dosáhla průměru 1,2 a na hodnotící škále se blíží velké spokojenosti.

Ze 100 % (31) respondentů je 32 % (10) dotazovaných velmi spokojeno s péčí o spirituální potřeby pacienta, 48 % (15) je spokojeno, 16 % (5) je méně spokojeno a 3 % (1) jsou nespokojeni. S péčí o spirituální potřeby pacienta jsou dotazovaní spokojeni, protože dosáhla průměru 1,9.

4.2 Dotazník pro odbornou veřejnost (zdravotníky)

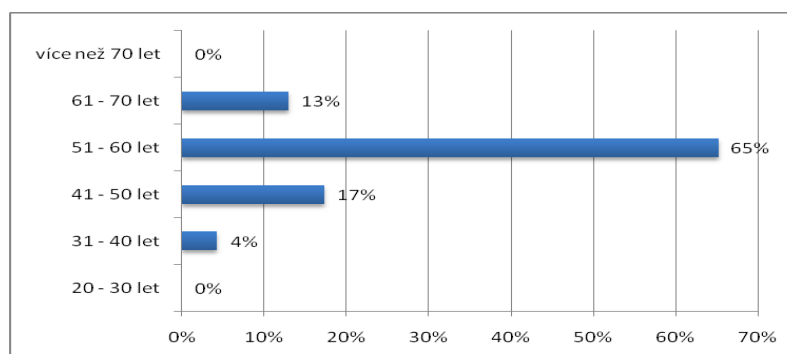
Graf 12: Pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 12 se zaměřuje na pohlaví respondentů, kteří se podíleli na výzkumu. Ze 100 % (23) dotazovaných bylo 78 % (18) mužů a 22 % (5) žen.

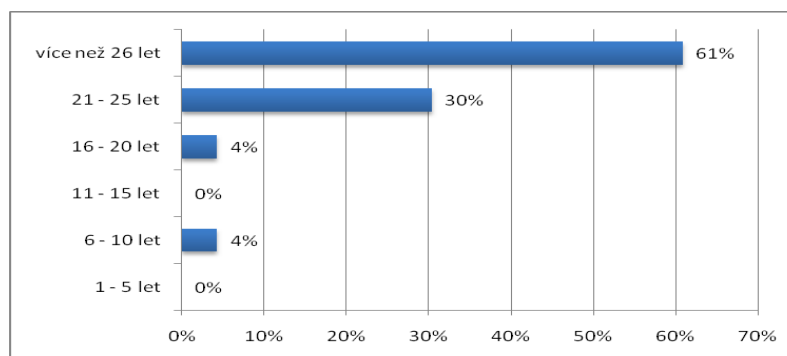
Graf 13: Věk respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 13 se zaměřuje na věk respondentů, kteří se podíleli na výzkumu. Ze 100 % (23) dotazovaných 4 % (1) uvedlo věk 31–40 let, 17 % (4) uvedlo věk 41–50 let, 65 % (15) uvedlo věk 51–60 let a 13 % (3) uvedlo věk 61–70 let.

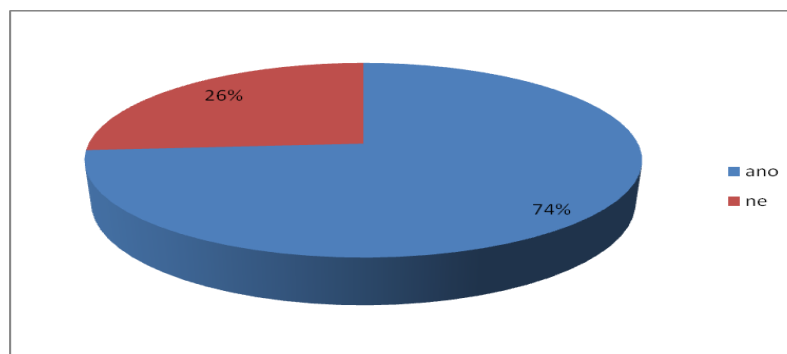
Graf 14: Délka lékařské praxe praktických lékařů (probandů)



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 14 znázorňuje lékařskou praxi praktických lékařů v regionu České Budějovice. Ze 100 % (23) respondentů 4 % (1) vykonávají lékařskou praxi v kategorii 6–10 let, 4 % (1) vykonávají lékařskou praxi v kategorii 16–20 let, 30 % (7) vykonává lékařskou praxi v kategorii 21–25 let a 61 % (14) vykonává lékařskou praxi v kategorii více než 26 let.

