

Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2020

Renata Otcovská

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Informovanost laické i odborné veřejnosti
o domácí hospicové péči**

Bakalářská práce

Autor:	Renata Otcovská
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce ve veřejné správě
Forma studia:	Kombinované studium
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové 2020



Zadání bakalářské práce

Autor:	Renata Otcovská
Studium:	U1777
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce ve veřejné správě
Název bakalářské práce:	Informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči
Název bakalářské práce AJ:	The awareness of the general and professional public about home hospice care

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude zabývat specifikací domácí hospicové péče. Cílem práce bude zjištění povědomí o službě domácí hospicové péče ve městě Polička a jejím okolí. Teoretická část se zaměří na terminologické ukotvení domácí hospicové péče, její legislativní ukotvení, historii a na sociální práci ve vztahu k osobám v terminálním stádiu onemocnění a jejich blízkým. V empirické části formou dotazníků bude zkoumáno povědomí o této službě mezi obyvateli tohoto regionu - jak laické veřejnosti, tak osob pracujících v oblasti zdravotních a sociálních služeb. Zvolené metody a techniky: kvantitativní výzkumná metoda - dotazníky, studium dokumentů

SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011
KALVACH, Z. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Praha: Cesta domů, 2010
BYOCK, I. Dobré umírání. Praha: Vyšehrad: Cesta domů, 2013
KURUCOVÁ, R. Zátěž pečovatele. Praha: Grada Publishing, 2016

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 31.03.2020

Renata Otcovská

Poděkování

Chtěla bych velmi poděkovat doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za odborné vedení mé bakalářské práce a cenné rady. Také bych chtěla poděkovat všem účastníkům, kteří se podíleli na výzkumném šetření této práce.

Anotace

OTCOVSKÁ RENATA. *Informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči*. Hradec Králové, 2020. 92 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Tato bakalářská práce se zabývá tématem s názvem Informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči. V teoretické části je uvedeno, co je paliativní péče, hospicová péče a jaké jsou její formy. Dále je popsána domácí hospicová péče, její legislativní ukotvení, finanční zajištění a také je zmíněn Domácí hospic sv. Michaela, který funguje v Poličce.

Bakalářská práce zjišťuje, prostřednictvím kvantitativního výzkumu, informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči. Výzkum je proveden formou dotazníkového šetření a dotazník je vlastní konstrukce.

Klíčová slova: paliativní péče, hospicová péče, domácí hospicová péče

Annotation

OTCOVSKÁ RENATA. *The awareness of the general and professional public about home hospice care*. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2020, 92 pp. Bachelor Degree Thesis. Leader of the Bachelor Degree Thesis doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

This bachelor thesis deals with the topic of the awareness of the general and professional public about the home hospice care. Its theoretical part it describes what is the palliative care, the hospice care and what their forms are. In the following chapters it describes the home hospice care, its legislative anchoring as well as its systemic financial backup. There is also mentioned Home hospice of St. Michael that operates in Polička.

The bachelor thesis investigates, through quantitative research, the awareness of the general and professional public about the home hospice care. The research is made in the form of a questionnaire survey. The questionnaire has been put together by the author.

Keywords: palliative care, hospice care, home hospice care

Obsah	
Úvod	10
Teoretická část	11
1 Paliativní péče	11
1.1 Nevyléčitelné onemocnění	11
1.2 Paliativní medicína	12
1.3 Standardy paliativní péče	13
1.4 Vzdělávání v paliativní péči	15
1.5 Sociální problematika v paliativní péči	15
1.6 Umírání a smrt	16
1.7 Fáze prožívání nevléčitelné nemoci	17
2 Hospicová péče	20
2.1 Typy hospicové péče	21
2.2 Historie hospicové péče	24
2.3 Úloha rodiny v péči o umírající	24
2.4 Sociální práce s umírajícími v hospici	26
3 Domácí hospicová péče	27
3.1 Standardy mobilní specializované paliativní péče	28
3.2 Legislativní ukotvení paliativní a hospicové péče	30
3.3 Příspěvky poskytované státem jako finanční nástroj pro krytí nákladů spojených s hospicovou péčí	32
3.3.1 Příspěvek na péči	32
3.3.2 Dlouhodobé ošetrovné	34
3.4 Domácí hospic sv. Michaela v Poličce	35
3.5 Průzkum na téma umírání a péče o nevléčitelně nemocné	36
4 Shrnutí teoretické části	39

EMPIRICKÁ ČÁST/METODICKÁ ČÁST.....	40
5 Výzkumné šetření	40
5.1 Výzkumná strategie	40
5.2 Hlavní cíle a dílčí cíle	40
5.3 Metoda sběru dat.....	41
5.4 Operacionalizace cílů.....	42
5.5 Výzkumný vzorek.....	43
5.6 Realizace dotazníkového šetření.....	43
5.7 Způsob vyhodnocení výzkumu	43
6 Interpretace výsledků výzkumného šetření	45
6.1 Základní údaje respondentů	45
6.2 Interpretace prvního dílčího cíle	47
6.3 Interpretace druhého dílčího cíle	51
6.4 Interpretace třetího dílčího cíle	64
7 Shrnutí praktické části, diskuze	71
Závěr.....	75
Seznam použitých zdrojů.....	76
Seznam příloh.....	79
Příloha č. 1 – Dotazník vlastní konstrukce	79
Příloha č. 2 – Žádost o přijetí pacienta do Domácího hospice sv. Michaela	84
Příloha č. 3 – Informovaný souhlas pacienta	88
Seznam grafů	90
Seznam tabulek.....	92

Úvod

Smrt je stále tabuizované téma, i když v poslední době se začalo více hovořit o této fázi života. Odchod z tohoto světa – umírání je součástí životního koloběhu a člověk by měl být seznámen s různými variantami, jak toto období lze prožívat a kde ho může strávit.

Cílem bakalářské práce bude téma hospicové péče a konkrétně její poskytování v domácím prostředí nemocného člověka. Budu zjišťovat, jaká je informovanost laické i odborné veřejnosti o fungování této služby ve městě Polička a okolních spádových obcích.

V teoretické části nejdříve popíšu, co je paliativní péče, komu může být poskytována a v jaké formě. Dále uvedu typy hospicové péče, možnosti zapojení rodiny do služby domácí hospicové péče, její legislativní ukotvení a možnosti zajištění formou finančních příspěvků. Zmíním také službu, kterou v Poličce provozuje Oblastní charita, a to Domácí hospic sv. Michaela.

Praktická empirická část bude realizována pomocí kvantitativního výzkumu, kde budu porovnávat informovanost laické a odborné veřejnosti o problematice domácí hospicové péče. Výzkum bude proveden dotazníkovým šetřením, kdy vytvořím dotazník vlastní konstrukce.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala ze dvou důvodů. Prvním je to, že pracuji na úřadu práce a vyřizuji žádosti o dávky pro osoby se zdravotním postižením. Proto se pohybuji mezi lidmi, kteří jsou nemocní nebo zdravotně postižení a obrací se na úřad s žádostí o pomoc. Setkávám se tak s klienty, kteří jsou nevléčitelně nemocní, a rodina se jim snaží pomáhat i v této fázi života. Druhým důvodem je také to, že mám osobní zkušenost s nemocným umírajícím člověkem v rodině, kdy jsem se starala o manželovu matku. Ocitla jsem se tak i na druhé straně, kdy jako pečující jsem se starala o nemocného a vyzkoušela jsem si v praxi, co vše to obnáší. Zjistila jsem tak, že nejdůležitější je získat informace o tom, jak lze v této situaci postupovat, co vše se může dělat a čeho lze využít. Proto chci zjistit, jak je na tom s mírou informovanosti laická i odborná veřejnost v místě mého bydliště.

Teoretická část

1 Paliativní péče

Z odborné literatury jsem především chtěla získat informace o termínech, jako je paliativní péče, nevléčitelně nemocný, hospicová péče a domácí hospicová péče, a popsat tak rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí, protože tyto termíny jsou někdy zaměňovány nebo považovány za synonyma.

1.1 Nevléčitelné onemocnění

Označení pokročilé onemocnění, nevléčitelné onemocnění a terminální fáze onemocnění znamená, v jaké fázi onemocnění se pacient nachází, jaké jsou možnosti léčby a jaká je předpokládaná prognóza. Z hlediska prognózy se rozlišují tři fáze onemocnění:

Fáze kontrolovaného onemocnění – projevy nemoci se daří mít pod kontrolou a pacient zvládá dle svých možností fungovat. Vzhledem k tomu se pokračuje v léčbě i doprovodných onemocnění.

Fáze zlomu – nastává v momentě, kdy nemoc přestává reagovat na léčbu, dochází k selhávání orgánů a zhoršuje se celkový stav nemocného. Odhadnout délku života je v této fázi obtížné, protože u někoho dochází k nevratným změnám během několika dní a poté umírá, u někoho tento stav může trvat několik týdnů až měsíců.

Fáze terminální – je období, kdy závažně selhává funkční systém organismu a jde o poslední týdny a dny onemocnění. Cílem léčby je minimalizovat diskomfort nemocného, neoddalovat smrt resuscitační léčbou a lékaři se snaží jednat v nejlepším zájmu pacienta.

Tyto fáze nemoci mívá především onkologické onemocnění po vyčerpání protinádorové léčby. Pro chronické nemoci je častěji typický kolísavý průběh. (Sláma a kol., 2007).

Paliativní péče je „cílevědomá, ucelená (komplexní) kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a také rodin těchto lidí.“ (Kalvach, 2010, s. 12). Komplexnost spočívá v péči v oblastech nejenom tělesných obtíží, ale i duševních, sociálních a spirituálních. Jde o pomoc se zvládáním bolestí, úzkosti, strachu, sociálních nejistot a u věřících osob o zajištění duchovních potřeb.

Zdeněk Kalvach (2010) popsal tři okruhy pacientů s onemocněním vyžadujícím paliativní péči:

1. Onkologická onemocnění – nejtypičtější pro paliativní problematiku. U těchto nemocí se skoro přesně dá stanovit časová prognóza onemocnění.
2. Konečná fáze nenádorových onemocnění – jde o nemoci související se selháváním srdce, dýchacího ústrojí, jater, ledvin. Špatně se stanovuje (odhaduje) délka umírání, zhoršení stavů jsou opakovaná a lze je zvrátit.
3. Dlouhodobě nepříznivý a nezlepšitelný stav, který se zhoršuje, a časová prognóza je nejistá – jde například o pokročilá stadia demence, neurodegenerativních onemocnění, stavy po cévních mozkových příhodách spojených s poruchami vědomí a rozvojem proleženin.

1.2 Paliativní medicína

Obecná paliativní péče je dle Slámy a kol. (2007) klinická péče o pacienta ve fázi pokročilého onemocnění. Léčba se orientuje na kvalitu života, účinnou léčbu symptomů a psychosociální podporu. Léčbu by měli být schopni provádět všichni odborní lékaři během své praxe. Specializovanou péči by měly poskytovat pacientům týmy odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzdělaní. „*Paliativní medicína má za cíl pomáhat nevléčitelně nemocným a umírajícím udržet dobrou kvalitu života i v situaci těžkého onemocnění. Otevřená empatická komunikace mezi zdravotníky, pacientem a jeho rodinou je pro dosažení tohoto cíle nezbytná.*“ (Sláma a kol., 2007, s. 33).

Specializovanou paliativní péči poskytuje v domácím prostředí pacienta tzv. mobilní hospic. Hospicový tým je multidisciplinární. Skládá se z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelek, sociálního pracovníka a případně duchovního, pomáhají i dobrovolníci.

Samotnou péči zajišťuje rodina a zdravotnický tým je k dispozici 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Podle potřeby lze zdravotní stav nemocného konzultovat telefonicky a poté sestry dojíždí podle potřeby do domácnosti nemocného. Pro ty, kteří nemohou zůstat v domácím prostředí, lze specializovanou paliativní péči zajistit v lůžkovém hospici. Jedná se o lůžkové zařízení, kam se dostává pacient v terminálním stádiu onemocnění. Délka pobytu je řádově několik týdnů. Při péči je důraz kladen především na individuální potřeby a přání nemocného se snahou o vytvoření podmínek pro to, aby mohl zůstat až do konce v kontaktu se svými blízkými. (Sláma a kol., 2007).

Ondřej Sláma ve své knize z roku 2007 uvádí, že konziliární tým paliativní péče nebo přímo oddělení paliativní péče zatím není ve zdravotnických zařízeních v České republice rozšířeno. Během desetiletí však došlo k rozvoji i v této oblasti a například ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové od 1. ledna 2019 funguje paliativní tým. Nově byla zřízena funkce koordinátora paliativní péče, na kterého se mohou obracet zaměstnanci nemocnice i pacienti. V nemocnici už funguje ambulance pro léčbu bolesti a ambulance paliativní onkologické péče, ale zřízení paliativního týmu má péči ještě zlepšit. Fakultní nemocnice připravuje sérii seminářů o paliativní péči pro lékaře a sestry, na kterých budou vybraní lékaři a sestry z jednotlivých klinických pracovišť proškoleni v základní paliativní péči, a nemocnice koordinuje spolupráci s poskytovateli paliativní péče v regionu (mobilní hospicovou péči nebo lůžkové hospice). Paliativní tým se skládá z lékařů specialistů, sester, sociálního pracovníka a nemocničního kaplana (Fakultní nemocnice Hradec Králové, 2019).

1.3 Standardy paliativní péče

Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM) České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně je odborná medicínská společnost na bázi občanského sdružení. V současné době sdružuje přes 150 lékařů – specialistů na paliativní přístup a další blízké obory (onkologie, interní medicína, kardiologie, praktické lékařství atd.). Česká společnost paliativní medicíny předkládá odborné i laické veřejnosti Standardy paliativní péče, které vydala v roce 2013. Jejich autory je MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., Martina Špinková a MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D. Standardy jsou pojímány jako popis

cílového stavu, o který se snaží v péči o nevléčitelně nemocné usilovat. V základní struktuře jsou uvedeny tyto standardy:

1. *„Lékaři všech odborností by měli u pacientů s chronickým progresivním onemocněním včas rozpoznat pokročilý a potenciálně život ohrožující charakter onemocnění. Ošetřující lékař by měl pacienta přiměřeným způsobem informovat o dalším předpokládaném průběhu onemocnění a společně s ním stanovit cíl další léčby a péče.“*
2. *„Plán paliativní péče vychází z rozpoznaných a vyjádřených potřeb, přání a preferencí pacienta a jeho rodiny.“*
3. *„Ošetřující lékař rozhoduje podle svých možností a pacientových obtížích o tom, zda je pro něho dostatečná obecná paliativní péče nebo jeho stav vyžaduje předání do péče poskytovatele specializované paliativní péče.“*
4. *„Plán paliativní péče je realizován multiprofesním týmem, jehož členy jsou lékař, sestra a sociální pracovník. Dalšími členy týmu by měl být psycholog a duchovní, případně fyzioterapeut, ergoterapeut a nutriční specialista.“*
5. *„Na realizaci plánu paliativní péče se podílejí náležitě edukovaní dobrovolníci, u kterých probíhá pravidelná supervize.“*
6. *„Paliativní péče je poskytována v prostředí a místě, které v maximální míře odpovídá pacientově přání a potřebám.“*
7. *„Členům týmu je poskytována systematická podpora ke zvládnutí emoční zátěže plynoucí z péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním.“*
8. *„Všichni členové multiprofesního týmu jsou podporováni v kontinuálním vzdělávání a jsou jim k tomu vytvořeny podmínky.“* (Standardy paliativní péče, 2013, s. 8–10).

Z pohledu péče o tělesný stav je stanoven standart, že součástí péče jsou léčebné postupy, které vedou k udržení života v přijatelné kvalitě, a bolesti a ostatní příznaky jsou pravidelně hodnoceny a léčeny v souladu s nejnovějšími poznatky lékařské vědy a ošetřovatelství. Psychický stav pacienta a jeho rodiny je pravidelně hodnocen a jsou včas podány nefarmakologické a farmakologické léčebné postupy. Podpora a péče je poskytována pacientům a jejich rodinám také v období zármutku a truchlení. U pacienta je provedeno komplexní zhodnocení jeho sociálních potřeb a plán péče musí řešit i tyto

potřeby. Plán paliativní péče zohledňuje dále potřeby spirituální, které jsou hodnoceny kulturně citlivým způsobem. Terminální stav (umírání) by měl být lékařem včas rozpoznán, tato skutečnost je citlivě sdělena pacientovi a jeho blízkým. Poté je ihned zahájena péče zaměřená na mírnění diskomfortu při umírání. Péče o tělo zemřelého je prováděna s úctou a respektem k osobě zemřelého a jeho kulturním a náboženským zvykům. Po úmrtí pacienta je rodině poskytnuta rada a pomoc a je nabídnuta podpora v období truchlení. Pacientova přání jsou respektována, pokud nejsou v přímém rozporu s dobrými mravy nebo zákonnými normami. Součástí tvorby plánu paliativní péče je diskuze mezi lékařem a pacientem o rozsahu diagnostických a léčebných metod a využití tzv. život prodlužujících léčebných postupů. Poskytovatelé obecné i specializované paliativní péče znají a respektují etická pravidla a zákony. (Standardy paliativní péče, 2013).

1.4 Vzdělávání v paliativní péči

Předpokladem pro kvalitní poskytování paliativní léčby a péče je nutné zajištění odborného vzdělávání. V České republice byla paliativní medicína a léčba bolesti uznána jako samostatný obor zákonem č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta. Tím byla dána možnost pro vzdělávání lékařů a dalších zdravotníků nebo pomáhacích profesí. Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM) pořádá akreditované specializační kurzy v oboru paliativní medicíny a atestace z paliativní medicíny. Kurzy jsou přístupné i pro lékaře, kteří nechtějí atestaci, ale pracují ve své praxi s nevléčitelně nemocnými pacienty a chtějí prohloubit své znalosti. (Haškovcová, 2007).

1.5 Sociální problematika v paliativní péči

Nevléčitelné onemocnění ovlivňuje jak nemocného, tak i jeho rodinu v oblasti sociální. Hovoří se o tzv. sociálním strádání, kdy onemocnění způsobuje změny v zaměstnání,

v příjmu, dochází k izolaci, ovlivní fungování rodiny a její životní styl. Sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu poskytujícího paliativní péči a funguje jako koordinátor sociálních služeb. Hlavním zájmem by mělo být zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny v psychosociálním kontextu. Sociální pracovník tak najde uplatnění v lůžkových hospicích, v domácích (mobilních) hospicích, v nemocnicích nebo léčebnách dlouhodobě nemocných.

Psychosociální péče má tyto principy:

- zmapování a zhodnocení psychosociálních potřeb – zda je dostatečná podpora pečujících ze strany rodiny a profesionálů, zda nemocný a rodina má dostatečné informace, jestli je komunikace mezi nimi dostatečná a srozumitelná,
- psychosociální intervence – podpora nemocného v náročné životní situaci, příprava rodiny na budoucí ztrátu, poradenství spočívající v poskytnutí informací o možnostech zdravotních a sociálních služeb (např. domácí zdravotní a ošetrovatelská péče, pečovatelská služba, půjčovna pomůcek), o možnostech získání finanční podpory od státu a také pomoc pozůstalým s organizací pohřbu nebo dědického řízení a získání finančních dávek pro pozůstalé (důchody atd.). (Jarkovská, Kabelka, Štěpánková in Sláma a kol. 2007).

1.6 Umírání a smrt

„Každému, kdo se zrodí, je do vínku dána smrt. Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Jediné, co člověk může udělat, je, že bude respektovat svoji konečnost a z tohoto prostého faktu vyvodí také závěry pro svůj konkrétní život.“ (Haškovcová, 2007, s. 23).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako stav biologické, psychické a sociální pohody a nemoc je tedy diskomfort v jedné nebo dvou uvedených složkách. Lidé tak spoléhají, že medicína zvítězí nad projevy nemoci. Lékařská věda dosáhla ve 20. století velkého rozmachu. Podařilo se prodloužit délku života a došlo i k jeho zkvalitnění. Smrt se tak odsunuje a lidé nabývají dojmu, že zemřít je předčasné a nevhodné. Oddalování smrti je sice ušlechtilý čin, ale je nutné brát na vědomí fakt, že lidský osud je konečný. Jinak se to poté může proti člověku obrátit, a to v situaci,

když nastává proces umírání a rodině nejsou nabídnuty formy paliativní péče. Rodina může být rozčarována, že záchrana není možná a nedostává se jim laskavého doprovodu. Mohou mít tak pocit, že je lékaři zradili. Druhá zrada může nastat v případě, kdy zdravotníci bývají až moc aktivní. Snaží se odvrátit pomocí všech metod a technik neblahý stav a prakticky nenechají člověka v klidu zemřít. Tento stav oddalování neodvratné smrti bývá nazýván dystanází neboli zadržanou smrtí. (Haškovcová, 2007). Je tedy nutné, dle Haškovcové, vymezit obsah péče o umírající a odvíjet ji od jejich potřeb.

1.7 Fáze prožívání nevléčitelné nemoci

Elizabeth Kübler-Rossová ve své knize *Hovory s umírajícím* (1992) popsala pět fází, kterými může procházet nevléčitelně nemocný člověk. Čerpala ze stovek rozhovorů, které vedla s těmito pacienty. Uvádí, že těmito fázemi prochází nejenom nemocní, ale i jejich rodinní příslušníci. Ne u všech dojde k těmto fázím, některé mohou přeskočit nebo naopak se do nich vracet.

1. Fáze: Zavírání očí před skutečností a osamění

V této fázi pacient nechce uvěřit tomu, že nemoc postihla i jeho. Snaží se nemoc od sebe zapudit. I přesto, že ví o svém konci, zapírá jej, aby mohl žít.

2. Fáze: Zloba

Pacient si klade otázku: „Proč právě já? Proč ne tamten?“ Těžkou spoluprací s ním mají jak lékaři, tak i rodina. Stěžuje si na všechno, nemá rád návštěvy a má pocit, že mu každý ubližuje. V tomto momentě by bylo dobré si uvědomit, co způsobuje jeho zlobu. Jde o to, že byl vytržen z normálního života, nemůže dělat to, co dříve zvládal, a proto se zlobí. „*Je-li pacientovi věnována pozornost a čas, brzy se zase uklidní a žádá méně. Ví, že se s ním ještě počítá.*“ (Kübler-Rossová, 1992, s. 24). Je potřeba se naučit to tolerovat a naslouchat, protože se mu může ulevit a je dobré si uvědomit, že i v nás je strach před smrtí a mohli bychom se bránit stejným způsobem.

