Univerzita Palackého v Olomouci Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

*Charitativní a sociální práce*

*Lenka Březinová*

*Informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů*

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

10

2021

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci 3. 4. 2021 Lenka Březinová

**Poděkování**

Touto cestou bych ráda poděkovala zejména vedoucí mé práce PhDr. Mgr. Ivaně Olecké, Ph.D. za její cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích. Zároveň chci ocenit její ochotu a pohotovost při komunikaci v průběhu zpracování bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat svému manželovi za velkou podporu.

**Obsah**

|  |  |
| --- | --- |
| Úvod………………………………………………………………………………… | 5 |
| 1 Paliativní péče…………………………………………………………………….. | 7 |
| * 1. Umírání a smrt………………………………………………………………. | 7 |
| 1.2 Vymezení pojmu paliativní péče…………………………………………….. | 9 |
| 1.3 Cíle paliativní péče…………………………………………………………... | 10 |
| 2 Zařízení poskytující paliativní péči………………………………………………... | 12 |
| 2.1 Zařízení poskytující paliativní péči………………………………………….. | 12 |
| 2.2 Formy hospicové péče……………………………………………………….. | 15 |
| 3 Pečující osoby v paliativní péči…………………………………………………… | 17 |
| 3.1 Pečující osoby……………………………………………………………….. | 17 |
| 3.2 Multidisciplinární tým……………………………………………………….. | 18 |
| 3.3 Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu…………………….. | 19 |
| 4 Přehled výzkumů na dané téma…………………………………………………… | 21 |
| 4.1 Metodika mapující rešerše…………………………………………………… | 21 |
| 4.2 Přehled realizovaných výzkumů v oblasti paliativní péče…………………… | 23 |
| 4.3 Výzkumy v České republice…………………………………………………. | 23 |
| 5 Metoda a výzkumná technika……………………………………………………... | 26 |
| 5.1 Výzkumný soubor…………………………………………………………… | 26 |
| 5.2 Cíle výzkumu………………………………………………………………... | 27 |
| 5.3 Operacionalizace dílčích cílů………………………………………………... | 27 |
| 5.4 Interpretace výsledků výzkumu……………………………………………… | 30 |
| Diskuse……………………………………………………………………………… | 39 |
| Závěr………………………………………………………………………………… | 41 |
| Bibliografické zdroje………………………………………………………………... | 43 |
| Seznam obrázků, tabulek, grafů…………………………………………………….. | 47 |
| Seznam příloh……………………………………………………………………...... | 48 |
| Přílohy………………………………………………………………………............. | 49 |
| Anotace……………………………………………………………………………… | 52 |

**Úvod**

V současné době dochází k nárůstu vyššího seniorského věku v důsledku demografických změn. V dřívějším dobách bylo umírání přirozenou součástí života rodiny, který se odehrával často v jedné malé místnosti, kterou rodina obývala. S postupem času, i když se bydlení rozšířilo, rodina stále žila pospolu. Prarodiče tak byli nepostradatelnou součástí jedné domácnosti. Se změnou společnosti, která se dotkla nejen rodiny, se umírání přesunulo do institucí, kde tráví zbytek svého života právě senioři.

V dnešní době nemá mnoho lidí možnost postarat se o svého blízkého až do poslední chvíle, i když většina si právě toto přeje. Naštěstí změna nastala i v medicínské oblasti, kde se téma umírání začalo řešit. Paliativní péče je sice mladým oborem, ale má široký rozsah své působnosti. A kromě zdravotnických, hospicových zařízeních se začíná vyskytovat i v domovech seniorů.

Toto téma jsem si vybrala, protože pracuji se seniory, právě v domově seniorů. Myslím si, že téma umírání a s ním spojená paliativní péče by mělo být důležitou součástí nejen samotných obyvatel těchto zařízení, pracovníků, ale především jejich rodinných příslušníků. Navíc, jak jsem již zmínila, seniorů dožívajících se vysokého věku nejen v domovech seniorů přibývá, a proto mám za to, že toto téma je aktuální. Z vlastní i pracovní zkušenosti vím, jak je pro rodinného příslušníka těžké přijmout fakt, že po umístění svého blízkého do pobytového zařízení, je právě toto zařízení i místem úmrtí. Ačkoli není snadné se s tímto faktem pro mnohé smířit, rodina by měla být seznámena s tím, co jednou přijde a jaké jsou možnosti, právě v rámci paliativní péče. Je pravdou, že v posledních chvílích často není blízký schopen vyjádřit svá přání, proto si myslím, že je na místě informovat právě rodinné příslušníky, aby v poslední chvíli mohli vyjádřit přání za svého blízkého.

Každá osoba, tedy i senior je jedinečný v mnoha aspektech, proto by bylo vhodné, aby se k němu tak přistupovalo i v jeho poslední chvíli života. Totéž by mělo platit pro rodinné příslušníky, kteří mají právo vědět, co se s jejich blízkým v poslední chvíli života děje a co pro něj mohou ještě udělat.

Svoji bakalářskou práci jsem rozdělila do dvou částí. V teoretické části se věnuji tématu umírání, paliativní péče, zařízením a osobám, které tuto péči poskytují. Cílem druhé, empirické části je zjistit, jaká je informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů.

Paliativní péče je nejen pro mnohé domovy seniorů novým tématem, ale zároveň i pro rodinné příslušníky. Jsem ráda, že toto téma bylo pro mě jednoznačnou volbou. Snad právě díky dotazníkovému šetření a návrhu na zvýšení informovanosti přispěji k větší informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči nebo alespoň k tomu, aby se zajímali, zda se v konkrétním domově tato péče poskytuje.

**1 Paliativní péče**

První kapitola se věnuje tematice umírání a smrti, paliativní péči a jejím cílům. Umírání a smrt jsou témata, která byla po dlouhou dobu tabuizována a společnost před nimi zavírala oči. Neodmyslitelně však patří k životu a nikdo z nás neví, kdy a jakým způsobem bude náš život ukončen.

V této kapitole popíšu stadia umírání, pojem paliativní péče a její cíle.

**1.1 Umírání a smrt**

Termín umírání je v medicínském názvosloví synonymem terminálního stavu. Pro umírání je charakteristické progresivní a nevratitelné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti jedince. Tento stav bývá rozdělen do fází pre finem, in finem a post finem. Pro fázi pre finem je charakteristické, že může trvat nejen několik měsíců ale i několik let. (Vorlíček a kol., 2004, s. 435) Bývá také označována jako fáze před koncem. Začíná oznámením pacientovi a jeho rodinným příslušníkům závažnost diagnózy, která je nevyléčitelná a prognóza je tudíž beznadějná. Fáze in finem je označována jako terminální stádium onemocnění. Tato fáze končí posledním výdechem pacienta. (Burda, Šolcová, 2016, s.34) Podle Arnoldové (2016, s.6) je období in finem „vlastním umíráním“, což znamená, že jde o doslovnou smrt. Tato fáze zahrnuje především péči o tělo zemřelého a taktéž péči o pozůstalé. (Vorlíček a kol., 2004, s.436) Fáze post finem je nazývána jako stav po smrti. V této fázi je důležitá péče o pozůstalé, protože prochází velmi těžkým obdobím, ve kterém si uvědomují konečnost lidského bytí (Burda, Šolcová, 2016, s. 34).

Potřeby se s přibývajícím věkem mění u všech jedinců. Dráždilová (2014, s. 28) se věnuje faktu, že mezi jejich základní potřeby v pobytových zařízeních patří zabezpečení příjmu potravin a pitného režimu. Ačkoliv v této fázi nemocný nemá potřebu jídla, je důležité, aby strava byla dostatečně výživná. Totéž platí i o hydrataci. Saturování těchto potřeb je významné pro zamezení vzniku dalších zdravotních problémů, jako např. vznik dekubitů. Důležité je také tlumení bolesti a podávání léků. Personál by měl umět rozeznat typ bolesti, posoudit je a podat informaci ošetřujícímu lékaři. Z nedostatku pohybu hrozí často riziko zácpy, a proto je nutná kontrola vyprazdňování nemocného. Do těchto potřeb je zařazena i péče o dekubity a jiné kožní defekty, které bývají častým příznakem nedostatečně fungujícího tělesného metabolismu umírajícího. Podstatná je také osobní hygiena a polohování, obě tyto potřeby slouží jako prevence proti hygienickým rizikům a vzniku kožních defektů. Jestliže je osobní hygiena realizována šetrně a používají se při ní oblíbené vůně, může dojít k navození pocitu přijetí. K výše uvedenému výčtu potřeb přiřazují Pichaud a Thareauová (1998, s. 134-135) také spánek, dýchání, pohyb a dotek. U spánku považují za důležité sledovat spánkový režim umírajícího a řídit se ním. Podstatné je dbát na nalezení správné polohy, ve které se umírajícímu dobře dýchá. I pohyb má svůj význam pro nemocné, personál i rodinní příslušníci by se však měli držet přísloví všeho s mírou. A v neposlední řadě zmiňují autoři dotyk, který je neméně důležitý jak na začátku života, tak i na jeho konci.

Podle Matouška a kol. (2005, s. 197) se v terminální fázi do popředí dostávají i spirituální potřeby pacientů, které jsou často zaměňovány za potřeby psychologické. Samozřejmostí je také zvládnutí bolesti. A proto se v terminální fázi podávají pouze léky na tišení bolesti a na snížení projevů utrpení jako např. zvracení a nevolnost. Dochází k vysazení mnoha předepsaných léků, které už v této fázi nemají smysl (Malíková, 2020, s. 288).

Svatošová (2012, s. 21-23) rozděluje potřeby pacientů do 4 dimenzí. Do potřeb biologických řadí vše, co pacientovo nemocné tělo potřebuje. Jelikož autorka označuje člověka jako jedinečného tvora s vlastním a neopakovatelným posláním, řadí mezi psychologické potřeby respektování lidské důstojnosti. Lidé jsou společenští, a proto i v terminální fázi potřebují lidský kontakt, který patří mezi potřeby sociální. Poslední potřebou je potřeba spirituální, která byla ještě v minulých letech tabuizována. Mnoho lidí se totiž stále domnívá, že jde pouze o naplňování potřeb věřících. I nevěřící májí své duchovní potřeby. Pro každého člověka je důležité v této obtížné situaci vědět, že mu bylo odpuštěno a že i on sám může odpustit. Stejně tak hraje významnou roli to, že ví, že jeho život měl až do poslední chvíle smysl. Podle Pichauda a Thareauové (1998, s. 140) všechny otázky hledající smysl života a smrti, a přitom nikterak nesouvisí s vírou, patří k potřebám duchovním.