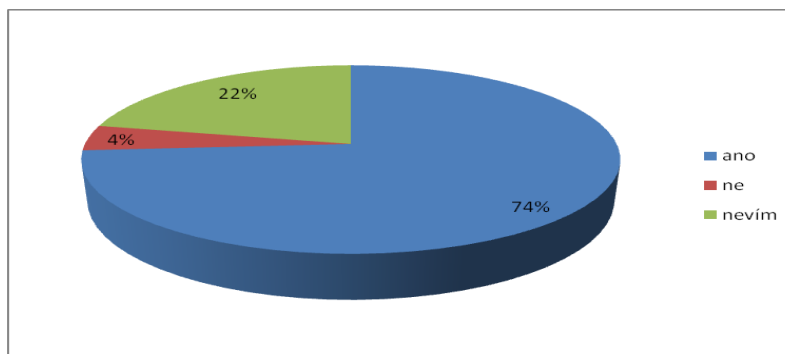
Graf 15: Nabízení hospicové péče pacientům v terminálním stádiu onemocnění



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 15 znázorňuje, zda praktičtí lékaři nabízejí hospicovou péči pacientům v terminálním stádiu onemocnění. Ze 100 % (23) respondentů 74 % (17) uvádí, že nabízí hospicovou péči pacientům v terminálním stádiu onemocnění, 26 % (6) hospicovou péči nenabízí.

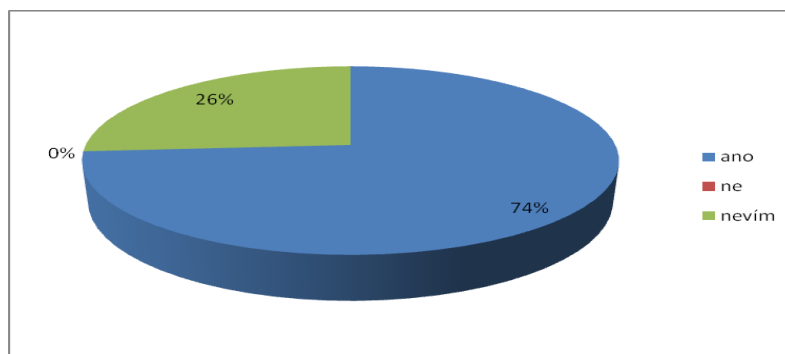
Graf 16: Porovnání, zda by lékaři v případě možnosti nabízeli terénní hospicovou péči.



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 16 ukazuje, zda by lékaři v případě možnosti nabízeli terénní hospicovou péči. Ze 100 % (23) respondentů 74 % (17) uvádí, že kdyby byla možnost nabízet terénní hospicové péče v regionu České Budějovice, tak by jí nabízeli, 4 % (1) respondentů by i v případě možnosti nabízení terénní hospicové péče tuto službu nenabízela a 22 % (5) neví.

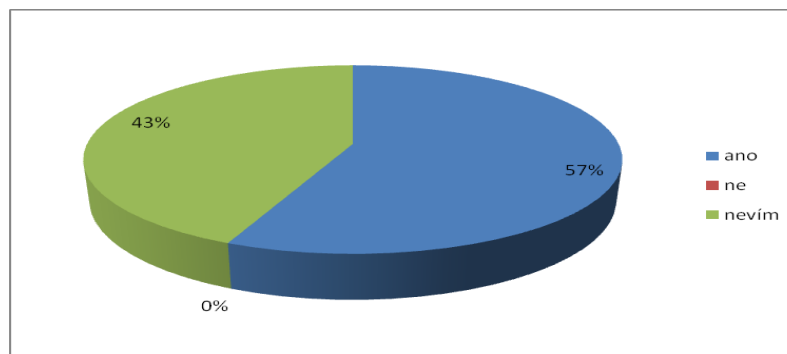
Graf 17: Vnímání nutnosti poskytování terénní hospicové péče



Zdroj: vlastní výzkum

V grafu č. 17 si ze 100 % (23) respondentů 74 % (17) myslí, že by v regionu České Budějovice bylo potřeba rozšířit terénní hospicovou péči, 26 % (6) neví.

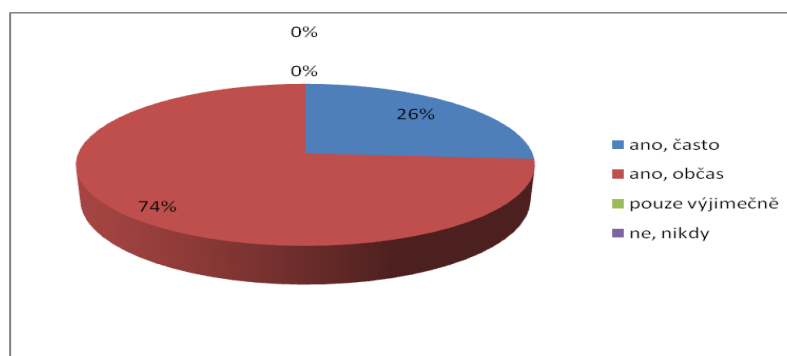
Graf 18: Vnímání nutnosti agentur domácí hospicové péče



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 18 znázorňuje pohled praktických lékařů na nutnost mít v regionu České Budějovice agentury domácí hospicové péče. Ze 100 % (23) respondentů 57 % (14) vnímá potřebnost agentur domácí péče jako nezbytnou, 43 % (9) neví.