3. Fáze: Vyjednávání

V této fázi se pacient snaží vyjednat si „prodloužení života“, oddálit blížící se konec. Nemocný čeká, že bude za dobré chování odměněn. Jeho hlavní přání je, aby si prodloužil život a byl bez bolestí a potíží, hledá různé léky, léčitele, je ochoten zaplatit cokoli.

4. Fáze: Deprese

Nemocnému dochází povaha jeho nemoci, pocítuje její další ataky a uvědomuje si, že už nezvládne své obvyklé aktivity, zaměstnání, péči o rodinu, léčení a pobyt v nemocnicích vede i k finančnímu zatížení. K tomu se přidává i velká bolest, a proto přichází deprese. Tuto depresi nazývá Kübler-Rossová reaktivní. Pacientovi může pomoci, když se někdo postará o jeho rodinu, zajistí chod domácnosti. Druhý druh deprese nevzniká z utržené ztráty, ale z té hrozící. Je nutné si uvědomit, že nemocný ztrácí úplně vše, co měl rád. Neslučitelnost přání a skutečností vyvolává nejvyšší rozrušení a tíživý zármutek, ale může mu pomoci, pokud bude vědět, že rodina při něm stojí.

5. Fáze: Souhlas

Pacient se dostává do stavu, že přijímá svůj stav odevzdaně. Okruh jeho zájmů se úží, chce být v klidu a spíše jeho rodina potřebuje v tomto období více podpory a pochopení. Místo slovní komunikace potřebuje cítit přítomnost druhé osoby, stačí pohlazení, mlčení a tím projevené porozumění.

Marie Svatošová (2008) upřesňuje, že tyto fáze nemusí přicházet v takovém pořadí, jak je uváděno. Často se stává, že se opakují, střídají i v jednom dni, mohou se prolínat. Nejsou stejně dlouhé a některé mohou i vynechat. Způsobeno je to samozřejmě tím, že každý člověk je jiný. Může se stát i to, že nemocný je už ve fázi smíření a rodina zatím prochází fází smlouvání a vyjednávání. I když to není lehké, měla by se rodina snažit s nemocným „vyrovnat krok“. Někdo to však nezvládne, je to lidské, a proto je dobré, kdyby nemocnému nebo rodině v této době pomohl někdo v roli doprovázejícího. Může to být osoba z řad přátel, zkušená sestra nebo dobrovolník hospice či duchovní. Nejde jenom o povzbuzení pečujících, ale zároveň by je měli varovat i před přeceněním vlastních sil.

Svatošová (2008) se snaží vysvětlit, jak nemocný reaguje na situaci způsobenou nevyhlášenou nemocí a jak by na to mělo být připraveno jeho okolí, aby mohli vzniklou situaci lépe zvládat. Jen tak mohou být umírajícímu oporou a pomocí. Těžce nemocný člověk má čtyři okruhy potřeb – biologické, psychologické, sociální a spirituální. Jejich prioritou se během nemoci mění. Na začátku jsou na prvním místě potřeby biologické, na konci bývají důležitější potřeby spirituální. Mezi biologické potřeby se řadí zajištění příjmu potravy (i speciálně upravené), vyměšování, dýchání, tišení bolestí a pohybových aktivit, aby nedošlo k chýtrání organismu nebo proleženinám. Jako hlavní psychologickou potřebu vidí nemocný respektování lidské důstojnosti bez ohledu na stav tělesné schránky. Na této zásadě je postaveno celosvětové hospicové hnutí. Důležitou zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, chce-li to slyšet. Komunikace je důležitá nejenom slovní, ale i neverbální – mimika, gesta, pohyby. U sociální potřeby je důležité respektovat, že člověk by neměl být izolován, i když umírá. Měl by mít právo návštěvy usměrňovat, pomoci mu řešit starosti se zabezpečením rodiny, dořešení osobních záležitostí. Spirituální potřeby bývají podle zdravotníků i veřejnosti většinou míněny jako uspokojení potřeby věřících. Svatošová však uvádí, že *„věřící své duchovní potřeby má, ale ví, co má dělat, a obvykle se podle toho dovede zařídit. Horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně.“* (Svatošová, 2008, s. 21).

2 Hospicová péče

Dříve se přicházelo na svět a umíralo výhradně v domácím prostředí. Ve dvacátém století se v průmyslových zemích narození a umírání přesunulo do nemocnic. Díky hospicovému hnutí se klade důraz na přání pacienta a pečovatелů. Na umírající pacienty se už nepohlíží pouze jenom jako na příjemce diagnostických testů a sedativ, ale jako na jednotlivce schopné ovládat svůj život a umírání. *„Kdyby si mohli vybrat, většina lidí by si přála zemřít doma, většina lidí si také přeje pravdivé informace o skutečném zdravotním stavu svých nevyléčitelně nemocných příbuzných. Ačkoliv je představa péče o umírajícího v domácím prostředí pro někoho děsivá, je v silách mnohých rodin ji zvládnout.“* (Callananová, Kellyová, 2005, s. 29). Pokud se k pečujícím dostane dostatečné množství informací, pomůže i profesionální pracovník, tak s pomocí široké škály lékařských přípravků k tišení bolestí lze umírajícímu poskytnout potřebnou péči v domácím prostředí. Po prožití touto zkušeností mnoho lidí říká: *„Asi to bylo to nejtěžší, co jsem kdy dělal, ale jsem rád, že jsem to udělal“* nebo *„ted, když odešla, mi doopravdy pomáhá pomyšlení, že věděla, že pro ni dělám, co můžu.“* (Callananová, Kellyová, 2005, s. 29).

Nikdo by neměl umírat v bolestech. Nikdo by neměl umírat sám. Toto si myslí a přeje Dr. Ira Byock, který je lékařem, žije ve Spojených státech amerických a stal se ředitelem hospice. Ve své knize *Dobré umírání* popisuje nejenom svůj příběh, kdy pomáhal svému umírajícímu otci a zajistil mu možnost zemřít v domácím prostředí, ale i příběhy dalších lidí. Jeho vlastní zkušenost ho vedla k založení hospice a propagaci hospicové péče. *„Poznatek, že dobrá smrt nepatří do říše fantazie, náboženské literatury či poezie, byl pro mě zjevením; zjevně to nebylo běžné, ale velice reálné. Fenomén „dobré smrti“ nám nabídl pohlédnout do podstaty hospicové péče a snad i do srdce lidské zkušenosti s umíráním. Začal jsem pacienty i jejich rodiny žádat, aby mi pomohli pochopit, jak se cítí a proč.“* (Byock, 2013, s. 49).

Hospic je zařízení, kde péče o umírající pacienty je na prvním místě. Snaží se dodržovat zásadu, že umírající člověk by si měl stanovit, jak zbývající čas stráví, a personál se stará, aby pro něho byl pobyt klidný a bezbolestný. Zároveň se klade důraz i na rodiny a příbuzné, kteří mohou nemocné kdykoli navštěvovat nebo s nimi v hospici přímo i pobývat. (Sláma a kol. 2007).

„Hospic nemocnému garantuje, že

- *nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- *v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“*

(Svatošová, 2018, s. 115).

V určité fázi onemocnění se pacient neobejde bez nemocnice. Jde o situace, kdy potřebuje odborná vyšetření a péči – operace, ozáření, chemoterapie. Ovšem pokud se vývoj onemocnění dostane do fáze, kdy pacient má už péči pouze paliativní (úlevovou), směřující k odstranění bolesti a dalších potíží, tak tuto péči lze aplikovat i doma a může ji zajistit místo lékaře specialisty zdravotní sestra nebo ošetřovatelka. V tuto chvíli může nastoupit hospicová péče. (Svatošová 2018).

2.1 Typy hospicové péče

Podle místa poskytování se rozlišují tři typy hospicové péče. Popisuje je Marie Svatošová ve své knize Hospice a umění doprovázet (2008), která slouží i jako zdravotně vzdělávací materiál.

1. Domácí hospicová péče

Je pro nemocného ideální, pokud má však rodina dobré zázemí. Překážkami mohou být nevhodné bytové podmínky, když rodina žije v malém bytě, nebo další členové rodiny musí chodit do zaměstnání nebo jsou v rodině malé děti. Hrozí i vyčerpání pečujícího, pokud není, kdo by mu pomáhal nebo ho vystřídal v náročné péči. Z hlediska poskytování odborné péče je nutné, aby v místě fungovala mobilní hospicová služba, která dojíždí do domovů nemocných dle potřeby a je k dispozici 24 hodin (i jako telefonní poradenská služba).

2. Stacionární hospicová péče (denní pobyt)

Je poskytována nemocnému během dne, kdy ráno je přijat a odpoledne se vrací domů, kdy už je rodina opět k dispozici. Tato služba je samozřejmě vhodná pouze v případě, že je poskytována v blízkosti bydliště nemocného. Využívána může být z důvodu, že nemocný potřebuje kontrolovat bolest, aplikovat paliativní léčbu, doladit užívání léků tišících bolest. Dále mu může být poskytnuta i psychoterapeutická pomoc a během pobytu si může odpočinout rodina i sám nemocný a předejít tak vyčerpání nebo konfliktům, když nemoc tvá již dlouho.

3. Lůžková hospicová péče

Lůžkové hospice poskytují paliativní léčbu v terminálním stádiu onemocnění. To však neznamená, že každý, kdo do hospice přijde, zde musí zemřít. Nemocný může přicházet opakovaně na krátkodobé pobyty, pokud potřebuje a cítí, že je to pro něho dobré a pobyt doma dobře nezvládá a není nutná hospitalizace v nemocnici. Je na rozhodnutí nemocného, zda chce v hospici pobývat sám nebo s doprovodem. Návštěvy v hospici nejsou časově omezené a jsou vítány. Pokud chtějí, je jim umožněno nemocného ošetřovat. V hospici jsou vizity lékařské i sesterské, ale režim dne je úplně jiný než v nemocnici. Nikdo ráno pacienta nebudí, spí si podle své potřeby, rozhoduje si, zda chce umýt nebo jíst. Důraz je kladen především na kvalitu života. Je snaha, aby prostředí hospice nemocnému připomínalo domov, a ne nemocniční prostředí. Veškeré prostředí je bezbariérové, personál využívá nejrůznější pomůcky usnadňující péči – polohovací lůžka, zvedáky, pojízdné koupací vany.

O přijetí do hospicové péče rozhoduje hospicový lékař po domluvě s ošetřujícím lékařem. Přednost je samozřejmě dávana pacientům, u nichž lze předpokládat, že smrt nastane brzy. Čím dříve se nemocný dostane do kontaktu s hospicem, tím více pro něho mohou udělat. Proto je důležitá spolupráce praktických ošetřujících lékařů a hospicového týmu.

Z hlediska časového lze hospicovou péči rozdělit takto (Svatošová, 2008, s. 122):

„Období prae finem – péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu (viz. fáze podle Kübler-Rossové).

Období in finem – péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v užším slova smyslu.

Období post finem – kromě péče o tělo zemřelého doprovázení pozůstalých podle potřeby i dlouhodobě, zpravidla po dobu 1 roku.“

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče sdružuje hospice v České republice a garantuje kvalitu jejich služeb. Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se podílela na vytvoření prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče, které její členové dobrovolně dodržují. Asociace vznikla v roce 2005 a do roku 2007 prosadila uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2010). V roce 2017 vydala stanovisko a doporučení ke Koncepci hospicové péče pro Českou republiku, kde uvádí srozumitelnou definici hospicové péče, aby nedocházelo k záměně s paliativní péčí nebo míněním, že jde o synonymum k paliativní péči. *„Hospicová péče je specializovaná integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba.“* (Koncepce hospicové péče pro Českou republiku, 2017, s. 1). Tento časový horizont ji tak odlišuje od zdravotnických zařízení, jako jsou nemocnice nebo léčebny dlouhodobě nemocných. Asociace v této koncepci uvádí, že byla splněna snaha o to, aby dojezdová vzdálenost do lůžkového hospice nebyla obvykle více jak 70 km a kapacitně naplňuje pokrytí 5 lůžek na 100 tisíc obyvatel. Kromě kraje Vysočina funguje lůžkový hospic v každém kraji.

2.2 Historie hospicové péče

Za počátek moderního hospicového hnutí jsou považována 60. léta 20. století. Dr. Cecily Saundersová založila v Londýně první hospic na světě, St. Christopher Hospice. Na světě je nyní přibližně 2.500 hospiců. St. Christopher Hospice zajišťuje odbornou metodickou pomoc pro zájemce z celého světa. (Svatošová in Matoušek a kol. 2005). Hospice po celém světě mají různou formu, v USA je menší zaměstnanost žen, a proto zde převládá domácí hospicová péče. V Itálii přijede za nemocným domů kdokoli z hospicového týmu včetně lékaře specialisty. Forma hospicové péče v různých zemích je hlavně závislá na způsobu financování zdravotní péče a na místních zákonech. Svatošová (2008) vidí pozitivum v tom, že tam, kde vznikly hospice, došlo i ke zlepšení péče o umírající v nemocnicích.

První hospic v České republice byl založen v Červeném Kostelci 01.12.1994 pod názvem Hospic Anežky České. O jeho vybudování se zasloužila zakladatelka hospicového hnutí MUDr. Marie Svatošová. Hospic byl zprovozněn 01.01.1996, jeho zřizovatelem bylo Biskupství Královohradecké a dodnes funguje jako středisko Oblastní charity Červený Kostelec. Zařízení vzniklo podle vzoru hospice ve Velké Británii a bylo inspirací pro vznik dalších hospiců v České republice. (Hospic Anežky České, 2019).

2.3 Úloha rodiny v péči o umírající

Zapojení rodiny do péče o umírajícího se změnilo. Dříve bylo běžné, že se rodina starala o členy, kteří se o sebe nedokázali postarat, a ti tak prožili poslední dny života v domácím prostředí. Během historického vývoje se rodina dostala do pozadí a péče o nemocné a umírající se přenesla do zdravotnických zařízení, takže došlo k výměně rolí mezi rodinou a nemocnicí. (Vosečková in Truhlářová a kol., 2015).

Ve 20. století vznikly dva modely péče o umírajícího, které fungují až do současnosti, a to model domácí a institucionální. V domácím modelu péči o umírajícího vykonávala především rodina, a to laicky, protože si nemohla dovolit návštěvu lékaře. Výhodou je to, že do péče se mohla zapojit celá rodina a umírající nebyl sám. Domácí model byl tak přínosem nejenom pro umírajícího, ale na základě získané zkušenosti se členové rodiny učili doprovázet a připravit se tak i na průběh vlastního umírání. (Haškovcová

in Truhlářová a kol., 2015). Kdo měl rodinu, která se o něho mohla postarat, měl tak zajištěno důstojné umírání. Nevýhodou tohoto modelu bylo však to, že mnoho lidí bylo opuštěných a umírali tak v bídě bez pomoci. Proto tyto nevýhody vedly i k rozvoji institucionálního modelu, kdy je péče poskytována v nemocnicích nebo sociálních ústavech. Ve 30. letech 20. století se vycházelo z názoru, že umírající potřebuje klid a samotu, kterou mu měla zajišťovat bílá plenta u lůžka, a byly omezeny návštěvy příbuzných. Až v 60. letech byl přijat názor, že toto oddělení nemocného není opodstatněné a přináší mu pocit samoty a opuštění. Zkusila se možnost zavedení tzv. kontinuálních návštěv, ale žádné zlepšení situace nemocného to nepřineslo. U návštěv se projevovala nejistota a úzkost co dělat u lůžka umírajícího. Způsobeno to bylo tím, že rodina již neměla možnost zažít proces umírání, a tak zapomněli, jak se u lůžka chovat. Separace rodiny od umírajících způsobila, že se přirozené vzorce chování nemají kde naučit, a dodnes přetrvává názor, že umírajícím je ve zdravotnickém zařízení nejlépe. (Vorlíček in Truhlářová a kol. 2015).

Křivohlavý (in Truhlářová a kol. 2015) vnímá sociální oporu jako jeden z nejdůležitějších pozitivních faktorů, který přizpůsobuje proces umírání. Rozlišuje tři druhy sociální opory. Instrumentální opora je konkrétní forma pomoci, do které může být zahrnuto například poskytování sociálních dávek, finanční výpomoc, zajištění zapůjčení zdravotních pomůcek. Informační opora se týká podání informací ohledně nemoci a využití sociálních a zdravotních služeb. Emocionální opora spočívá v tom, že je pacientovi projevována úcta, zažívá blízkost člověka a je tak zachována jeho důstojnost. Pokud někdo z rodiny umírá, tak dobře fungující rodina může poskytnout svému členovi dobrou emoční podporu. Největší vazba bývá mezi rodiči a dětmi a zde se očekává vzájemná péče. Většina tíhy leží na jedinci, převážně ženách. Rodina tak může naplnit další potřeby nemocného – sociální kontakt, potřebu komunikace, uznání, respektu a potřebu lásky.

Radka Kurucová se ve své knize *Zátěž pečovatele* věnuje popisu studií, které se zaměřily na sledování kvality života pečovatelů. Je potřeba si uvědomit, že ošetrovatelská péče o nevyлéčitelně nemocného člena rodiny vzbuzuje u rodinného pečujícího pocit odpovědnosti i strachu a dlouhodobé poskytování péče způsobuje pečujícím zátěž fyzickou, psychickou, finanční i sociální a ovlivní tak kvalitu jejich života. „*Hodnocení konkrétních oblastí kvality života ve vztahu nejen k pacientovi, ale i k příbuzným v roli*

pečovatele může být výchozí bází pro plánování vhodných intervencí pro zlepšování kvality jejich života.“ (Kurucová, 2016, s. 70).

V současné době se považuje za nejšťastnější řešení, je-li to možné, aby člověk mohl zemřít doma mezi svými blízkými díky pomoci domácí hospicové péče nebo využití nabídky pobytu v lůžkovém hospici. Pokud je nutný ze zdravotních důvodů pobyt v nemocnici, tak by měla rodina využít čas k častým návštěvám, protože se může stát, že ve chvíli smrti bude nemocný sám. (Vosečková in Truhlářová a kol., 2015).

2.4 Sociální práce s umírajícími v hospici

„Právo člověka na důstojnou smrt jako základní etický princip jistě nikdo nebude zpochybňovat. V praxi je to však složitější. Chtít zcela odstranit ze života utrpení by byla utopie. Už proto, že k životu zákonitě patří i smrt. Pomoci pochopit smysl utrpení může být někdy největší pomocí poskytnutou nemocnému a jeho rodině. To vyžaduje hluboce lidský a současně profesionální přístup a dobrou týmovou práci všech zúčastněných.“ (Svatošová in Matoušek a kol., 2005, s. 195 a 196). Práce s umírajícími je náročná. Sociální pracovník by se měl zaměřit vždy na konkrétní situaci konkrétního nemocného. Musí být schopen pomoci i v situacích, kdy jsou potřeby nemocného a pečujících osob v konfliktu. Měl by mít přehled o dostupnosti služeb pro terminálně nemocné, vědět, co nabízí stát nebo neziskové organizace. Hodnotí tak potřeby emoční, sociální, praktické i finanční jak nemocného, tak jeho rodiny. (Svatošová in Matoušek, 2005).

3 Domáci hospicová péče

Rodina, která se rozhodne poskytovat péči umírajícímu v domácím prostředí, by měla splnit určité podmínky, nestačí pouze CHTÍT, ale je nutné i UMĚT A MOCI. Podle Haškovcové (2007) hodně rodin nemůže pečovat o svého blízkého, protože nemohou splnit podmínku MOCI – nemají prostorný byt, mají špatné materiální podmínky, sami jsou nemocní a nemají dostatek sil. U podmínky UMĚT je možné rodině pomoci díky domácí péči. Tu vykonávají zdravotníci, kteří dochází k nim domů, pomáhají se zdravotními úkony a některé naučí i rodinné příslušníky. Rodina tak není osamocena a nežije v nejistotě, že nedělá pro umírajícího věci správně. Do domácí péče může přejít umírající, který projeví přání odejít z nemocnice, a rodina se o něho postará. Rodina poskytuje laickou péči a lehké odborné úkony, které je naučí zdravotníci, a náročné ošetrovatelské úkony dělají profesionálové, kteří podle potřeby dochází do domácnosti nemocného.

První specializovaná ambulantní mobilní jednotka paliativní péče byla založena v Praze v roce 2001 na základě iniciativy hospicového občanského sdružení Cesta domů. Nejdříve byla zprovozněna poradna domácí hospicové péče a poté v roce 2003 Domáci hospic jako pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví České republiky. V roce 2005 byl Cestě domů udělen statut nestátního zdravotnického zařízení. Kromě zajišťování domácí péče o umírající v Praze a okolí zajišťuje tato organizace i ediční a edukační činnost a provozuje informačně poradenský webový portál www.umirani.cz. (Haškovcová, 2007).

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) uvádí definici, že domácí hospicová péče je poskytována nemocným všech indikačních skupin v terminálním stavu onemocnění v jejich vlastním sociálním prostředí. Předpokládaná prognóza délky života na základě lékařského posouzení je kratší než 6 měsíců. Hlavní je léčba bolesti a dalších symptomů, dále však také řešení psychologických, sociálních a duchovních potřeb nemocného. V hodnocení cílového stavu uvádí, že se podařilo u domácí hospicové péče zajistit dostupnost lékaře i zdravotní sestry po celý rok 24 hodin denně a služba je dostupná v každém kraji ČR. Zařízení dodržují standardy stanovené asociací, péči poskytuje ošetřující lékař a samostatný multidisciplinární tým. Hustota pokrytí je taková, že dojezdová vzdálenost do domácnosti pacienta nečiní obvykle více než 30 km. Důraz

je kladen na sociální, psychologický a duchovní rozměr péče, je zajištěna vlastní půjčovna pomůcek, včetně přístrojů. (Koncepte hospicové péče pro Českou republiku, 2017).

3.1 Standardy mobilní specializované paliativní péče

Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM) České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Fórum mobilních hospiců ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví vydala v roce 2019 Standardy mobilní specializované paliativní péče. Reflektuje v nich především změny, které přinesl Pilotní program mobilní specializované paliativní péče realizovaný v letech 2015–2017 Ministerstvem zdravotnictví ČR a ČSPM a Všeobecnou zdravotní pojišťovnou. Dokument nechce řešit paliativní péči jako celek, ale věnuje se konkrétně pouze hospicové péči poskytované v domácím prostředí nemocného.