Je vhodné, když se klade důraz na dříve vyslovená přání, které dají možnost pacientovi vyjádřit se kladně či záporně k nabízeným možnostem léčení. (Ptáček, 2014, s. 480) Kubáčková a kol. (2018, s.78) definují dříve vyslovená přání jako velkou pomoc, pro nemocné a jejich rodinné příslušníky, okolí i zdravotníky, protože převážně pro rodinu je velkou úlevou, když ví, co si jejich nejbližší přeje. Nemocný může prostřednictvím těchto přání formulovat souhlas či nesouhlas se zdravotními výkony. Dříve vyslovená přání jsou vhodná zejména pro chronicky nemocné a pro ty, u kterých můžeme předpokládat, že dojde k situaci, ve které by se mělo vědět, jak si má zdravotnický personál počínat (Kebza a kol., 2014, s. 51).

Dříve vyslovené přání je zakotveno v zákoně č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. § 36 uvádí: *„Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit“* (Zákon č.372, § 36).

Ačkoliv je institut dříve vyslovených přání znám v českém zákonodárství již od roku 2001, je přesto stále opomíjen a jeho informovanost mezi lékaři je stále nízká. Netýká se pouze známého „do not resuscitate – neoživovat“, ale může zasahovat do širších koncepcí zdravotních situací a to zejména, když nemocný o sobě nedokáže rozhodovat, či mluvit, např, pokud trpí demencí v pokročilém stádiu, má zranění neslučitelná se životem nebo je v dlouhodobém kómatu. (Kubáčková a kol., 2018, s. 78) Je možné jej formulovat dvojím způsobem: písemně s písemným poučením nemocného a jeho ověřeným podpisem, zaznamenáním do lékařských záznamů u poskytovatele, který poskytne danou zdravotní službu. Toto zaznamenání musí zahrnovat podpis pacienta, zdravotníka a svědka (Kebza a kol., 2014, s. 51).

**1.2 Vymezení pojmu paliativní péče**

Pojem paliativní péče vychází z latinského pojmu *„pallium“* a znamená pokrytí, zakrytí pláštěm. (Munzarová, 2005, s. 62) Tato péče se právem řadí k jednomu z nejstarších lékařských a ošetřovatelských oborů (Kupka, 2014, s. 26).

Sláma a kol. (2007, s. 25) charakterizuje paliativní péči jako „*aktivní péči“*, která se poskytuje nevyléčitelně nemocnému pacientovi v terminálním stádiu. Kalvach (2010, s. 12) ji klasifikuje jako komplexní, cílevědomou a kvalifikovanou pomoc pro těžce nemocné a jejich rodinné příslušníky. Podle Novákové (2011, s. 184) jde o soubor opatření, která se poskytují pacientovi v momentě, kdy není možné nemoc vyléčit. Často také bývá označována jako „*útěšná“* a prezentuje nadějnou a celistvou soustavu pomoci nejen pro umírající, ale také pro jejich rodiny. (Haškovcová, 2007, s. 37) Jedná se o podporu nejen při obtížích tělesných, ale i sociálních, duševních a spirituálních (Kalvach, 2010, s. 12).

Marková (2015, s. 8) zmiňuje, že paliativní péče nejen redukuje utrpení nevyléčitelně nemocných, ale je také schopná prodloužit některým z nich život o několik měsíců. Zároveň snižuje i náklady na zdravotní péči.

Paliativní péče považuje umírání jako přirozený proces, který patří do lidského života. Je si vědoma toho, že prožívání závěrečné části života umírajícího pacienta je individuální. (Sláma a kol., 2011, s. 3), a proto by měla být součástí života všech zdravotníků, nejen nevyléčitelně nemocných a umírajících (Marková, 2010, s. 20).

V uplynulých 20 letech došlo k důležité změně v oblasti pochopení tohoto pojmu. Ukázalo se, že tento model, který je primárně orientovaný na zmírnění nepříjemných příznaků nemoci a na celistvou podporu nejen pacienta, ale i jeho rodiny je vhodný pro nemocné již v raném stádiu nemoci. Proto by paliativní péče měla být nabízena již od okamžiku sdělení nevyléčitelné diagnózy, a ne až v momentě, kdy byly veškeré možnosti léčby využity (Sláma a kol., 2016, s. 445).

Z předchozího odstavce vyplývá, že k určité změně došlo, ale v současnosti stále ještě nemáme ucelené stanovisko k jejímu vymezení, a to především v otázkách kdy, komu a jakým způsobem má být poskytována (Bužgová, 2015, s. 15).

**1.3 Cíle paliativní péče**

Kalvach (2010, s. 14) charakterizuje cíl paliativní péče jako kvalitní péči o každého člověka, který umírá. Jedná se především o zmírnění bolesti, tělesného a duševního strádání, zachování lidské důstojnosti, poskytnutí podpory umírajícím a jejich rodinným příslušníkům a dosažení co nejlepší kvality života v tomto náročném období (Mlýnková, 2010, s. 296).

Haškovcová (2010, s. 324) zmiňuje, že jakmile jsou „*karty rozdány*“ a život nemocného se chýlí ke konci, je nejdůležitější postarat se o kvalitu života umírajícího do posledního okamžiku. Pokud umírající souhlasí, je vhodné do tohoto procesu zapojit i rodinu, aby byl jeho odchod, pokud možno přirozený a důstojný.

Sláma a kol. (2007, s. 26-27) se věnuje faktu, že význam paliativní bývá často vnímána zdravotnickým personálem v poněkud jiném smyslu. Paliativní léčbou bývá léčba, která již není kurativní. Bohužel však bývá definována spíše negativně: paliativní je ne léčba na JIP, ne drahé medikamenty, ne intenzivní léčba, ne transfuze; nemocný tak jako tak zemře, léčba je zbytečná, pacient by měl raději zůstat doma v klidu s rodinou. Takový přístup však znamená pasivitu a nezájem lékaře o pacienta, kterému je diagnostikována nevyléčitelné onemocnění a nezřídka je na hranici se zanedbáním péče.

Důležité je také zmínit, že cíle by neměly být příliš obecné. Na pojem kvalita života může mít každý jiný názor, a proto je důležité vykomunikovat s pacientem, které oblasti jeho života považuje za důležité a těmito oblastmi se zabývat (Sláma a kol., 2007, s. 30).

**2 Zařízení poskytující paliativní péči**

Jak jsem již v předchozí kapitole zmínila, paliativní péče je poměrně mladá lékařská disciplína, která je známá především díky hospicům. Tato péče by měla být poskytnuta všem, kteří prožívají svou poslední životní fázi a není vůbec důležité, zda se zrovna nacházejí ve zdravotnickém zařízení nebo v zařízení sociálních služeb.

**2.1 Vývoj hospicové péče v České republice**

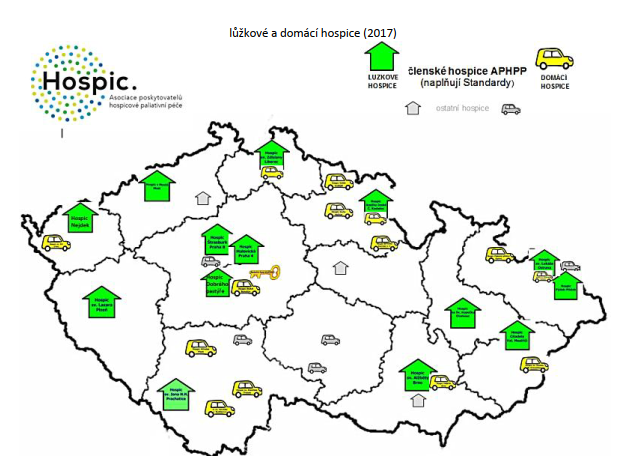
V naší republice se model paliativní péče začal rozvíjet až po roce 1989. První lůžkové oddělení paliativní péče bylo otevřeno o 3 roky později v Babicích nad Svitavou. Jednalo se však o lůžkové hospicové zařízení pro pacienty, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění. (Bužgová, 2015, s. 20) Haškovcová (2007, s. 46) se věnuje faktu, že první hospic na území naší republiky založila lékařka Marie Svatošová v roce 1993 a je zároveň zakladatelkou občanského sdružení, které podporuje domácí péči a hospicové hnutí s názvem Ecce homo. Cílem tohoto sdružení byla podpora rozvoje hospicového hnutí a šíření myšlenky této péče do všech zařízení, kde lidé umírají (LDN, nemocnice, domovy pro seniory a rodiny). O dva roky později byl otevřen první lůžkový hospic – Hospic Anežky České, který se nacházel v Červeném Kostelci. Následně pak bylo zřízeno dalších 12 hospiců v českých a moravských městech (Kisvetrová, 2018, s. 33-34) a dalších pět mobilních hospicových jednotek (Haškovcová 2007, s. 48).

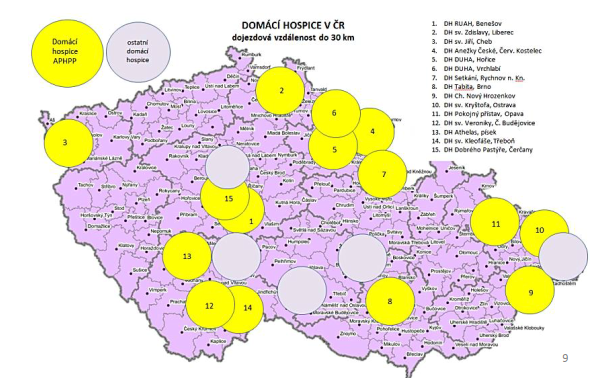
 Velký vliv na rozvoj paliativní péče měla Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, která vznikla v roce 2005. V roce 2007 byly vydány Standardy hospicové paliativní péče, které měly za úkol vymezit požadavky pro subjekty poskytující paliativní péči. Zároveň měly zajistit úroveň a kvalitu této péče. Dalším důležitým mezníkem ve vývoji paliativní péče bylo založení České společnosti paliativní medicíny v roce 2009, s cílem podporovat a rozvíjet vzdělání a dobrou klinickou praxi v oblastech paliativní péče. (Bužgová, 2015, s. 21)Jak ale zmiňuje Sláma (2009, s. 184-185) vyskytují se nepřímé náznaky, že úroveň paliativní péče, kterou poskytují praktičtí lékaři, lékaři v LDN nebo v nemocnicích je neuspokojivá. Mezi důvody uvádí nedostatečnou informovanost, klinické dovednosti a v neposlední řadě absenci motivace péče o nevyléčitelně nemocné. A to i přes skutečnost, že s pojetím paliativní péče jako složky zdravotní péče v poslední etapě života byla obeznámena nejen odborná, ale i laická veřejnost.