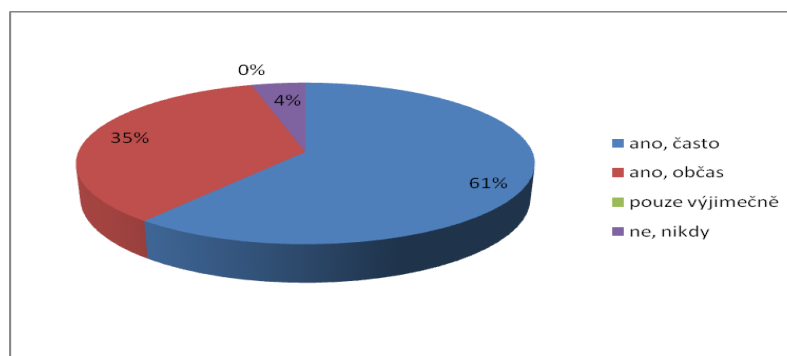
Graf 19: Zájem o terénní hospicovou péči ze strany rodiny



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 19 ukazuje zájem rodinných příslušníků o péči o svého blízkého v domácím prostředí. Ze 100 % (23) respondentů 26 % (6) uvádí, že se objevuje zájem ze strany rodiny pečovat o svého blízkého v domácím prostředí často (přibližně u $\frac{3}{4}$ pacientů, jichž se tato problematika týká). Celých 74 % (17) respondentů uvádí, že se objevuje zájem ze strany rodiny občas (asi u poloviny pacientů, jichž se tato problematika týká).

Graf 20: Zájem o terénní hospicovou péči ze strany pacienta



Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 20 ukazuje zájem pacienta o domácí hospicovou péči. Ze 100 % (23) respondentů 61 % (14) uvádí, že se objevuje zájem ze strany pacientů o strávení posledních chvil života v domácím prostředí často (přibližně u $\frac{3}{4}$ pacientů, jichž se tato problematika týká). 35 % (8) respondentů uvádí, že se objevuje zájem ze strany pacientů občas (asi u poloviny pacientů, jichž se tato problematika týká). 4 % (1) respondentů uvádí, že se zájem ze strany rodiny neobjevil nikdy.

5 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat problematiku rozvoje terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Jak uvádí Špinková a Špinková (2004), v České republice si více než 75 % občanů přeje strávit poslední chvíle života v domácím prostředí. Skutečnost je však taková, že 75 % občanů nakonec umírá v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných či v domovech pro seniory.

Jde-li o hospicovou péči všeobecně, je v jižních Čechách pouze jeden poskytovatel, a to Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Toto nestátní zdravotnické zařízení poskytuje lůžkovou hospicovou péči již od roku 2005 (Hospic sv. Jana N. Neumanna, 2005–2012). V regionu České Budějovice však jiná lůžková hospicová péče není. Jsou zde ale organizace a agentury, které poskytují terénní hospicovou péči.

Péče o blízkého je jak fyzicky, tak psychicky náročná. Rodinní příslušníci si proto tuto náročnost musí uvědomit. Podle Špinkové a Špinkové (2004, s. 14) je jedním z kritérií přijetí do domácí hospicové péče to, že *„rodina rozumí možnostem i limitům domácí paliativní péče, souhlasí s jejími principy a je ochotná se spolupodílet na domácí péči. Je nutné, aby alespoň jedna osoba byla připravena převzít odpovědnost za nepřetržitou péči o pacienta“*. Klíčovou osobou je v tomto případě ze všech dotazovaných nejčastěji žena (97 %).

Za velmi důležité a hlavní pro fungování terénní hospicové péče považují informovanost pacientů i rodinných příslušníků. Nedostatečná informovanost může být rizikovým faktorem v poskytování této péče. Téměř většina rodinných příslušníků, kteří se podíleli na výzkumu, by uvítala více informací (viz. Graf č. 6). Podle názorů by měli tyto informace předávat hlavně praktičtí lékaři (viz. Tabulka č. 4). Z výsledků výzkumu bylo zjištěno, že o možnosti využití terénní hospicové péče v regionu se lidé dozvídají z mnoha zdrojů. Pouze jedna třetina odpovědí poukazuje na lékaře jako na zdroj informací (viz. Tabulka č. 3). Toto zjištění mě osobně překvapilo. Předpokládala jsem, že pacienti se o tomto druhu péče dozvídají především od zdravotníků. Je tedy zapotřebí zlepšit informovanost pacientů a vzájemnou komunikaci s ošetřujícím lékařem.

Jelikož si tedy téměř všichni oslovení přejí více informací, jedním z řešení by mohlo být i pořádání akcí, které seznamují širší veřejnost s tématy činnosti a s organizací. Je důležité vysvětlování a informování prostřednictvím veškerých sdělovacích prostředků jako jsou např. články v časopisech, novinách, rozhovory v rozhlase, televizi a podobně (Student, Mühlum, Student, 2006). Dále by mohly být k dispozici informační letáky a brožury ve zdravotnických zařízeních.