- *„Standard č. 1 - poskytování péče, rozsah péče a klinické rozhodování se řídí plánem paliativní péče, který v maximální míře respektuje preference pacienta a jeho blízkých.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 13). Zahrnuje nejenom farmakologické a nefarmakologické opatření k tlumení příznaků onemocnění, ale také komunikaci s nemocným a jeho rodinou při přehodnocování cílů péče.
- *„Standard č. 2 - poskytovaná péče adekvátně reaguje na symptomy nemoci, je bezpečná a má klinický přínos.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 15). Lékař pravidelně provádí klinickou rozvalu o dalším postupu léčby, zaznamenává ji do dokumentace a nemocný a jeho pečující mají k dispozici nepřetržitě dostupnou návštěvní službu. Bolest a ostatní symptomy jsou hodnoceny a léčeny podle nejnovějších poznatků lékařské vědy.
- *„Standard č. 3 - poskytovaná péče adekvátně reaguje na psychický stav pacienta.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 17). Je pravidelně vyhodnocován psychický stav pacienta i jeho rodiny, neřeší se pouze fyzické problémy provázející nemoc, ale členem multiprofesního týmu je i psycholog, který může poskytnout podporu jak nemocnému, tak jeho pečujícím.

- *„Standard č. 4 - poskytovaná péče reflektuje sociální a vztahové potřeby pacienta a jeho blízkých.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 18). Řeší psychosociální potřeby pacienta a jeho rodiny, protože strach ze selhání pečujících je jednou z překážek, díky kterým mají poskytovatelé péče obavu zajišťovat domácí hospicovou péči. Sociální složka paliativní péče se proto zaměřuje na sociální poradenství, zajištění respitní (úlevové) péče pro neformální pečující jako prevence jejich vyčerpání.
- *„Standard č. 5 – poskytovaná péče reaguje na pacientovy spirituální potřeby.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 19). Diagnóza nevléčitelné nemoci a blížícího se konce života přináší otázky spirituálního rázu i u pacientů bez ohledu, zda jsou věřící či nikoli. Proto je členem multiprofesního týmu i pracovník duchovní péče a podle potřeb nemocných jim je zprostředkován kontakt s duchovním dle jejich víry nebo náboženské komunity.
- *„Standard č. 6 – pacientova přání a preference jsou základem plánu paliativní péče a jsou respektována, pokud nejsou v přímém rozporu s dobrými mravy nebo platnými zákonnými normami.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 20). Organizace poskytující hospicovou péči pracuje s institutem tzv. dříve vyslovených přání, která jsou uvedena v dokumentaci. Týká se to především místa, kde bude péče probíhat, diskuze s lékařem o využívání léčebných postupů, které prodlužují život. Jde o to, aby byly v souladu s etickými pravidly a zákonnými normami a budou používány pak v případě, kdy už pacient bude ve stavu, kdy nebude schopen vyslovit svá přání.
- *„Standard č. 7 – organizace dodržuje minimální procesní standardy ve specializované paliativní péči.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 21). Účelem je dosáhnout toho, že každý občan může očekávat stejné principy a postupy bez ohledu na to, jakou službu k poskytování specializované paliativní péče si vybere v rámci regionu, kde žije.
- *„Standard č. 8 – organizace poskytuje kvalitní péči také pacientům se specifickými potřebami.“* (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 23). Jde o doporučení, jak poskytovat péči pacientům, kteří trpí demencí nebo jsou ve stavu deliria (náhle vzniklá duševní porucha provázená poruchami

myšlení nebo vnímání). Tito pacienti nejsou schopni spolehlivě hodnotit své prožívání, a proto není možné hodnotit situaci pouze dotazováním pacienta, ale i pozorováním projevů jeho chování a podle toho užívání i případných sedativních látek. Důležitá je i edukace a podpora rodiny, aby pochopili projevy chování a přiměřeně na ně reagovali.

- „*Standard č. 9 – péče o umírajícího pacienta.*“ (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019, s. 25). Jde o situace, kdy pacient jeví známky blížícího se úmrtí a tato skutečnost má být sdělena pacientovi a jeho blízkým. Přihlíží se vždy k jejich přáním ve věci sdělování těchto informací a přihlíží se k aktuálnímu stavu zdraví a vědomí pacienta. Součástí péče je i provádění pečujících bezprostředně po úmrtí nemocného a pomoc s péčí o jeho tělo (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019).

3.2 Legislativní ukotvení paliativní a hospicové péče

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve svém § 22 upravuje poskytování tzv. zvláštní ambulantní péče, která zahrnuje jako hrazenou službu poskytování paliativní péče pacientům v terminálním stavu v jejich sociálním prostředí, která je poskytována jako domácí péče na základě doporučení ošetřujícího lékaře. Novela tohoto zákona v roce 2006 zavedla § 22a, kde se uvádí, že hrazenou službou je i léčba paliativní poskytovaná osobám v terminálním stavu ve specializovaných lůžkových zařízeních hospicového typu.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v § 5 uvádí druhy zdravotní péče podle účelu poskytnutí a v odst. 2, písm. h) za zdravotní péči považuje paliativní péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. § 10 tohoto zákona popisuje zdravotní péči poskytovanou ve vlastním prostředí pacienta jako domácí péči, která může být ošetrovatelská, léčebně rehabilitační nebo paliativní. V rámci této zdravotní péče lze vykonávat pouze zdravotní výkony, jejichž poskytnutí není podmíněno technickým vybavením, které je ve zdravotnickém zařízení. (Zákony pro lidi, 2020).

V hospici poskytuje péči ošetřující lékař, který je definován v § 18, písm. c) zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. „*Funkci vedoucího lékaře dlouhodobé lůžkové péče - hospice může vykonávat pouze lékař, který získal specializovanou způsobilost v oboru paliativní medicína a je držitelem platného diplomu celoživotního vzdělávání lékařů dle Stavovského předpisu ČLK č. 16, nebo lékař, který absolvoval 8 let lékařské praxe, je držitelem platného diplomu celoživotního vzdělávání lékařů dle Stavovského předpisu ČLK č. 16 a získal specializovanou způsobilost v oboru, jehož součástí je jeden z těchto základních kmenů: chirurgický, interní, všeobecné praktické lékařství, anesteziologický, neurologický, ortopedický, otorinolaryngologický, psychiatrický, onkologický, a to pouze za podmínky, že lékař absolvoval dvoutýdenní kurs paliativní medicíny pořádaný v systému celoživotního vzdělávání lékařů dle Stavovského předpisu ČLK č. 16.*

Funkci vedoucího lékaře dlouhodobé lůžkové péče – hospice může též vykonávat lékař, který získal zvláštní odbornou způsobilost v oboru paliativní medicína nebo v oboru medicína dlouhodobé péče, anebo v oboru algeziologie, absolvoval 8 let lékařské praxe a je držitelem platného diplomu celoživotního vzdělávání lékařů dle Stavovského předpisu ČLK č. 16“. (Závazné stanovisko ČLK č. 2/2011, s. 1).

Úhrady zdravotních úkonů z veřejného zdravotního pojištění se řídí vyhláškou ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v aktuálním znění pro každý kalendářní rok, a dále tzv. úhradovou vyhláškou, která se vydává pro aktuální kalendářní rok, pro rok 2020 vyšla ve sbírce zákonů pod číslem 268/2019 Sb., vyhláška o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2020. (Koncepte hospicové péče, 2017; Zákony pro lidi, 2020).

Hospicová péče je financována vícezdrojově. Zdravotní složka paliativní péče je hrazena zdravotními pojišťovnami z veřejného zdravotního pojištění, ale úhrada sociální složky probíhá z jiných zdrojů. Skládá se z příspěvků klientů, dotací, přispívají kraje i obce a dále zřizovatelé přijímají dary od fyzických osob, nadací a sponzorů. Hospice i domácí hospicovou službu provozují neziskové organizace, které nemají zřizovatele, z jehož rozpočtu by byl jejich provoz plně hrazen. Proto o finanční prostředky hospice žádají

obce, kraj, ministerstva zdravotnictví a práce a sociálních věcí. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2010).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, řeší podmínky poskytování pomoci osobám v nepříznivé životní situaci pomocí příspěvku na péči a prostřednictvím sociálních služeb. Upravuje podmínky pro přiznání příspěvku na péči, vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, inspekci poskytování těchto služeb, předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách a předpoklad pro výkon povolání sociálního pracovníka.

Krajské úřady dle § 85 odst. 1 tohoto zákona vedou registr poskytovatelů sociálních služeb, do kterého se zapisují poskytovatelé sociálních služeb. Do registru jsou povinni se zapsat také speciální lůžková zdravotnická zařízení hospicového typu. (Zákony pro lidi, 2020).

3.3 Příspěvky poskytované státem jako finanční nástroj pro krytí nákladů spojených s hospicovou péčí

3.3.1 Příspěvek na péči

Jedním z finančních příspěvků, které mohou pomoci krýt náklady spojené s hospicovou péčí, je příspěvek na péči. Podmínky nároku upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát snaží přispět k zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci. Nárok na příspěvek na péči má osoba, která je uznána závislou na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Tuto pomoc jí může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek na péči má osoba starší 1 roku. Příspěvek na péči je přiznáván ve 4 stupních podle počtu nezvládaných základních životních potřeb a je rozdílný pro osoby do 18 let věku a starší 18 let. Pro lepší přehlednost o výši příspěvků jsem vytvořila tuto tabulku:

Osoby ve věku 1 – 17 let

Osoby ve věku 18 let a starší

Tabulka 1 Příspěvek na péči

Stupeň závislosti	Počet nezvládaných úkonů	Výše příspěvku na péči	Stupeň závislosti	Počet nezvládaných úkonů	Výše příspěvku na péči
I.	3	3.300 Kč	I.	3 - 4	880 Kč
II.	4 - 5	6.600 Kč	II.	5 - 6	4.400 Kč
III.	6 – 7	13.900 Kč	III.	7 – 8	12.800 Kč
IV.	8 - 9	19.200 Kč	IV.	9 - 10	19.200 Kč

Zdroj: Vlastní

Příspěvek na péči lze u dětí do 18 let zvýšit o 2.000 Kč měsíčně, pokud příjem dítěte a osob s ním společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima všech osob společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí tyto základní životní potřeby:

- Mobilita
- Orientace
- Komunikace
- Stravování
- Oblékání, obouvání
- Tělesná hygiena
- Výkon fyziologické potřeby
- Péče o zdraví
- Osobní aktivity
- Péče o domácnost (hodnotí se pouze u osob od 18 let věku)

Výše příspěvku se naposledy změnila v roce 2019 a nyní se odlišuje podle toho, zda je péče poskytována v domácím prostředí nebo zda je poskytována v zařízeních pobytových sociálních služeb uvedených v § 48, 49, 50, 51, 52 (domov pro osoby se zdravotním

postižením, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče), dále v dětském domově nebo speciálním lůžkovém zdravotnickém zařízení hospicového typu.

Výše příspěvku se mění u III. a IV. stupně a je nižší v případě poskytování tzv. pobytových sociálních služeb.

Věk 1–17 let		Věk 18 let a výše
III. stupeň	9.900 Kč	8.800 Kč
IV. stupeň	13.200 Kč	13.200 Kč

O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce České republiky. Řízení se zahajuje na základě žádosti podané na předepsaném tiskopisu a dále musí žadatel oznámit osobu nebo registrovaného poskytovatele služeb, který mu bude pomoc poskytovat. Krajská pobočka nejdříve provede sociální šetření, při kterém zjišťuje schopnost samostatného života žadatele v přirozeném sociálním prostředí a popisuje zvládání základních životních potřeb. Písemný záznam z tohoto šetření zároveň s žádostí o posouzení stupně závislosti zašle posudkovému lékaři okresní správy sociálního zabezpečení. Při posuzování stupně závislosti vychází posudková služba z tohoto záznamu a také z podkladů (lékařských zpráv) zaslaných ošetřujícím lékařem žadatele o příspěvek.

Na základě obdrženého posudku stupně závislosti poté krajská pobočka úřadu práce vydá rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči nebo o jeho zamítnutí. Výše popsané řízení trvá několik měsíců a nárok se vyřizuje zpětně k měsíci podání žádosti. V případě, že žadatel zemře před vydáním rozhodnutí o příspěvku na péči, nárok na příspěvek a jeho výplatu přejde na osobu blízkou, která poskytovala péči, nebo na zařízení sociálních služeb poskytující pobytové služby nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Příspěvek na péči tak může být finančním zdrojem k pokrytí nákladů spojených s využíváním mobilní hospicové péče nebo pobytu v lůžkovém hospici. (Zákony pro lidi, 2020).

3.3.2 Dlouhodobé ošetřovné

Pro osoby, které se rozhodnou pečovat o svého příbuzného v domácím prostředí, je určena dávka dlouhodobé ošetřovné. Díky novele zákona č. 187/2006 Sb.,

o nemocenském pojištění, byla zavedena od 01.06.2018. Umožňuje tak osobě zůstat doma s nemocným členem rodiny a celodenně o něho pečovat. Dávka náleží po splnění následujících podmínek – ošetřovatel nemocného musí být účasten nemocenského pojištění, což znamená být zaměstnancem nebo osobou samostatně výdělečně činnou (OSVČ), která se dobrovolně účastní nemocenského pojištění. Současně musí být splněna podmínka, že ošetřovaná osoba byla minimálně 7 dnů hospitalizována ve zdravotnickém zařízení lůžkového typu a ošetřující lékař tohoto zařízení vydá potvrzení, že potřebuje domácí celodenní péči alespoň 30 dnů po propuštění z nemocnice. Okruh osob, kterým vznikne nárok na ošetřovné, je dán příbuzenským vztahem k nemocnému, a to manžel, dospělý potomek, příbuzný v řadě přímé (např. tchýně, švagr, neteř, snacha) nebo také druh, družka, pokud však plní podmínku společného trvalého bydliště s osobou, které je poskytována celodenní péče.

Nárok na dávku se uplatňuje prostřednictvím několika tiskopisů. První vyplní ošetřující lékař lůžkového zařízení v den propuštění ošetřované osoby z nemocnice (nelze vydat zpětně), další tiskopis vyplní žadatel o dávku, a pokud je to zaměstnanec, tak ho doloží svému zaměstnavateli a OSVČ přímo na příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení (OSSZ). O nároku rozhoduje příslušná OSSZ a při splnění podmínek dávku vyplácí a rozhodnutí žádné nezasílá. Výše dlouhodobého ošetřovného činí 60 % redukováného denního vyměřovacího základu za kalendářní den. Maximálně lze čerpat 90 dnů. Dávku vyplácí OSSZ příslušná podle sídla zaměstnavatele nebo OSVČ do 1 měsíce od doručení vyplněných podkladů. (ČSSZ, 2020).

Při čerpání dlouhodobého ošetřovného rodina získá prostor pro rozhodnutí, jak se bude o nemocného starat, pokud bude i nadále potřebovat celodenní péči, a může si tak začít vyřizovat nárok na příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách.

3.4 Domácí hospic sv. Michaela v Poličce

Oblastní charita Polička je církevní právnickou osobou. Jde o nestátní neziskovou organizaci, která poskytuje sociální a zdravotnické služby. Zřizovatelem je Biskupství královehradecké. Pomáhá již od roku 1992 lidem v hmotné nouzi, sociální a duševní nouzi bez ohledu na jejich náboženské vyznání. Snaží se lidem pomáhat, aby mohli žít

důstojně, podporuje je v samostatnosti a doprovází je v obtížné životní situaci. Od roku 1992 nabízí charitní ošetrovatelskou službu, což je zdravotní služba specializovaná na poskytování odborné zdravotní péče pacientům přímo v jejich domácnosti. Zároveň též zajišťují půjčování zdravotních pomůcek, jako jsou polohovací postele, antidekubitní matrace, chodítka a jiné pomůcky. Domácí hospic sv. Michaela provozuje jako další zdravotnickou službu od září 2014. Hospicový tým tvoří pět lékařů, pět speciálně proškolených zdravotních sester, sociální pracovník, psychoterapeut a duchovní. Působnost služby je pro Poličku a okolní obce: Borová, Březiny, Jedlová, Kamenec u Poličky, Korouhev, Květná, Lubná, Lezník, Oldřiš, Pomezí, Pustá Rybná, Pustá Kamenice, Sádek, Sebranice, Stašov, Střítež, Široký Důl, Telecí. Cílovou skupinou jsou lidé v terminálním stádiu nemoci, kteří si přejí dožít doma, a blízcí, kteří o ně pečují. O přijetí do hospicové péče rozhoduje lékař hospice na základě podání žádosti a informovaného souhlasu nemocného. Zdravotní ošetření je hrazeno ze zdravotního pojištění a domácí hospic má uzavřenou smlouvu s těmito pojišťovnami – Všeobecná zdravotní pojišťovna, Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra České republiky, Vojenská zdravotní pojišťovna, Česká průmyslová zdravotní pojišťovna. Služby, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění, tzn. služby lékaře, práce psychoterapeuta a sociálního pracovníka, hradí z výtěžku Tříkrálové sbírky. Služba funguje 7 dní v týdnu. Poskytuje nemocnému speciální paliativní péči, jejímž cílem je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým, smrt ničím neuspíšuje ani neoddaluje. Nabízí poradenství, podporu blízkých osob během doprovázení nemocného i po jeho smrti. Snaží se tak zajistit, aby umírání nemuselo být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a utrpením. (Domácí hospic sv. Michaela Polička, 2020).

3.5 Průzkum na téma umírání a péče o nevléčitelně nemocné

Zajímavým zdrojem informací pro potřebu této bakalářské práce byla závěrečná zpráva ze září 2013 k průzkumu zaměřeného na otázky týkající se umírání a péče o nevléčitelně nemocné. Průzkum vznikl ve spolupráci hospicového občanského sdružení Cesta domů a agentury STEM/MARK v roce 2013. Studie se zaměřila na otázky vnímání umírání a konce života a na péči o umírající osoby. Průzkumu se účastnily nejenom osoby starší

15 let, ale také zdravotničtí pracovníci (lékaři a zdravotní sestry různé specializace). Osloveno bylo celkem 1147 respondentů. Pro většinu oslovené populace (78 %) by bylo nejpřijatelnějším místem pro umírání domácí prostředí. Pokud by měli být v pobytovém lůžkovém zařízení, tak by 11 % dotázaných preferovalo nemocnici před hospicem (9 %) nebo jiným zařízením, jako je domov pro seniory nebo dům s pečovatelskou službou (9 %). Dále však 69 % populace uvedlo, že nejméně přijatelným prostředím, kde by chtěli dožít poslední dny života, je léčebna dlouhodobě nemocných. Lidé se na umírání nejvíce obávají ztráty důstojnosti (47 %) a bolesti (41 %). Odloučení od svých blízkých se obává 28 % dotázaných. Naprostá většina populace se kloní k názoru, že o nevléčitelně nemocného, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postará jeho rodina v domácím prostředí s podporou profesionálů (40 % si myslí rozhodně ano a 44 % spíše ano). Za největší překážku domácí péče o umírajícího považuje 37 % dotázaných strach z vlastního selhání – z fyzicky i psychicky náročné situace a následuje obava, že domácí péče je příliš velká zátěž pro celou rodinu. Jako další obtíže pak byly uváděny tyto důvody – je to finančně drahé; nejsem zdravotník, abych to dokázal; obava ze ztráty zaměstnání a nedostatek času. (Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II, Závěrečná zpráva, 2013).

Výsledky tohoto výzkumu jsem porovnála s hodnotami v demografických ročenkách. Údaje Českého statistického úřadu (ČSÚ) ukazují, že i nadále ve statistikách počtu zemřelých podle místa úmrtí drtivě převládá zdravotnické zařízení před úmrtím doma. ČSÚ eviduje tato místa úmrtí – doma (v domácím prostředí bez souvislosti, zda jde o místo trvalého pobytu), zdravotnické zařízení lůžkové péče (nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných, léčebný ústav), jiné zdravotnické zařízení (ambulantní oddělení nemocnic, pohotovost), na ulici (veřejném místě), při převozu, v zařízení sociálních služeb (domovy pro seniory, dům s pečovatelskou službou). Data jsem získala z Demografických ročenek České republiky vydaných ČSÚ v roce 2012, 2017 a 2018. (Demografická ročenka České republiky, 2012, 2017,2018).

Údaje jsem srovnala pro přehlednost do následující tabulky.

Tabulka 2 Počet úmrtí doma a ve zdravotnickém zařízení

Rok	Celkem zemřelých	Zdravotnické zařízení lůžkové péče	Doma	Zařízení sociálních služeb
2012	108.189	63.078 tj. 58 %	22.676 tj. 21 %	6.900 tj. 6 %
2017	111.443	72.084 tj. 65 %	24.263 tj. 22 %	8.846 tj. 8 %
2018	112.920	71.589 tj. 64 %	25.011 tj. 22 %	9.544 tj. 8 %

Zdroj: ročenky ČSÚ

4 Shrnutí teoretické části

Na začátku teoretické části jsem popisovala paliativní péči a poté hospicovou péči. Snažila jsem se popsat, v čem spočívají a jaký je mezi nimi rozdíl. Ve standardech paliativní péče je popsáno, že se jedná o péči o pacienty dlouhodobě nemocné. Pro ty, kteří jsou již v poslední terminální fázi nemoci, je určena speciální paliativní péče, a to hospicová. Popsala jsem i formu domácí hospicové péče, která je poskytována v domácnosti umírajícího člověka. Standardy této služby uvádí, jak k tomuto člověku přistupovat a co mu zajistit. K zajištění této služby lze získat i finanční příspěvky, které jsem popsala v další kapitole. Jde o příspěvek na péči a dlouhodobé ošetřovné. V Poličce je domácí hospicová péče poskytována díky Domácímu hospici sv. Michaela, který provozuje Oblastní charita Polička. Popisuji jeho fungování a v závěrečné kapitole se věnuji výzkumu, který provedla firma STEM/MARK ve spolupráci se sdružením Cesta domů. Jedná se o výzkum zaměřený na laickou i odbornou veřejnost, kdy dotazovaní odpovídali na otázky týkající se vnímání umírání a péče o nevléčitelně nemocné. Tyto otázky mě pak inspirovaly i při vytváření dotazníku, který jsem použila ve svém výzkumu. V praktické části tak budu zjišťovat, jaké má laická i odborná veřejnost znalosti o hospicové péči, zda ví, jak funguje multidisciplinární tým domácí hospicové péče a z jakých odborníků se skládá. Dále budu mimo jiné zkoumat, jaké prostředí pro umírání by pro dotázané bylo přijatelné a jaké nikoli. V poslední otázce pak budou odpovídat na to, zda již mají zkušenosti s poskytováním domácí hospicové péče.

