

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Péče o nevyléčitelně nemocné, umírající a smrt

Bakalářská práce

Autor: Kamila Vaňová

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Forma studia: Kombinovaná

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

Hradec Králové, 2022



Zadání bakalářské práce

Autor: Kamila Vaňová

Studium: F19BK0142

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Název bakalářské práce: **Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt.**

Název bakalářské práce AJ: Caring for the mentally ill, the dying and death.

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zabývá tématem péče o nevléčitelně nemocné, umírající a smrt, a je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá úvodem do problematiky paliativní péče - popisuje cílovou skupinu, a shrnuje informace o druzích a cílech paliativní péče. Další část je zaměřena na popis procesu umírání a smrti, doprovázení umírajících, hospicovou péči a domácí hospicovou péči. Praktická část je řešena kvalitativní výzkumnou metodou formou polostrukturovaných rozhovorů, které zjišťují s jakými největšími bariérami a s jakým druhem pomoci se setkávají doprovázející či osoby blízké v péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající.

1) KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014 2) VÁVROVÁ, Soňa. Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál, 2012. 3) HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007

Zadávající pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

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

Oponent: doc. PhDr. Ing. Emília Janigová, Ph.D. Datum zadání

závěrečné práce: 30. 4. 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce doc. MUDr. Aleny Vosečkové CSc. samostatně a uvedla jsem veškeré použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 30. 6. 2022

Poděkování

Ráda bych poděkovala doc. MUDr. Aleně Vosečkové CSc. za rady a odborné vedení mé bakalářské práce. Rovněž bych ráda poděkovala všem respondentům za podílení se na praktické části. V neposlední řadě také rodině a všem svým přátelům za podporu.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá tématem péče o nevléčitelně nemocné, umírající a smrt, a je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá úvodem do problematiky paliativní péče – popisuje cílovou skupinu, a shrnuje informace o druzích a cílech paliativní péče. Další část je zaměřena na popis procesu umírání a smrti, doprovázení umírajících, hospicovou péči a domácí hospicovou péči. Praktická část je řešena kvalitativní výzkumnou metodou formou polostrukturovaných rozhovorů, které zjišťují, s jakými největšími bariérami a s jakým druhem pomoci se setkávají doprovázející či osoby blízké v péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající.

Klíčová slova

Paliativní péče, hospicová péče, nevléčitelně nemocní, umírající, smrt

Annotation

The bachelor thesis deals with the topic of care for the terminally ill, dying and death, and is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part deals with the introduction to the issue of palliative care – it describes the target group, and summarizes information about the types and aims of palliative care. The next part is focused on the description of the process of dying and death, accompanying the dying, hospice care and home hospice care. The practical part is solved by qualitative research method in the form of semi-structured interviews, which identify the greatest barriers and what kind of help accompanying or close persons encounter in the care of the terminally ill or dying.

Key words

Palliative care, hospice care, incurably ill, dying, death

Obsah	
Úvod.....	9
Teoretická část.....	11
1 Paliativní péče.....	11
1.2 Dělení paliativní péče	12
1.3 Formy paliativní péče	13
1.4 Paliativní péče v onkologii.....	14
1.5 Paliativní péče u osob s mentálním postižením	15
1.6 Dětská paliativní péče	15
1.6.1 Skupiny dětí potřebujících paliativní péči	16
1.6.2 Charta práv dětí	17
1.6.3 Areál paliativní péče na Cibulce	19
1.7 Paliativní péče v geriatrii.....	20
1.7.1 Stárnutí.....	21
1.8 Historie paliativní péče	21
2 Hospicová péče	23
2.1 Domácí hospicová péče	23
2.2 Stacionární hospicová péče.....	24
2.3 Lůžková hospicová péče	25
2.4 Historie hospice	25
3 Nevyléčitelně nemocní.....	28
4 Umírání	30
4.1 Proces umírání.....	30
4.2 Proces umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové	31
4.3 Smrt	33
Shrnutí teoretické části	34
Praktická část	35
5 Hlavní výzkumný cíl a dílčí cíle	35
6 Metoda výzkumu.....	36
7 Průběh výzkumu	37
7.1 Výzkumný soubor	37
7.2. Popis prostředí výzkumu.....	37
7.3. Charakteristika výzkumného vzorku.....	37
8. Transformace dílčích cílů	39

9	Analýza získaných dat a interpretace výsledků výzkumu.....	40
	Závěr	46
	Seznam použité literatury.....	48
	Seznam tabulek	51
	Seznam příloh	51

Úvod

Jako téma pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila péči o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt. V současné době lze říct, že toto téma je ve společnosti stále tabuizované. Smrt vyvolává strach a nejistotu, a lidé se snaží myšlenky na ni co nejvíce potlačit a ignorovat, snad proto, aby si nepřipomínali vlastní konečnost. Aby se toto téma mohlo postupně detabuizovat, je klíčové o problematice umírání mluvit tak, aby všem útrapám a strastím rozuměla i široká veřejnost. Myslím si, že většina lidí za svůj život bude někoho doprovázet, ať jsou to rodiče, prarodiče, či jiné příbuzné, a proto by mohli svou neinformovaností ubližovat umírajícím nebo sami sobě. Doprovázející by mohli zatajovat informace umírajícím, nepřiznávat si závažnost situace a prodlužovat si období truchlení.

Z tohoto důvodu jsem si vybrala jako hlavní cíl bakalářské práce zjistit, s jakými největšími bariérami se potýkají doprovázející nevléčitelně nemocné či umírajících. Zajímalo mě, jak doprovázející tuto tíživou skutečnost prožívají, jestli vědí, jaký je proces umírání, a pokud ne, zda by jim tyto informace pomohly s lepším pochopením umírajícího.

S paliativní péčí a doprovázením nevléčitelně nemocných mám osobní zkušenost, a tak jsem oslovila jedince ve svém okolí, které jsem během této životní zkušenosti poznala.

Bakalářská práce se dělí na teoretickou a praktickou část. V teoretické části budou vysvětleny základní pojmy paliativní péče, její dělení a formy. Poté popíši paliativní péči u různých klientů – paliativní péče v onkologii, v geriatrii, paliativní péče u osob s mentálním postižením a dětská paliativní péče. V druhé kapitole bude rozebrána hospicová péče a její dělení. Dále bude vysvětleno, co vlastně znamená být nevléčitelně nemocným, a navazuje na to popis procesu umírání. V procesu umírání bude popsáno, jak celý proces postupuje, co umírající prožívají a co prožívají doprovázející. Bude také vysvětlen proces umírání podle Elisabeth Kübler-Rossové, kde je poukázáno na to, jak se umírající vyrovnává se svou diagnózou, a poslední kapitolou v teoretické části je popsání konečné fáze umírání-smrti.

Praktická část bude realizována kvalitativní výzkumnou metodou formou polostrukturovaného rozhovoru.

Teoretická část

1 Paliativní péče

První kapitola se věnuje vymezení a definicí paliativní péče, jejím základním rozdělením a formám.