Hospicová péče by měla být dostupná každému, kdo ji potřebuje. Tato péče by měla být poskytována každému v prostředí odpovídajícím v maximální možné míře potřebám a přáním (Nadace Open Society Fund Praha, 2004). Při výzkumu bylo zjištěno, že zájem o terénní hospicovou péči v Českých Budějovicích je (viz. Graf č. 20). Výzkum byl proveden v Městské charitě České Budějovice a v Ledaxu, o.p.s. Pouze Městská charita České Budějovice má však jako jediná uzavřenou smlouvu se zdravotní pojišťovnou na signální kód.

Téměř všichni rodinní příslušníci i praktičtí lékaři vnímají domácí hospicovou péči jako velmi potřebnou (viz. Graf č. 7 a Graf č. 17). Tato péče umožňuje splnit přání pacienta být doma. V dnešní době je mnoho lidí, kteří si přejí strávit poslední chvíle života ve svém vlastním prostředí, v prostředí rodiny (Domácí hospicová péče, 2010). Proto si i více jak polovina praktických lékařů myslí, že je nezbytné mít v regionu České Budějovice i agentury, které by poskytovaly terénní hospicovou péči (viz. Graf č. 18). Hospicová péče je považována za nedílnou a velmi podstatnou součást zdravotnických služeb. Proto zajištění kvalitní paliativní péče každému, kdo ji potřebuje, a to v prostředí, které si pacient zvolí, je výrazem respektu k právům a důstojnosti nevyléčitelně nemocných (Sláma, Špinka, 2004).

Zájem o terénní hospicovou péči v regionu České Budějovice je ze strany pacientů veliký. Téměř dvě třetiny praktických lékařů uvedlo, že se se zájmem o tuto péči setkali u $\frac{3}{4}$ svých pacientů (viz. Graf č. 20). Lékaři se však setkávají i s velkým zájmem pečovat o svého blízkého v domácím prostředí ze strany rodinných příslušníků (viz. Graf č. 19).

Z výsledků výzkumu tedy vyplývá, že zájem o domácí hospicovou péči v regionu České Budějovice je vysoký. Už jen fakt, že téměř všichni oslovení

neuvažovali a nevyužili jiný druh hospicové péče (viz. Graf č. 11), poukazuje na to, že zájem o tuto zdravotně sociální službu je. Toto zjištění jasně ukazuje na fakt, že vážně nemocní a umírající by si přáli strávit poslední chvíle svého života doma.

Terénní hospicová péče je však komplikována finanční náročností. Zdravotní pojišťovny nejsou povinny tuto péči proplácet, protože tento druh péče není doposud legislativně ukotven. Pojišťovny nemají zájem o uzavření smlouvy s poskytovatelem domácí hospicové péče a nechtějí se podílet na jejím financování. Jelikož v České republice neexistuje zákonná úprava specializované paliativní péče, terénní hospicová péče je tím ohrožena a nemá možnost se dál rozvíjet a rozšiřovat (Vláda České republiky, 2011). V regionu České Budějovice má jen Městská charita České Budějovice uzavřenou smlouvu na financování péče.

Pro zlepšení situace v rozvoji domácí hospicové péče je tedy v první řadě nutná legislativní úprava, jak bylo řečeno výše. Dále je nutné zvýšit informovanost veřejnosti, přiblížit cíle a funkci paliativní péče. Je důležité, aby veřejnost věděla o způsobech důstojného odchodu ze života. Řešením pro zlepšení informovanosti veřejnosti podle vlády České republiky (2011) mohou být aktivity, mezi které patří zejména vzdělávání dětí a mládeže již na úrovni základních a středních škol, vypisování grantů umožňujících vzdělávání veřejnosti a její informování.

Aby byla terénní hospicová péče více využívána, je také zapotřebí sociálně zabezpečit osoby, které se podílejí na péči o nevyлéčitelně nemocného v přirozeném domácím prostředí. V systému sociálních dávek není dostatečně zajištěna podpora pro rodinného příslušníka, který se rozhodl pečovat o blízkého doma (Hospicová péče, 2011). Jsem přesvědčená o tom, že více lidí bude chtít splnit svému blízkému přání strávit poslední chvíle života doma, když bude tato péče pro ně lépe finančně dostupná a budou mít jistotu dostatečného příjmu během péče. Výsledky výzkumu ukazují, že finanční náročnost je pro některé dotazované chápána jako negativum v poskytování terénní hospicové péče (viz. Tabulka č. 7). I přes finanční náročnost domácí péče pouze 3 % dotazovaných využila jinou formu hospicové péče (viz. Graf č. 11)

Na druhou stranu jsou v regionu České Budějovice organizace, které rodinným příslušníkům celodenně pečujícím pomáhají při péči o blízkou osobu. Poskytují řadu

služeb, např. terénní odlehčovací služby, pobytové odlehčovací služby, základní a odborné sociální poradenství, půjčovny zdravotních a kompenzačních pomůcek pro péči v domácím prostředí. Bohužel kromě základního poradenství si tyto služby musí pečující osoby plně hradit.