EMPIRICKÁ ČÁST/METODICKÁ ČÁST

5 Výzkumné šetření

5.1 Výzkumná strategie

Rozhodla jsem se pro svůj výzkum použít kvantitativní výzkumnou metodu. Jak uvádí Hendl (2008) „*kvantitativní přístupy k výzkumu v sociálních vědách v mnohém napodobují metodologii přírodních věd. Předpokládá se, že lidské chování můžeme do jisté míry měřit a předvídat. Kvantitativní výzkum využívá náhodné výběry, experimenty a silně strukturovaný sběr pomoci testů, dotazníků nebo pozorování.*“ (Hendl, 2008, s. 44).

Hendl (2009) popisuje u schématu kvantitativního výzkumu pět etap. V první fázi dochází k vymezení problému, který považujeme za závažný a stává tak středem výzkumné práce. Při přípravě výzkumu je důležité nejdříve vybrat téma neboli oblast výzkumu a zvolit základní metodologii. V sociálně orientovaném výzkumu se můžeme rozhodovat mezi dvěma paradigmaty, a to kvantitativním a kvalitativním výzkumem. Podle provedené volby se pak podrobně upřesňuje výzkumná otázka a hypotézy. U hypotézy si výzkumník vytvoří návrh, který poté ve výzkumu potvrdí nebo zamítne. Ve druhé fázi plánuje výzkum, upřesňuje se metoda pro získání dat a jejich analýzu. Ve třetí fázi se provádí samotný sběr dat. Ve čtvrté fázi se poté provádí analýza dat a výsledky se interpretují podle posuzovaných hypotéz. V páté fázi se publikuje výsledek výzkumu, což může být diplomová práce nebo také kniha či článek do odborného časopisu.

Na základě těchto získaných informací jsem pak provedla a zpracovala následující výzkum.

5.2 Hlavní cíle a dílčí cíle

Hlavním cílem bude zjistit, pomocí dotazníkového šetření, jaká je informovanost jak laické, tak odborné veřejnosti o problematice domácí hospicové péče. Odpovědi jednotlivých skupin budu porovnávat.

Dílčí cíl 1. - Zjistit, zda respondenti znají pojem hospicová péče.

Dílčí cíl 2. - Zjistit, zda respondenti znají pojem domácí hospicová péče a jaký mají názor na to, kde lidé umírají.

Dílčí cíl 3. - Zjistit, zda mají informace o tom, jak funguje tým zajišťující domácí hospicovou péči, a zda mají zkušenosti s domácí hospicovou péčí.

HYPOTÉZA:

Odborná veřejnost bude znát pojem hospicová a domácí hospicová péče a bude mít lepší znalost o jejím fungování oproti laické veřejnosti.

5.3 Metoda sběru dat

Pro sběr potřebných dat jsem vytvořila dotazník. Zde jsem se snažila formulovat otázky tak, aby mi získané odpovědi pomohly zjistit míru informovanosti o hospicové, a především domácí hospicové péči. Dotazník je mé vlastní konstrukce. Dotazy byly stejné pro obě skupiny tázaných – laiků i odborné veřejnosti, aby poté bylo možné porovnat, zda se liší odpovědi laiků vůči odborné veřejnosti.

V úvodním textu jsem představila prováděný výzkum a pro jaký účel je dělán. Dále jsem upozornila účastníky výzkumu, že dotazník je anonymní a je možné u každé otázky vybrat pouze jednu odpověď. Vytvořila jsem celkem 19 otázek, které jsou uzavřené (kromě otázek, kde měli možnost zvolit variantu „jiná ...“), dotazovaní nejdříve odpovídali na základní údaje týkající se pohlaví, věku a dosaženého vzdělání.

5.4 Operacionalizace cílů

Tabulka 3 Operacionalizace dílčích cílů do dotazníkových otázek

Hlavní cíl	Dílčí cíle	Otázky do dotazníku	
Zjistit, jaká je informovanost jak laické, tak odborné veřejnosti o problematice domácí hospicové péče	DC 1. Zjistit, zda respondenti znají pojem hospicová péče	DO1 Slyšel/a jste někdy o pojmu hospicová péče?	
		DO2 Co je podle Vás hospicová péče?	
		DO3 Jaký pacient je nejčastěji indikován pro hospicovou péči?	
	DC 2. Zjistit, zda respondenti znají pojem domácí hospicová péče a jaký mají názor na to, kde lidé umírají		DO4 Slyšel/a jste už o pojmu domácí hospicová péče?
			DO5 Kde jste získal/a informace o domácí hospicové péči?
			DO6 Co si myslíte, že je hlavním cílem domácí hospicové péče?
			DO7 Který výrok je nejbližší definici domácí hospicové péče?
			DO8 Které prostředí považujete za vhodné pro umírání nevléčitelně nemocného?
			DO9 Které prostředí je naopak podle Vás nejméně přijatelné pro umírání nevléčitelně nemocného?
			DO10 Víte, kde si lidé v ČR podle provedeného statistického průzkumu přejí umírat?
			DO11 Víte, kde lidé v ČR podle provedeného statistického průzkumu nejčastěji umírají?
			DO12 Myslíte, že je možné se o umírajícího dobře postarat v domácím prostředí?
			DO13 Co je podle Vás největší překážkou v domácí péči o umírajícího?
			DC 3. Zjistit, zda mají respondenti informace o tom, jak funguje tým zajišťující domácí hospicovou péči, a zda mají zkušenosti s domácí hospicovou péčí
	DO15 Kdo tráví (kromě rodinných pečujících) s nemocným v domácí hospicové péči nejvíce času?		
	DO16 Z jakých profesí bývá složen multidisciplinární tým zajišťující domácí hospicovou péči?		
	DO17 Zdravotní personál domácí hospicové péče je pečujícím k dispozici:		
	DO18 Myslíte si, že je hospicová péče určena pouze osobám věřícím?		
	DO19 Máte zkušenost s hospicovou péčí u Vašich známých, příbuzných?		

Zdroj: Vlastní

5.5 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek tvořily dvě skupiny dotazovaných – laická a odborná veřejnost. Účastníky z řad laické veřejnosti jsem vybírala náhodně, a to tím způsobem, že jsem oslovila přátele a jejich známé nebo rodinné příslušníky. Snažila jsem se oslovit jak muže i ženy, tak osoby všech věkových kategorií. Podmínkou bylo, aby bydleli v okolí Poličky a nepracovali ve zdravotnictví nebo sociálních službách. Jako odbornou veřejnost jsem oslovila mé kolegyně z úřadu práce, které vyřizují nárok na dávky pro osoby se zdravotním postižením a dávky pomoci v hmotné nouzi, dále sociální pracovníky Městského úřadu Polička – odboru sociálních věcí a zdravotnictví. V nemocnici v Poličce se výzkumu účastnili lékaři z léčebny dlouhodobě nemocných, zdravotnický personál a sociální pracovníce. Nakonec jsem oslovila i pracovníky pečovatelské služby v Bystrém u Poličky (sociální pracovníce a pečovatelky).

5.6 Realizace dotazníkového šetření

Celkem jsem rozdala 60 dotazníků po třiceti kusech do každé výzkumné skupiny a vrátily se mi všechny vyplněné. Myslím si, že vysoká návratnost byla díky tomu, že jsem osobně navštívila zástupce oslovených skupin odborníků a vysvětlila důvod a účel prováděného výzkumu. Stejný postup jsem zvolila i při oslovování laické veřejnosti. Distribuci dotazníků jsem prováděla na konci ledna 2020 a během 10 dnů jsem je dostávala zpět hotové.

5.7 Způsob vyhodnocení výzkumu

Během analýzy dat jsem nejdříve zkontrolovala správnost vyplnění dotazníků, zda respondenti nezapomněli označit své odpovědi a zda vybrali pouze jednu variantu odpovědi k otázce. Naštěstí bylo vše dobře vyplněné a mohla jsem tak využít všech 60 dotazníků. Při vyhodnocování odpovědí jsem zjistila, že u otázky č. 5 ohledně získání informací o domácí hospicové péči odborná veřejnost často vyplnila variantu „jiná možnost“, a proto jsem tyto odpovědi zpracovala do dalšího samostatného grafu. Dále v otázce č. 11, ve které jsem zjišťovala povědomost o tom, kde podle statistických

průzkumů nejčastěji nemocní umírají, jsem pro lepší přehlednost sjednotila odpovědi v nemocnici a v léčebně dlouhodobě nemocných do varianty „zdravotnické zařízení“, aby bylo možné odpovědi porovnat se statistickými údaji, jak je zjišťuje Český statistický úřad. Ten totiž eviduje místa úmrtí občanů pouze jako „zdravotnická zařízení lůžkové péče“ a již nerozlišuje, zda je to nemocnice či léčebna dlouhodobě nemocných. Spočítala jsem četnost odpovědí na jednotlivé otázky, vytvořila tabulky v programu Excel a poté je převedla do grafů. Zvolila jsem zobrazení v tzv. koláčových grafech, kde je podle mě dobře vidět četnost odpovědí. V jednotlivých grafech je výsledek uváděn v procentech (relativní četnost). Pro každou otázku jsem vyhotovila 2 grafy za každou odpovídající skupinu, aby bylo možné provést porovnání odpovědí. Pro jednodušší popis respondentů jsem laickou veřejnost nazvala „laici“ a odbornou veřejnost „odborníci“.

6 Interpretace výsledků výzkumného šetření

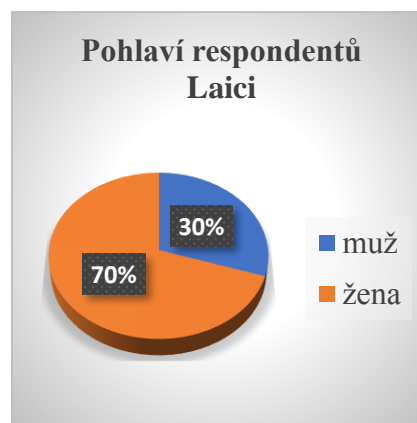
V této kapitole budu interpretovat získaná data z dotazníkového šetření, popíšu jednotlivé výsledky a zařadím je do příslušného dílčího cíle.

6.1 Základní údaje respondentů

V úvodu dotazníku jsem u respondentů zjišťovala základní údaje, které se týkaly jejich pohlaví, věku a dosaženého vzdělání.

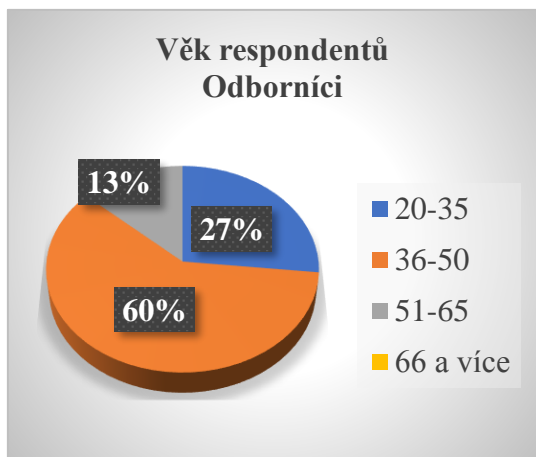


Graf 1

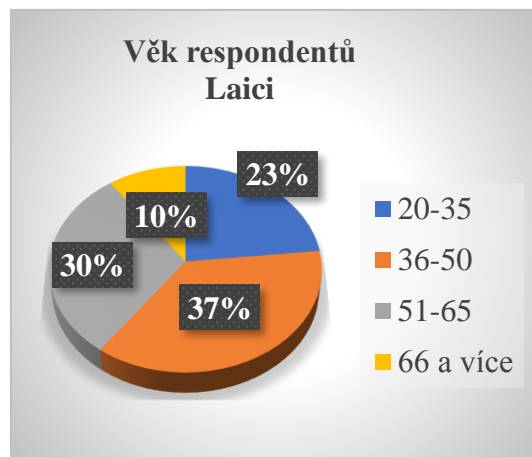


Graf 2

Grafy č. 1 a 2 popisují složení dotazovaných podle pohlaví. Z obou grafů vyplývá, že ve výzkumných skupinách převažují ženy. U odborné veřejnosti je to z toho důvodu, že na pozici sociálního pracovníka, pečovatelky a zdravotní sestry pracují většinou ženy. Dotazovaní muži z řad odborníků byli pouze dva. U laické veřejnosti se do průzkumu zapojilo 30 % mužů a 70 % žen.

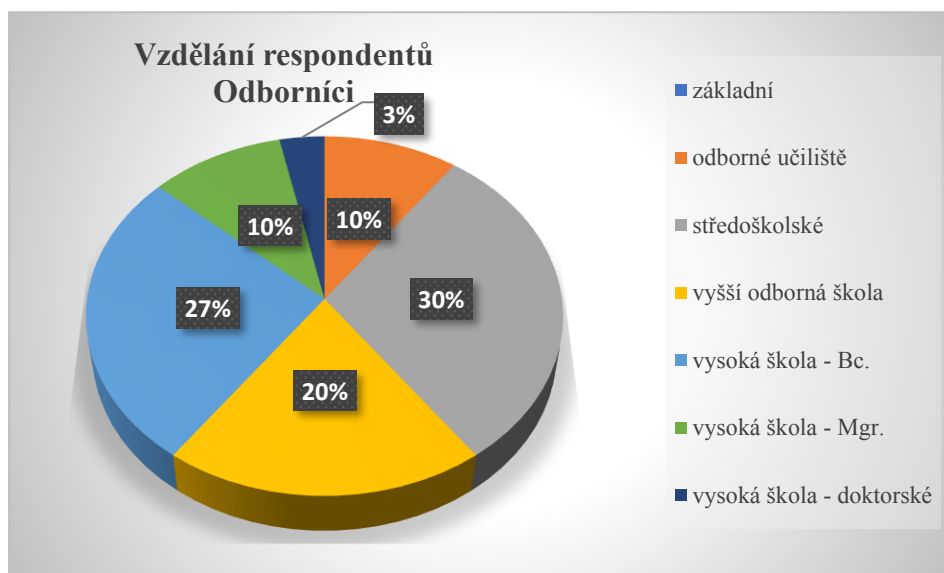


Graf 3

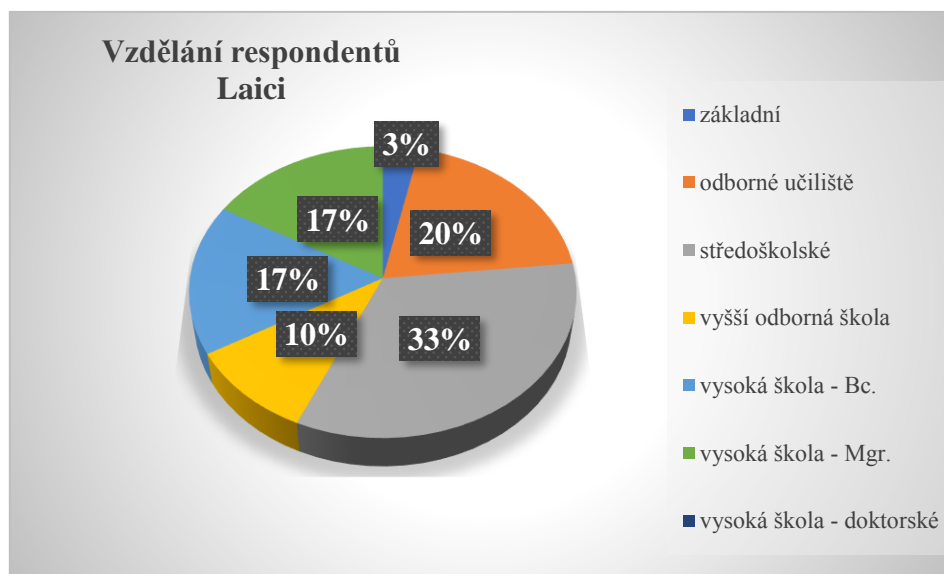


Graf 4

Grafy č. 3 a 4 ukazují věkové složení dotazovaných skupin. U laické veřejnosti byly dotázány osoby všech věkových kategorií, snažila jsem se oslovit jak mladé do 35 let, tak i seniory v důchodovém věku. Odborníci byli všichni pracující v produktivním věku, proto zde není zastoupena kategorie osob starších 66 let. Nejvíce je zastoupena věková kategorie 36–50 let – u laiků 37 % a u odborníků 60 %.



Graf 5



Graf 6

Grafy č. 5 a 6 se zabývají složením respondentů podle nejvyššího dosaženého vzdělání. Pokud shrnu vysokoškolské vzdělání dohromady (vyšší odborné a všechny stupně vysokoškolského), tak u laiků má hodnotu 44 % dotázaných a u odborníků 60 %. U odborné veřejnosti je to z toho důvodu, že na pozici sociálního pracovníka je požadované vysokoškolské vzdělání a lékaři a vrchní sestry LDN mají též vysokoškolské vzdělání. U laiků odpovídalo 33 % středoškoláků, 20 % osob vyučených a 3 % osob se základním vzděláním. Odbornou veřejnost tvořilo 30 % středoškoláků a 10 % osob vyučených.

6.2 Interpretace prvního dílčího cíle

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, zda vůbec dotázaní znají pojem hospicová péče, vědí, čím se zabývá a pro koho je určena. Na to odpovídali respondenti v prvních třech otázkách.

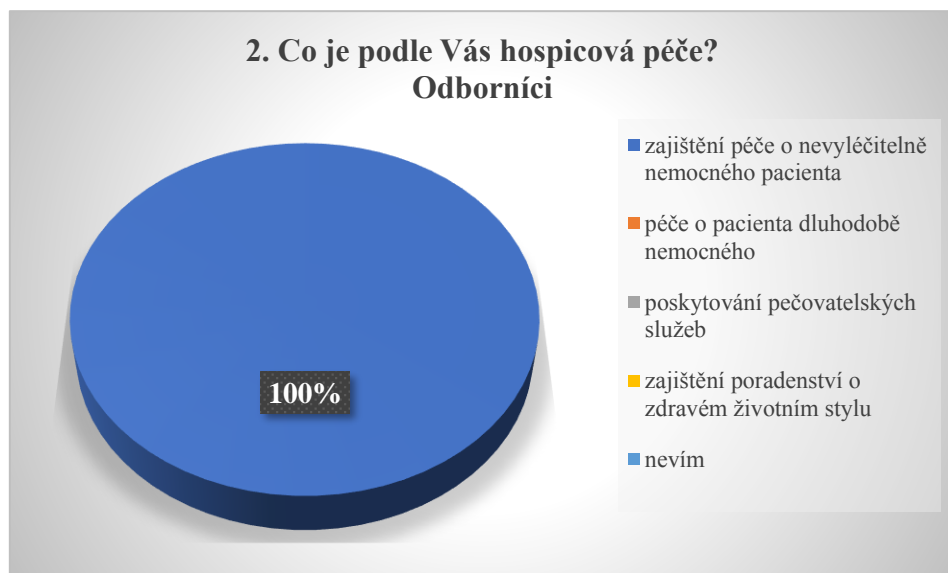


Graf 7

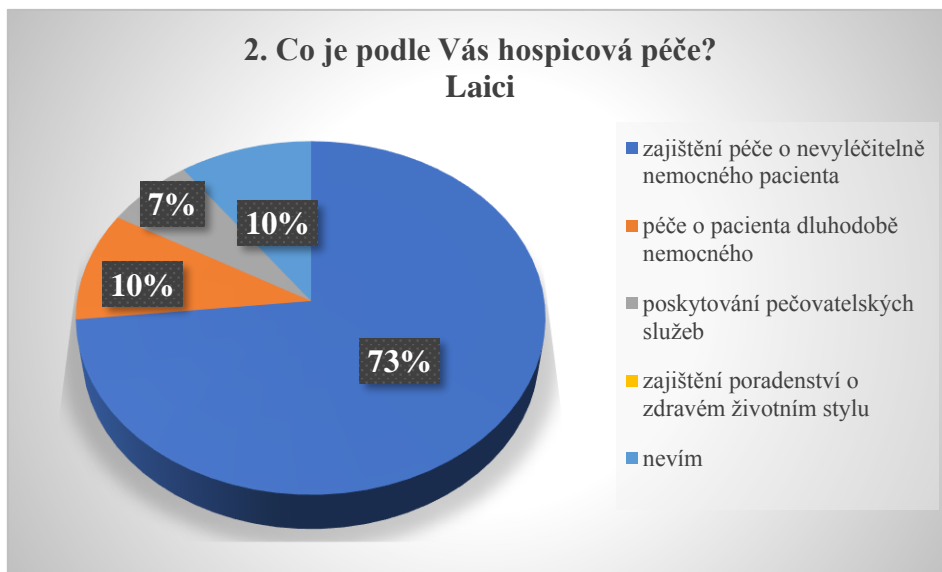


Graf 8

Z grafu č. 7 vyplývá, že všichni dotázaní z řad odborné veřejnosti (100 %) slyšeli o pojmu hospicová péče. Je to dáno tím, že se ve své práci s touto problematikou mohou setkat a měli by tak o ní něco vědět. U odpovědí laické veřejnosti v grafu č. 8 je vidět, že 7 % dotázaných tento pojem neslyšelo. Jde pouze o dva dotázané, takže většina už tento pojem slyšela. Povědomí je velmi výrazné.