 Česká společnost paliativní medicíny vypracovala *Strategii rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015* a dalším důležitým počinem bylo zveřejnění *Standardů paliativní péče 2013* (Bužgová, 2015, s. 21).

Podle Kabelky (2018, s. 39) není však prioritou rozvíjet koncept paliativní péče v naší republice pouze na rozšíření hospicové péče. Klíčový je rozvoj paliativní konziliární, ambulantní a lůžkové péče v nemocničních zařízeních a též v zařízeních následné péče.

Až v roce 2015 začala spolupráce České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP s Ústavem zdravotnických informací a statistiky, do té doby se data čerpala převážně ze zahraničních zdrojů. Od tohoto roku je snahou nastavit model domácí péče nevyléčitelně nemocných. (Kabelka, 2018, s.36) Pilotní program byl spuštěn v tomtéž roce, v Kraji Vysočina. Do tohoto programu byly zařazeny následující instituce: Mobilní hospic sv. Zdislavy v Třebíči a Domácí hospic Vysočina (od roku 2017). Jelikož si je Kraj vědom důležitosti paliativní péče, schválil *Strategii paliativní péče v Kraji Vysočina* v roce 2017 na následující 3 roky. V současnosti působí v této oblasti 13 poskytovatelů paliativní péče (Historie projektu [on-line]).



 **Obrázek č. 1 *– Lůžkové a domácí hospice 2017, zdroj: Koncepce hospicové péče pro ČR***

**2.2 Formy hospicové péče**

Ačkoli nejčastějším přáním většiny lidí je zemřít ve své posteli doma, neděje se tomu tak.

Na základě provedeného výzkumu došel Kabelka (2016) k závěru, že nejčastějším místem úmrtí chronicky nevyléčitelných pacientů jsou lůžková zařízení. Jedná se především o nemocnice nebo sociální zařízení (Marková, 2010, s. 24).

Tomeš a kol. (2015, s. 12-13) řadí k institucím, které paliativní péči poskytují: mobilní hospic, hospic, oddělení paliativní péče a konziliární týmy v rámci zdravotnických zařízení a denní hospicový stacionář.

Hospicová péče má několik forem, první z nich je mobilní hospicová péče. Je synonymní s pojmem domácí hospicová péče. Jedná se o komplexní formu ambulantní paliativní péče v domácnosti nemocného. (Kabelka, 2018, s. 312) O nemocného se v jeho domácím prostředí starají členové multidisciplinárního týmu, který je tvořený lékařem, zdravotními sestrami a jinými odborníky v této oblasti. Tato péče funguje 24 hodin 7 dní v týdnu. Předpokladem pro poskytování této péče je aktivní spolupráce s rodinou nemocného. (Formy hospicové péče 2017

[on-line]) Aby nemocnému mohla být mobilní hospicová péče poskytnuta, musí splňovat určité podmínky, jak sám nemocný, tak i jeho rodina. Pro nemocného je podmínkou péče v domácím prostředí, znalost svého zdravotního stavu a pochopení limitů a možností paliativní péče. Rodina kromě uvedené spolupráce by měla znát zdravotní stav blízkého a taktéž rozumí principům, limitům a možnostem této péče. (Sláma, 2011, s. 7) I tento druh péče mohou doplňovat i jiné služby (Kupka, 2014, s. 27).

Druhou formou je stacionární hospicová péče, kterou lze využívat, pokud je pacient ještě schopný a v blízkosti jeho bydliště je dostupná hospicová péče. Jedná se o denní pobyty v hospici, do kterého blízkého přiveze rodina nebo poskytující služba. Zpravidla jde o pobyt v době, kdy je zbytek rodiny přes den v zaměstnání (Kupka, 2014, s. 32).

Poslední formou je lůžkový hospic, který má spíše nemocniční charakter. Kvalita života je prvořadým cílem této péče. Obvykle se jedná o jednolůžkový pokoj s přistýlkou, která je určena příbuznému, který však o blízkého nepečuje, je pouze v roli doprovodu. (Kupka, 2014 s. 27) Doba pobytu bývá 3-4 týdny. Důraz se zde klade na individuální potřeby a přání nemocného a na vytvoření prostředí, tak, aby v něm umírající měl možnost zůstat se svými nejbližšími až do konce života. Tomuto napomáhá vytvoření domácího prostředí, volný režim pro návštěvníky a dobrá dostupnost pro dopravu. (Sláma, 2011, s.10) Toto zdravotnické zařízení nabízí nepřetržitou péči v době, kdy jsou veškeré možnosti léčby vyčerpány a v domácím prostředí je péče o nemocného již nemožná (Formy hospicové péče 2017 [on-line]).

Dalším zařízením, které je spojeno s umíráním, je bezpochybně Domov seniorů. Jak ve své knize zmiňuje Kabelka (2018, s. 315), v uplynulých 10 letech došlo ke zřetelné změně klientely domovů seniorů. V současnosti převažují senioři s rozvinutým geriatrickým syndromem nebo s demencí v posledních dvou fázích. Jelikož většina domovů nenabízí dostupnou a kvalitní zdravotnickou péči, bývají tito senioři v posledních chvílích života hospitalizováni, ačkoli se zrovna nejedná o vhodný postup. I když tato instituce má poměrně dlouhou historii, paliativní péče v ní se teprve začíná inspirovat hospicovým hnutím. (Šourek, 2016, s. 21) V tom, že paliativní péče se v domovech seniorů rozvíjí potvrzuje i Kabelka (2020, s. 165), který uvádí, že: „*paliativní péče v domovech pro seniory své místo má, je nezpochybnitelné“.*

Podle statistiky z roku 2018, v nemocnicích nebo jiných zdravotnických zařízeních došlo ke 2/3 všech úmrtí, dalších skoro 9 % zemřelo v sociálních zařízeních a pouhá pětina osob zemřela v domácím prostředí. (Zemřelí 2018 [on-line]) V porovnáním s rokem 2015 se číslo uvádějící úmrtí v nemocnicích nebo jiných zdravotnických zařízeních nezměnilo, jsou to stále 2/3 z celkového počtu, v sociálních zařízeních v roce 2015 zemřelo 7 % a doma zemřela zhruba pětina osob. (Zemřelí 2015 [on-line]) Z této statistiky vyplývá, že situace se příliš nezměnila, nejčastějším místem úmrtí jsou stále zdravotnická zařízení nebo zařízení sociálních služeb. A u úmrtí v domácím prostředí nedošlo k žádné viditelné změně. To, že lidé umírají nejčastěji v institucích popisuje Šiklová (2013, s. 21-22) jako *„ochočenou smrt“*. Ničím se neliší, jen rodinní příslušníci zůstávají raději doma, v místě, kde se v současnosti umírá málo.

**3 Pečující osoby v paliativní péči**

Třetí kapitola se zaměřuje na osoby, které pečují o umírající. Z velké části je věnovaná rodinným příslušníkům, protože zpravidla se pečujícími stanou oni. Je důležité však zmínit i zdravotnický personál a personál v sociálních službách, ti všichni se angažují v tomto nelehkém období, které nastane u každého z nás.

Dále se v kapitole věnuji multidisciplinárnímu týmu, bez kterého by nebylo možné tuto péči umírajícím poskytovat a také v této kapitole popíšu, jakou roli má sociální pracovník v multidisciplinárním týmu.

**3.1 Pečující osoby**

Velké množství výzkumů ukazuje, že přáním mnoha umírajících je prožití poslední fáze svého života doma se svými nejbližšími. Domov je pro ně místem, které důvěrně znají, cítí se v něm bezpečně, jsou obklopeni rodinnými příslušníky a mohou se stále alespoň částečně sami rozhodovat. V neposlední řadě si mohou přizpůsobit denní režim, oproti nemocničním zařízením, kde toto možné není. Bohužel v dnešní době se toto přání splní jen malé části umírajících. Velkou roli zde hraje mnoho různých faktorů, mezi které patří náročná ošetřovatelská péče, obtížnost při zvládání příznaků choroby, nepřístupnost služby home care, ale také vysoká zaměstnanost žen a to, že rodinní příslušníci žijí často mimo domov umírajícího (Sláma a kol., 2007, s. 329).

Podle Kurucové (2016, s. 15) se pečovatelem často stává blízká osoba z řad rodinných příslušníků nebo přátel. V domácím prostředí se aktivně zapojují do úkonů ošetřovatelské péče, jako např. osobní hygiena, podávání stravy a léků, dopomoc při jednoduchých úkonech. Sami pečující však v této roli zažívají stres z blížící se ztráty blízkého, žijí v nejistotě, jak danou situaci zvládnou. Je pro ně velmi těžké skloubit každodenní pracovní, rodinné a společenské povinnosti s péči o umírajícího. (Sláma a kol., 2007, s. 329) Neměli bychom též opomenout, jak je péče o blízkého v terminální fázi náročná. Způsobuje nejen psychický stres, ale i fyzickou zátěž. Dlouhodobější péče může zapříčinit i ekonomické problémy, které stres jen zhoršují a také znásobují pocit viny a úzkost (Kalvach, 2010, s. 45).

Haškovcová (2007, s. 84) se věnuje faktu, že někteří pečující se po dlouhé měsíce a týdny v tomto nesnadném období od umírajícího nevzdalují. Někdy však nastane situace, kdy umírajícího na krátkou chvíli opustí a zrovna v tu chvíli umírající vydechne naposled. Tito pečující pak často trpí výčitkami, že od umírajícího odešli v okamžiku jeho smrti. Je totiž možné, že umírající nemohou odejít v přítomnosti někoho druhého, natož v přítomnosti milované osoby.