Pečovat o osobu v domácím prostředí je velmi náročné. Je důležité, aby pacienti a rodinní pečovatelé rozuměli možnostem i limitům domácí paliativní péče a souhlasili s jejími principy a právě pro tuto problematiku vydalo sdružení Cesta domů standardy domácí paliativní péče, které se zaměřují na teoretickou i praktickou přípravu členů rodiny (Špinková, Špinka, 2004).

Rodinní příslušníci měli v závěru dotazníku možnost vyjádřit své názory. Většina uváděla, že terénní hospicová péče je velmi potřebná. Dále se jeden z respondentů vyjádřil, že péče o blízkého člověka vyčerpává síly celé rodiny, ale zároveň obohacuje všechny její členy o poznání sounáležitosti a kvality života.

Po zhodnocení výsledků se domnívám, že *Hypotéza: „Terénní hospicová péče je z pohledu rodinných pečovatelů prioritní volbou zdravotně sociální služby při péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí“* se potvrdila.

6 ZÁVĚR

Hospicová péče je v současné době hodně diskutované téma. Rozvoj paliativní péče v České republice je problematický, ale rozvíjí se čím dál tím více. Tento druh péče se snaží zásadně zlepšit péči o nevléčitelně nemocné a jejich rodiny. Horší situace je v rozvoji domácí hospicové péče, jelikož v menších regionech se rozvíjí obtížně a někde chybí úplně. V regionu České Budějovice poskytují tři organizace domácí hospicovou péči a to IVAS – domácí zdravotní péče, Ledax, o.p.s., a Městská charita České Budějovice. Jen Městská charita České Budějovice má ale uzavřenou smlouvu na financování péče.

V rámci této práce byl cíl zmapovat problematiku rozvoje terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. V návaznosti na tento cíl byly stanoveny dílčí cíle, a to: zjistit míru informovanosti o terénní hospicové péči u rodinných příslušníků, zjistit potřebnost poskytování terénní hospicové péče v regionu České Budějovice a analyzovat možnosti implementace terénní hospicové péče do systému zdravotně sociálních služeb v regionu České Budějovice.

Pro výzkum byla zvolena kvantitativní forma výzkumu. Pomocí dotazníkové techniky bylo osloveno 35 rodinných příslušníků pečující o své blízké a 50 praktických lékařů pro dospělé v regionu České Budějovice. Výzkumný soubor u rodinných příslušníků činil 31 respondentů a 23 respondentů u odborné veřejnosti. Setkala jsem se také s odmítnutím spolupráce u rodin, které byly citlivé na danou problematiku.

Z výsledku realizovaného výzkumu lze říci, že poskytování domácí hospicové péče v regionu České Budějovice je na dobré cestě a pomalu se rozvíjí. Je však nutné zajistit větší informovanost veřejnosti i samotných uživatelů. Tato péče je také komplikována finanční náročností. Kromě výše zmíněné Městské charity České Budějovice si terénní hospicovou péči musí klienti hradit sami. I přesto sami nemocní i rodinní příslušníci pečující o své blízké raději volí tuto možnost péče. Na základě výsledků této práce se *Hypotéza: „Terénní hospicová péče je z pohledu rodinných pečovateli prioritní volbou zdravotně sociální služby při péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí“* potvrdila.

Nesmíme však zapomenout, že rodina hraje v paliativní péči nezastupitelnou roli. Na umírající a pomoc jim vypořádat se s tělesnými, sociálními, emocionálními i spirituálními potřebami se často myslí, ale musíme si uvědomit, že pomoc potřebují i ti, co o ně pečují. A na ty se mnohdy zapomíná.

Domácí hospicová péče přináší pacientům pozitivní pocity z toho, že i přes těžké onemocnění mohou setrvat doma a nemusí snášet nemocniční prostředí.

Tato bakalářská práce může sloužit jako analytický materiál pro diskusi nad vznikem terénní hospicové péče v regionu České Budějovice.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BÁRTLOVÁ, S.; HNILICOVÁ, H. *Vybrané metody a techniky výzkumu zjišťování spokojenosti pacientů*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2000. 118 s. ISBN 80-7013-311-2.

Bewegung in Deutschland. In: *Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.* [online]. Berlin [2012] [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <http://www.dhpv.de/index.html>

Co je hospicová péče. *Osobní asistence* [online]. © 2009 [cit. 2011-11-27]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

ČESKO. Zákon č. 48 ze dne 7. března 1997 o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1998, částka 16. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/1997/sb016-97.pdf>

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2006/sb037-06.pdf>

Domácí hospicová péče. *Ošetrovatelská péče: odborný časopis zdravotnických pracovníků v sociálních službách*. Listopad - prosinec 2010, č. 2, s. 7 - 9. ISSN 1213-2330.