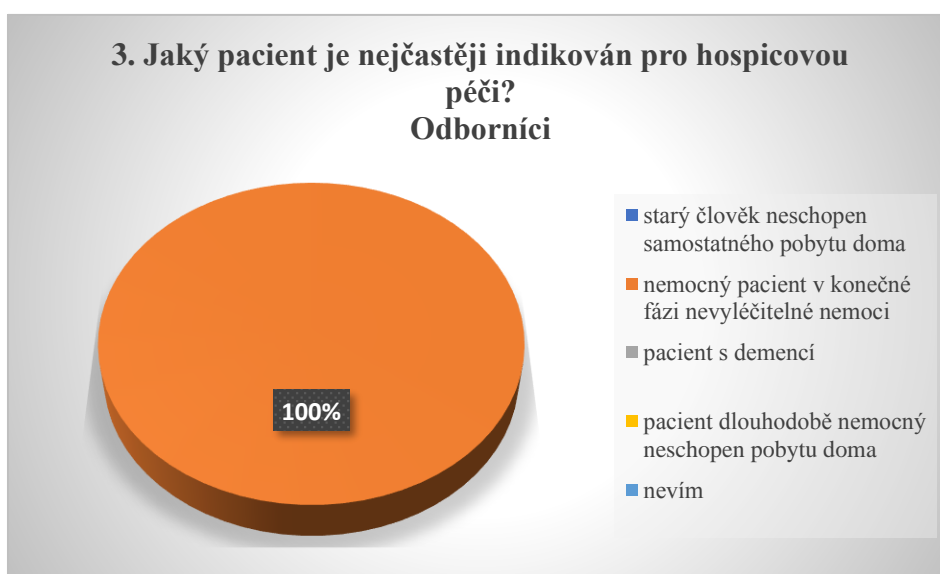
Graf 9



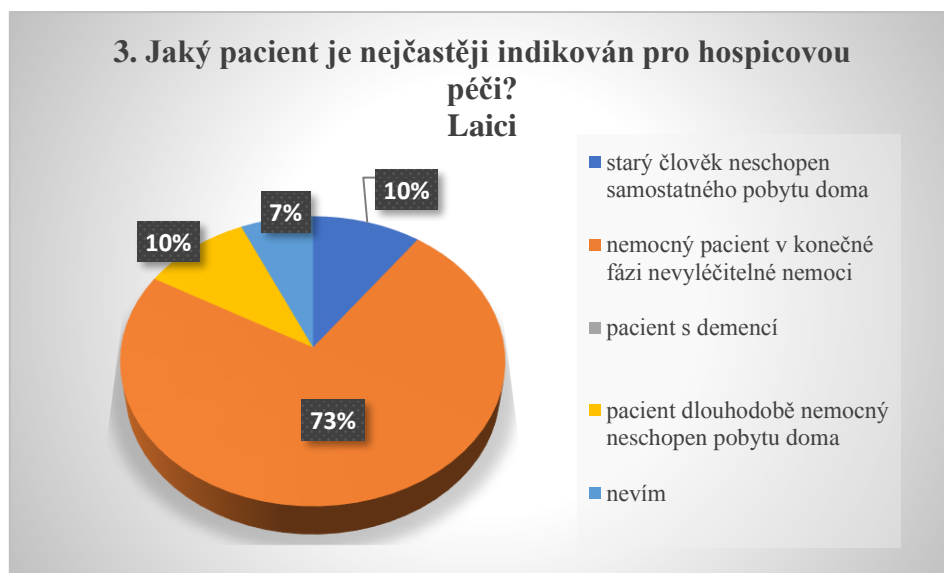
Graf 10

Graf č. 9 ukazuje, že odborná veřejnost 100 % správně uvedla, že při hospicové péči se zajišťuje péče o nevléčitelně nemocné. U odpovědi laické veřejnosti to uvedlo 73 % dotázaných v grafu č. 10, dalších 10 % si myslí, že jde o péči o pacienta dlouhodobě nemocného, 7 % uvedlo poskytování pečovatelských služeb a 10 % dotázaných neví. Je zde vidět, že laici nemají tak přesnou představu. Myslím si, že je to ovlivněno tím, že nevidí rozdíl v tom, zda se pečuje o nemocné nebo už umírající pacienty.

Tuto moji domněnku potvrzují i odpovědi na třetí otázku v následujících grafech.



Graf 11

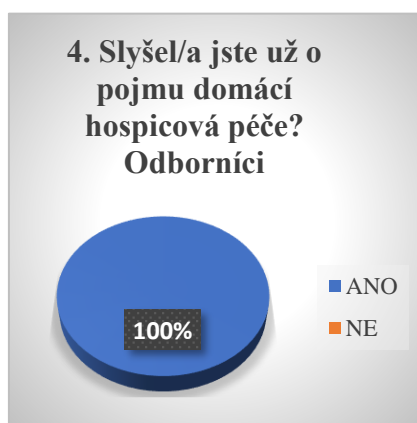


Graf 12

V grafu č. 11 je opět vidět, že odborná veřejnost 100 % správně odpověděla, že pro hospicovou péči je indikován pacient v konečné fázi nevléčitelné nemoci. Laici to uvedli v 73 % odpovědí. 10 % dotázaných si myslí, že je určena pro pacienty dlouhodobě nemocné neschopné pobytu doma, 10 % uvádí, že je pro staré lidi neschopné samostatného pobytu doma a zbývajících 7 % dotázaných uvedlo, že neví. Tyto odpovědi v grafu č. 12 tak dokazují, že laici si myslí, že jde o službu pro nemocné nebo nesamostatné osoby a nespojují ji s tím, že pacient je v konečné fázi nemoci – umírání. Výsledek je pozitivní především v tom, že potřebuje-li se laik zorientovat v možnostech péče, jsou odborníci obeznámeni s existencí a účelem hospicové péče. Dá se tedy předpokládat, že jsou připraveni odkázat klienta či pacienta na vhodnou instituci. Tím je naplněn i základní aspekt práce sociálního pracovníka (odborníka), a to poskytnutí sociálního poradenství.

6.3 Interpretace druhého dílčího cíle

U druhého dílčího cíle jsem chtěla zjistit, zda dotázaní znají konkrétní hospicovou službu – domácí hospicovou péči. V pokládaných otázkách jsem zjišťovala, zda vědí, pro koho je určena a co se při ní zajišťuje, a také jsem zjišťovala jejich názory na to, v jakém prostředí by měl člověk umírat. Tomuto tématu jsem věnovala otázky č. 4 – 13.



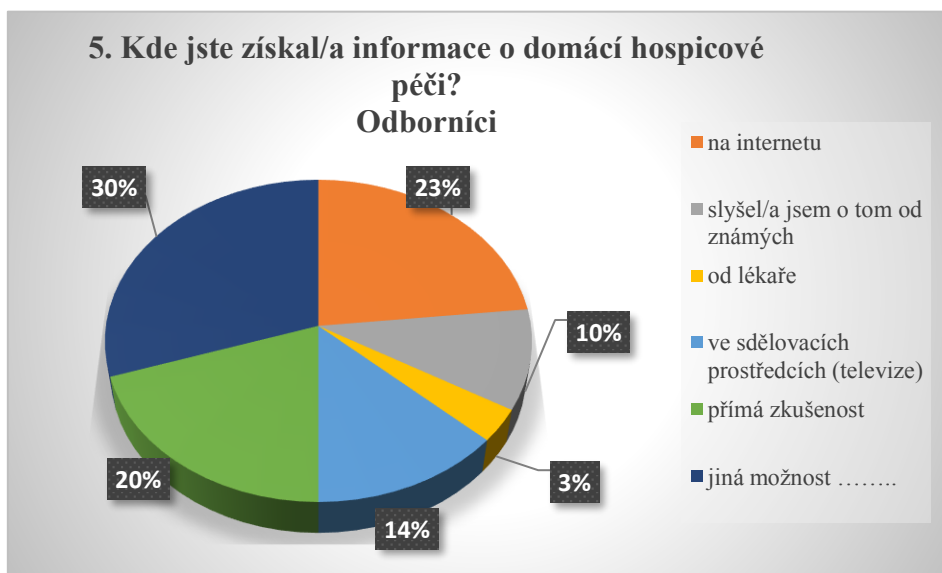
Graf 13



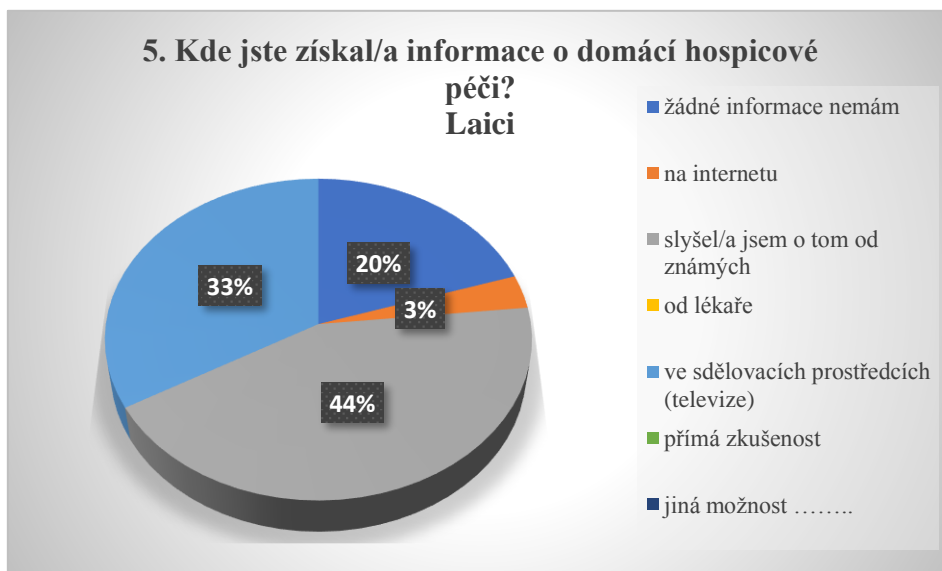
Graf 14

Graf č. 13 ukazuje, že 100 % dotázané odborné veřejnosti slyšelo o domácí hospicové péči. Graf č. 14 ukazuje, že 83 % laické veřejnosti také slyšelo pojem domácí hospicová péče. 17 % (což je 5 dotázaných) uvedlo, že tento pojem nezná. Potvrzuje to tak moji

domněnku, že lidé pracující v sociální oblasti a zdravotnictví by tento pojem měli znát. Stejně jako v předchozích otázkách se prokázalo, že je mezi odborníky adekvátní znalost problematiky, která umožňuje informovat laiky i o různých formách hospicové péče, které lépe odpovídají jejich potřebám.

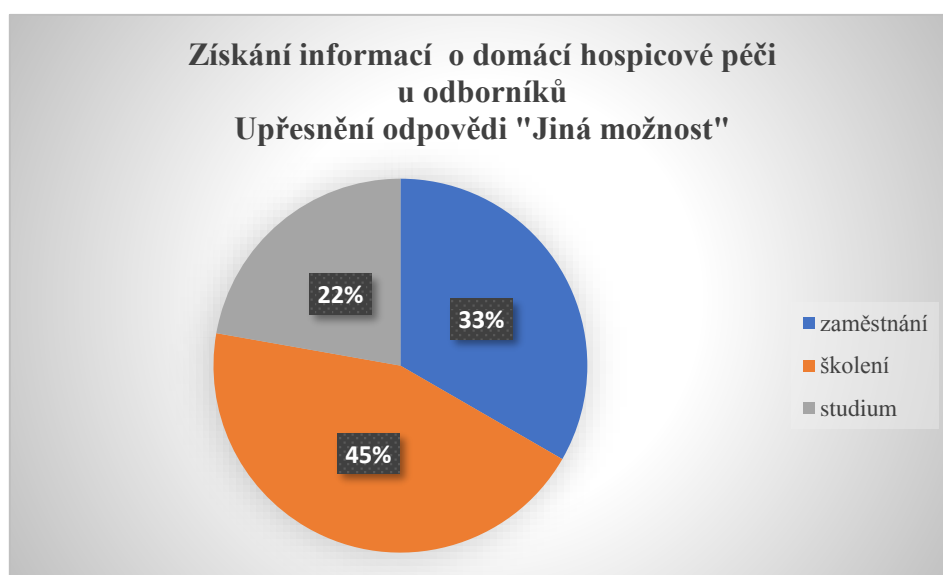


Graf 15



Graf 16

Proto jsem v otázce č. 5 zjišťovala, kde získali informace o domácí hospicové péči. V grafu č. 16 je vyhodnoceno, že laická veřejnost z nabízených možností neuvedla možnost: od lékaře, přímá zkušenost a jiná možnost. Nejvíce, 44 % dotázaných, uvedlo, že o tom slyšelo od známých. 33 % lidí zjistilo informace ve sdělovacích prostředích (televizi), 3 % na internetu a 20 % dotázaných žádné informace nemělo. U odborné veřejnosti se neobjevila odpověď, že žádné informace nemají, proto jsem ji do grafu neuváděla. Nejčastější byla ve 30 % odpověď jiná možnost, proto jsem ji vyhodnotila ještě v dalším grafu č. 17. Možnosti jsou rozděleny tak, že 33 % osob informace získalo v zaměstnání, 45 % na školení a 22 % při studiu. Jako další varianty získání informací odborníků popisuje graf č. 15. Ve 20 % byla uvedena přímá zkušenost, 23 % osob získalo informace na internetu, 10 % o tom slyšelo od známých a 3 % od lékaře. Odpovědi odborníků tak potvrdily moji domněnku, že informace mají díky své práci nebo je získali během školení v zaměstnání. 6 dotázaných osob již má zkušenost s poskytováním domácí hospicové péče, což už je také vysoký poměr (20 %) z celkového počtu dotázaných.



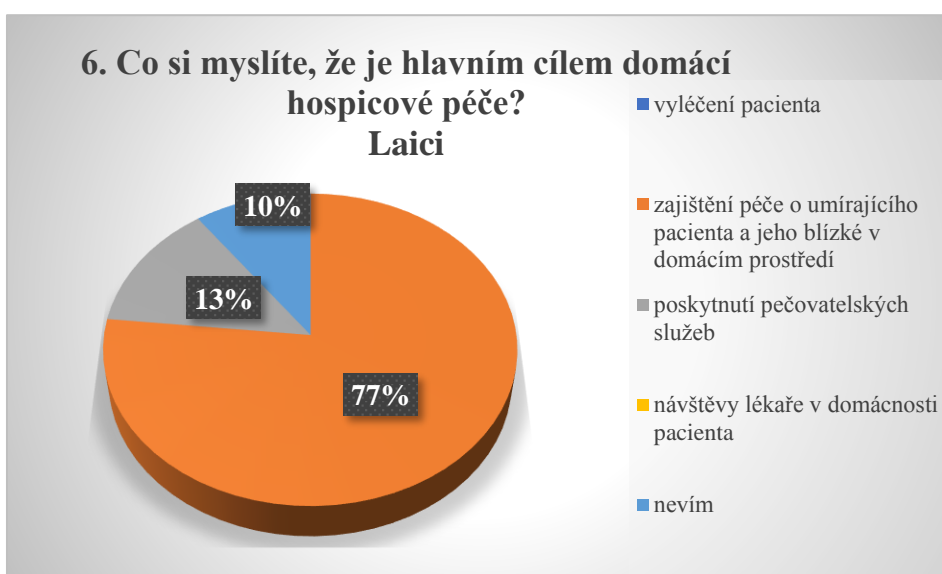
Graf 17

Za úvahu stojí to, že odborníků, kteří získali o domácí hospicové péči informace formou cíleného vzdělávání, není až tak velké množství (30 % všech dotázaných). Objevuje se tak poměrně významný prostor pro úvahy, zda by domácí hospicová péče neměla být

zcela samozřejmě zmíněna v průběhu studia oboru, který připravuje odborníky pro přímou péči.



Graf 18



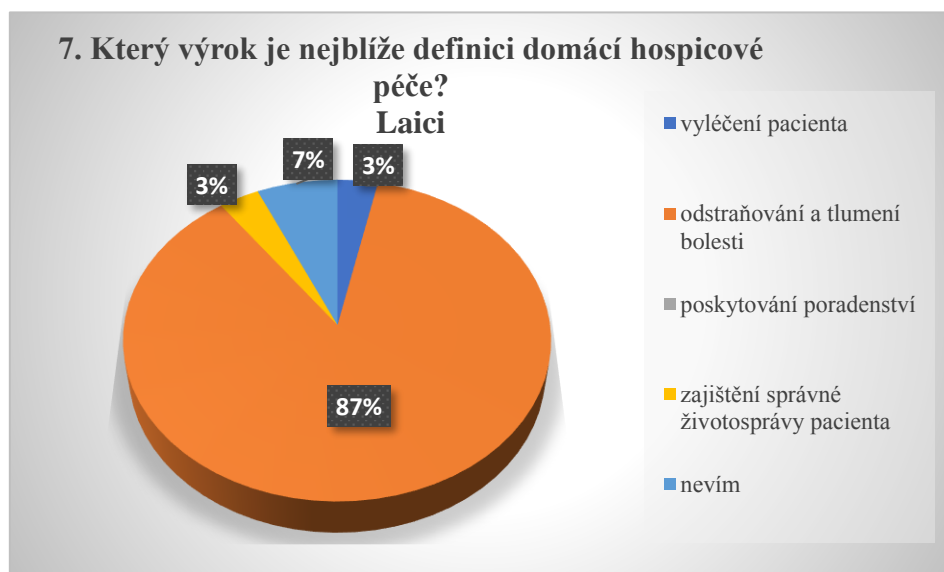
Graf 19

Z grafu č. 18 je zřejmé, že odborná veřejnost 100 % správně odpověděla na otázku, že hlavním cílem domácí hospicové péče je zajištění péče o umírajícího pacienta a jeho blízké v domácím prostředí. Další nabízené odpovědi nevedl nikdo z odborníků, proto jsem je v grafu ani neuváděla. Laická veřejnost podle grafu č. 19 odpověděla

správně v 77 % odpovědí. 13 % laiků si myslí, že cílem je poskytnutí pečovatelských služeb a 10 % dotázaných uvedlo, že neví. K možnosti odpovědi „poskytnutí pečovatelských služeb“ mohla vést laiky představa, že tato péče probíhá podle názvu v domácnosti, a proto souvisí s pečovatelskou službou. Informovanost odborné veřejnosti o přesném účelu domácí hospicové péče potvrzuje hypotézu mé bakalářské práce a odborníci tak mohou nabídnout informace méně informovaným laikům.



Graf 20

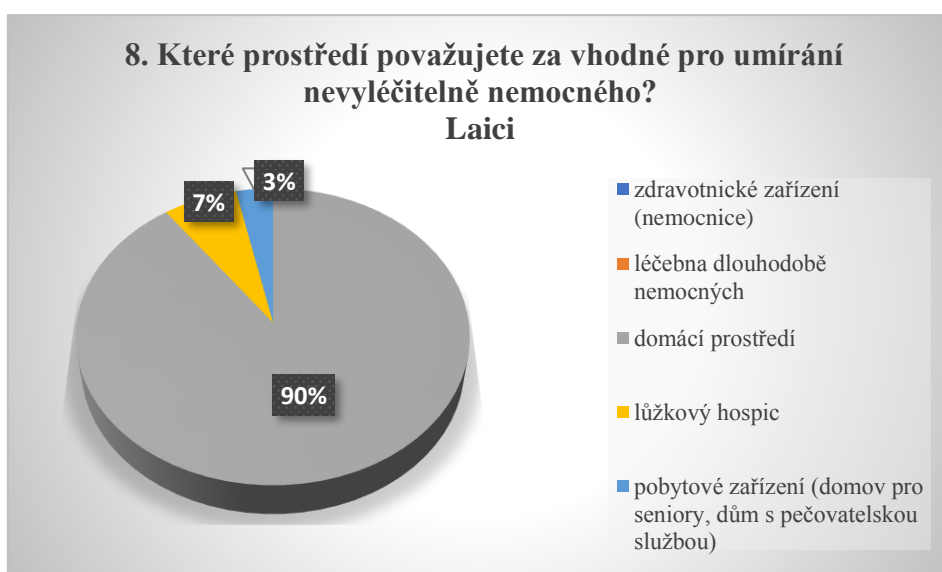


Graf 21

V grafu č. 20 je vidět, že otázka o definici domácí hospicové péče vedla 7 % odborníků k odpovědi, že jde o poskytování poradenství. Správným výrokem však je to, co uvedlo zbylých 93 % dotázaných, a to odstraňování a tlumení bolesti. Jiné varianty odpovědí nebyly vybrány, proto nejsou v grafu uvedeny. V grafu č. 21 si 87 % dotázaných laiků myslí správně, že jde hlavně o odstraňování a tlumení bolesti, jako další odpovědi uvedlo 7 % dotázaných, že nevědí, 3 % si myslí, že jde o zajišťování správné životosprávy a 3 % se domnívají, že jde o vyléčení pacienta. Odpovědi 7% odborníků, kteří uvažují o domácí hospicové péči jako o poradenství, vyzdvihují aspekt sociální roviny na úkor zdravotnické, která má v hospicové péči zcela přirozeně větší prostor.