Nedílnou součástí okruhu pečujících o osoby v paliativní péči jsou i dobrovolníci. Jejich hlavní náplní je osobní asistence, spočívající v pečovatelské službě, respitní pomoci a v dozoru nad pacientem v době nepřítomnosti rodinných příslušníků. Velkou pomocí pro umírající je i rozhovor o jeho pocitech, vzpomínání u rodinných fotografií a vyprávění o životě, který umírající prožil (Kalvach, 2010, s. 46).

Další významnou složkou, která poskytuje dlouhodobou péči o pacienty v terminální fázi, tvoří ošetřovatelský personál ve zdravotnických zařízeních následné péče, a to zejména v léčebnách dlouhodobě nemocných, psychiatrických léčebnách a v rehabilitačních ústavech, taktéž i v ambulantních zdravotnických zařízeních poskytujících paliativní péči, do kterých se řadí hospice. V sociálních službách tuto péči poskytují pracovníci v přímé péči a také již výše zmíněný zdravotnický personál, a to především v ambulantních a denních zařízeních. A v sociálních službách poskytovaných v domácnostech pacientů ji provádí pracovníci těchto služeb (Čevela a kol., 2012, s. 179-180).

**3.2 Multidisciplinární tým**

Vorlíček a kol., (2004, s. 27) nazývá multidisciplinární tým jako primární jednotku pro

poskytování paliativní péče. Do tohoto týmu patří odborníci z různých oborů, kteří spolu vzájemně komunikují a snaží se co nejúčinněji vyřešit individuální problémy pacienta. Kromě lékařů, zdravotních sester, zdravotnických asistentů, sociálních pracovníků, psychologů, nutričních specialistů, fyzioterapeutů, duchovních a pastoračních pracovníků by měli být součástí týmu nejen pacienti, ale také jejich rodiny. Všechna konečná rozhodnutí by měl učinit pacient. Pouze v takovém týmu mohou být vyřešeny individuální obtíže pacienta a jeho blízké rodiny (Marková, 2010, s. 35).

Společným znakem paliativních multidisciplinárních týmů je dle Kalvacha (2010, s. 32) kvalifikovaný personál, vedení dokumentace, práce s dobrovolníky, složení týmu a spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu. Nezáleží na tom, zda se péče poskytuje v pacientově přirozeném prostředí nebo v sociálním či zdravotnickém zařízení, důležité je, že skutečná paliativní péče je vždy týmová. Šourek (2016, s. 21) zdůrazňuje fakt, že umírání není nemoc, ale jedná se o proces v životě, který bývá často doprovázen nemocí. A právě potřeby, které vznikají v této kritické fázi života, mohou být vyřešeny pouze prací multidisciplinárního týmu.

Sláma a kol. (2016, s. 449) tento tým nazývá jako „*konziliární tým“* a jeho úkolemje zlepšení poskytované paliativní péče. V roce 2016 fungovaly tyto týmy v České republice pouze ve 3 nemocnicích. A jak uvádí Bužgová (2015, s. 26), Česká republika stále disponuje nízkým počtem multidisciplinárních týmů.

**3.3 Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu**

Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu působí v lůžkových a domácích hospicích, v LDN a v nemocnicích. Zastává funkci koordinátora sociálních služeb, dobrovolníků a svépomocných služeb pro pečující a pozůstalé. Jeho hlavním úkolem je zlepšení kvality života nemocného i rodinných příslušníků, a to zejména v psychosociálním kontextu (Sláma a kol., 2007, s. 333).

Kalvach (2010, s. 26.) zmiňuje, že je v paliativní péči obrovský prostor pro sociální práci. Pro pacienty s delší prognózou se jedná o pomoc při vyřízení příspěvků na péči, poskytnutí nezbytných informací, podporu pečujícím rodinným příslušníkům a poskytnutí informací o vhodných sociálních službách. Za důležité považuje také pravidelnou komunikaci s rodinou umírajícího a vyhodnocení nabízených možností v jeho péči. Hlavním přínosem sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu je podle Matouška (2005, s. 205) to, že řeší vždy konkrétní situaci konkrétního člověka. Poskytuje jak umírajícímu, tak i pečujícím emoční i praktickou pomoc. K jeho úkolům patří i pomoc ve složitých situacích, kdy dochází ke konfliktům mezi umírajícím a pečujícími, a to z důvodu rozporu jejich potřeb. Znalost všech dostupných služeb a schopnost práce s lidmi, kteří utrpěli ztrátu, to vše patří k náplni jeho práce.

Čípková (2015) se věnuje faktu, že sociální pracovník v multidisciplinárním týmu působí jako profesionál, jelikož má vzdělání v oboru a mezi jeho priority patří práva a zájmy pacienta. Je aktivním spolupracovníkem a je schopný poskytnout pacientovi pomoc, kterou však umí udržet pod kontrolou. Svým konáním má významný vliv na pacienta. Sociální pracovník by neměl vnímat jen pacientovo onemocnění, ale měl by se na umírajícího zaměřit komplexně, v kontextu jeho vztahů, bytí a prostředí. S umírajícím se snaží navázat důvěryhodný vztah, který je pro pacienta zmírněním jeho utrpení. Významným úkolem sociálního pracovníka je také vymezení osob, kterých se daný problém týká a jejich zapojení do řešení problému.

**4 Přehled výzkumu na dané téma**

Jako podklad pro svou teoretickou část jsem zvolila kapitoly z odborných zdrojů. Abych získala plné texty, provedla jsem pokročilou rešerši. Zdroje, které jsem vyhledala, jsou především práce našich autorů. Po důsledném prostudování těchto zdrojů jsem vytvořila text vztahující se k problematice paliativní péče.

**4.1 Metodika mapující rešerše**

K realizaci rešerše primárních zdrojů jsem využila metodu kvalitativního výzkumu ve formě analýz knih a odborných textů. Tak byly vyhledány odborné články na základě kombinací klíčových slov: paliativní péče, umírání, potřeby umírajících, hospicová péče, instituce poskytující paliativní péči. K vyhledávání jsem použila vyhledavače Medvik, Městská knihovna Přerov a Google Books. Výběrová kritéria byla stanovena následovně: období publikování 1998-2020, zvolila jsem český jazyk, články byly pouze v plnotextu. Vyloučila jsem kvalifikační práce. Ve výše uvedených vyhledávačích bylo celkem nalezeno 4231 literárních zdrojů. Na základě vyhodnocení jejich relevance vzhledem k rešeršní otázce jsem zařadila 45 relevantních výstupů.

Studie v plném rozsahu odůvodněné jako vyřazené  
(n = 1 )

**PRISMA Flow Diagram**

Záznamy po odstranění duplicity z 3 databází  
(n = součet 4231)

Studie zahrnuté do kvalitní analýzy a syntézy (n = 45)

Studie v plném rozsahu posouzené jako vhodné  
(n = 245)

Vyřazené záznamy  
(n = 2491)

Ověřené záznamy   
(n = 1740)

Záznamy identifikované v E-zdroji Google books

(n=815)

Dodatečné záznamy identifikované rešerší v Městské knihovně Přerov  
(n = 230)

Záznamy identifikované rešerší v databázi Medvik

(n = 3186)

## Identifikace

Studie v plném rozsahu odůvodněné jako vyřazené  
(n = 1495)

## Screening

## Vhodné

## Zahrnuté

**Obrázek č. 2 *– Prisma Flow Diagram***

**4.2 Přehled realizovaných výzkumů v oblasti paliativní péče**

Pokud máme lépe pochopit problematiku paliativní péče, je třeba pozornost zaměřit na výzkumy, které byly v této oblasti již provedeny. Pro potřeby této práce jsem využila databáze Medvik, Proquest a Google Scholar. Jako klíčová slova jsem stanovila: paliativní péče, umírání, potřeby umírajících, hospicová péče, instituce poskytující paliativní péči. Ty jsem pak následně zadala do výše uvedených databází a upravila časové rozmezí na léta 1998-2020. V každé databázi jsem prostudovala prvních 50 studií, které jsem zařadila do této práce, jelikož odpovídaly zadaným požadavkům. Největší pozornost jsem zaměřila na výzkumy týkající se paliativní a hospicové péče. Pro celkovou představu pak byly využity i výzkumy, které se zaměřily na témata paliativní péče, umírání a hospicové péče obecně.

**4.3 Výzkumy v České republice**

V České republice vznikla v roce 2011 Národní datová základna paliativní péče, která propojila data s Národním zdravotnickým informačním systémem (Kabelka, 2018, s. 36).

Autoři Jan Švancara, MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D. a Ladislav Dušek vytvořili „*Východisko pro analýzu paliativní péče v ČR“*, která zkoumala data do roku 2015. Podle tohoto výzkumu měla Česká republika pouze 2 oddělení pro paliativní péči, které byly součástí zdravotnického zařízení a v celé republice bylo pouze 17 hospiců. Významným činitelem v poskytování paliativní péče v naší republice byla církev, která byla zřizovatelem 5. lůžkových hospiců, což v té době činilo 40 % z celkové kapacity. Úkolem této analýzy bylo zjistit i rozmístění hospiců v jednotlivých krajích. Ve 3 ze 14 krajů nebyl žádný hospic (Východiska pro analýzu paliativní péče 2016 [on-line]).

Další projekt, který se problematikou paliativní péče zabýval vznikl v roce 2016 ve spolupráci

s Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věd a České společnosti

paliativní medicíny ČLS JEP. Cílem projektu Paliativní péče v České republice 2016 je podpora

rozvoje obecné a specializované paliativní péče v České republice. K základním cílům tohoto

projektu patří zajištění dostupnosti paliativní péče pro každého nevyléčitelně nemocného

jedince ve všech oblastech zdravotnické péče naší republiky, zajištění možné volby místa, ve

kterém si nevyléčitelně nemocný jedinec přeje strávit závěr svého života a zajištění dostupné

sociální a psychologické podpory pro pečující osoby o nevyléčitelně nemocného. Z této analýzy

vyplývá, že se v České republice každoročně neobejde bez paliativní péče 70 000 pacientů a že

většina pacientů, kteří trpí chronickým onemocněním, umírá na lůžkách akutní či následné péče.

Analýza se také věnuje otázkám paliativní péče v lůžkových zařízeních akutní a následné péče.