Slovo paliativní je odvozeno z latinského překladu pallium – plášť, obal. Pokud hovoříme o paliativní péči, chápeme ji jako zakrytí nevyлéčitelné nemoci hojivou rouškou, nebo poskytnutí pláště těm, kterým kurativní léčba nemůže pomoci. (Doporučení Rec 24,2003 in Bužgová 2015,s. 16)

Dle Kalvacha (2019) je paliativní péče komplexní, cílevědomá a kvalifikovaná podpora lidí, jež trpí závažným onemocněním, které je neléčitelné a život zkracující, a zároveň se jedná i o podporu jejich rodin. Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) paliativní péče zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří trpí životně ohrožujícím onemocněním. Zlepšení kvality života pacientů se zajišťuje předcházením a zmírňováním utrpení pomocí včasného zjištění nemoci, řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží. (Sepúlveda et al.,2002 in Bužgová,2015)

Kalvach (2019) zdůrazňuje, že by paliativní péče měla vytvářet bezpečný prostor pro umírající osoby, jež i přes omezující možnosti a přítěže mohou zůstat sami sebou a mohou komunikovat s členy svých rodin, či jiných blízkých sociálních skupin. Paliativní péče umírající osoby doprovází, zanechává jim možnosti, a usnadňuje realizaci jejich přání. Rozhodně by neměla umírajícího pohltit, tlumit jeho kontakt s rodinou a okolním světem, a zkracovat společně s jeho utrpením i jeho život. (Kalvach, 2019)

Dle Haškovcové (2007) Světová zdravotnická organizace konstatuje, že paliativní péče poskytuje úlevu od bolesti a utrpení, chápe umírání jako přirozený proces a neusiluje o urychlení nebo nepřiměřené zadržování smrti. Dále spojuje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty, a nabízí takovou podporu, která jim umožňuje žít aktivní život přiměřeně jeho zdravotnímu stavu. Nenabízí podporu pouze pacientovi, nýbrž i rodinám nemocných, a pomáhá jim se vyrovnat

s pacientovým onemocněním a zármutkem. Paliativní péče pěstuje týmový přístup umožňující účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich příbuzných. Je používána i v raných fázích onemocnění, současně i s jinými postupy léčení určené k prodloužení života. (např. chemoterapie, radioterapie). Celkově tedy podporuje zkvalitnění života a může pozitivně ovlivnit průběh onemocnění.

Jedná se tedy o komplexní biologický, psychosociálně spirituální přístup, a péče o pacienty je interdisciplinární – podílejí se na ní lékaři, zdravotní i dietní sestry, psychiatr a psycholog, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, a v některých případech i duchovní. Nedílnou a neméně důležitou je péče členů rodiny pacienta, přátel a dobrovolníků, a to především v hospicové péči. (Vorlíček, 1998 in Kupka, 2014)

Členové tohoto základního týmu mohou být i lékaři jiných odborností, ale ve většině případů jde o poradu s jiným lékařem o postupu léčby. (Kalvach, 2019)

1.2 Dělení paliativní péče

Paliativní péče má dvě dělení, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče.

A. Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči poskytují zdravotníci v rámci jejich odborností. Součástí obecné paliativní péče včasné rozpoznání onemocnění nevléčitelného charakteru, zhodnocení další aktivní léčby a poskytování takové péče, která ovlivňuje kvalitu života pacienta. Obecnou paliativní péči by měli zvládnout poskytnout všichni zdravotníci (s ohledem na specifika své odbornosti.) (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013)

B. Specializovaná paliativní péče

Služby specializované paliativní péče vyžadují vysoce kvalifikované členy týmu, jimž by paliativní péče měla být hlavním profesionálním zaměřením. Dále také vyžadují kolektivní přístup propojující rozličné profese s multidisciplinárním způsobem práce. (Kalvach, 2019)

1.3 Formy paliativní péče

Paliativní péče má různé formy, které jsou popsány níže dle Slámy (Sláma in Kupka, 2014)

A. Lůžkový hospic

Lůžkový hospic by měl v klientovi připomínat spíše domácí prostředí, než prostředí nemocniční. Zde se klade důraz hlavně na kvalitu života. Klient má možnost si sám korigovat návštěvy blízkých a obvykle je umístěn na jednolůžkovém pokoji s možností přistýlky pro jeho blízké. Průměrná délka hospitalizace jsou tři týdny, s možností opakované hospitalizace. (Sláma in Kupka, 2014)

B. Domácí hospic

Domácí hospic je ideální formou paliativní péče, jelikož pacient prostředí důvěrně zná, a péče je nastavená přímo na jeho individuální potřeby. Tato forma je reálná pouze v případě, že má pacient fungující rodinné zázemí, jelikož členové rodiny musí převzít zodpovědnost za péči o pacienta a společně se na ní aktivně podílet – což může pro celou rodinu představovat psychickou, fyzickou a také ekonomickou zátěž. (Sláma in Kupka, 2014)

C. Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým

Díky této formě paliativní péče může pacient zůstat na jakémkoliv oddělení, jelikož za ním tým složený minimálně z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka, dochází. Tato forma přináší znalost paliativní medicíny i do ostatních lůžkových oddělení. (Sláma in kupka, 2014)

D. Oddělení paliativní péče

Oddělení paliativní péče poskytuje v rámci zdravotnického zařízení souhrnnou paliativní péči o nemocné, kteří vyžadují pro diagnostiku i léčbu komplement nemocnice. Uskutečňuje rovněž roli edukační a má úlohu jako základna pro konziliární paliativní tým. (Sláma in Kupka, 2014)

E. Stacionární paliativní péče

Do hospicového zařízení pacient dochází zpravidla ráno a v odpoledních nebo večerních hodinách odchází zpátky domů, proto je tato forma vhodná pro pacienty, kteří mají stacionář v blízkosti domova. Dopravu pacienta z domova do stacionáře a zpět zajišťuje buď rodina, nebo stacionář. Důvody pro docházení do stacionáře mohou být odlehčovací (pro rodinu a blízké), psychoterapeutické, rehabilitační, diagnostické či terapeutické. (Sláma in Kupka, 2014)

F. Speciální hospicová poradna

Speciální hospicová poradna nabízí poradenství pro pacienty, pečující i pozůstalé. Poradenství probíhá telefonicky, internetově či fyzicky. (Sláma in Kupka, 2014)

1.4 Paliativní péče v onkologii

Tato podkapitola se věnuje velmi časté příčině úmrtí, a to jsou nádorová onemocnění. I přes veškeré pokroky v léčbě onkologických onemocnění zůstává většina metastatických nádorů a nádorů v pokročilých stádiích nevléčitelná. Léčba onkologického pacienta se odvíjí hlavně od skutečnosti, s jakým druhem nádoru onemocněl. U některých druhů nádorů lze výrazně prodloužit pacientův život a ponechat ho či navrátit jej do dobré kvality. U některých pacientů lze prodloužit délku života pouze minimálně a zpravidla nedochází k zlepšení či udržení kvality života. (Sochor, Závadová, Sláma, 2019)

Střetnutí s nádorovým onemocněním je pro pacienta a jeho rodinu jedním z nejtěžších životních krizových období ovlivňujících je na několika úrovních. Kromě procesu změn fyzického rázu se přidávají také psychické změny v mysli pacienta a jeho rodiny. Často jsou úzkostlivého či depresivního rázu a z pocitu bezmoci a strachu vzniká intenzivní potřeba nalezení smyslu svého bytí. Nejznámější popis reakcí na takto závažná onemocnění byl popsán v 60. letech a tento popis je vysvětlen v podkapitole 4.2 Popis procesu umírání podle Elisabeth Kübler-Rossové. (Sochor, Závadová, Sláma, 2019)

Lékaři, kteří provádí protinádorovou léčbu pacienta, musí pečlivě zvážit omezení léčby, nežádoucí účinky a rizika, jelikož mohou zhoršovat kvalitu života pacienta. Je proto důležité stále zvažovat pro a proti na dopad života pacienta.