ECCE HOMO. *Hospice.cz: O důstojném životě terminálně nemocných* [online]. (c) 2005-2011 [cit. 2012-05-03]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/>

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

Hospic Dobrého Pastýře. *Občanské sdružení Tři* [online]. Hospic Čerčany, © 2011 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <http://www.centrum-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/luzkovy-hospic-dp/o-hospici-dp>

Hospic sv. Jana N. Neumanna [online]. © 2005 - 2012 [cit. 2012-06-20]. Dostupné z: <http://www.hospicpt.cz/prachatice>.

Hospicová péče. *Florenc: časopis moderního ošetrovatelství*. Září 2011, roč. VII, č. 9, s. 3. ISSN 1801-464X.

Hospicová péče (II. část): hospicová péče v Německu. *Florence: časopis moderního ošetrovatelství*. Říjen 2011, roč. VII, č. 10, s. 3. ISSN 1801-464X.

Hospicová péče (III. část): hospicová péče v Polsku. *Florence: časopis moderního ošetrovatelství*. Listopad 2011, roč. VII, č. 11, s. 3. ISSN 1801-464X.

Hospicová péče (IV. část): výjimečnost, pevná vedoucí pozice a soucit. *Florence: časopis moderního ošetrovatelství*. Prosinec 2011, roč. VII, č. 12, s. 3. ISSN 1801-464X.

HOSPIZ ÖSTERREICH. *Ergebnisse der Datenerhebung 2006 von HOSPIZ ÖSTERREICH: Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich die aktuellen Zahlen* [online]. Wien, [2006] [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: http://www.hospiz.at/DBSQL/download/2006/Ergebnisse_Datenerhebung_2006.pdf

Jednání Rady: zasedání Rady dne 15. února 2011. *Vláda České republiky* [online]. Vláda ČR, (c) 2009-2012, 20. 4. 2011 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/zasedani-rady-dne-15--unora-2011-86158/>

KRHUTOVÁ, H. KUBINOVÁ, P. Aspekty paliativní péče. In: *Paliativní péče: sborník příspěvků ze studentské konference na téma paliativní péče*. Ostrava – Mariánské Hory: Obchodní akademie a Vyšší odborná škola sociální, 2009, s. 14-16. ISBN 978-80-254-5600-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.

Legislativa. *Hospice.cz: o důstojném životě terminálně nemocných* [online]. Ecce Homo, (c) 2005-2011 [cit. 2012-02-29]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/legislativa/>

LENIKUSOVÁ, M. *Vliv domácího prostředí na vztah sociálního pracovníka a klienta při sociálním šetření pro účely rozhodování o příspěvku na péči*. Brno, 2011. Bakalářská diplomová práce. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Pavel NAVRÁTIL.

MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

MISCONIOVÁ, B. Historie domácí péče. In: *Národní centrum domácí péče České republiky* [online]. Domácí péče, © 2006 [cit. 2011-12-06]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->

MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající - hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy. 1998. 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

Mýty a otázky kolem umírání a paliativní péče. CESTA DOMŮ. *Umírání* [online]. © 2011 [cit. 2011-10-31]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/myty-o-umirani.html>

NADACE OPEN SOCIETY FUND PRAHA. *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4332-4.

NEUMANNOVÁ, J. Sociální služby v hospicích v ČR. *Sociální služby: odborný časopis*. Březen 2011, roč. XIII, č. 3, s. 24 - 25. ISSN 1803-7348.

OPOČENSKÝ, M. Paliativní péče v ČR. *Medop: zdravotnický portál* [online]. Medop, 6. dubna 2010 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <http://www.medop.cz/nemocnice/paliativni-pece-v-cr>

PARKES, C., M., RELFOVÁ, M. COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PIŠČÁK, P. Financování a propagace paliativní péče. In: *Paliativní péče: sborník příspěvků ze studentské konference na téma paliativní péče*. Ostrava – Mariánské Hory: Obchodní akademie a Vyšší odborná škola sociální, 2009, s. 27-28. ISBN 978-80-254-5600-2.

Počet hospiců nestačí. *Hospicové občanské sdružení Duha* [online]. 13.10.2010 [cit. 2012-02-26]. Dostupné z: <http://www.hospic-horice.cz/pocet-hospicu-nastaci/>

Právní a finanční rámec pro hospice. *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. ©2010, 26.července 2010 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

Slovník pojmů. *Hospice.cz: o důstojném životě terminálně nemocných* [online]. Ecce Homo, (c) 2005-2011 [cit. 2012-02-26]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>

Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha [cit. 2012-06-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>

Statistická ročenka České republiky 2011. *Český statistický úřad* [online]. © 2012, 23.11. 2011 [cit. 2012-03-01]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/kapitola/0001-11-2010-0400>

STUDENT, J. CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H, 2006. 161 s. ISBN 3-497-01690-X.

SURYNEK, A.; KOMÁRKOVÁ, R.; KAŠPAROVÁ, E. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4.

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

SVATOŠOVÁ, M. Hospic a jeho místo ve společnosti. *Sociální služby: odborný časopis*. Listopad 2010, roč. 12, č. 11, s. 26 - 27. ISSN 1803-7348.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Vyd. 3. Praha: Ecce homo, 1995. 145 s. ISBN 80-902049-0-2.