Jak již bylo výše uvedeno, nejčastějším místem úmrtí pro chronicky nemocné pacienty jsou

lůžková zařízení akutní a následné péče. V těchto zařízeních však neprobíhal systematický sběr dat o kvalitě poskytované péče a zároveň nebyly vypracovány standardy paliativní péče ani řídící dokumenty. Tyto standardy nebyly vypracované ani pro paliativní péči, která je poskytovaná v domácím prostředí. I v této formě nedocházelo ke sběru dat. V otázce poskytování paliativní péče v domovech seniorů se analýza věnuje faktu, že je třeba podpořit profesionální pečovatelskou službu v těchto zařízeních zdravotnickou službou, která podpoří pečující personál v tom, co sám nezvládá. K 1.11.2016 bylo v České republice 5 ambulancí paliativní medicíny, 15 hospicových zařízení, které splňovaly požadavky definované Českou společností paliativní medicíny, 18lůžkových zařízení s celkovým počtem 475 lůžek, 2 oddělení nemocniční paliativní péče a 3 paliativní týmy v rámci nemocničního zařízení. Autory této situační analýzy byli MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D. a PhDr. Martin Loučka Ph.D. (Paliativní péče v České republice 2016 [on-line]).

Další autorkou, která se zabývá ve své práci paliativní péčí je Marie Macková (2014, s. 63), která zjišťuje ve svém výzkumu, jaký je *„Pohled české veřejnosti na paliativní péči“.* Výzkumného šetření se zúčastnily osoby starší 18 let. Z rozeslaných 2200 dotazníků se vrátilo 785 vyplněných. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak je česká veřejnost o paliativní péči informována, jejich znalost pojmů *„paliativní péče“* či *„hospic“* a jak vnímá veřejnost oblast samotné smrti a umírání. Z výzkumu vyplynulo, že mnozí respondenti sice uvedli, že ví, co *„hospic“* či *„paliativní péče“* je, ale v momentě, kdy měli odpovědět, co výše uvedené pojmy znamenají, odpovědi byly chybné. Respondenti měli větší povědomí o tom, co je to *„hospic“*, než o tom, co je *„paliativní péče“.* Zajímavé je, že nejvíce informací o této oblasti respondenti získali z médií a školy, pouhých 6,25 % respondentů uvedlo, že je o paliativní péči informoval ošetřující lékař.

Obdobný výzkum prováděl ve své práci i Petrusek (2017, s. 43), který zjišťoval *„Informovanost laiků o paliativní a hospicové péči“.* Taktéž i on došel ve výzkumu k závěru, že informace o paliativní péči od lékaře dostalo necelých 6 %. Respondenti měli větší povědomí o pojmech *„paliativní péče“* a *„hospic“,* dokázali správně nadefinovat, co oba pojmy znamenají.

Jelikož paliativní medicína, jako obor je poměrně mladá, vznikají další projekty, které mají zlepšit jednak informovanost veřejnosti, tak i samotnou paliativní péči, které bude poskytována jak ve zdravotnickém, tak domácím prostředí. Ministerstvo zdravotnictví proto schválilo 2 pilotní projekty, které mají za cíl zvýšit podporu poskytování paliativní péče. Dotace byly rozděleny do 7 nemocnic v naší republice a 9 dotací obdržela paliativní péče v domácím prostředí. Na konci roku 2021 by měl proběhnout výzkum, který by měl potvrdit, či vyvrátit spokojenost pacientů, u kterých byla indikována paliativní péče. Spokojenost by měla být o 65% vyšší. Zároveň se tento projekt ověří výzkumem, který proběhne v polovině roku 2022 a jehož cílem je zjistit, zda alespoň 70 % podporovaných zařízení funguje a poskytuje péči podle vyhotovených metodik (Podpora paliativní péče 2018 [on-line]).

**5 Metoda a výzkumná technika**

Ve své práci jsem pro realizaci výzkumu použila metodu kvantitativního sběru dat, protože jak se ve své knize zmiňuje Disman (2008, s. 285) kvantitativní výzkum nám poskytne omezené množství informací o mnoha jedincích. To znamená, že předmětem tohoto výzkumu je určité množství dat o velkém množství obyvatelstva. A z této teorie vychází i Reichel (2009, s. 40-41), který definuje kvantitativní výzkum jako empirický výzkum, ve kterém mají předměty zkoumání měřitelnou hodnotu. Zároveň také dodává, že kvantitativní výzkum je deduktivní metodou.

Jak jsem již výše zmínila, výzkumnou technikou tohoto výzkumu je šetření prováděné dotazníkem. Tuto techniku jsem vybrala především kvůli její finanční a časové nenáročnosti. Za výhodu dotazníkového šetření považuji vysokou anonymitu. Nevýhodou může být nízká návratnost, o které se zmiňuje Disman (2008, s. 141). Návratnost dotazníků byla 98 %.

Dotazník jsem vytvořila na stránkách survio.com. V dotazníku se vyskytují převážně uzavřené otázky a jedna otázka filtrační. Nejprve jsem dotazník s 9 otázkami rozeslala 1 respondentovi, který však u filtrační otázky vybral možnost *„ne“*. Proto mě až po rozeslání prvních 15 dotazníků upozornila respondentka na nemožnost vepsání odpovědi při zvolení možnosti *„ano“* u filtrační otázky. Následně jsem celý dotazník přepracovala a navýšila počet otázek na 10, aby měl respondent při zvolení odpovědi *„ano“* u filtrační otázky možnost vepsat název organizace. Nově zpracovaný dotazník jsem zaslala elektronicky 50 respondentům. Jednotlivé otázky jsem vyhodnotila formou tabulky nebo sloupcovým grafem. Ukázku dotazníku najdete v příloze č. 1.

**5.1 Výzkumný soubor**

Dotazníkové šetření bylo realizováno v Domově seniorů v Tovačově v průběhu měsíce března 2021. Respondenty tohoto šetření byli rodinní příslušníci klientů. Většinu z nich jsem s předstihem osobně informovala o dotazníkovém šetření, které budu provádět a za jakým účelem. Souhlasili s elektronickou podobou dotazník. V úvodu dotazníku pak bylo respondentům sděleno, že získané informace jsou anonymní a že budou použity pouze pro účel této práce. Dotazník jsem rozeslala 50 rodinným příslušníkům, pouze 1 respondent dotazník neposlal zpět.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| VĚK | MUŽI | ŽENY | CELKEM |
| 18–29 let | 1 | 3 | 4 |
| 30-49 let | 7 | 17 | 24 |
| 50-69 let | 3 | 15 | 18 |
| 70 let a více | 1 | 2 | 3 |
| CELKEM | **12** | **37** | **49** |

***Tabulka č. 1 – Rozložení respondentů podle věku a pohlaví***

**5.2 Cíle výzkumu**

Cílem výzkumu mé práce je zjištění, zda jsou rodinní příslušníci informováni o poskytování paliativní péči v domově seniorů. A vytvoření návrhu na zvýšení informovanosti rodinných příslušníků o možnostech poskytování paliativní péči v domově seniorů. Hlavní cíl je rozdělen do 3 dílčích cílů.

1. Jaký je rozsah informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů?
2. Jakým způsobem jsou informováni rodinní příslušníci o paliativní péče v domově seniorů?
3. Za jakých podmínek jsou rodinní příslušníci informováni o paliativní péče v domově seniorů?

**5.3 Operacionalizace dílčích cílů**

Výzkumný cíl: Jaký je rozsah informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů?

Za informovanost považujeme množství informací, které se šíří aktivně a jedinec či skupina jimi disponují. Reálná informovanost často nebývá v souladu s jedincem nebo skupinou a nemusí obsahovat pravdivé informace. V užším slova smyslu však jde jen o sumu podložených informací (Maříková a kol., 1996, s. 429). Informovanost je polytomická proměnná, která nabývá hodnot: 1. žádná, 2.mírná, 3.střední, 4.vysoká. Zjistíme ji otázkami 1-4. Pokud respondent odpoví na otázku č. 3 *ano*, napíše název organizace do otázky č.4.

INFORMOVANOST

EXISTENCE TÉTO MOŽNOSTI

ANO

NE

MNOŽSTVÍ INFORMACÍ O MOŽNOSTI POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

PRO KOHO JE PALIATIVNÍ PÉČE URČENA?

ROZSAH INFORMOVANOSTI

ŽÁDNÁ

MÍRNÁ

STŘEDNÍ

VYSOKÁ

KONKRÉTNÍ ZDROJE MOŽNOSTI

ANO

NE

**Obrázek č. 3 – *Informovanost***

Za vysokou informovanost považujeme zodpovězení 4 otázek, za střední 2 otázky ze 4 a mírnou 1 otázku.

U otázky, která se týká konkrétních zdrojů možnosti informování, se vybírá z možností *ano, ne.* Pokud respondent označí možnost *ano*, požadujeme pojmenování konkrétní organizace. Správná odpověď je *domov seniorů*. Pokud bude vybrána odpověď *ano* bez uvedení konkrétní organizace, budeme odpověď hodnotit jako *ne*.

Výzkumný cíl: Jakým způsobem jsou rodinní příslušníci informováni o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Zdrojem informací jsou považovány prostředky společenské komunikace, které vytváří množiny informací. *Zdroj informací* je polytomická proměnná, která nabývá těchto hodnot: 1.informační letáky domova seniorů, 2.internetové stránky domova seniorů, 3. ústně předané informace 4. jiný zdroj. Bude zjišťován otázkou č.5.

**Obrázek č. 4 – *Zdroj informací***

ZDROJ INFORMACÍ

INFORMAČNÍ LETÁKY DOMOVA SENIORŮ

INTERNETOVÉ STRÁNKY DOMOVA SENIORŮ

ÚSTNĚ PŘEDANÉ INFORMACE

JINÝ ZDROJ

Za *způsob předávání informací* považujeme metodu, kterou jedinec získá informace. *Způsob předávání informací* je polytomická proměnná a nabývá těchto hodnot:

1.praktický lékař, 2.sociální pracovník, 3. zdravotnický personál, 4. nikdo ze zaměstnanců domova seniorů. Bude zjišťován otázkou č.6.

**Obrázek č. 5 – *Způsob předávání informací***

ZPŮSOB PŘEDÁVÁNÍ INFORMACÍ

PRAKTICKÝ LÉKAŘ

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL

NIKDO ZE ZAMĚSTNANCŮ DOMOVA SENIORŮ

Výzkumný cíl: Za jakých podmínek jsou rodinní příslušníci informováni o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

*Podmínkou informování* se rozumí předání informací za určitého předpokladu, který bývá obvykle naplněn. *Podmínka informování* je polytomická proměnná, která nabývá těchto hodnot:

1.při nástupu rodinného příslušníka do domova seniorů, 2. při zhoršení zdravotního stavu, 3. v terminální fázi, 4. žádná z uvedených možností. Bude zjišťována otázkou č.7.