1.5 Paliativní péče u osob s mentálním postižením

Kvalita života klientů s mentálním postižením závisí na vysoké kvalitě sociálních a zdravotnických služeb. Tyto služby poskytují většinou nestátní neziskové organizace, které se i přes nedostatek personálu a boje o finance zajímají o specifické potřeby klientů. V současnosti se nejvíce řeší problematika stárnutí, paliativní péče a prožívání ztrát u klientů s mentálním postižením. (Cimrmanová a kol., 2020)

Projevy raného stáří se u osob s mentálním postižením projevuje o deset let dříve než u osob bez mentálního postižení, tj. přibližně v padesáti pěti letech. Kromě obvyklých chorob spojeným se stářím se klienti s mentálním postižením potýkají se zvýšeným rizikem onemocnění, například u žen je zvýšené riziko onemocnění rakoviny prsu, dělohy a vaječníků nebo také epilepsie a obezita. (Strnadová 2009, in Cimrmanová a kol., 2020)

V dřívějších dobách nebyli lidé se zdravotním postižením tak přijímaní občanskou komunitou, jako je tomu v současnosti. Je patrný posun hlavně díky vzdělávání a formování pozitivního mediálního obrazu. (Cimrmanová a kol., 2020)

Cimrmanová a kol. (2020, s. 25) uvádí, že: „*Znalostmi potřeb a života lidí s postižením disponují studenti a pracovníci pomáhajících profesí, z nichž někteří vykazují opravdové nadšení nechat se inspirovat určitou odlišností a překvapovat tím, jak nepatrnou roli tato odlišnost v řadě situací znamená.*“

1.6 Dětská paliativní péče

Paliativní péče je z obecného hlediska citlivé a smutné téma. Tato podkapitola se zaměřuje na ještě choulostivější a truchlivější téma, a tím je dětská paliativní péče. Smrt člověka, ať už v jakémkoliv věku, je citlivou situací, u které jen stěží nalezneme polehčující okolnost. Při úmrtí dospělého či staršího člověka můžeme jako nepatrnou

polehčující okolnost vnímat skutečnost odžitých dnů a životních situací, které každému jedinci naplnily bytí radostí, zážitky i úspěchy. V případě dětských pacientů je tato okolnost nulová a činí celou situaci výrazně trýznivější.

Dětskou paliativní péči definovala organizace WHO, obsah jsem volně přeložila v následujícím znění: Paliativní péče zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícím onemocněním. Předchází a zmírňuje utrpení prostřednictvím včasné identifikace, správného posouzení a léčby bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo duchovních. (WHO, 2020)

Bužgová se Sikorovou (2019) uvádí, že dětská paliativní péče se zabývá naplněním potřeb dítěte a rodiny bez ohledu na místo, kde se dětský pacient nachází. Usiluje také o zachování maximální možné kvality života až do jeho konce. Klade se důraz na komplexnost a dostupnost a měla by být nedílnou součástí moderní medicíny, jelikož přes všechny její pokroky existuje v pediatrii mnoho onemocnění, které není možné vyléčit. V tomto okamžiku se zaměřujeme na mírnění obtíží spojené s nemocí, a umožnění důstojného umírání dítěte v kruhu nejbližších. (Bužgová, Sikorová a kol. 2019)

Dle IMPaCCT (2016) se nemoci rozdělují na život limitující/zkracující onemocnění (Life limited disease), nebo na život ohrožující onemocnění (Life threatening disease).

Život limitující/zkracující onemocnění – stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé, i když se dá čekat dožití v řádu několika měsíců nebo let.

Život ohrožující onemocnění – stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci. V tomto případě může existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (například u dětí, u kterých probíhá onkologická léčba).

1.6.1 Skupiny dětí potřebujících paliativní péči

Podle Bužgové a Sikorové (2019) se děti potřebujících paliativní péči dělí na čtyři skupiny.

1. skupina – do první skupiny se řadí děti s diagnózami, které je ohrožují na životě. U těchto onemocnění je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná. Je nutno, aby paliativní péče byla dostupná souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případě, že tato nevede k úspěchu. Pokračování paliativní péče není nutné, pokud je dosaženo dlouhodobé remise.

2. skupina – do druhé skupiny se řadí děti s diagnózami, při kterých je předčasné úmrtí nevyhnutelné. Tomuto okamžiku předchází období velmi intenzivní léčby za účelem prodloužení života dítěte a umožnění účasti v běžných činnostech. Tato skupina zpravidla prožívá střídající se různě dlouhá období relativně stabilního zdravotního stavu a zhoršení stavu s rozvojem komplikací, což vede k postupně se zvyšující potřebě paliativní péče.

3. skupina – Pro tuto skupinu je typické postupné ale různě rychlé zhoršování zdravotního stavu, z důvodu progresivního onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Od počátku stanovení diagnózy je léčba pouze symptomová a paliativní, ale může trvat i několik měsíců či let.

4. skupina – V této skupině jsou děti v nezvratném, nicméně neprogresivním stavu. Tento stav je charakterizován komplexním postižením a specifickými zdravotními potřebami, jež jsou spojeny s rizikem předčasného úmrtí. (Například těžká forma dětské mozkové obrny, postižení po poranění mozku či míchy, a jiné).

1.6.2 Charta práv dětí

Tato podkapitola se věnuje právům a potřebám nemocného dítěte a jeho rodiny. Poláková, Tučková a kol. uvádí, že: *„Od narození dítěte a zjištění diagnózy až po úmrtí dítěte potkávají rodiny širokou škálu odborníků. Základní potřebou všech rodin je tedy dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče. K usnadnění péče o dítě potřebují rodiny dostupné zdravotní a sociální služby, podporu od své rodiny, přátel i okolí, přijetí od společnosti a zajištění toho, aby mohly žít co nejvíce normálně a jejich dítě mohlo žít spokojený a šťastný život navzdory své nemoci nebo postižení.* (Poláková, Tučková a kol. 2017, s. 20)

Existuje několik základních bodů, které charakterizují potřeby dětí v paliativní péči. ICPCN (International Children's Palliative Care Network) shrnulo tyto body v Chartě

práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním. Tento dokument je mezinárodně uznáván jako směrnice pro péči o umírající děti a jejich blízké. ICPCN (2008) Charta obsahuje 10 bodů, které ve volném překladu znějí:

1. Každé dítě má právo na paliativní péči, která odpovídá jeho individuálním potřebám, jeho věku a kulturnímu zázemí.
2. Paliativní péče by měla být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy a pokračovat v průběhu kurativní léčby i v čase umírání. Její součástí je i péče o pozůstalé. Cílem paliativní péče je zkvalitňování života a zmírnění utrpení a bolesti.
3. Rodiče/zákonné zástupce je nutné akceptovat jako primární osoby v péči o dítě, a je nutné k nim přistupovat jako k rovnocenným a plnohodnotným partnerům při poskytování péče a rozhodování týkající se jejich dítěte.
4. Každé dítě by mělo být podporováno v podílení se na rozhodnutích týkajících se jeho péče, úměrně schopnosti porozumění a věku dítěte.
5. Komunikace s dítětem a jeho rodinou probíhá citlivě, zároveň s otevřeným přístupem. K dítěti i blízkým se přistupuje s důstojností a respektem vůči jejich soukromí, bez ohledu na fyzický stav a intelektuální schopnosti.
6. Každé dítě či mladý člověk musí mít přístup ke vzdělání, a pokud je to možné i poskytovány příležitosti ke hře a kvalitnímu trávení volného času.
7. Je-li to možné, každé dítě a jeho rodina musí mít příležitost ke konzultacím s odborníky z různých oblastí (pediatrie, specializovaný odborník na onemocnění, jímž dítě trpí). Dítě zůstává v péči pediatra či lékaře s potřebnými znalostmi a zkušenostmi.
8. Dítě a jeho rodina mají nárok na přidělení jednoho klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno udržovat kontakt, a jehož úkolem je budovat a koordinovat péči, jejíž součástí by měl být multidisciplinární pečovatelský tým a přístup k odpovídajícím zdrojům v komunitě.

9. Pokud je to možné, centrem péče by měl být domov dítěte. V případě nutnosti využití péče mimo domov je poskytována v prostředí přizpůsobeném potřebám dítěte vyškolenými pracovníky a dobrovolníky.

10. Klinická, emoční, psychosociální a spirituální podpora by měla být zajištěna nejen nemocnému dítěti, ale i každému členu rodiny, včetně sourozenců. Rodině zemřelého dítěte by měla být poskytnuta podpora v truchlení tak dlouho, jak je třeba.