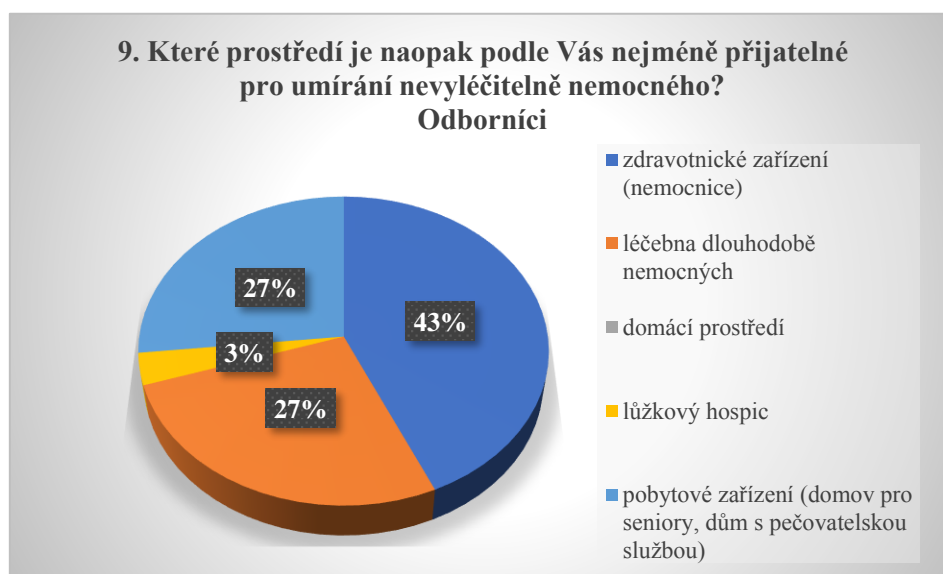


Graf 22

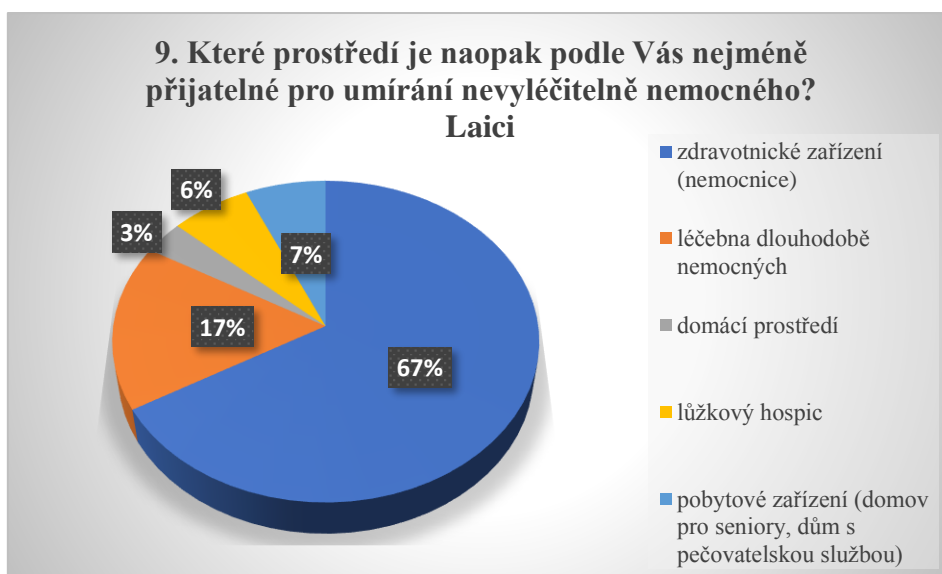


Graf 23

Grafy č. 22 a 23 ukazují odpovědi na otázku, které prostředí lidé považují za vhodné pro umírání nevléčitelně nemocného. 73 % dotázaných odborníků považuje domácí prostředí za nejlépe vhodné a 27 % osob považuje lůžkový hospic za vhodné prostředí. U odpovědí laiků je 90 % dotázaných přesvědčeno, že by to mělo být domácí prostředí, 7 % uvádí lůžkový hospic a 3 % uvedla pobytové zařízení (domov pro seniory nebo dům s pečovatelskou službou). Nikdo z obou dotázaných skupin neuvedl možnost zdravotnické zařízení nebo léčebna dlouhodobě nemocných. Je tak vidět, že obě skupiny dotázaných se shodují v názoru, že domácí prostředí je vhodné pro umírání nevléčitelně nemocného. Využití lůžkového hospice uvedlo 27 % odborníků, což může signalizovat jejich bližší obeznámenost s principem dané služby, která může v řadě ohledů poskytovat stejné soukromí a zázemí jako rodinné prostředí.

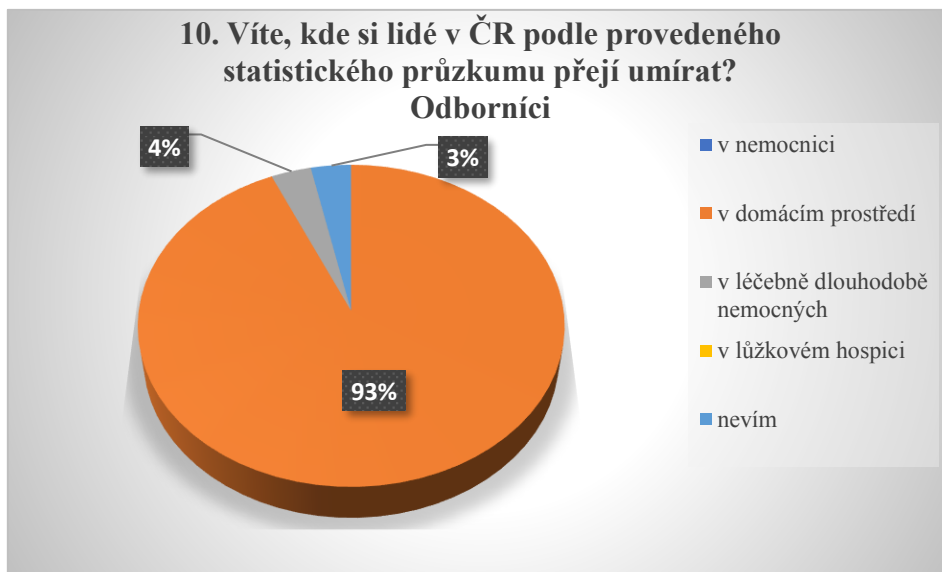


Graf 24

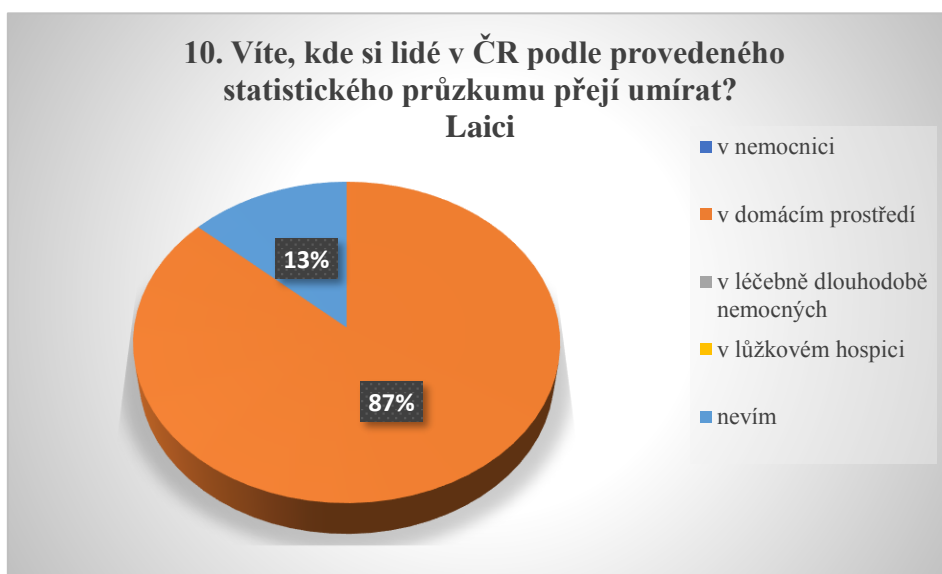


Graf 25

Naopak v otázce č. 9 jsem zjišťovala, jaké prostředí je podle dotázaných nejméně přijatelné pro umírání. V grafech č. 24 a 25 je vidět, že 43 % odborníků a 67 % laiků považuje nemocnici, 27 % odborníků a 17 % laiků léčebnu dlouhodobě nemocných za nepřijatelné místo k umírání. Pokud oba druhy zařízení sloučíme jako zdravotnické zařízení, tak pro více jak 70 % odborníků a 84 % laiků se jeví jako nevhodné. 27 % dotázaných odborníků považuje za nevhodné místo pobytové zařízení, jako domov pro seniory či dům s pečovatelskou službou. Toto místo také 7 % laiků nepovažuje za vhodné k umírání nevléčitelně nemocných. 3 % odborníků a 6 % laiků uvedlo lůžkový hospic. 3 % laiků se domnívá, že není vhodné domácí prostředí. Je tedy zřejmé, že většina dotázaných nevidí zdravotnické zařízení jako vhodné místo k umírání. Jedním z důvodů může být přílišná sterilita, neosobnost a nedostatek soukromí zdravotnického prostředí na rozdíl od rodinného prostředí, popř. hospice.

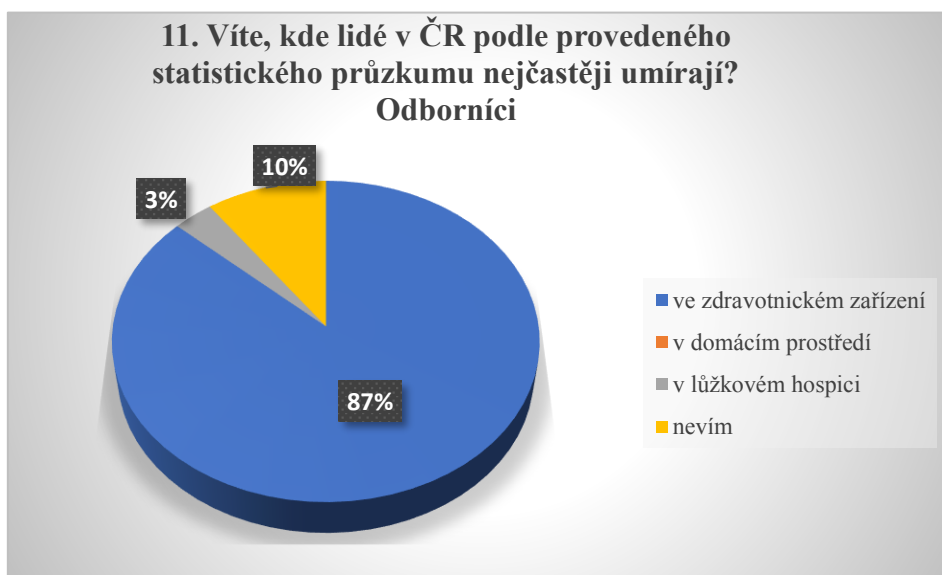


Graf 26

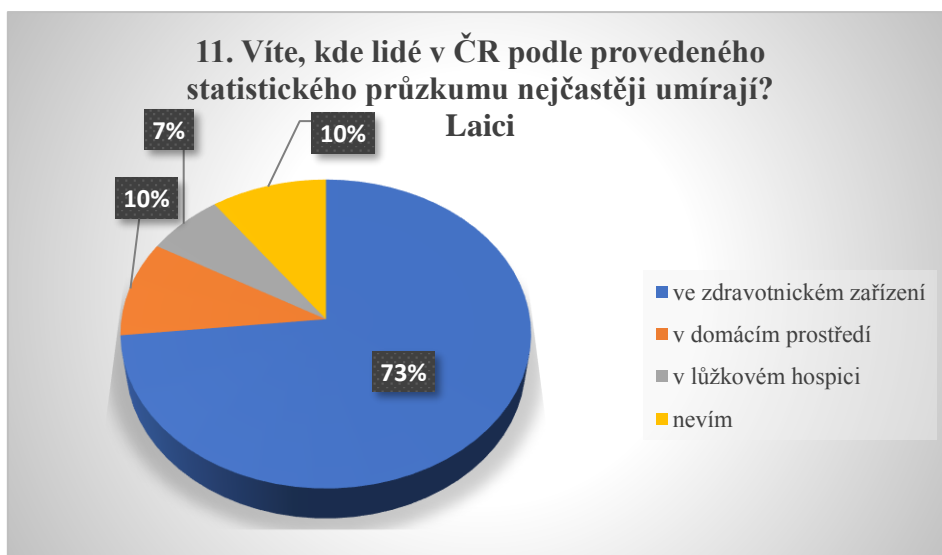


Graf 27

Grafy č. 26 a 27 ukazují názory dotázaných na to, kde si podle provedených statistických průzkumů přejí lidé umírat. U odborníků (93 %) i laiků (87 %) převládá odpověď, že v domácím prostředí. 13 % laiků uvedlo, že neví. Stejnou odpověď uvedla 3 % odborníků a 4 % si myslí, že lidé uvedli léčebny dlouhodobě nemocných. Dotázaným statistickým průzkumem mám na mysli studii provedenou v roce 2013, kterou zmiňuji v kapitole č. 3.5 na straně 36 této práce. Názory mých respondentů se shodují s odpověďmi respondentů výše uvedeného výzkumu, kde též lidé uváděli, že by si přáli umírat v domácím prostředí.

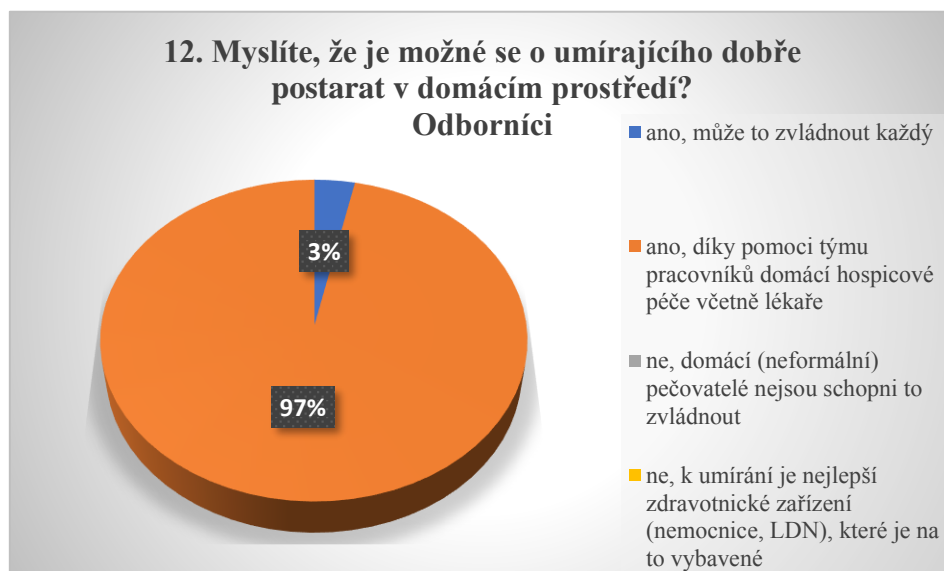


Graf 28

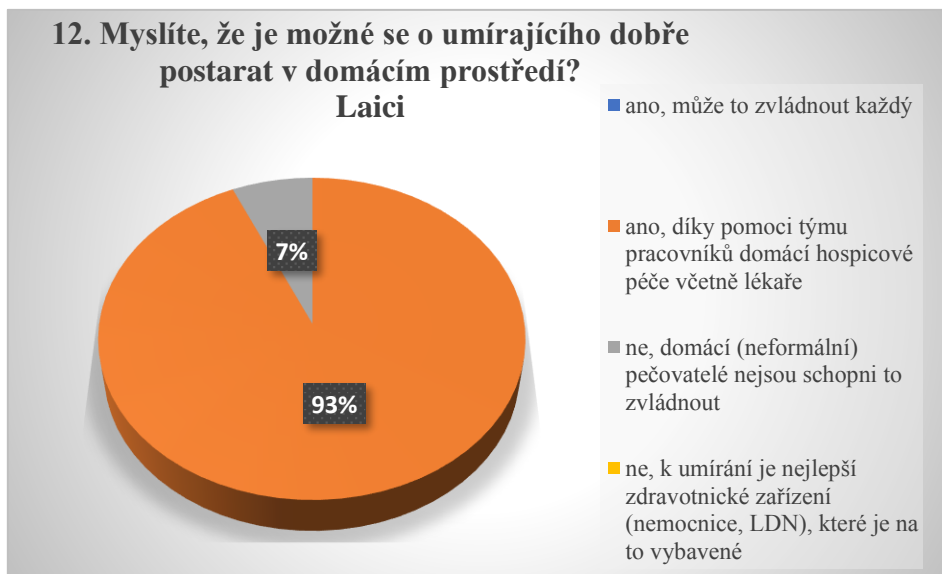


Graf 29

Odpovědi na otázku č. 11, kde lidé podle statistického průzkumu umírají, jsou shrnuty v grafech č. 28 a 29. Pro lepší přehlednost jsem odpovědi v nemocnici a v léčebně dlouhodobě nemocných shrnula do názvu zdravotnické zařízení. Tuto variantu uvedlo 87 % odborníků a 73 % laiků. Shodně 10 % laiků i odborníků uvedlo, že neví. 3 % odborníků a 7 % laiků se domnívá, že je to lůžkový hospic. 10 % laiků uvedlo domácí prostředí. Tyto výsledky jsem pak porovnávala se statickými údaji, které shromažďuje každoročně Český statistický úřad (ČSÚ). Podrobnější výklad k prováděným statistikám je uveden v kapitole č. 3.5 na straně 37. I v této otázce se odpovědi mých respondentů shodují s daty zjištěnými ČSÚ a to, že nejčastějším místem úmrtí je zdravotnické zařízení.



Graf 30

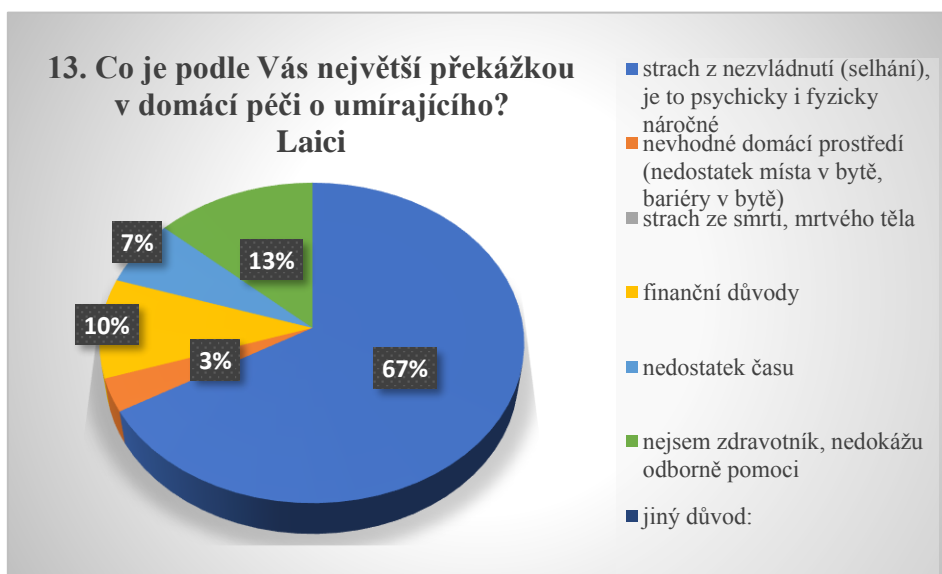


Graf 31

V otázce č. 12 respondenti vyjadřovali názor, zda je možné se o umírajícího postarat v domácím prostředí. Grafy č. 30 a 31 ukazují, že naprostá většina dotázaných – 97 % odborníků a 93 % laiků uvedla, že je to možné zvládnout díky pomoci týmu pracovníků domácí hospicové péče. 7 % laiků se domnívá, že to domácí pečovatelé nejsou schopni zvládnout, a naopak 3 % odborníků se domnívá, že to může zvládnout každý. Otázkou zůstává, zda laici vědí, že řada pomůcek (jako např. morfiové pumpy, dýchací přístroje) je možné zapůjčit do domácího prostředí, kde je používá buď odborník, nebo vyškolený pečující člen rodiny. Vzhledem k tomu, že u umírajících pacientů není nasazena intenzivní léčba, je péče o daného jedince díky těmto pomůckám realizovatelná doma v rodině.



Graf 32



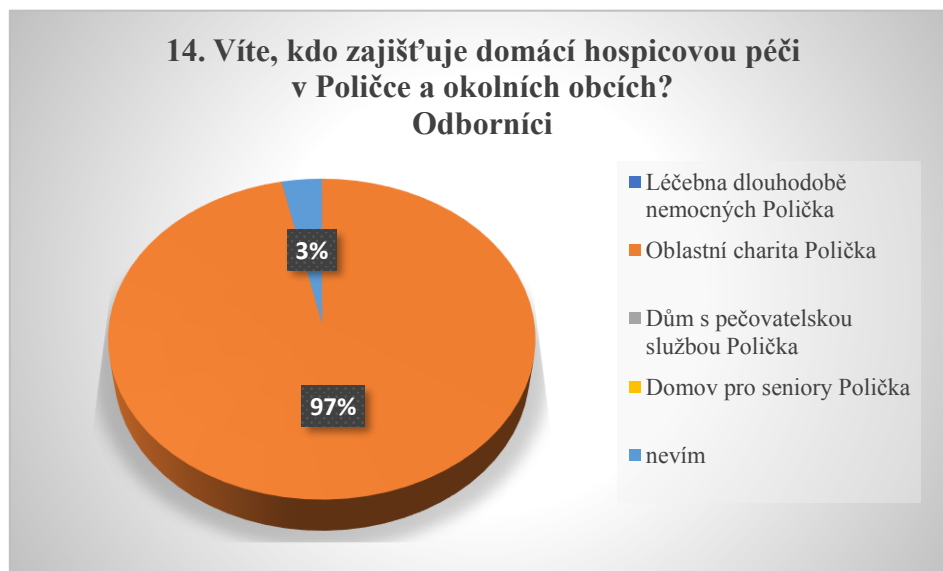
Graf 33

Na to navazovala otázka č. 13, kde jsem zjišťovala, co je podle nich největší překážkou v domácí péči o umírajícího. Grafy č. 32 a 33 ukazují, že u obou skupin jednoznačně převažuje odpověď – strach z nezvládnutí (selhání), je to psychicky i fyzicky náročné. Tuto odpověď zvolilo 80 % odborníků a 67 % laiků. 13 % laiků se domnívá, že je

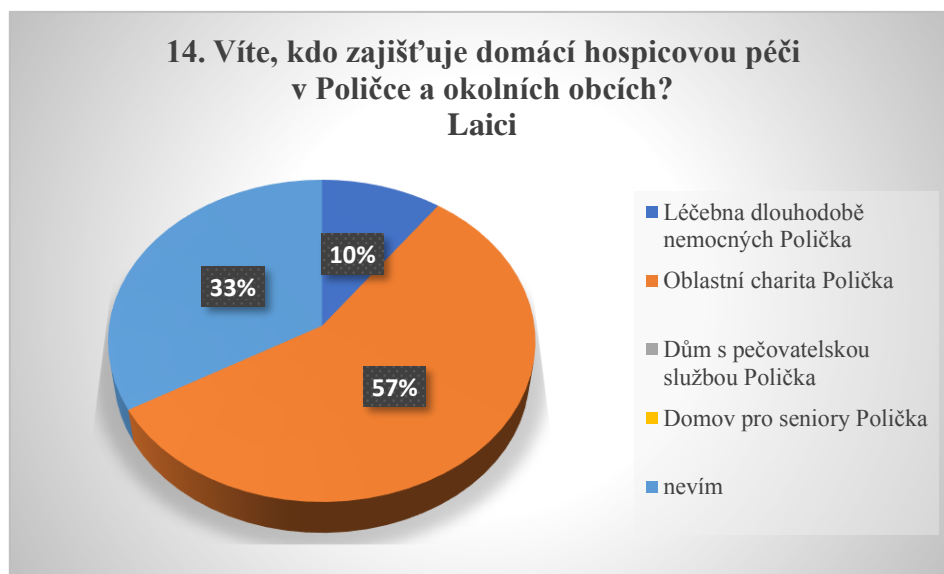
to z důvodu, že nejsou zdravotníci a nedokázali by odborně pomoci. Odborná veřejnost tuto variantu nevolila vůbec. Dále 10 % laiků má jako překážku finanční důvody a 7 % nedostatek času. 3 % dotázaných uvedla, že nemají vhodné domácí prostředí. U odborníků byl jako druhý nejčastější důvod (10 %) uváděn strach z mrtvého těla, 4 % finanční důvody, 3 % nedostatek času a 3 % uvedla jiný důvod, což byla obava ze ztráty zaměstnání. Je tedy zřejmé, že největší překážkou je strach, což může způsobit, že se o tuto variantu zprostředkování umírání pro své blízké ani nepokusí. V této otázce byly velmi různorodé odpovědi, což přináší zajímavý fakt, že jak mezi laiky, tak mezi odborníky mohou být natolik různorodé pohledy na věc spojené s obavami, že se zde přímo nabízí prostor pro intenzivní poradenskou práci, která nabídne informované rozhodnutí, zda pečovat nebo nepečovat o umírajícího v domácím prostředí.