PODMÍNKA INFORMOVÁNÍ

PŘI NÁSTUPU RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA DO DOMOVA SENIORŮ

PŘI ZHORŠENÍ ZDRAVOTNÍHO STAVU

V TERMINÁLNÍ FÁZI

ŽÁDNÁ Z UVEDENÝCH MOŽNOSTÍ

**Obrázek č. 6 – *Podmínka informování***

*Pohlaví* je dichotomická proměnná, zjišťováno bude otázkou č. 8.

*Věk* je polytomická proměnná, zjišťován bude otázkou č. 9.

*Vzdělání* je polytomická proměnná, zjišťováno bude otázkou č. 10.

**5.4 Interpretace výsledků výzkumu**

Jak jsem již v předchozí kapitole uvedla, cílem výzkumu mé práce bylo zjistit, zda jsou rodinní příslušníci informováni o poskytování paliativní péče v domově seniorů. Tento hlavní cíl jsem rozdělila do 3 dílčích cílů, které budu postupně vyhodnocovat na základě otázek z mého dotazníku. Získaná data jsou zpracována s využitím software Microsoft Excel. V bakalářské práci jsem využila tabulky a sloupcové grafy doplněné komentářem.

Dílčí cíl č.1: Jaký je rozsah informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péče v domově seniorů?

Rozsah informovanosti rodinných příslušníků o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů byla zjišťována čtyřmi otázkami ve svém dotazníku. Zároveň tyto otázky posuzovaly míru informovanosti rodinných příslušníků. První otázka zjišťovala, zda respondenti ví o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| ODPOVĚĎ | POČET | % | MUŽI | ŽENY |
| ANO | 40 | 82 | 10 | 30 |
| NE | 9 | 18 | 2 | 7 |
| CELKEM | **49** |  |  |  |

***Tabulka č. 2 – četnost odpovědí na otázku č. 1 – Víte o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?***

Na tuto otázku odpovědělo 40 respondentů, že o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů ví. Ze 40 respondentů variantu *„ano“* vybralo 10 (25 %) mužů a 30 (75 %) žen. Možnost *„ne“* vybralo 9 respondentů, z nichž byli 2 (22 %) muži a 7 (78 %) žen. U této otázky tedy jednoznačně můžeme říct, že ženy mají větší povědomí o možnosti paliativní péče v domově seniorů než muži.

***Graf č. 1 – četnost odpovědí na otázku č. 1 – Víte o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?***

Jelikož méně, než pětina respondentů odpověděla na tuto otázku *„ne“*, byli tito respondenti zařazeni do skupiny s nízkou a žádnou informovaností.

Druhá otázka zjišťovala, zda respondenti ví, pro koho je paliativní péče určena. Respondenti si mohli vybrat z několika možných odpovědí a mohli označit 1odpověď. Nejčastější odpovědí respondentů byla možnost *„pro pacienty v terminální fázi nemoci“*. Tuto možnost vybralo 32 (65 %) respondentů, další možnost vybralo 12 (25 %) respondentů a poslední možnost zvolilo 5 (10 %).

***Graf č. 2 – četnost odpovědí na otázku č. 2 – Víte pro koho je paliativní péče určena?***

Na otázku, která se týkala znalosti organizace poskytující paliativní péče, odpovídalo všech 49 respondentů.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| ODPOVĚĎ | POČET | % | ŽENY | MUŽI |
| ANO | 34 | 69 | 26 | 8 |
| NE | 15 | 31 | 11 | 4 |
| CELKEM | **49** |  |  |  |

***Tabulka č. 3 – četnost odpovědí na otázku č. 3 – Znáte nějakou organizaci, ve které se paliativní péče poskytuje?***

Znalost organizace, která poskytuje paliativní péči, prokázalo 34 respondentů, z nichž bylo 8 mužů a 26 žen. Celkem 15 respondentů uvedlo, že organizaci poskytující paliativní péči nezná, z těchto 15 respondentů byli 4 muži a 11 žen. I v této otázce můžeme říct, že větší znalosti v oblasti paliativní péče mají ženy než muži.

Pokud respondent vybral možnost *„ano“*, byla podmínkou správné odpovědi i uvedení názvu organizace, ve které se paliativní péče poskytuje. Za správnou odpověď byla považována tato možnost: *Domov seniorů*. Pokud respondent vybral možnost „*ano“*, ale neuvedl správný název organizace nebo neuvedl žádný, byla odpověď hodnocena jako *„ne“*. Z celkového počtu 49 respondentů bylo schopno správně odpovědět pouze 14 (29 %) z nich. Vyhodnocením těchto 4 otázek byla zjištěna míra informovanosti respondentů.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | ŽÁDNÁ A NÍZKÁ  MÍRA INFORMOVANOSTI | STŘEDNÍ MÍRA INFORMOVANOSTI | VYSOKÁ MÍRA INFORMOVANOSTI | CELKEM |
| CELKEM | 9 | 26 | 14 | **49** |
| % | 18 | 53 | 29 |  |

***Tabulka č. 4 – Celková informovanost o možnosti poskytování paliativní péče***

18 % respondentů prokázalo žádnou a nízkou míru informovanosti. Střední míru informovanosti prokázalo 53 % respondentů a znamená to, že mají povědomí o možnosti poskytování paliativní péče a zároveň ví, pro koho je určená. 29 % respondentů zná navíc i organizaci, která paliativní péči poskytuje. Tito respondenti proto mají vysokou míru informovanosti.

***Graf č. 3 – Celková míra informovanosti o možnosti poskytování paliativní péče***

Pokud se zaměříme na věkové rozložení respondentů, zařadíme jich nejvíce do kategorie 30-49 let – 24 respondentů. Ve věkové hranici 50-69 let odpovídalo 18 respondentů, 4 respondenti odpovídali ve věkové hranici 18-29 let a 3 respondenti byli starší 70 let. Vzhledem k tomuto nerovnoměrnému rozložení nejsme schopni vypozorovat, jestli se s přibývajícím věkem míra informovanosti zvyšuje nebo naopak, snižuje.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 18-29 let | % | 30-49 let | % | 50-69 let | % | 70 let a více | % | CELKEM |
| VYSOKÁ MÍRA INFORMOVANOSTI | 1 | 7 | 7 | 50 | 6 | 43 | 0 |  | **14** |
| STŘEDNÍ MÍRA INFORMOVANOSTI | 3 | 12 | 10 | 38 | 10 | 38 | 3 | 12 | **26** |
| ŽÁDNÁ A NÍZKÁ MÍRA INFORMOVANOSTI | 0 |  | 7 | 78 | 2 | 22 | 0 |  | **9** |
| CELKEM | 4 |  | 24 |  | 18 |  | 3 |  | **49** |

***Tabulka č. 5 – Míra informovanosti dle věku respondentů***

***Graf č. 4 – Celková míra informovanosti o možnosti poskytování paliativní péče dle pohlaví***

Zaměříme-li se na míru informovanosti dle pohlaví respondentů, vysokou míru informovanosti prokázali 4 (29 %) muži a 10 (71 %) žen, střední míru informovanosti prokázalo 6 (23 %) mužů a 20 (77 %) žen, žádnou a nízkou informovanost pak prokázali 2 (22 %) muži a 7 (78 %) žen. V tomto případě vyplývá z výsledků, že díky nerovnoměrnému rozložení nemůžeme učit, zda jsou více informováni muži nebo ženy.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | ZÁKLAD-  NÍ VZDĚLÁ-NÍ | STŘED-NÍ VZDĚ-LÁNÍ BEZ VÝUČ. LISTU, MATU-RITY | STŘEDNÍ VZDĚLÁ-NÍ S VÝUČ.  LISTEM | STŘEDNÍ VZDĚLÁNÍ S MATURI-TOU | VYŠŠÍ ODBOR-NÉ VZDĚLÁ-NÍ | VYSOKO-  ŠKOLSKÉ  VZDĚLÁ-NÍ |
| VYSOKÁ MÍRA INFORMOVANOSTI |  | 1 | 6 | 3 | 0 | 4 |
| STŘEDNÍ MÍRA INFORMOVANOSTI | 4 | 1 | 2 | 15 | 0 | 4 |
| ŽÁDNÁ A NÍZKÁ MÍRA INFORMOVANOSTI |  | 1 | 2 | 3 | 0 | 3 |
| CELKEM | **4** | **3** | **10** | **21** | **0** | **11** |

***Tabulka č. 6 – Míra informovanosti dle vzdělání respondentů***

Respondenti se základním vzděláním odpovídali 4 (8 %) a všichni patří do kategorie se střední mírou informovanosti. Respondenti se středním vzděláním bez výučního listu a bez maturity se zapojili 3 (6 %) a zastoupili jedním respondentem vysokou míru informovanosti, střední míru informovanosti i žádnou i nízkou míru informovanosti. 10 (20 %) respondentů se středním vzděláním s výučním listem odpovědělo tak, že 6 z nich patří do kategorie s vysokou mírou informovanosti, dva respondenti do kategorie se střední mírou informovanosti a stejně tak 2 respondenti patří do kategorie se žádnou a nízkou mírou informovanosti. 21 (43 %) respondentů se středním vzděláním s maturitou odpovědělo tak, že 3 z nich se řadí do kategorie vysoká míra informovanosti, 15 respondentů do kategorie střední míra informovanosti a 3 respondenti jsou ve kategorie žádná a nízká míra informovanosti. Vyšší odborné vzdělání neměl žádný respondent. Vysokoškolsky vzdělaných respondentů se zapojilo 11 (23 %), z nichž 4 patří do kategorie vysoká míra informovanosti, 4 do kategorie střední míra informovanosti a 3 jsou v kategorii žádná a nízká míra informovanosti. Respondenti se základním vzděláním se shodli v jediné odpovědi. Rovnoměrné rozložení odpovědí u této otázky je pouze u respondentů se středním vzděláním bez výučního listu a bez maturity. Respondenti se středním vzděláním s výučním listem a středním vzděláním s maturitou odpovídali nerovnoměrně a respondenti s vysokoškolským vzděláním se takřka přiblížili rovnoměrnému rozložení odpovědí.