1.6.3 Areál paliativní péče na Cibulce

V rámci poskytování dětské paliativní péče je na místě vzpomenout na ambiciózní plán vytvořený nadací manželů Vlčkových. Ti chtějí do roku 2026 v areálu na pražské Cibulce vybudovat dětský hospic s paliativním střediskem, se kterým budou sousedit prostory pro veřejnost. Manželé Vlčkovi si kladou za cíl vybudovat špičkové centrum paliativní dětské péče s plně navazujícími službami – jako je centrum vzdělávání a knihovna či místa pro příjemnější setkání dítěte s jeho rodinou. Zmíněné prostory pro veřejnost budou opravdu v sousedství a podle samotných manželů Vlčkových by v ideálním případě měla vzniknout situace, při které se setkávají a společně žijí obě skupiny. (Nová Cibulka, 2022)

1.7 Paliativní péče v geriatrici

Tato podkapitola přibližuje problematiku paliativní péče v geriatrici. V první části ji definuje, a v další navazuje na kapitolu stárnutí, což je nedílnou součástí života.

Bužgová (2019) popisuje, že geriatrická paliativní péče má určitá specifika, která jsou dána kognitivními nebo faktickými poruchami ve stáří. Tyto poruchy ztěžují komunikaci, a mohou vést k podceňování vnímání starého člověka. U starých pacientů hrozí, že jej bude personál považovat spíše za předmět, se kterým manipuluje, aniž by s ním komunikoval.

Dále Bužgová (2019) zdůrazňuje, že i u pacientů v pokročilém stáří platí pět priorit z pohledu pacienta, jimiž jsou: Účinné zvládnání bolesti a jiných obtíží, vyloučení nepřiměřeného prodlužování umírání, pocit kontroly, zmírnit zátěž pro blízké osoby a zároveň posílení vztahu s nimi.

Charakteristiku geriatrické paliativní péče popisuje Topinková (1995) v následujících bodech:

- a. Komplexnost nebo totální péče multidisciplinárního charakteru
- b. Blízkost smrti ve stáří (jiný sociální a kulturní kontext umírání)
- c. Široké spektrum chorob (různorodost potřeb nemocných v intenzitě péče, délce jejího poskytování a spektru potíží)
- d. Široké spektrum poskytovatelů geriatrické paliativní péče (např. LDN, domácí péče, hospic, praktický lékař) - Problémová organizace péče a financování

V geriatrické paliativní péči je obvykle poskytována léčba kauzální nebo symptomatická. Kauzální léčba je buď zaměřena na příčinu onemocnění s cílem odstranění nemoci, nebo i na příčinu symptomu. Symptomatická léčba je zaměřena na příznaky onemocnění, jehož příčinu nedokážeme vyléčit nebo ji neznáme. Cíl je umožnit nemocnému život bez příznaků nemoci v dostatečné kvalitě. Bohužel často není možné dlouhodobé přežití, a nemocný se tak dostává do konečné tzv. terminální fáze života, ve které je poskytována terminální péče. V této fázi je hlavním cílem dosažení maximálního komfortu pacienta a zajištění podmínek pro důstojné umírání. (Topinková, 1995)

1.7.1 Stárnutí

Pacovský (1990 in Vosečková, 2014) definuje stárnutí jako přirozený a biologicky zákonitý proces. V tomto procesu dochází k snížení adaptačních schopností, a zároveň k ubývání funkční rezervy organismu. Stárnutí je disociovaným, desintegrovaným a asynchronním procesem, kdy v jednotlivých orgánech dochází k degenerativním, funkčním a morfologickým změnám.

Během procesu stárnutí nastávají i změny psychiky, které se mohou dle Vosečkové (2014) projevit v poznávacích schopnostech jako je pozornost, vnímání, paměť a myšlení. Snížené vnímání často seniorům způsobuje strach, úzkost, pocity nejistoty a nedůvěřivost. Tyto pocity mohou vyústit v nepříjemné situace, při kterých se senior nechce vydat ven nebo setkat s dalšími lidmi.

Postupem času se mohou objevovat další změny psychiky, jako je porucha paměti, rozhodovacích schopností, nebo dokonce i poruchy osobnosti. S přibývajícím věkem přibývají i duševní onemocnění, a narůstá počet seniorů s demencí, zvláště pak Alzheimerovy choroby, zároveň mohou přibývat i chronická onemocnění vedoucí k zhoršení či ztrátě soběstačnosti. Senior se tak ocitá v sociální izolaci, jelikož všechny zmíněné poruchy psychiky ovlivňují účast na společenském životě a seniori jsou tak vystaveni velké psychické zátěži, což působí na jejich kvalitu života. (Vosečková, 2014)

1.8 Historie paliativní péče

Paliativní péče je obecně poměrně novým lékařským oborem. V její dnes již více než 50leté historii však můžeme nalézt důležité milníky, které pro její další směřování měly klíčový vliv. V tomto výčtu samozřejmě nejsou všechny důležité události, které se s paliativní péčí spojují, ale opravdu pouze ty nejvíce významné.

1967 - Paliativní péče se zrodila z hospicového hnutí. Dame Cicely Saundersová je všeobecně považována za jeho zakladatelku. Měla tituly z ošetrovatelství, sociální práce a medicíny. Saundersová otevřela v roce 1967 v Londýně Hospic sv. Kryštofa. Tato skutečnost bude detailněji popsána dále v textu práce v kapitole 2.4 Historie hospice. (Massachusetts Medical Society, 2020)

1969 - Elisabeth Kübler-Rossová vydala svou knihu O smrti a umírání. V této knize definovala pět fází zármutku, kterými mnoho nevléčitelně nemocných pacientů prochází: odmítání, hněv, smlouvání, deprese a přijetí. I když dnes věříme, že umírající pacienti nemusí nutně procházet těmito fázemi a že tyto fáze nemusí nutně nastat ve stanoveném pořadí, Kübler-Rossová svou knihou a přednáškami pozvedla povědomí veřejnosti o péči o pacienty na konci života. (Massachusetts Medical Society, 2020)

1974 - Florence Waldová, děkanka Yale School of Nursing, byla tak inspirována přednáškou Dr. Saundersové na Yale, že v roce 1969 navštívila nemocnici sv. Kryštofa. Florence Waldová pak v roce 1974 založila první hospic ve Spojených státech, v Branfordu v Connecticutu. Na počátku hospiců ve Spojených státech byla většina péče poskytována v domácím prostředí a vedli ji dobrovolníci. (Massachusetts Medical Society, 2020)

1974 - Dr. Balfour Mount, chirurgický onkolog z McGillovy univerzity, zavedl termín „paliativní péče“, aby ji odlišil od hospicové péče. Obecně tvrdil, že paliativní péče může být poskytována od doby diagnózy závažného onemocnění a současně s léčbou nebo léčbou prodlužující život. (Massachusetts Medical Society, 2020)

1990 - Světová zdravotnická organizace uznala paliativní péči jako odlišnou specializaci věnovanou úlevě od utrpení a zlepšení kvality života pacientů s chorobou limitující život. (Massachusetts Medical Society, 2020)

2 Hospicová péče

„Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj“ (Radbuch, Payne, a kol. 2010)

Hospicem se rozumí samostatně stojící lůžkové oddělení, jež poskytuje specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevyléčitelného onemocnění. Zaměstnanci hospice se zaměřují na individuální potřeby a přání každého nemocného, a také na vytvoření prostředí, v němž může pacient zůstat v intenzivním kontaktu se svými blízkými až do konce života. Zaměstnanci se také snaží vytvořit osobitou a domácí atmosféru hospice, poskytnout co největší soukromí pacientům a umožnit jim volný režim návštěv. Některá zařízení rozvíjejí nejen lůžkovou péči, ale také domácí hospicovou péči, respitní péči a intenzivní edukační činnosti. (Skála, 2011)

Dle Svatošové (1995) hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních okamžicích života nezůstane osamocen.

Hospicová péče má tři základní formy: Domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče a lůžková hospicová péče, které jsou popsány níže.

2.1 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je v podstatě ideální možností, jak by umírající mohl dožít v prostředí, kde se cítí v bezpečí a kde to dobře zná, což má zpravidla pozitivní účinky na jeho psychiku. Dle Svatošové (1995) podmínky domácího hospice nemusí být vždy dostačující. Klient nemusí mít dostatečné rodinné zázemí, nebo rodině můžou dojít síly. Dalším důvodem může být nedostatečný prostor v bytě či domě, další nemocný člen rodiny nebo náhlé zhoršení pacientova stavu. Posledním faktorem může být

i odbornost, zejména potom v místech, kde není žádná agentura, která by poskytovala potřebné služby, nebo nemá speciálně vyškolené sestry pro hospicovou péči.