ŠPINKOVÁ, M.; ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4.

ŠPULÁKOVÁ, J. *Limity mobilní hospicové péče v České republice*. Hradec Králové, 2008. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. Lékařská fakulta v Hradci Králové. Ústav sociálního lékařství. Oddělení ošetrovatelství. Vedoucí práce Marie SVATOŠOVÁ.

VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada, 2004. 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Domácí hospicová péče

Informovanost o hospicové péči

Region České Budějovice

Rodina

Pacient

9 PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Fáze umírání podle Kübler-Rossové

Příloha č. 2

Dotazník pro rodinné příslušníky

Příloha č. 3

Dotazník pro odbornou veřejnost (praktičtí lékaři pro dospělé)

Příloha č. 1: Fáze umírání podle Kübler-Rossové

FÁZE PODLE KÜBLER-ROSSOVÉ		
FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
<p>NEGACE ŠOK, POPÍRÁNÍ</p>	<p>„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“</p>	<p>Navázat kontakt, Získat důvěru.</p>
<p>AGRESE HNĚV, VZPOURA</p>	<p>„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ „Vždyť mi nic nebylo.“ Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi. Vyčítá nespravedlnost ap.</p>	<p>Dovolit odreagování, nepohoršovat se.</p>
<p>SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ</p>	<p>Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.</p>	<p>Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.</p>
<p>DEPRESE SMUTEK</p>	<p>Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.</p>	<p>Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny ap.)</p>

Příloha č. 2: Dotazník pro rodinné příslušníky

Dobrý den,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto anonymního dotazníku. Jeho výsledky budou statisticky vyhodnoceny pouze pro účely mé bakalářské práce ZSF Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, která se týká dostupnosti terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Prosím Vás proto o pravdivé uvedení informací. Vždy je možné zaškrtnout pouze jednu odpověď, pokud u otázky není napsáno jinak.

Předem Vám děkuji za ochotu a čas, který vyplnění dotazníku budete věnovat.

Michala Havlíková

1. Máte při péči o svého blízkého možnost odpočinku? (*máte čas na své koníčky, zájmy, na chvíli „vypadnout“*)

- a) ano (*2x týdně*)
- b) někdy (*2x do měsíce*)
- c) ne

2. Od koho jste se dozvěděli o možnosti využití terénní (domácí) hospicové péče ve Vašem regionu? (*možnost zaškrtnutí max. 3 možností*)

- a) lékař
- b) známý
- c) internet
- d) média (televize, rádio, noviny)
- e) letáky
- f) nikdy jsem o domácí hospicové péči neslyšel(a)
- g) jiné, prosím dopište

3. Uvítal(a) byste více informací o terénní hospicové péči v okolí vašeho bydliště?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím, nemám na to názor
4. V případě zájmu o více informací o terénní hospicové péči byste se je chtěla dozvídat:
- a) od jiného uživatele terénní hospicové péče
 - b) od lékaře
 - c) z médií
 - d) od poskytovatele terénní hospicové péče
 - e) z jiného zdroje, prosím dopište
5. Jak hodnotíte potřebnost poskytování terénní hospicové péče?
- a) velmi potřebné
 - b) méně potřebné
 - c) nemyslím si, že je třeba
 - d) nevím, nemám na to názor
6. Znáte v okolí vašeho bydliště jinou organizaci poskytující terénní hospicovou péči?
- a) ano (*pokud ano, jakou*)
 - b) ne, neznám
 - c) nevzpomínám si
 - d) jiná organizace v našem okolí není
7. Osoba, kterou doprovázíte, je Váš:
- a) syn, dcera
 - b) otec, matka
 - c) manžel, manželka
 - d) bratr, sestra
 - e) jiná odpověď, prosím dopište

8. Nabídl Vám praktický lékař možnost využití hospicové péče?

- a) ano
- b) ne

9. Nabídl Vám praktický lékař možnost pečovat o Vašeho blízkého v domácím prostředí?

- a) ano
- b) ne

10. Využila jste před domácí hospicovou péčí jinou formu hospicové péče?

- a) nevyužila
- b) ano, lůžkový hospic (*jedná se o krátkodobé i dlouhodobé pobyty v institucích*)
- c) ano, stacionární hospic (*pacient je zde přijat ráno, odpoledne či večer se vrací domů*)
- d) jiná odpověď, prosím dopište

11. Jaké vidíte **pozitivní** aspekty v poskytování terénní (domácí) hospicové péče? (*možnost zaškrtnutí více odpovědi*)

- a) žádné pozitivní aspekty v pobytu doma nevidím
- b) pacient může poslední chvíle svého života strávit v přirozeném a známém prostředí
- c) rodinní příslušníci mohou pečovat o nemocného
- d) pacient může vidět rodinu v posledních dnech života tak často, jak chce
- e) pacient má možnost si sám určovat svůj denní režim
- f) jiná odpověď, prosím dopište