6.4 Interpretace třetího dílčího cíle

V této závěrečné fázi výzkumu jsem chtěla zjistit, jaké mají respondenti povědomí o fungování a složení týmu, který zajišťuje domácí hospicovou péči v Poličce. Na toto téma směřovaly otázky č. 14 - 19.

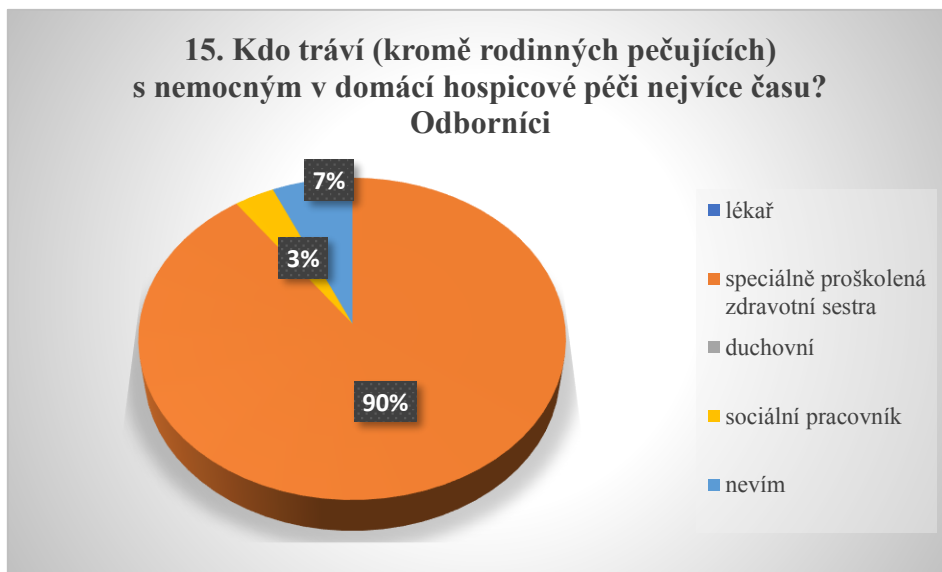


Graf 34

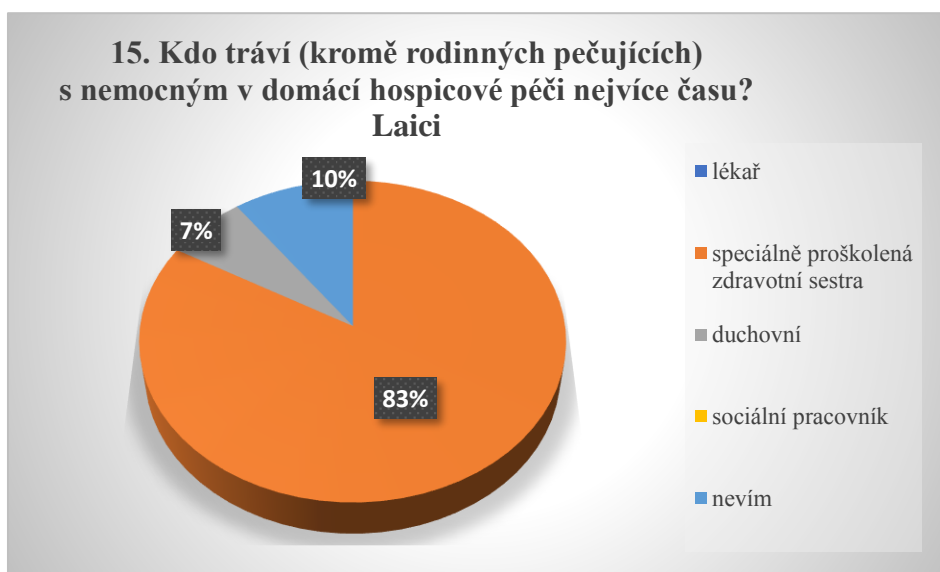


Graf 35

Otázka č. 14 byla směřována na to, zda vědí, kdo zajišťuje domácí hospicovou péči v Poličce a okolních obcích. Graf č. 34 ukazuje, že 97 % dotázaných odborníků správně uvedlo, že Oblastní charita Polička, 3 % uvedla, že neví. U laické veřejnosti dle grafu č. 35 vědělo o poskytovateli této služby pouze 57 % dotázaných. 33 % nevědělo a 10 % se domnívalo, že je to Léčebna dlouhodobě nemocných Polička. Variantu Dům s pečovatelskou službou Polička nebo Domov pro seniory Polička neuvedl nikdo. I zde se nabízí prostor pro hlubší informovanost laické veřejnosti o možnostech podpory dostupné v místě jejich bydliště.



Graf 36



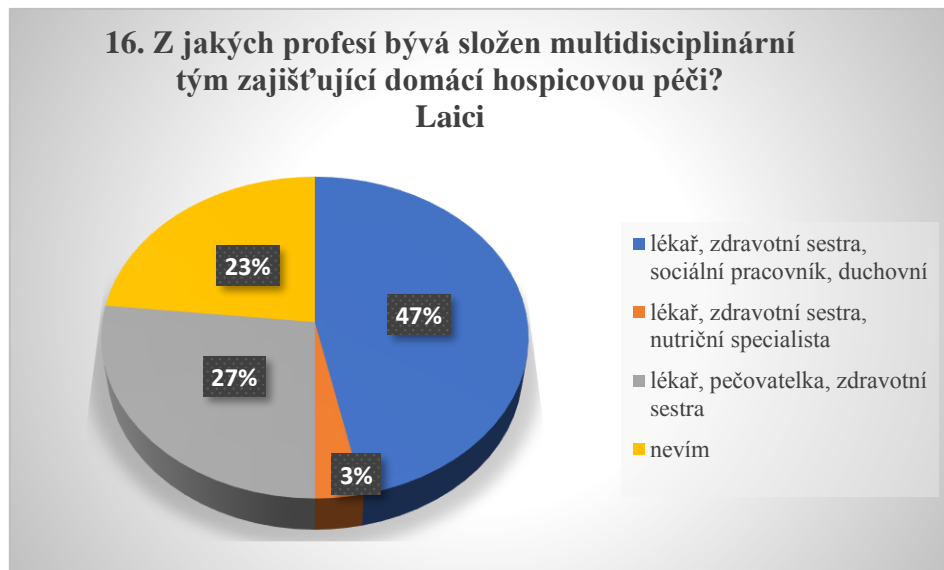
Graf 37

V grafech č. 36 a 37 v otázce č. 15 odpovědělo správně 90 % odborníků a 83 % laiků, že nejvíce času tráví kromě rodinných příslušníků s nemocným speciálně proškolená zdravotní sestra. 7 % odborníků a 10 % laiků uvedlo, že neví. 7 % laiků se domnívá, že nejvíce času tam tráví duchovní, 3 % odborníků si myslí, že je to sociální pracovník.

Díky tomu názoru se tak respondenti mohou domnívat, že lze tuto péči zvládnout doma jen zásluhou těchto odborníků.

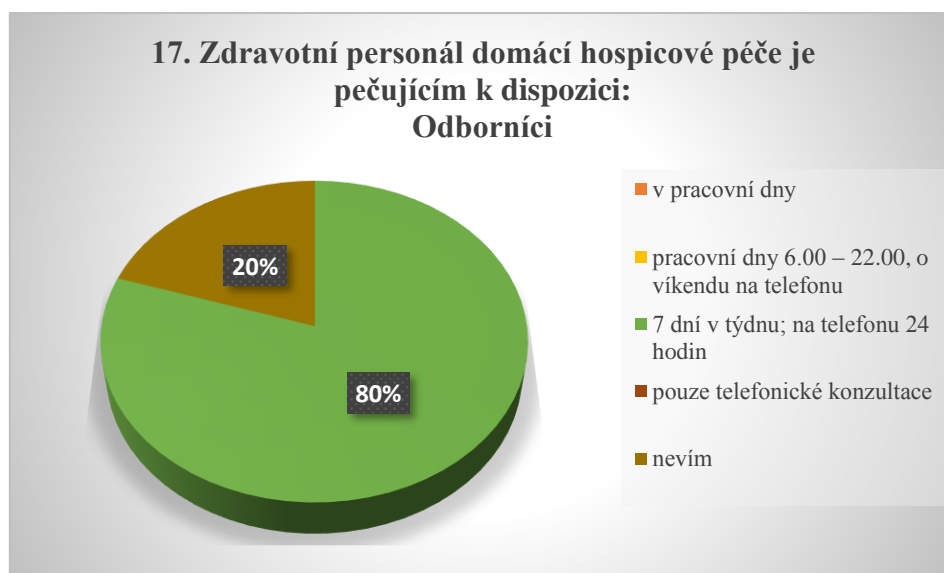


Graf 38

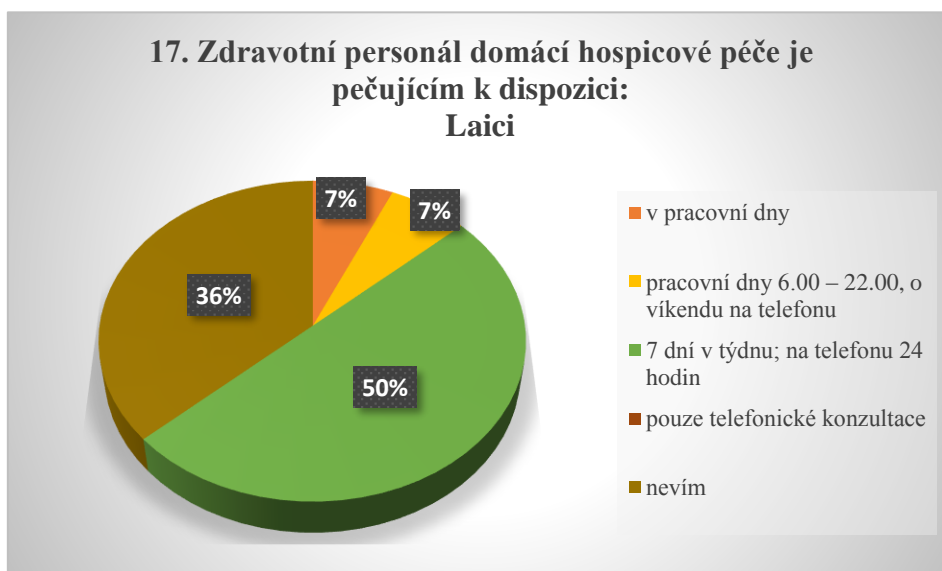


Graf 39

U otázky č. 16 se v grafech č. 38 a 39 ukázalo, že větší přehled má odborná veřejnost. U jejich správné odpovědi, že tým zajišťující domácí hospicovou péči se skládá z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka a duchovního, byla relativní četnost největší, a to 83 %. Jen 47 % laiků uvedlo tuto správnou odpověď. 23 % laiků totiž odpovědělo, že neví. Z odborné veřejnosti takto odpověděla pouze 3 % dotázaných. 14 % odborníků se domnívá, že se tým skládá z lékaře, pečovatelky a zdravotní sestry. Tuto variantu uvedlo 27 % laiků, což může být způsobeno tím, že v domácí hospicové péči vidí především poskytování pečovatelských služeb. 3 % laiků si myslí, že v týmu je kromě lékaře a zdravotní sestry i nutriční specialista.



Graf 40



Graf 41

I u otázky č. 17 je vidět, že špatné odpovědi způsobuje u laické veřejnosti neznalost o této poskytované službě. Z grafu č. 40 vyplývá, že 80 % odborné veřejnosti správně uvedlo, že personál je k dispozici 7 dní v týdnu, na telefonu 24 hodin. Tuto variantu v grafu č. 41 uvedlo pouze 50 % laiků. Velká část (36 %) laiků ani nevěděla, jak může být personál k dispozici, a nevědělo to ani 20 % odborníků. 7 % laiků se domnívá, že personál je k dispozici pouze v pracovních dnech, a 7 % si myslí, že pracují v pracovní dny od 6 do 22 hodin a o víkendu jsou pouze na telefonu.



Graf 42



Graf 43

Jednoznačně správné odpovědi na otázku č. 18 se ukázaly v grafu č. 42. 100 % odborné veřejnosti správně uvedlo, že hospicová péče není určena pouze osobám věřícím, a uvedlo to též 97 % laiků v grafu č. 43. Jen 3 % uvedla, že neví, což jsou ti respondenti, kteří nemají žádné informace o hospicové péči.



Graf 44



Graf 45

V poslední otázce dotazníkového výzkumu respondenti odpovídali na otázku, zda mají zkušenost s hospicovou péčí u svých příbuzných či známých. 77 % odborníků a 87 % laiků ji nemá. 23 % odborníků a 13 % laiků uvedlo, že ano, což je znázorněno v posledních grafech č. 44 a 45.

7 Shrnutí praktické části, diskuze

Bakalářská práce se ve své praktické/empirické části zabývá informovaností laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči. Hlavním cílem bylo zjistit, jaká je informovanost o této problematice, a to pomocí třech dílčích cílů. První dílčí cíl byl zaměřen na to, zda respondenti znají pojem hospicová péče. Druhý dílčí cíl zjišťoval, zda znají službu domácí hospicové péče a vědí, co nabízí a jaký je její cíl. Dále zjišťoval, jaký mají názor na to, kde lidé chtějí umírat a kde nejčastěji umírají. Třetí dílčí cíl poté zjišťoval od respondentů informace o fungování týmu domácí hospicové péče a jejich zkušenost s domácí hospicovou péčí. Odpovědi respondentů z jednotlivých skupin jsem porovnávala mezi sebou a také s vytvořenou hypotézou.

V mém výzkumu bylo dotázáno celkem 60 respondentů, kdy 30 z nich bylo z řad laické veřejnosti (osoby pohybující se mimo zdravotnictví a sociální služby) a dále 30 osob z řad odborné veřejnosti (sociální pracovníci, lékaři, zdravotní sestry a pečovatelky). Většina dotázaných (93 % odborníků a 70 % laiků) byly ženy. V obou skupinách byla nejvíce zastoupena kategorie 36 - 50 let a podle vzdělání vysokoškoláci (dohromady byly shrnuty všechny typy vysokoškolského a vyššího odborného vzdělání).

Interpretace výsledků dílčích cílů

Dílčí cíl 1 – Zjistit, zda respondenti znají pojem „hospicová péče“.

Na tento cíl byly zaměřeny tři úvodní otázky. Na otázku, zda slyšeli někdy o pojmu domácí hospicová péče, odpovědělo 100 % odborníků ano. U laiků to uvedlo 93 % dotázaných. Myslím si, že povědomí v obou skupinách je velmi vysoké, ale další otázky poté ukázaly, zda si správně myslí, o co v hospicové péči jde. V otázce, co je hospicová péče, správně 100 % odborníků uvedlo, že jde o zajištění péče o nevléčitelně nemocné. U laiků to uvedlo 73 % dotázaných. Jako další variantu uváděli péči o dlouhodobě nemocného nebo poskytování pečovatelských služeb, což může souviset s tím, že nevidí rozdíl v poskytování péče nemocným nebo již umírajícím. 10 % uvedlo, že neví, což ukazuje, že jsou stále lidé, kteří tuto službu neznají. V otázce na to, zda vědí, jaký pacient je indikován pro hospicovou péči, uvedlo opět 100 % odborníků správně, že jde o nemocného člověka v konečné fázi nevléčitelné nemoci. 73 % laiků to vědělo též, další odpovědi opět ukázaly, že nerozlišují, zda jde o pacienta nemocného nebo umírajícího.

Myslí si totiž, že je určena pro dlouhodobě nemocné nebo neschopné samostatného pobytu doma. I nadále neznalí laici odpověděli v 7 %, že nevědí. V tomto dílčím cíli se potvrdila hypotéza, že odborníci budou znát pojem hospicová péče lépe než laici.

Dílčí cíl 2 – Zjistit, zda respondenti znají pojem domácí hospicová péče a jaký mají názor na to, kde lidé umírají.

S tímto cílem souviselo celkem 10 otázek. Na úvodní otázku, zda slyšeli o pojmu domácí hospicová péče, uvedlo 100 % odborníků, že ano. U laiků to bylo 83 % dotázaných, což je stále vysoké číslo. Je sice menší než podíl 93 % laiků, kteří slyšeli o pojmu hospicová péče. Může to být způsobeno tím, že se jedná již o konkrétní službu a laici mají spíše všeobecné informace. Následující otázka poté zjišťovala, kde získali informace o domácí hospicové péči. Největší část odborníků (30 %) uvedla jinou možnost, která byla rozebrána v dalším grafu. Tam jsem zjistila, že čerpali informace hlavně na školení (45 %) a poté v zaměstnání a při studiu. Bylo by dobré, aby se informovanost odborníků zvyšovala již při studiu a přípravě na budoucí práci ve zdravotnictví a ošetrovatelství. U laiků jako nejčastější zdroj informací bylo uvedeno ve 44 % od známých a poté následovala možnost ze sdělovacích prostředků. Velká část dotázaných (20 %) neměla informace žádné, proto by bylo dobré, aby osvěta o této službě mířila nejenom k odborníkům, ale i veřejnosti. Odborníci 100 % správně uvedli, že cílem domácí hospicové péče je zajištění péče o umírajícího v domácím prostředí. U laiků to uvedlo 77 % dotázaných. Odpovědi laiků opět ovlivnilo spojení této služby s pečovatelstvím, a to ve 13 % odpovědí. Zbývající procento odpovědí jsou laici, kteří nemají žádné informace o této službě. Navazující otázka o výroku, který je nejbližší definici domácí hospicové péče, opět ukázala, že odborná veřejnost má dobré povědomí o této službě, jelikož 93 % dotázaných odpovědělo správně, že jde o odstraňování a tlumení bolesti. U laické veřejnosti to uvedlo 87 % dotázaných, ostatní buď nevěděli, nebo si mysleli, že jde o vyléčení nebo zajišťování správné životosprávy. Další otázky mířily k tématu, jaké prostředí považují za vhodné k umírání nevyléčitelně nemocných. Drtivá většina laiků (90 %) uvedla, že to je domácí prostředí, a u odborné veřejnosti to uvedlo 73 % dotázaných. Lůžkový hospic uvedlo jen 7 % laiků, ovšem 27 % odborníků, což může signalizovat to, že mají lepší znalost o této poskytované službě a vědí, že může nabídnout podobné zázemí jako rodinné prostředí. V související otázce o tom, jaké prostředí je naopak nejméně přijatelné pro umírání nevyléčitelně nemocného, uvedlo zdravotnické

zařízení 70 % odborníků a 84 % laiků (pro lepší přehlednost je sloučena dohromady varianta zdravotnické zařízení a léčebna dlouhodobě nemocných). Přesto stále zůstává nemocnice nejčastějším místem úmrtí podle údajů, které jsem zjišťovala v demografických ročenkách ČSÚ, a toto uvedli i dotázaní v otázce č. 11. Správně tak odpovědělo 87 % odborníků a 73 % laiků. Výzkum agentury STEM/MARK mě inspiroval k položení otázky, zda dotázaní vědí, kde by si lidé přáli umírat. U odborníků i laiků většina (93 % a 87 %) uvedla domácí prostředí, což byla i většinová odpověď respondentů výzkumu provedeného v roce 2013 uvedenou agenturou. Zajímavé zjištění vyplynulo z odpovědí na otázku, zda je možné se o umírajícího dobře postarat v domácím prostředí. 97 % odborníků a 93 % laiků uvedlo, že ano, a to díky pomoci týmu pracovníků domácí hospicové péče. Je vidět, že do multidisciplinárního týmu by vkládali velkou důvěru. Ovšem v další otázce poté odpovídali na to, co je podle nich největší překážkou v domácí péči o umírajícího. U obou skupin jednoznačně (80 % odborníků a 67 % laiků) převládla odpověď, že strach z nezvládnutí (selhání). Další odpovědi byly různorodé (finanční důvody, strach z mrtvého těla, nevhodné prostředí, nedostatek času), proto zde vidím jako velký přínos zlepšit informovanost o možnostech této služby, což by poté mohlo vést k nárůstu počtu osob, které se v budoucnu rozhodnou poskytnout tuto službu svým blízkým.

Dílčí cíl 3 – Zjistit, zda mají respondenti informace o tom, jak funguje tým zajišťující domácí hospicovou péči a zda mají zkušenost s domácí hospicovou péčí.