2.2 Stacionární hospicová péče

Haškovcová (2007) uvádí, že stacionární péče oddaluje hospitalizaci, a umožňuje nemocným návrat do domácího prostředí. Péče v těchto zařízeních bývá časově omezena na několik hodin, zpravidla je přijat v ranních hodinách a v odpoledních či večerních hodinách je propuštěn. Dopravu nemocného zajišťuje rodina, či stacionář.

Dle Svatošové (1995) je tato forma vhodná pouze pro nemocné s bydlištěm v blízkosti stacionáře. V určité fázi onemocnění může jít o nejvhodnější řešení pro nemocného, a tyto pobyty mohou mít následující důvody:

a) Diagnostický důvod

Diagnostických důvodů může být mnoho, nejčastěji to však bývá návštěva za účelem kontroly bolesti, kterou se nepodařilo zvládnout doma.

b) Léčebný důvod

Tyto návštěvy mohou být za účelem aplikace infuzí, chemoterapie a jiné léčby. Pokud se s odbornou kontrolou zvládne vyladit například dávky léku tlumící bolest, může klient opět zůstat pouze v péči domácí.

c) Psychoterapeutický důvod

Psychoterapeutický důvod návštěvy může být například z důvodu osamělosti nemocného, s nímž rodina nechce nebo nezvládá komunikovat otevřeně o jejich problémech.

d) Azylový důvod

Celkový proces péče o nemocného může být psychicky a fyzicky náročný, a proto stacionář je i preventivním opatřením, aby se doprovázející rodina nevyčerpala. Ve stacionáři si odpočine i nemocný od pečující rodiny. Tímto se zabrání jak vyčerpání, tak i případným konfliktům.

2.3 Lůžková hospicová péče

Důvodem lůžkové hospicové péče u nemocného může být vše, co bylo výše uvedeno u péče stacionární v případě, není-li možné zajistit každodenní dopravu nemocného, nebo to nemocnému nedovolí vážný zdravotní stav. Skutečnost, že nemocný se z hospicového lůžka již nevrátí domů, nemusí být v každém případě pravdivá. Lůžková hospicová péče je hojně využívána u onkologických pacientů, kteří sami cítí, že je využití této služby pro ně dobré, nebo je například v domácnosti napětí a stres, ale jejich pobyt není nutný. Neomezená návštěvní doba nemocnému zajišťuje kontakt s rodinou a blízkými kdykoliv si přeje. (Svatošová, 1995)

Zda bude nemocný přijat na hospicové lůžko, nebo se o něj lze postarat ve stacionáři či doma, rozhoduje hospicový lékař. Ten po dohodě s ošetřujícím lékařem nemocného zhodnotí jeho zdravotní stav a možnosti hospice. Jsou-li v hospici některá lůžka volná, může projevit jistou benevolenci, ale bezpodmínečně by měla být dána přednost těm, u nichž lze předpokládat horší průběh nemoci vedoucí ke smrti v dohledné době. Těmto lidem je lůžková hospicová péče určena především, a jakákoliv protekce by v tomto případě byla naprosto neetická. (Svatošová, 1995)

2.4 Historie hospice

Hospic znamená v překladu z angličtiny útulek, nebo útočiště. Tento termín se používal ve středověku pro domy odpočinku, které vyhledávali poutníci směřující do Palestiny. V domě odpočinku pobývali zpravidla pár dní, kde nabrali síly k pokračování jejich cesty. Hospic většinou vedl člověk, který se vyznal i v ranhojičství. (Haškovcová, 2007)

Tento typ středověkých hospiců zanikl, a myšlenka na ně oživila teprve v polovině 18. století, kdy z iniciativy Mary Aikdenheadové byla otevřena zvláštní nemocnice pro umírající v Dublinu, která byla nazývána hospicem. (Haškovcová, 2007)

Hlavní představitelkou hospicového hnutí byla Cecilia Saundersová, z Velké Británie. Cecilia Saundersová byla zdravotní sestra, sociální pracovnice a později získala i lékařské vzdělání. Již v mládí byla přesvědčena, že umírající mají specifické potřeby, a proto je nutné jim poskytnout i specifickou péči a uchránit je utrpení. Profesně se starala o umírající, a setkání s pacientem Davidem Tasmou jí bylo

osudové. Saundersová se o něj starala do jeho posledních chvil, a David Tasma jí z vděčnosti věnoval finanční obnos s přáním, aby jej využila ke stavbě další nemocnice, která se zabývá nemocnými na konci jejich životní cesty. Dle přání Davida Tasmána byl v roce 1969 otevřen v Londýně první hospic moderního typu St. Christopher's Hospice, v jehož čele byla právě Cecilia Saundersová. Tento hospic je nazýván mateřským domem hospicového hnutí. (Haškovcová, 2007)

Poté následovalo založení první oddělení paliativní péče v Kanadě, o což se zasloužil dr. Balfour Mount roku 1975. Koncept paliativní péče vychází tedy z hospicového hnutí. Vznikají nové organizační formy poskytování hospicové a paliativní péče, jako jsou například konziliární týmy, které začínají působit v řadě nemocnic v západní Evropě a USA. Zájem se začal obracet na efektivitu a kvalitu paliativní péče, a cíle hospicové péče byly redefinovány v pojem „výsledky péče“ – čemuž se rozumí výsledek intervence nebo přirozený vývoj nemoci zahrnující změny ve fyzické, psychické, sociální a duchovní pohodě. (Haškovcová, 2007)

V posledním desetiletí bylo mnohými významnými celosvětovými, evropskými i národními institucemi zdůrazněno, že jednou z prioritních oblastí rozvoje ve zdravotnické péči musí být paliativní péče, na jejíž dostupnost mají občané právo. Dále Bužgová (2019, s. 7) uvádí, že „*V Evropě kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 a to rozhodnutím Parlamentního shromáždění Rady Evropy ve svém dokumentu „Ochrana lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných“*“. Tento dokument (tzv. Charta umírajících) je popsán v třetí kapitole teoretické části.

V české republice se historie hospiců datuje od roku 1993, kdy se lékařka Marie Svatošová zasloužila o založení občanského sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem Ecce homo. Jelikož je umírající často v ubohém stavu, společnost v něm přestává vidět člověka, a proto chce Ecce homo prosazovat hlavně práva pacientů a úctu k životu od počátku až k přirozené smrti. První úspěšný čin Ecce homo ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové, bylo vybudování Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, jenž byl otevřen 8. prosince 1995. První oddělení

paliativní péče V České republice bylo otevřeno 2. 11. 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou u Brna. (Haškovcová, 2007)

Pokud srovnáme historii hospiců a paliativní péče v České republice a ve světě, zjistíme, že v České republice je historie poměrně krátká, a to z důvodu pomalého vývoje v paliativní péči. Největší zpoždění ve vývoji má ČR v domácí paliativní péči. Podle Bužgové (2019) začala působit zařízení poskytující specializovanou domácí paliativní péči v ČR teprve v posledních deseti letech, a až v roce 2017 vzniklo Fórum mobilních hospiců jako zastřešující organizace sdružující 35 poskytovatelů specializované paliativní péče. Dále Bužgová (2019) uvádí, že k významnému rozvoji paliativní péče na všech úrovních došlo v posledních pěti letech. Za významné považuje vznik pracovních skupin při České společnosti paliativní medicíny, jako je například geriatrická nebo dětská paliativní péče, které se snaží o rozvoj paliativní péče v daných oblastech, včetně způsobu financování. Jako další úspěch můžeme považovat vytvoření Národního programu paliativní péče (www.nppp.cz). Zde by se měla rozvíjet spolupráce s orgány státní správy a dalšími organizacemi, které se s vizemi a cíli národního plánu ztotožňují.