12. Jaké vidíte **negativní** aspekty v poskytování terénní (domácí) hospicové péče? (*možnost zaškrtnutí více odpovědi*)

- a) žádné negativní aspekty v pobytu doma nevidím
- b) musel(a) jsem opustit zaměstnání
- c) finanční náročnost
- d) náročnost v oblasti ošetrovatelské péče (podávání léků, infuzí, pomoc s převazy, péče o stomie, permanentní katétry apod.)
- e) nepřítomnost dalších členů rodiny, kteří by mě mohli při péči vystřídat
- f) jiná odpověď, prosím dopište

13. S jakými činnostmi potřebujete pomoci při péči o nemocného v přirozeném domácím prostředí? (možnost zaškrtnutí více odpovědí)

- a) s žádnou
- b) s ošetrovatelskou péčí (podávání léků, infuzí, pomoc s převazy, péče o stomie, permanentní katétr apod.)
- c) s péčí o spirituální (duchovní) potřeby pacienta
- d) dohled na nemocného, když pečující osoba potřebuje odejít
- e) jiná odpověď, prosím dopište

14. Jak jste spokojeni s činností poskytovatelů terénní hospicové péče v uvedených činnostech? (zaškrtněte, prosím, jedno číslo od 1 až 5 u každé možnosti s tím, že číslice mají stejnou hodnotu jako známky ve škole)

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| a) pomoc s osobní hygienou | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) pomoc s podáváním stravy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) pomoc s ošetrovatelskou činností (podávání léků, infuzí, pomoc s převazy, péče o stomie, permanentní katétr apod.) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) komunikace s pracovníky terénní hospicové péče | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) péče o spirituální (duchovní) potřeby pacienta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

15. Uveďte Vaše pohlaví:

- a) muž
- b) žena

16. Vaše socioekonomické postavení je:

- a) student
- b) zaměstnanec (na plný i částečný úvazek)
- c) podnikatel / OSVČ
- d) starobní / invalidní důchodce
- e) rodič na rodičovské dovolené
- f) jsem osobou celodenně pečující
- g) nezaměstnaný
- h) jiné, prosím dopište

17. Vaše věková kategorie:

- a) 20 – 30 let
- b) 31 – 40 let
- c) 41 – 50 let
- d) 51 – 60 let
- e) 61 – 70 let
- f) 71 – 80 let
- g) více než 80 let

18. V jakém městě, obci aktuálně bydlíte?

prosím dopište

Místo pro vaše názory:

.....
.....
.....

Ještě jednou děkuji za ochotu a spolupráci a přeji krásné dny.

Michala Havlíková

Příloha č. 3: Dotazník pro odbornou veřejnost (praktičtí lékaři pro dospělé)

Dobrý den,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto anonymního dotazníku. Jeho výsledky budou statisticky vyhodnoceny pouze pro účely mé bakalářské práce ZSF Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, která se týká dostupnosti terénní hospicové péče v regionu České Budějovice. Prosím Vás proto o pravdivé uvedení informací. Vždy je možné zaškrtnout pouze jednu odpověď, pokud u otázky není napsáno jinak.

Předem Vám děkuji za ochotu a čas, který vyplnění dotazníku budete věnovat.

Michala Havlíková

1. Nabízíte pacientům v terminálním stádiu onemocnění hospicovou péči?

- a) ano
- b) ne

2. Kdyby byla možnost nabízet terénní hospicovou péči v regionu České Budějovice, nabízeli(a) byste ji?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

3. Myslíte si, že by v regionu České Budějovice bylo potřeba rozšířit terénní (domácí) hospicovou péči?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

4. Myslíte si, že je nezbytné mít v regionu České Budějovice agentury domácí péče, které poskytují domácí hospicovou péči pacientům v terminálním stádiu nemoci?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

5. Objevuje se zájem ze strany rodiny pečovat o svého blízkého v domácím prostředí?

- a) ano, často (přibližně u $\frac{3}{4}$ pacientů, jichž se tato problematika týká)
- b) ano, občas (asi u poloviny pacientů)
- c) pouze výjimečně
- d) ne, nikdy

6. Objevuje se zájem ze strany pacientů o strávení posledních chvil života v domácím prostředí?

- a) ano, často (přibližně u $\frac{3}{4}$ pacientů, jichž se tato problematika týká)
- b) ano, občas (asi u poloviny pacientů)
- c) pouze výjimečně
- d) ne, nikdy

7. Uveďte Vaše pohlaví:

- c) muž
- d) žena

8. Jak dlouho vykonáváte svou lékařskou praxi?

- a) 1 – 5 let
- b) 6 - 10 let
- c) 11 – 15 let
- d) 16 – 20 let
- e) 21 – 25 let
- f) více než 26 let

9. Vaše věková kategorie:

- h) 20 – 40 let
- i) 41 – 60 let
- j) 61 – 80 let
- k) více než 80 let

Místo pro vaše názory:

.....

.....

.....

Ještě jednou děkuji za ochotu a spolupráci a přeji krásné dny.

Michala Havlíková