Dílčí cíl č. 2: Jakým způsobem jsou příbuzní informováni o paliativní péči v domove seniorů?

Způsob předávání informací rodinným příslušníkům o paliativní péči jsem zjišťovala 2 otázkami. V první otázce jsem se zaměřila na praktické zdroje informovanosti, kterými domovy seniorů disponují. Ve druhé otázce jsem pak zjišťovala, kdo ze zaměstnanců domova seniorů rodinné příslušníky o paliativní péči informoval.

***Graf č. 5 – četnost odpovědí na otázku č. 5 – Jak jste se dozvěděl/a o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?***

U této otázky byla nejčastější odpověď, *„ústně předané informace“*, tuto odpověď zvolilo 25 respondentů (51 %), druhou nejčastější možností bylo předání informací od jiného zdroje, což uvedlo 18 respondentů (37 %). Z internetových stránek domova seniorů získalo tyto informace jen 5 (10 %) respondentů a pomocí informačních letáků byl o této možnosti informován pouze 1 (2 %) respondent. Z tohoto grafu vyplývá, že rodinným příslušníkům byly předány informace ústně, avšak v následujícím grafu je viditelné, že i když byly informace předány ústně, nebyly poskytnuty žádným ze zaměstnanců domova seniorů.

***Graf č. 6 – četnost odpovědí na otázku č. 6 – Kdo Vás informoval o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?***

Ve druhé otázce, která zjišťovala, kdo ze zaměstnanců domova seniorů poskytl rodinným příslušníkům informace o možnosti poskytování péče, byla nejčastější možností odpověď, *„nikdo ze zaměstnanců domova seniorů“*. Tuto odpověď vybralo 20 respondentů (41 %). Jako další možnost byl vybrán zdravotnický personál, který poskytl dle respondentů informace 17 (35 %) z nich. Další možností byl praktický lékař, tuto odpověď uvedlo 7 (14 %) a poslední možnou osobou, která může poskytovat tyto informace byl sociální pracovník, který poskytl informace 5 (10 %) respondentům.

Dílčí cíl č.3: Za jakých podmínek jsou informováni o paliativní péče v domově seniorů?

Podmínky informovanosti byl zjišťovány jednou otázkou. Nejčastěji vybranou možností respondenty byla *„žádná z uvedených možností“*, vybralo ji 31 (63 %) respondentů, další dvě možnosti byly vybrány stejným počtem respondentů, a to 7 (14 %) u možnosti a) i b). Poslední variantu zvolili 4 (9 %) respondenti.

***Graf č. 7 – četnost odpovědí na otázku č. 8 – Za jakých podmínek Vás informovali o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?***

***Graf č. 8 – Podmínky informovanosti o poskytování paliativní péče podle pohlaví***

Nyní se zaměříme na podmínky informovanosti o poskytování péče v závislosti dle pohlaví. Nejvíce respondentů vybralo variantu *„žádná z uvedených možností“*, z nich bylo 8 (26 %) mužů a 23 (74 %) žen. Možnost a) i b) vybral stejný počet respondentů a to celkem 7. U varianty, a to byly pouze ženy (100 %), u varianty b) to byli 3 (43 %) muži a 4 (57 %) ženy. Poslední variantu vybral 1 (25 %) muž a 3 (75 %) ženy. I v tomto grafu lze spatřit podobnost s grafem č. 2, který jednoznačně ukazuje nejčastěji vybíranou možnost *„nikdo ze zaměstnanců domova seniorů“*.

**Diskuze**

Diskuze je návrat autora k základním poznatkům a současně i úvodem do kontextu v daném oboru. Jedná se o srovnání závěrů výzkumu s teorií a relevantní literaturou (Švaříček, Šeďová, 2014, s. 253).

V této kapitole představím výsledky svého šetření v souvislosti s odbornou literaturou, se kterou jsem pracovala v teoretické části této práce.

Z výsledku šetření vyplynulo, že informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů je nízká.

Mlýnková (2010, s. 296) považuje jeden z cílů paliativní péče poskytnutí podpory nejen umírajícím, ale i jejich rodinným příslušníkům v tomto náročném období. Taktéž Haškovcová (2007, s. 37) považuje paliativní péči za celistvou soustavu pomoci i pro rodinné příslušníky. Potvrzuje to i Sláma a kol. (2016, s. 445) a dodává, že paliativní péče by měla být nabídnuta v okamžiku sdělení nevyléčitelné diagnózy. Ze šetření však vyplynulo, že rodinní příslušníci nejsou o paliativní péči v domově seniorů informováni žádným ze zaměstnanců domova seniorů.

Co se týká povědomí o tom, pro koho je paliativní péče určena, odpověděli respondenti správně. Podle Novákové (2011, s. 184) jde o soubor opatření, která se poskytují pacientovi v momentě, kdy není možné nemoc vyléčit.

Podle výsledků šetření znalost organizace, která paliativní péči poskytuje ukázalo více žen než mužů, to samé však platí i v záporné odpovědi, kdy více žen uvedlo, že organizaci, která tuto péči poskytuje nezná. V České republice existuje hospicové hnutí Ecce homo, které má za cíl podporovat rozvoj tohoto hnutí a šíření myšlenky paliativní péče do všech zařízení, kde lidé umírají (LDN, nemocnice, domovy pro seniory a rodiny) Haškovcová (2007, s. 46). Z výsledků je tedy zřejmé, že podpora rozvoje hospicového hnutí a rozšíření paliativní péče do výše uvedených institucí se daří, protože rodinní příslušníci ví o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů. S tím souvisí i to, že klíčový je rozvoj paliativní konziliární, ambulantní a lůžkové péče v nemocničních zařízeních a též v zařízeních následné péče (Kabelka, 2018, s. 39).

Jak jsem již výše zmínila, rodinní příslušníci o možnosti paliativní péči v domově seniorů ví, ale nejsou informováni zaměstnanci této instituce, ačkoli v sociálních službách tuto péči poskytují pracovníci v přímé péči a zdravotnický personál (Čevela a kol., 2012, s. 179-180).

Výše uvedené souvisí i s výsledkem šetření, kdy jsem zjišťovala, za jakých podmínek jsou rodinní příslušníci informováni. Paliativní péče je aktivní péče, která se poskytuje nevyléčitelně nemocnému pacientovi v terminálním stádiu (Sláma a kol.,2007, s. 25). Rodinní příslušníci nebyli ve většině případů však o paliativní péči informováni, ani když byl jejich blízký právě v této fázi nemoci.

**Závěr**

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda jsou rodinní příslušníci informováni o poskytování paliativní péči v domově seniorů. Řádně a kompletně bylo odevzdáno 49 dotazníků od rodinných příslušníků klientů Domova seniorů v Tovačově. Nejvíce respondentů bylo ve věkové kategorii 30–49 let.

Prvním cílem bylo zjistit, jaký je rozsah informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů. U tohoto cíle bylo zjištěno, že 40 (82 %) respondentů ví, že existuje možnost poskytování paliativní péče v domově seniorů. Z tohoto počtu je 30 (75 %) žen a z toho vyplývá, že ženy jsou o této možnosti lépe informováni než muži. Výsledky šetření také dokazují, že respondenti mají povědomí o tom, pro koho je paliativní péče určena. Ke zjištění tohoto cíle odpovídali respondenti na 4 otázky, podle nich byla pak vyhodnocena míra informovanosti. Jedna z otázek v dotazníku byla i možnost uvedení názvu organizace poskytující paliativní péči, pakliže ji respondent zná. Pro toto šetření byla požadována odpověď *„domov seniorů“*. Tuto variantu však odpovědělo pouze 14 (29 %) respondentů. Na základě vyhodnocení zmíněných 4 otázek bylo šetřením zjištěno, že rodinní příbuzní mají střední míru informovanosti. Posouzení míry informovanosti v závislosti na věku respondentů, pohlaví a jejich vzdělání nelze jednoznačně říct, jestli se s přibývajícím věkem míra informovanosti zvyšuje či naopak, zda mají větší míru informovanosti muži nebo ženy a v závislosti na vzdělání taktéž. Co se týká uvedení organizace, která paliativní péči poskytuje, mnozí respondenti uvedli *„hospic“* nebo konkrétní název zdravotnického zařízení. Výše uvedené dokazuje, že ačkoli je jejich blízký umístěný v domově seniorů, rodinný příslušník neví, že tato konkrétní organizace tuto možnost poskytuje.

Druhým cílem bylo zjistit, jakým způsobem jsou příbuzní informováni o paliativní péči v domově seniorů. U tohoto cíle bylo zjištěno, že 25 (51 %) respondentům, byly předány informace ústně, avšak převážná většina respondentů 20 (41 %) uvedla, že tyto informace nebyly předány nikým z domova seniorů. I když následně z dotazníkového šetření vyplývá, že 17 (35 %) respondentů bylo informováno zdravotnickým personálem, nejedná se o zaměstnance domova seniorů. Současná doba však nabízí mnoho možností, jak rodinné příslušníky edukovat o možnostech, které tato pobytová zařízení nabízejí. Avšak rodinní příslušníci jsou převážně informováni z jiných zdrojů než ze zařízení, kde je jejich blízký umístěn.  Třetím a posledním cílem bylo zjistit, za jakých podmínek jsou rodinní příslušníci informováni o paliativní péče v domově seniorů. Na tuto otázku odpovědělo zcela jednoznačně 31 (63 %) respondentů, že o této možnosti nebyli informováni. Následně pak 7 (14 %) respondentů uvedlo, že o této možnosti byli informováni při nástupu blízkého do domova seniorů a ten samý počet 7 (14 %) při zhoršení jeho zdravotního stavu. Z těchto 3 cílů pak vyplývá, že informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů je nízká, v důsledku toho, že jsou informováni jinými zdroji, než prostředky nebo zaměstnanci domova seniorů.

Návrh na zvýšení informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů:

* Zajištění vhodného edukačního materiálu pro rodinné příslušníky v tištěné formě,
* Zajištění pravidelné aktualizace edukačního materiálu, jeho umístění na nástěnky a kanceláří a návštěvních místností v domově seniorů,
* Vytvoření prostoru pro tyto informace na internetových stránkách domova seniorů,
* Edukace rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů prostřednictvím edukačního materiálu,
* Edukace rodinných příslušníků o paliativní péči již během prvního kontaktu se sociálním pracovníkem domova seniorů,
* Edukace rodinných příslušníků o paliativní péči při nástupu blízkého do domova seniorů od zdravotnického personálu.