3 Nevyléčitelně nemocní

Tato kapitola se věnuje nevléčitelně nemocným. Dle Svatošové (1995) mohou být tři cíle léčby nemoci:

1. Úplné uzdravení
2. Snášení útrap chronického onemocnění
3. Důstojné a klidné umírání

V průběhu nemoci se mohou tyto cíle znovu ujasňovat nebo měnit. Pokud mluvíme o nevléčitelné nemoci, je třeba si uvědomit, že dnešní lékařská věda, byť je velmi pokročilá, některé nemoci vyléčit nemůže a lpění na nereálném cíli skončí zklamáním jak pacienta, jeho rodiny ale i lékaře. Nezkušený lékař by mohl cíl léčby špatně stanovit, a nemocný by tak poslední chvíle svého života protrpěl v nemocnicích, zatímco je mohl v klidu a intenzivně prožívat se svými blízkými. Cíl je tedy nutno jasně formulovat. (Svatošová, 1995)

V určité situaci uděláme pro nevléčitelně nemocného nejvíc, pomůžeme-li mu se vyrovnat s tím, co je nezměnitelné, což mohou být různá omezení, s kterými se nevléčitelná choroba pojí, tak i smrt. Je nutné všechny problémy roztrdit na ty, které se změnit dají, a tam bojovat, a na ty, které se změnit nedají, a tam pracovat na přijetí skutečnosti. Na cíli by se v ideálním případě měli shodnout všichni zúčastnění: lékař, pacient a rodina. (Svatošová, 1995)

Po pacientovu zjištění, že trpí nevléčitelnou nemocí, následuje dlouhý a složitý proces akceptace skutečnosti, který vystavuje nejen pacienta, ale i případné blízké velké psychické zátěži. Je proto nutné respektovat všechny fáze, jimiž pacient prochází, a pacienta těmito fázemi provázet s empatií.

Skutečnost, že každý člověk je jiný a jinak se vypořádává se svízelnými situacemi, což se samozřejmě projevuje i v případě akceptace nevléčitelného onemocnění. Jeden pacient může některé fáze přeskočit, jiný jimi může procházet v jiném pořadí, někomu se určité fáze mohou opakovat. I přes to, že je přijetí skutečnosti individuální záležitostí, byl vypracován model poukazující právě na duševní dění

nevléčitelně nemocných a jejich blízkých Elisabeth Kübler-Rossovou v knize Hovory s umírajícími. Tento model se dělí na několik fází, které jsou popsány v podkapitole 4.1 Proces umírání dle Elisabeth Kübler-Rossově.

4 Umírání

V této kapitole je popsán proces, kterým si umírající prochází, co zažívají klienti i jejich nejbližší. V následující podkapitole je popsán proces umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové.

4.1 Proces umírání

V lékařské terminologii je synonymem pro umírání terminální stav. Pokud je klient v terminálním stavu, tak došlo k nevratným poruchám život podmiňujících funkcí. Proces umírání je mnoha odborníky rozdělován na tři období, která nejsou časově stejná a kvalitativně odlišná: pre finem, in finem a post finem. (Haškovcová, 2002 in Kupka, 2014)

Fáze pre finem začíná sdělením závažné diagnózy pacienta, která s nejvyšší pravděpodobností končí smrtí. Je běžné, že tuto fázi doprovází strach a úzkosti, jelikož dochází k uvědomění si závažnosti situace. Často prožívají pocity osamělosti a izolace. Je proto důležité poskytovat nejen kvalitní zdravotnickou péči, ale i emoční podporu. (Haškovcová, 2002 in Kupka, 2014)

Ve fázi in finem pomalu ubývá fyzických i psychických sil pacienta. Nastává období, kdy umírajícího pomalu opouští zájem o okolní svět, a tělo se připravuje na nevyhnutelné. (Haškovcová, 2007)

Poslední fází je post finem, která přichází po smrti pacienta. Jedná se především o péči o mrtvé tělo, a celková pozornost se přesouvá k pozůstalým, kteří se vyrovnávají se zármutkem. (Haškovcová, 2007)

Tento bolestivý proces je časem krize, jak pro umírajícího, tak pro jeho rodinu. Je důležité si uvědomit, že každá smrt je jedinečná událost a každý umírá svou vlastní smrtí. Obecně se ale mohou předpokládat určité znaky tohoto procesu, který zpravidla potkává každého umírajícího. Pacient začíná slábnout po fyzické i psychické stránce, pomalu upadá zájem o okolní svět, zpravidla často spí a bývá klidným. Ve svých myšlenkách i hovorech s ostatními vzpomínají na svůj život, přemýšlí nad tím, kolik času jim zbývá, zatímco pomalu jejich smysl pro vnímání času zaniká. (Haškovcová, 2007)

Pacient není jediným, kdo se s touto situací musí vyrovnat. Nejblíže osoby umírajícího prožívají stejný strach a nejistotu. Ptají se, kdy už skončí utrpení pacienta, a následně se trápí pocity viny. Je proto důležité blízké upozornit, že tyto otázky jsou pochopitelné, a měli by vědět, jak tato situace skončí a jak asi tento proces umírání bude probíhat. Většina doprovázejících bez zkušeností s umírajícím člověkem se obává, že pacient kvůli svému nechutenství ztrácí síly nebo vyhladoví. Doprovázejícím by mělo být vysvětleno, že se potřeby umírajícího těla pomalu mění, a jídlo se pro tělo nestává tak podstatné, což je běžné a patří do závěru života. Co pro tělo zůstává stále podstatné jsou tekutiny, a je na místě rodinu poučit o nezbytnosti pravidelného pitného režimu umírajícího. Ve více pokročilé fázi umírání podáváme tekutiny po lžičkách, či otíráme pacientovi rty. (Haškovcová, 2007)

V posledních dnech umírajícího mohou nastat chvíle euforie, kdy umírající má více energie, lepší náladu a zvýší se jeho zájem o blízké a o okolní svět. Po těchto krátkých chvílích následuje již fáze finální, kdy euforický stav nahrazuje tzv. smrtelné kóma. Tělo se připravuje na poslední chvílky: pacientovi slábnou puls, klesá krevní tlak a tělesná teplota, dech se může zrychlovat nebo naopak slábnout. Někteří umírající před svou smrtí ještě naposledy promluví, a následně dochází ke konci pacientova života. (Haškovcová, 2007)

Byla vytvořena charta práv umírajících, která je čerpána z Doporučení rady Evropy č. 1418/1999 „*O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících*“. Její přesné znění je v příloze č. 1.

4.2 Proces umírání dle Elisabeth Kübler-Rossové

Proces přijetí nevléčitelné nemoci či umírání prochází několika fázemi, které jsou obrannými mechanismy pacienta. Podle Kübler-Rossovové (1992) se tento proces dělí na následující fáze:

1. fáze – Zavírání očí před skutečností a osamění

Tato fáze je počáteční, a pacient si nechce připustit, že by se i jemu mohlo něco takového přihodit. Tato reakce je druh reflexivní obrany, kdy dochází k zapírání a nepřiznávání si svého zdravotního stavu. V některých případech dochází i ke zpochybnění diagnózy – zda nebyly diagnózy zaměněny s jiným pacientem, či požadování dalších testů a názorů jiných odborníků. V extrémních případech může dojít i k odmítnutí léčby.

2. fáze – Zloba

V druhé fázi dochází k uvědomění si svého zdravotního stavu, a nastává období zloby. Pacient nerozumí, proč se tato náročná situace udála zrovna jemu a svou zlost zaměřuje na své okolí – nejvíce na zdravotníky a osoby jim nejbližší.

3. fáze – Vyjednávání

Fáze vyjednávání je méně známá, avšak v procesu vyrovnání s nemocí je neméně důležitá. Pacient se snaží smlouvat a co nejvíce oddálit nevyhnutelnou situaci.