Tomuto tématu se věnovalo závěrečných 6 otázek. Směřovaly ke zjištění povědomí o konkrétní domácí hospicové službě, kterou v Poličce nabízí Oblastní charita Polička. Tuto informaci mělo 97 % odborníků, zbytek uvedl, že neví. U laiků to vědělo jen 57 % dotázaných, což opět potvrzuje hypotézu, že lepší informace má odborná veřejnost. V další otázce též odborníci měli lepší povědomí o tom, kdo tráví kromě rodinných příslušníků s nemocným nejvíce času. 90 % jich správně uvedlo, že speciálně proškolená zdravotní sestra, což vědělo jen 83 % laiků. O složení multidisciplinárního týmu mělo správné informace 83 % odborníků a pouze 47 % laiků. 23 % laiků totiž uvedlo, že neví. Špatnou informovanost laiků potvrdila i otázka týkající se dostupnosti zdravotního personálu poskytujícího domácí hospicovou péči. 80 % odborníků správně uvedlo, že jsou k dispozici 7 dní v týdnu, na telefonu 24 hodin. Tuto odpověď vědělo pouze 50 % dotázaných laiků, 36 % jich odpovědělo, že neví. Obě skupiny dotázaných

(odborníci ve 100 % a laici v 97 %) správně odpověděly, že hospicová péče není určena pouze osobám věřícím. Poslední otázka se věnovala zkušenostem s hospicovou péčí u známých či příbuzných. Tuto péči poskytlo 23 % odborníků a 13 % laiků. Je tak možné se domnívat, že díky tomu, že odborníci mají lepší informace a povědomí o této službě, rozhodli se ji poskytnout svým známým.

Závěr

Bakalářská práce se věnovala tématu domácí hospicové péče. V teoretické části byly popsány pojmy paliativní péče, její standardy a poté pojem hospicová péče. Zmíněny byly formy jejího poskytování a historie hospicové péče. Kapitola domácí hospicová péče obsahuje popis této služby, legislativní ukotvení a také její finanční zajištění. Zmíněn je i domácí hospic sv. Michaela, který provozuje Oblastní charita Polička.

V empirické části bylo hlavním cílem zjistit, jaká je informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči. Byl použit kvantitativní výzkum formou dotazníků vlastní konstrukce a byly navzájem porovnány odpovědi obou dotázaných skupin.

Potvrdila se mi hypotéza, že odborná veřejnost zná lépe pojem hospicová péče a domácí hospicová péče, má lepší znalost o jejím fungování i nabízených službách než laická veřejnost.

Je tak otevřen prostor pro to, aby odborníci předávali informace laikům a ti poté neměli obavu rozhodnout se pro tuto službu pro své blízké při odchodu z tohoto světa.

V úplném závěru bych ráda uvedla myšlenku, kterou ve své knize popsala Helena Haškovcová. Většina lidí teprve až v momentě, kdy se setkávají se smrtí tváří v tvář, začne shánět informace a doporučení, jak se v této situaci chovat a jak pomáhat umírajícímu. Předtím žili v přesvědčení, že se jich poslední věci člověka netýkají, je to daleko a je na to dost času. (Haškovcová, 2007).

Seznam použitých zdrojů

Monografie

BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 2. Přeložil Ladislav ŠENKYŘÍK. Praha: Vyšehrad, 2013. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-7429-134-0.

CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-819-3.

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HENDL, Jan. *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. 3., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-482-3.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil DVOŘÁČEK, ilustroval Eva BUREŠOVÁ. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367002-x.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. Vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

Internetové zdroje

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Poslání asociace hospiců*. [online]. Petr Holman, c2010 [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Právní rámec pro hospice*. [online]. Petr Holman, c2010 [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP A FÓRUM MOBILNÍCH HOSPICŮ. *Standardy mobilní specializované paliativní péče 2019*. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf

ČSSZ. *Dlouhodobé ošetrovné*. [online]. Česká správa sociálního zabezpečení, c2020 [cit. 2020-01-16]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osectovne>

ČSÚ. *Demografická ročenka České republiky 2012*. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/documents/10180/25385875/12605921+401913rf07.pdf/ce30d931-384e-440c-92c2-16c35849fb7c?version=1.0>

ČSÚ. *Demografická ročenka České republiky 2017*. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/documents/10180/61566220/13006718rf07.pdf/3ffd3407-7046-412a-8378-298552f34448?version=1.2>

ČSÚ. *Demografická ročenka České republiky 2018*. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/91917728/13006719rf07.pdf/9856794f-a71d-4134-88d0-21a89468910a?version=1.1>

FAKULTNÍ NEMOCNICE HRADEC KRÁLOVÉ. *Aktuality*. [online]. FN HK, c2020 [cit. 2019-10-22]. Dostupné z: <http://www.fnhk.cz/aktuality/ve-fakultni-nemocnici-hradec-kralove-vznikl-tym-kt>

HOSPIC ANEŽKY ČESKÉ. *Historie*. [online]. VIZUS, c2020 [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: <http://hospic.cz/historie.html>

Koncepce hospicové péče pro Českou republiku 2017. [online]. [cit. 2020-01-09].

Dostupné z:

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

OBLASTNÍ CHARITA POLIČKA. *Domácí hospic sv. Michaela*. [online]. VIZUS.CZ s.r.o., Charita Česká republika, c2020 [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <http://policka.charita.cz/kdo-jsme/adresar/?s=domaci-hospic-sv-michaela-policka#directory-detail>

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKOVÁ Martina, KABELKA Ladislav. *Standardy paliativní péče 2013*. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II, Závěrečná zpráva 2013. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

Závazné stanovisko ČLK č. 2/2011. [online]. [cit. 2020-01-09]. Dostupné z: http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/zs_2-2011-54.pdf

Zákony

Zákony pro lidi [online]. AION CS, s. r. o., c2010-2020 [cit. 2020-01-16]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz>.

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

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

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenské pojistění.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Dotazník vlastní konstrukce

Dobrý den,

chtěla bych Vás požádat o vyplnění níže uvedeného dotazníku. Dotazník je sestaven pro účel bakalářské práce, která má zjistit, jaká je informovanost laické i odborné veřejnosti o domácí hospicové péči. Dotazník je anonymní, vyplňte, prosím, pouze Vaše osobní údaje a **zakroužkujte pouze jednu odpověď**.

Děkuji za ochotu a spolupráci a Váš čas.

Otcovská Renata

Studentka oboru Sociální práce ve veřejné správě na Univerzitě v Hradci Králové

Prosím o vyplnění základních údajů:

Pohlaví:

a) muž

b) žena

Věk

a) 20 – 35 let

c) 51 – 65 let

b) 36 – 50 let

d) 66 a více

Vzdělání

a) základní

d) vyšší odborná škola

b) odborné učiliště

e) vysoká škola – bakalářské studium

c) středoškolské

f) vysoká škola – magisterské studium

g) vysoká škola – doktorské

1. Slyšel/a jste někdy o pojmu hospicová péče?
 - a) ano
 - b) ne

2. Co je podle Vás hospicová péče?
 - a) zajištění péče o nevléčitelně nemocného pacienta po vyčerpání všech léčebných opatření
 - b) péče o pacienta dlouhodobě nemocného
 - c) poskytování pečovatelských služeb
 - d) zajištění poradenství o zdravém životním stylu
 - e) nevím

3. Jaký pacient je nejčastěji indikován pro hospicovou péči?
 - a) starý člověk neschopen samostatného pobytu doma
 - b) nemocný pacient v konečné fázi nevléčitelné nemoci
 - c) pacient s demencí
 - d) pacient dlouhodobě nemocný neschopen pobytu doma
 - e) nevím

4. Slyšel/a jste už o pojmu domácí hospicová péče?
 - a) ano
 - b) ne

5. Kde jste získal/a informace o domácí hospicové péči?
 - a) žádné informace nemám
 - b) na internetu
 - c) slyšel/a jsem o tom od známých
 - d) od lékaře
 - e) ve sdělovacích prostředcích (televize)
 - f) přímá zkušenost
 - g) jiná možnost

6. Co si myslíte, že je hlavním cílem domácí hospicové péče?
- | | |
|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| a) vyléčení pacienta | c) poskytnutí pečovatelských služeb |
| b) zajištění péče o umírajícího pacienta a jeho blízké v domácím prostředí | d) návštěvy lékaře v domácnosti pacienta |
| | e) nevím |
7. Který výrok je nejbližší definici domácí hospicové péče?
- vyléčení pacienta
 - odstraňování a tlumení bolesti
 - poskytování poradenství
 - zajištění správné životosprávy pacienta
 - nevím
8. Které prostředí považujete za vhodné pro umírání nevyléčitelně nemocného?
- | | |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| a) zdravotnické zařízení (nemocnice) | d) lůžkový hospic |
| b) léčebna dlouhodobě nemocných | e) pobytové zařízení (domov pro seniory, dům s pečovatelskou službou) |
| c) domácí prostředí | |
9. Které prostředí je naopak podle Vás nejméně přijatelné pro umírání nevyléčitelně nemocného?
- | | |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| a) zdravotnické zařízení (nemocnice) | d) lůžkový hospic |
| b) léčebna dlouhodobě nemocných | e) pobytové zařízení (domov pro seniory, dům s pečovatelskou službou) |
| c) domácí prostředí | |

10. Víte, kde si lidé v ČR podle provedeného statistického průzkumu přejí nejčastěji umírat?

- a) v nemocnici
- b) v domácím prostředí
- c) v léčebně dlouhodobě nemocných
- d) v lůžkovém hospici
- e) nevím

11. Víte, kde lidé v ČR podle provedeného statistického průzkumu nejčastěji umírají?

- a) v nemocnici
- b) v domácím prostředí
- c) v léčebně dlouhodobě nemocných
- d) v lůžkovém hospici
- e) nevím

12. Myslíte, že je možné se o umírajícího dobře postarat v domácím prostředí?

- a) ano, může to zvládnout každý
- b) ano, díky pomoci týmu pracovníků domácí hospicové péče
- c) ne, domácí (neformální) pečovatelé nejsou schopni to zvládnout
- d) ne, k umírání je nejlepší zdravotnické zařízení (nemocnice, LDN), které je na to vybavené

13. Co je podle Vás největší překážkou v domácí péči o umírajícího?

- a) strach z nezvládnutí (selhání), je to psychicky i fyzicky náročné
- b) nevhodné domácí prostředí (nedostatek místa v bytě, bariéry v bytě)
- c) strach ze smrti, mrtvého těla
- d) finanční důvody
- e) nedostatek času
- f) nejsem zdravotník, nedokážu odborně pomoci
- g) jiný důvod:

14. Víte, kdo zajišťuje domácí hospicovou péči v Poličce a okolních obcích?
- a) Léčebna dlouhodobě nemocných Polička c) Dům s pečovatelskou službou Polička
b) Oblastní charita Polička d) Domov pro seniory Polička
e) nevím
15. Kdo tráví (kromě rodinných pečujících) s nemocným v domácí hospicové péči nejvíce času?
- a) lékař c) duchovní
b) speciálně proškolená zdravotní sestra d) sociální pracovník
e) nevím
16. Z jakých profesí bývá složen multidisciplinární týmu zajišťující domácí hospicovou péči?
- a) lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, duchovní
b) lékař, zdravotní sestra, nutriční specialista
c) lékař, pečovatelka, zdravotní sestra
d) nevím
17. Zdravotní personál domácí hospicové péče je pečujícím k dispozici:
- a) v pracovní dny c) 7 dní v týdnu; na telefonu 24 hodin
b) pracovní dny 6.00 – 22.00, o víkendu d) pouze telefonické konzultace na telefonu
e) nevím
18. Myslíte si, že je hospicová péče určena pouze osobám věřícím?
- a) ano b) ne c) nevím
19. Máte zkušenost s hospicovou péčí u Vašich známých, příbuzných?
- a) ano b) ne



Oblastní charita Polička
Domáci hospic sv. Michaela
Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
IČZ: 68055000
e-mail: chops@policka.cz

Příloha č. 2 – Žádost o přijetí pacienta do Domáciho hospice sv. Michaela

ŽÁDOST		
o přijetí pacienta do Domáciho hospice sv. Michaela		
Titul, příjmení, jméno pacienta:		
Rodné číslo:	stav:	pojišťovna:
Adresa trvalého bydliště:		
Adresa nynějšího pobytu:		
Telefon:		
OSOBA, KTERÁ O PACIENTA PEČUJE:		
Titul, příjmení, jméno:	vztah:	
Adresa:		
Telefon, příp. další kontakt:		
DALŠÍ PEČUJÍCÍ OSOBA:		
Titul, příjmení, jméno:	vztah:	
Adresa:		
Telefon, příp. další kontakt:		
DIAGNÓZY (dle závažnosti, PŘILOŽTE PROPOUŠTĚCÍ /AMBULANTNÍ ZPRÁVU s údajem o vyčerpání možností kauzální léčby):		



Oblastní charita Polička
 Domáci hospic sv. Michaela
 Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
 IČZ: 68055000
 e-mail: chops@policka.cz

SOUČASNÁ TERAPIE (vypište ji, prosím, včetně dávkování, není-li uvedeno v příložené zprávě):

ODESÍLAJÍCÍ LÉKAŘ (datum, razítko, podpis, tel. kontakt):

PRAKTICKÝ LÉKAŘ (datum, razítko, podpis, tel. kontakt):

Co očekává od domácího hospice:	Pacient	Rodina	Odesílající lékař
Léčbu bolesti a dalších příznaků nemoci (nevolnost, zvracení, dušnost, krvácení, křeče...) Upřesněte kterých:	ANO NE	ANO NE	ANO NE



Oblastní charita Polička
 Domácí hospic sv. Michaela
 Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
 IČZ: 68055000
 e-mail: chops@policka.cz

Odbornou sesterskou péči	ANO NE	ANO NE	ANO NE
Podporu a pomoc sociálního pracovníka	ANO NE	ANO NE	ANO NE
Podporu a pomoc psychoterapeuta	ANO NE	ANO NE	ANO NE
Zajištění duchovní péče	ANO NE	ANO NE	ANO NE
Další očekávání: Jaká?			
Co bylo řečeno pacientovi o jeho diagnóze?			
<input type="checkbox"/> informován <input type="checkbox"/> neinformován na vlastní žádost <input type="checkbox"/> neinformován z důvodu kvalitativní/kvantitativní poruchy vědomí <input type="checkbox"/> Částečně informován – UPŘESNĚTE:			
Co bylo řečeno pacientovi o prognóze jeho onemocnění?			
<input type="checkbox"/> informován <input type="checkbox"/> neinformován na vlastní žádost <input type="checkbox"/> neinformován z důvodu kvalitativní/kvantitativní poruchy vědomí <input type="checkbox"/> Částečně informován – UPŘESNĚTE:			

Postup pro přijetí pacienta do mobilního hospice:

1. **ŽÁDOST** vyplní ošetřující lékař (praktický lékař či odborný lékař) společně s pacientem a rodinou.



Oblastní charita Polička
Domácí hospic sv. Michaela
Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
IČZ: 68055000
e-mail: chops@policka.cz

K žádosti přiloží propouštěcí/ambulantní zprávu a **INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA** (tiskopisy naleznete u ošetřujících lékařů nebo na www.policka.charita.cz).

2. Lékař poučí pacienta o jeho zdravotním stavu a o tom, co je to domácí hospic (v rozsahu letáku domácího hospice).
3. **Praktický lékař (PL) svým podpisem stvrzuje souhlas s přijetím pacienta do domácího hospice. Odborná lékařská péče probíhá formou spolupráce PL s lékaři hospice.**
V kompetenci PL zůstává preskripce medikace, pomůcek a domácí péče (DP 06). Lékaři domácího hospice mu předávají písemné zprávy, příp. konzultují další postup telefonicky.
4. Vyplněné tiskopisy lze doručit osobně, poštou či e-mailem na adresu: Vrchlického 185, 572 01 Polička, e-mail: chops@policka.cz.
5. Po přijetí žádosti se s pacientem nebo jeho rodinou telefonicky spojí vrchní sestra hospice a domluví první osobní kontakt v domácnosti pacienta.
6. O přijetí/nepřijetí pacienta do péče hospice rozhoduje lékař domácího hospice.
7. S informacemi bude nakládáno v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. O ochraně osobních dat.
8. Hospic poskytuje poradenství a půjčuje zdravotní pomůcky.



Oblastní charita Polička
Domáci hospic sv. Michaela
Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
IČZ: 68055000
e-mail: chops@policka.cz

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas pacienta

INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA

příloha k Žádosti o přijetí do Domácího hospice sv. Michaela v Poličce

Titul, jméno a příjmení pacienta:

Rodné číslo:

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl/a pro domácí hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení lékařem.

Jsem si vědom/a toho, že poskytována péče bude zaměřena především na zmírnění průvodních příznaků mé nemoci, s cílem dosažení nejlepší možné kvality mého života. K tomu budou používány ty léčebné metody, které mi uleví od nepříjemných projevů nemoci a poskytnou maximální možné pohodlí v mezích, které jsou dány povahou a stádiem mé nevléčitelné nemoci. Jsem srozuměn/a s tím, že cílem hospicové péče není umělé prodlužování života.

V případě zhoršení mého zdravotního stavu, který by mi neumožnil rozhodování o další péči, si přeji, aby tuto odpovědnost, s respektem na má dříve projevená přání, na sebe vzal/a....., který/á je obeznámen/a s mými postoji, názory a tímto informovaným souhlasem.

Souhlasím, aby k informacím o mém zdravotním stavu měli přístup i nezdravotničtí pracovníci domácího hospicového týmu v rozsahu potřebném pro jejich činnost.

Datum a místo:.....

1. Podpis pacienta (příp. zákonného zástupce):

.....

2. Pacient není schopen se podepsat z důvodu

....., ale vyjádřil svůj souhlas tímto způsobem.....

Svěddek (jméno, příjmení, podpis):



Oblastní charita Polička
Domáci hospic sv. Michaela
Vrchlického 185, Polička 572 01

tel: +420 731 598 817
IČZ: 68055000
e-mail: chops@policka.cz

- 3. Pokud má být pacient přijatý do domácího hospice ve stavu, který mu již neumožňuje vyjádřit souhlas nebo nesouhlas s další péčí, budou diagnostické, léčebné a ošetrovatelské postupy prováděny v pacientově nejlepším zájmu s cílem zmírnit všechny formy diskomfortu v závěru jeho života.**

Seznam grafů

Graf 1 Pohlaví respondentů Odborníci.....	45
Graf 2 Pohlaví respondentů Laici.....	45
Graf 3 Věk respondentů Odborníci	46
Graf 4 Věk respondentů Laici	46
Graf 5 Vzdělání respondentů Odborníci	46
Graf 6 Vzdělání respondentů Laici	47
Graf 7 Slyšel/a jste někdy o pojmu hospicová péče? Odborníci.....	48
Graf 8 Slyšel/a jste někdy o pojmu hospicová péče? Laici.....	48
Graf 9 Co je podle Vás hospicová péče? Odborníci	48
Graf 10 Co je podle Vás hospicová péče? Laici	49
Graf 11 Jaký pacient je nejčastěji indikován pro hospicovou péči? Odborníci.....	49
Graf 12 Jaký pacient je nejčastěji indikován pro hospicovou péči? Laici	50
Graf 13 Slyšel/a jste už o pojmu domácí hospicová péče? Odborníci	51
Graf 14 Slyšel/a jste už o pojmu domácí hospicová péče? Laici	51
Graf 15 Kde jste získal informace o domácí hospicové péči? Odborníci	52
Graf 16 Kde jste získal informace o domácí hospicové péči? Laici	52
Graf 17 Získání informací - odborníci, upřesnění odpovědi "Jiná možnost"	53
Graf 18 Co si myslíte, že je hlavním cílem domácí hospicové péče? Odborníci.....	54
Graf 19 Co si myslíte, že je hlavním cílem domácí hospicové péče? Laici.....	54
Graf 20 Který výrok je nejbližší definici domácí hospicové péče? Odborníci	55
Graf 21 Který výrok je nejbližší definici domácí hospicové péče? Laici	55
Graf 22 Které prostředí považujete za vhodné pro umírání nevyl. nemocného? Odborníci	56
Graf 23 Které prostředí považujete za vhodné pro umírání nevyl. nemocného? Laici	58
Graf 24 Které prostředí je podle Vás nejméně přijatelné pro umírání nemocného? Odborníci	58
Graf 25 Které prostředí je podle Vás nejméně přijatelné pro umírání nemocného? Laici.....	58
Graf 26 Víte, kde si lidé v ČR podle provedeného statis. výzkumu přejí umírat? Odborníci.....	59
Graf 27 Víte, kde si lidé v ČR podle provedeného statis. výzkumu přejí umírat? Laici.....	59
Graf 28 Víte, kde lidé v ČR podle provedeného statis. výzkumu nejčastěji umírají? Odborníci	60
Graf 29 Víte, kde lidé v ČR podle provedeného statis. výzkumu nejčastěji umírají? Laici.....	60
Graf 30 Myslíte, že je možné se o umírajícího dobře postarat v domácím prostředí? Odborníci.....	61
Graf 31 Myslíte, že je možné se o umírajícího dobře postarat v domácím prostředí? Laici.....	62
Graf 32 Co je podle Vás největší překážkou v domácí péči o umírajícího? Odborníci	63
Graf 33 Co je podle Vás největší překážkou v domácí péči o umírajícího? Laici	63
Graf 34 Víte, kdo zajišťuje domácí hospicovou péči v Poličce a okolních obcích? Odborníci ..	64
Graf 35 Víte, kdo zajišťuje domácí hospicovou péči v Poličce a okolních obcích? Laici	65

Graf 36 Kdo tráví (kromě rod. pečujících) s nemocným v dom. h. p. nejvíce času? Odborníci .	66
Graf 37 Kdo tráví (kromě rod. pečujících) s nemocným v dom. h. p. nejvíce času? Laici.....	66
Graf 38 Z jakých profesí bývá složen multidisciplinární tým zajišťující dom. h. p.? Odborníci	67
Graf 39 Z jakých profesí bývá složen multidisciplinární tým zajišťující dom. h. p.? Laici.....	67
Graf 40 Zdravotní personál domácí hospicové péče je pečujícím k dispozici: Odborníci.....	68
Graf 41 Zdravotní personál domácí hospicové péče je pečujícím k dispozici: Laici.....	69
Graf 42 Myslíte si, že je hospicová péče určena pouze osobám věřícím? Odborníci	70
Graf 43 Myslíte si, že je hospicová péče určena pouze osobám věřícím? Laici	70
Graf 44 Máte zkušenost s hospicovou péčí u Vašich známých, příbuzných? Odborníci.....	70
Graf 45 Máte zkušenost s hospicovou péčí u Vašich známých, příbuzných? Laici.....	70

Seznam tabulek

Tabulka 1 Příspěvek na péči.....	33
Tabulka 2 Počet úmrtí doma a ve zdravotnickém zařízení.....	38
Tabulka 3 Operacionalizace dílčích cílů do dotazníkových otázek	42