**Bibliografické zdroje**

ANTONOVÁ B., MARKOVÁ, A., KUBÁČKOVÁ, P. a R.SLÁMOVÁ. 2018. *Praktický průvodce koncem života.* Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.

ARNOLDOVÁ, Anna. 2016. *Sociální péče 2.díl.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5148-1.

BURDA, Patrik a Lenka ŠOLCOVÁ.2016. *Ošetřovatelská péče 2.díl.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5334-8.

BUŽGOVÁ, Radka. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

ČEVELA, R., KALVACH, Z. a L. ČELEDOVÁ. 2012. *Sociální gerontologie.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3901-4.

DISMAN, Miroslav. 2008. *Jak se vyrábí sociologická znalost.* Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2007. *Thanatologie.* Praha: Galen. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2010. *Fenomén stáří.* Praha: Havlíček Brain Team. ISBN 978-80-87109-19-9.

KABELKA, LADISLAV. 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci.* Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.

KABELKA, Ladislav. 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1688.

KALVACH, Zdeněk. 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty.* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

KEBZA, Vladimír a kol.2014. *Psycholog ve zdravotnictví.* Univerzita Karlova v Praze: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2446-4.

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

KUPKA, Martin. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.

KURUCOVÁ, Radka. 2016. *Zátěž pečovatele.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5707-0.

MALÍKOVÁ, Eva. 2020. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2030-7.

MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, J. a J. KOLÁČKOVÁ. 2005. *Sociální práce v praxi.* Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MARKOVÁ, Monika. 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.

MARKOVÁ, Alžběta a kolektiv. 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro paliativní týmy.* Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.

MAŘÍKOVÁ, H., M. PETRUSEK A VODÁKOVÁ A. 1996. Velký sociologický slovník. Praha: Vydavatelství Karolinum. ISBN 80-7184-164-1.

MLÝNKOVÁ, Jana. 2010. *Pečovatelství 2.díl.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3185-8.

MUNZAROVÁ, Marta. 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

NOVÁKOVÁ, Iva. 2011. *Zdravotní nauka 2.díl.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3709-6.

PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAUOVÁ. 1998. *Soužití se starými lidmi.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-184-3.

PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a kolektiv. 2014. *Etické problémy medicíny na prahu 21.století.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5471-0.

REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.

SLÁMA, O., L. KABELKA A VORLÍČEK, J. 2007. *Paliativní medicína pro praxi.* Praha: Galen. ISBN 978-80-7262-505-5.

SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. a L.KABELKA. 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci.* Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. ISBN 978-80-86998-51-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠIKLOVÁ, Jiřina. 2013. *Vyhoštěná smrt.* Praha: Kalich. ISBN 978-80-7017-197-4.

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

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

VORLÍČEK, J., ZDENĚK, A. a Y.POSPÍŠILOVÁ. 2004. *Paliativní medicína.* Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

**Články v odborných časopisech**

ČÍPKOVÁ, Iveta. 2015. *Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče.* Sociální práce. (online). 5(4) (citace 3.11.2020). ISSN 1213-6204.

Dostupné z: <https://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=783>

DRÁŽDILOVÁ, Lenka. 2014. *Paliativní péče v podmínkách pobytového zařízení sociálních služeb.* Sociální služby. (online). 16(5) (citace 14.11.2020). ISSN 1803-7348.

Dostupné z:<http://www.socialnisluzby.eu/ckfinder/userfiles/files/SS%205-2014%20final%20s24-29.pdf>

MACKOVÁ, Marie. 2014. *Pohled české veřejnosti na paliativní péči.* Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe. (online).8(1) (citace 13.3.2021). eISSN 1804-9109.

Dostupné z: <https://ojs.upce.cz/index.php/aosp/article/view/283>

ŠOUREK, David. 2016. *Doprovázení umírajících v pobytových zařízeních.* Sociální služby. (online).18 (6-7) (citace 2.11-2020). ISSN 1803-7348.

Dostupné z: <http://www.socialnisluzby.eu/ckfinder/userfiles/files/Doprov%C3%A1zen%C3%AD%20um%C3%ADraj%C3%ADc%C3%ADch.pdf>

SLÁMA, Ondřej. 2009. *Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě.* Klinická onkologie č.4, s.183-185. ISSN 0862-495 X.

SLÁMA, O., L. KABELKA a M. LOUČKA. 2016. *Paliativní péče v ČR v roce 2016.* Časopis lékařů českých. (online). 155(8) (citace 24.10.2020). ISSN 1805-4420.

Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2016-8/download?hl=cs>

**Webové zdroje**

Historie projektu. 2020 [online]. Paliatr - vysocina (on-line). (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/historie-projektu/>

Formy hospicové péče. 2017. Asociace hospiců. (on-line). (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece>

Koncepce hospicové péče pro Českou republiku. 2017 (online). (cit.10.3.20201).

Dostupné z:<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>

Paliativní péče v České republice 2016. 2016. (online). (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-07/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

Podpora paliativní péče. 2018. (online). (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/podpora-paliativni-pece-v-nemocnicich/o-projektu/popis-projektu>

Východiska pro analýzu paliativní péče v ČR. 2016. (online). (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr>

Zemřelí 2015. 2015 (online). Ministerstvo práce a sociálních věcí (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/demozem2015.pdf>

Zemřelí 2018. 2018 (online). Ministerstvo práce a sociálních věcí (cit.10.3.20201).

Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008309/demozem2018.pdf>

**Kvalifikační práce**

Petrúsek, David. 2017. *Informovanost laiků o paliativní a hospicové péči.* Zlín (bakalářská práce). Univerzita Tomáše Bati, Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd.

**Zákony a vyhlášky**

Zákon č..372/2011 Sb. o zdravotních službách

**Seznam obrázků**

Obrázek č.1: Lůžkové a domácí hospice 2017

Obrázek č.2: Prisma Flow Diagram

Obrázek č.3: Informovanost

Obrázek č.4: Zdroj informací

Obrázek č.5: Způsob předávání informací

Obrázek č.6: Podmínka informování

**Seznam tabulek**

Tabulka č.1: Rozložení respondentů podle věku a pohlaví

Tabulka č.2:Četnost odpovědí na otázku č.1 – Víte o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Tabulka č.3: Četnost odpovědí na otázku č.3 – Znáte nějakou organizaci, ve které se paliativní péče poskytuje?

Tabulka č.4: Celková informovanost o možnosti poskytování paliativní péče

Tabulka č.5: Míra informovanosti dle věku respondentů

Tabulka č.6: Míra informovanosti dle vzdělání respondentů

**Seznam grafů**

Graf č.1: Četnost odpovědí na otázku č. 1 – Víte o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Graf č.2: Četnost odpovědí na otázku č. 2 – Víte pro koho je paliativní péče určena?

Graf č.3: Celková míra informovanosti o možnosti poskytování paliativní péče

Graf č.4: Celková míra informovanosti o možnosti poskytování paliativní péče dle pohlaví

Graf č.5: Četnost odpovědí na otázku č. 5 – Jak jste se dozvěděl/a o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Graf č.6: Četnost odpovědí na otázku č. 6 – Kdo Vás informoval o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Graf č.7: Četnost odpovědí na otázku č. 8 – Za jakých podmínek Vás informovali o možnosti poskytování paliativní péče v domově seniorů?

Graf č.8: Podmínky informovanosti o poskytování paliativní péče podle pohlaví

**Seznam příloh**

1. Vzor dotazníku

**Přílohy**

**Příloha č. 1**

Ukázka dotazníku

Vážené dámy, vážení pánové,

v rámci zpracování své bakalářské práce si Vás dovoluji požádat o vyplnění následujícího dotazníku. Jsem studentkou oboru Sociální a charitativní práce na Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Cílem mé práce je zjistit informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v Domově seniorů. Tento dotazník je anonymní, zavazuji se, že veškeré získané údaje využiji pouze pro účel své práce.

Lenka Březinová

1. Víte o možnosti poskytování paliativní péče v Domově seniorů?
2. ANO b) NE
3. Víte pro koho je paliativní péče určena?
4. pro pacienty, kterým se zhoršil zdravotní stav
5. pro pacienty s nevyléčitelnou nemocí
6. pro pacienty v terminální fázi nemoci

1. Znáte nějakou organizaci, ve které se paliativní péče poskytuje?

Pokud zvolíte možnost ANO, uveďte prosím název organizace v následující otázce

1. ANO - b) NE
2. Uveďte prosím název organizace:
3. Jak jste se dozvěděl/a o možnosti poskytování paliativní péče v Domově seniorů?
4. informační letáky Domova seniorů
5. internetové stránky Domova seniorů
6. ústně předané informace
7. jiný zdroj
8. Kdo Vás informoval o možnosti poskytování paliativní péče v Domově seniorů?
9. praktický lékař
10. sociální pracovník
11. zdravotnický personál
12. nikdo ze zaměstnanců Domova seniorů
13. Za jakých podmínek Vás informovali o možnosti poskytování paliativní péče v Domově seniorů?
14. při nástupu rodinného příslušníka do Domova seniorů
15. při zhoršení zdravotního stavu
16. v terminální fázi
17. žádná z uvedených možností
18. Jaké je Vaše pohlaví?
19. ŽENA b) MUŽ
20. Uveďte, jaký je Váš věk:
21. Jaké je Vaše vzdělání?
22. základní vzdělání
23. střední vzdělání bez výučního listu a bez maturity
24. střední vzdělání s výučním listem
25. střední vzdělání s maturitou
26. vyšší odborné vzdělání
27. vysokoškolské vzdělání

**Anotace**

Bakalářská práce zjišťuje informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů. Hlavním cílem je zjistit míru informovanosti rodinných příslušníků o paliativní péči v domově seniorů. Práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část popisuje proces umírání, paliativní péči, zařízení, která paliativní péči poskytují a pečující osoby v paliativní péči. Výzkumná část je zaměřena kvantitativní výzkum pomocí dotazníkového šetření.

**Annotation**

Bachelor thesis finds out awareness of family members obout palliative care in a retirement home. Main topic is find out the level awareness of family members obout palliative care in a retirement home.Thesis is divided into two parts. Theoretical part describes the proces of dying, palliative care, facilities that provide paliative care and caring person ind palliative care. The researched part is focused on quantitative research using a questionnaire survey.