4. fáze – Deprese

Depresivní období nastává u pacienta v době, kdy již nemůže svou nemoc přehlížet či zlehčovat, například při opakovaných návštěvách nemocnic nebo zhoršování symptomů onemocnění. Hněv a iluze pomalu ustupují, a nahrazuje je pocit velké ztráty. Tento druh deprese se dělí na dva druhy – reaktivní a přípravný. Reaktivní deprese vzniká z již utrpěné ztráty, například změny zevnějšku nebo fakt, že pacient již nemá sílu na vykonávání určitých činností, jak byl zvyklý. Přípravný druh deprese vyplývá z hrozící ztráty stále se přibližující ztráta života a rozloučení s blízkými.

5. fáze – Souhlas

Do této fáze se dostávají pacienti, kteří neumírají náhle a kterým bylo pomoheno v první fázi procesu. Hněv a zloba je již opustila stejně jako pocity závidění ke zdravým lidem. Pacient bývá unavený, komunikace a zájem o okolí pomalu mizí. Ačkoliv je tato fáze o smířlivosti a klidu, není považována za šťastný stav. Změna je v pacientově

přístupu, opadají starosti o další boj a nastává čas posledních chvil. V tomto období obvykle potřebuje rodina více psychické podpory a porozumění, než samotný pacient.

4.3 Smrt

Pokud se zamyslíme nad smrtí, dá se říci, že člověk umírá od narození, jak tvrdí Haškovcová (2007). Smrt vysvětluje jako: „*individuální zánik organismu, tedy také člověka.*“ (Haškovcová, 2007, s. 74)

Dále Haškovcová (2007) uvádí, že rychlost smrti může být různá, a proto ji dělíme na smrt náhlou, rychlou a pomalou. Náhlá smrt na rozdíl od rychlé smrti svůj příchod nikterak neavizuje. Rychlá smrt tak činní nezřetelně, či v omezeném rozsahu. Tudíž pojem náhlá smrt je využíván hlavně při úmrtí kvůli úrazům a nehodám, zatímco rychlá smrt se používá při nemoci, která má za následek úmrtí ve velmi krátké době, například infarkt. Na rozdíl od nich se tzv. pomalá smrt ohlašuje v relativně dlouhém čase. Projevuje se nejrůznějšími obtížemi či pomalu se zhoršujícím stavu umírajícího. Je důležité zmínit, že pomalá či tzv. avizovaná smrt není záruka připravenosti. Někteří doprovázející i přes skutečnost, že jejich blízký umírá, již delší dobu, mohou reagovat stejným šokem a překvapením, jako při rychlé smrti.

Špaténková (2013) připomíná, že smrt je pro všechny stále velmi děsivou událostí, se kterou je velmi těžké se vyrovnat. Zdůrazňuje bezmoc, a všem připomíná vlastní konečnost.

Podobně se vyjadřuje o smrti Kübler-Rossová (1992). Tvrdí, že člověk se odjakživa smrti bál, a je přesvědčen, že se on sám smrtí být zasažen nemůže. Pokud mluvíme o smrti našeho blízkého, tak tento žal zpravidla doprovází i hněv. Jelikož hněv nechceme přenášet na umírajícího, často tyto pocity jsou maskovány a přehlíženy, a prodlužují tak období truchlení a vyrovnání se se smrtí blízkého.

Dále Kübler-Rossová (1992) zmiňuje fakt, že je často umírající vytržen se svého domácího prostředí, a je přesunut do institutu či nemocnice. Zdůrazňuje, že v mnoha případech není vyslyšeno přání umírajícího klienta, který si přál své poslední chvíle prožít tam, kde to zná nejlíp, nýbrž jeho rodiny, která má ze smrti blízkého strach a přeje si ji oddálit.

Shrnutí teoretické části

Teoretická část této bakalářské práce se zabírala čtyřmi hlavními tématy. Prvním z nich byla paliativní péče. V této části práce bylo popsáno, jakým způsobem můžeme paliativní péči rozdělovat, jaké známe její formy, jak se liší u různých druhů onemocnění apod. Tyto jemné nuance u různých druhů onemocnění budou dále zkoumány v praktické části práce. Další výraznou podkapitolou byla dětská paliativní péče. Druhou hlavní kapitolou byla hospicová péče. Ta byla také rozdělena do druhů, které jsou obecně rozeznávány. Zbylé dvě hlavní kapitoly se věnovaly samostatně pojímům: Nevyléčitelně nemocní a Umírání.

V rámci vypracovávání teoretické části jsem narazila na mnoho překážek, které mohou být s výkonem poskytování kvalitní a zároveň finančně zvládnutelné péče spojeny. Proto jsem se rozhodla, že v rámci praktické části práce odhalím a popíšu nejčastější bariéry, které konkrétní lidé při poskytování paliativní péče pociťovali. Domnívám se, že praktická část práce potvrdí, že existuje mnoho nejen psychických, ale také materiálních překážek a problémů, které doprovázející musí překonat. Z tohoto důvodu budou mými dílčími cíli – zjištění motivace k péči, zjištění, zda byla ošetrujícím osobám poskytnuta jakákoliv pomoc, zjištění finanční náročnosti poskytování péče a posledním dílčím cílem bude nalezení charakteristického doporučení od poskytovatelů péče. Myslím si, že takto vytčené cíle dokáží dostatečně zmapovat zmíněné bariéry a předejít skutečný pohled na problémy, které s sebou poskytování paliativní péče přináší.

Praktická část

Ve výzkumné části své bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který se uskutečnil formou rozhovorů s osobami doprovázející nevléčitelně nemocné a umírající.

5 Hlavní výzkumný cíl a dílčí cíle

Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit s jakými největšími bariérami a s jakým druhem pomoci se setkávají doprovázející či osoby blízké v péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající. Hlavní cíl je rozdělen na dílčí cíle.

DC1 Zjištění motivace k péči

DC2 Zjištění největších bariér při poskytování péče

DC3 Zjištění ekonomické stránky při poskytování péče

DC4 Zjištění, zda jsou doprovázející dostatečně informováni o možnostech pomoci při poskytování péče

DC5 Zjištění charakteristických doporučení od poskytovatelů péče

6 Metoda výzkumu

Vzhledem k zvolenému cíli výzkumu, čímž je zjištění největších bariér při poskytování péče o nevléčitelně nemocného/umírajícího, zvolila jsem pro mou praktickou část bakalářské práce kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů. Odpovědi informantů mohou být rozmanité a velmi odlišné, a proto si myslím, že kvalitativní výzkum byl jediným možným a logickým rozhodnutím.

Kvalitativní výzkum je využíván při potřebě k hloubkové analýze konkrétního tématu či problému. Tento způsob výzkumu poskytuje podrobné informace užitečné například k dalším vědeckým výzkumům. Hendl (2005) popisuje průběh kvalitativního výzkumu jako práci „detektiva“, který analyzuje a vyhledává informace přispívající k osvětlení a zodpovězení výzkumných otázek. Dále by podle Hendla měla zpráva o kvalitativním výzkumu obsahovat například i popis místa zkoumání a rozsáhlé citace z rozhovorů s respondenty. Dále upozorňuje na to, že se kvalitativnímu výzkumu vytýká, že jeho výsledky mohou představovat pouze shluk subjektivních dojmů. Další nevýhodou kvalitativního výzkumu může být i obtížné zobecnění, jelikož se zpravidla nejedná o výběr náhodných respondentů, ale o osoby, které jsou již v dané oblasti nějakým způsobem zainteresované. (Hendl, 2005)

7 Průběh výzkumu

7.1 Výzkumný soubor

Pro účely výzkumu jsem oslovila osoby, o kterých mi bylo známo, že v předchozích letech pečovali nebo stále pečují o nevléčitelně nemocného či umírajícího blízkého v domácím prostředí. Osloveno bylo celkem šest informantů, z toho tři byli muži a tři ženy, v různých věkových kategoriích – všem informantům je však přes 30let. Tři informanti z šesti se starali o osobu blízkou s onkologickým onemocněním.

7.2. Popis prostředí výzkumu

Polostrukturované rozhovory byly prováděny v domácnostech informantů bez přítomnosti blízkých v jejich péči. Rozhovory byly nahrávány a později přepsány. Celé rozhovory jsou uvedeny v přílohách bakalářské práce.

7.3. Charakteristika výzkumného vzorku

Tabulka 1 Charakteristika výzkumného vzorku

	Nevyléčitelně nemocný/umírající	Vzájemný vztah	Důvod poskytování péče
Informantka 1, věk 47	Muž, 78 let	Dcera / otec	Rakovina jícnu a plic
Informantka 2, věk 44	Muž, 17 let	Matka / syn	Pohybové postižení a porucha autistického spektra
Informantka 3, věk 30	Muž, 55 let	Dcera / otec	Rakovina žaludku
Informant 4, věk 38	Žena, 63 let	Syn / matka	Akutní leukémie
Informant 5, věk 67	Muž, 43 let	Otec / syn	Dětská mozková obrna

Informant 6, věk 62	Žena, 84 let	Syn / matka	Alzheimerova choroba – po mozkové příhodě ochrnuta
---------------------	--------------	-------------	--

8. Transformace dílčích cílů

Tabulka 2 Transformační tabulka

Hlavní cíl	
Zjistit, s jakými největšími bariérami a s jakým druhem pomoci se setkávají doprovázející či osoby blízké v péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající.	
Dílčí cíle výzkumu	Tazatelské otázky
DC č. 1 Zjištění motivace k domácí péči.	Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?
DC č.2 Zjištění největších bariér při poskytování domácí péče.	Co je pro vás při poskytování péče nejtěžší?
DC č. 3 Zjištění ekonomické stránky při poskytování domácí péče.	Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?
DC č. 4 Zjištění, zda jsou doprovázející dostatečně informováni o možnostech pomoci při poskytování domácí péče.	Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?
DC č. 5 Zjištění charakteristických doporučení od poskytovatelů domácí péče.	Jaká by byla vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

9 Analýza získaných dat a interpretace výsledků výzkumu

A. Interpretace rozhovoru DC1

DC1: Zjištění motivace k péči

TO1: Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

Informant 1: *“ Myslím, že je to přání každého trávit čas, který mu zbývá v domácím prostředí, kde to zná s lidmi, kteří ho mají rádi a starají se o něj, dělají mu společnost. V nemocnici nechce být snad nikdo, nehledě na to, že personál není vždy příjemný a profesionální. Přáním každého je umřít doma po boku svých blízkých, proto jsem se rozhodla, že tatínka v nemocnici nenechám. “*

Informant 2: *„Je to můj syn, moje součást. Po sdělení synova onemocnění do mne vkročila síla mámy a velké rozhodnutí vše zvládnout. Tuhle myšlenku, že bych se o něj nepostarala, mi nebyla vlastní ani tehdy, když se k pohybovému postižení přidala ještě porucha autistického spektra. Neumím si představit, že by někdo jiný pečoval o mého syna. Nevěřím tomu, že by mu poskytli to, co potřebuje.“*

Informant 3: *„Bohužel ze zkušeností s touto nemocí v rodině máme více a dva příbuzní byli v nemocnici a ta péče byla otrěsná. Opravdu šilená, takže dát tátu do nemocnice nepřišlo ani v úvahu, neměli jsme na to srdce. Neuměla bych si představit, jaké by to bylo umírat v prostředí nemocnice na pokoji s cizími lidmi, kde se o vás „starají“ lidi, kteří k vám nemají absolutně žádný vztah a empatii. Můj druhý děda byl také v péči doma, takže jsme věděli do čeho jdeme.“*

Informant 4: *„Protože se jednalo o nevléčitelnou nemoc, která postupovala velmi rychle, a já chtěl mamince zůstat na blízku. Taky jsem chtěl mít jistotu, že se o ni někdo skutečně postará, což ze zkušeností vím, že by se v nemocnici nestalo.“*

Informant 5: *„Nikdy bych syna nenechal někde jinde, než doma. Žijeme ve světě, kde i v domovech seniorů jsou seniori v podstatě týraní, takže bych si to nikdy neodpustil. Nehledě na to je na mě syn velmi fixovaný, a prostě péče někoho jiného nepřipadá v úvahu.“*

Informant 6: *Protože je to takto správné. Je to rodič, o kterého má být důstojně postaráno. Odložení do domova by život mé maminky zkrátilo a služby poskytované státem jsou předražené a bohužel tomu neodpovídají. Nějaké výjimky jsou, ale doma je doma a já jí chci poskytnout co nejvíce komfortu.*“

Shrnutí DC1: Z odpovědí vyplývá, že ani jeden z respondentů nevěří personálu nemocnic nebo jiných zařízení. Je tedy jasné, že v lidech doprovázejících nevyléčitelně nemocné/umírající panuje strach o kvalitu péče poskytovanou profesionály, většinou z předchozích zkušeností, a tak se rozhodli starat se o blízkého doma.

B. Interpretace rozhovorů DC2:

DC2: Zjištění největších bariér při poskytování péče

TO2: Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

Informant 1: *„Bezmoc. Dívat se na svého blízkého a vědět, že mu nejde pomoci, jen mu můžete zpříjemnit poslední chvíle, které nestráví sám, opuštěný v nemocnici. Mnohdy taky nevědomost, jak víc pomoci, jak už proti bolesti, shánění všemožných pomůcek / např. náplasti na proleženiny, dekubitní podložky, pleny.“*

Informant 2: *„Nejtěžší je se smířit s tím, že já s tím nic nezmůžu. Můžu mu být na blízku, se vším pomáhat, ale jeho diagnózu prostě nezměním. Těžké byly také začátky, nikdo mi nic neřekl, nevěděla jsem na koho se obrátit a na vše jsem si musela přijít sama.“*

Informant 3: *„Vidět milovaného člověka, jak vám před očima mizí, jak z něj mizí život a energie a nemoc s tím nic udělat. A zároveň to musí být hrozné i pro nemocného vidět starosti té rodiny. Další těžká věc je časový rozvrh, kdo kdy má čas a může být s blízkým doma atd.“*

Informant 4: *„Sledovat nenadále zhoršující se stav maminky z minuty na minutu a vědět, že člověk může pouze lehce ulehčit, ale ne vyléčit.“*

Informant 5: „*Nejtěžší bylo se smířit s tím, že je moje dítě mentálně a fyzicky postižené a já s tím nic nenadělám. Taky jsem na vše byl sám, nevěděl jsem, na co mám nárok a co se vše v naší situaci dá dělat, takže začátky byly složité.*“

Informant 6: „*Čas, skloubení práce, kterou potřebuji, abych pokryl všechny výdaje a čas pro péči o maminku. A také to, že jsem syn a z počátku mi bylo žinantní přebalovat a mýt svou maminku. Dnes to беру jako normální každodenní potřebu.*“

Shrnutí DC2: Dle odpovědí všech respondentů je nejtěžší skutečnost, že nemohou blízkého zachránit/vyléčit. Je tedy logické, že psychika doprovázejících je oslabená nepříznivou situací. Zároveň informanti č. 1, 2 a 3 uvedli, že jim nebyly poskytnuty žádné informace, co se týče poskytování kvalitní péče, což označují jako až sekundární bariéru, nikoliv však méně důležitou. Informant č. 3 zmínil, že bylo obtížné vyřešit časový rozvrh všech členů rodiny tak, aby umírající nezůstal ani na okamžik sám.

C. Interpretace rozhovorů DC3:

DC3: Zjištění ekonomické stránky při poskytování péče

TO3: Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

Informant 1: „*Příspěvek na péči rozhodně není dostačující. Nevystačí ani na nákup potřebných pomůcek. Kdybych neměla finanční zázemí, věřím, že péče o tátu by byla velmi ztížená.*“

Informant 2: „*Pokud bych měla vycházet pouze z příspěvku, který je 12.000 korun, a nechodila do práce, tak to jistě nezvládneme. Jediné štěstí je, že syna přes den může hlídat zbytek rodiny a já tak mohu dál chodit do práce. Půlku příspěvku mu spořím.*“

Informant 3: „*Určitě není dostatečně vysoký. Lepší něco než nic, ale nenahradí Vám to zkrátka ani zdaleka váš plat. Maximálně to pokryje nějaké zdravotnické materiály.*“

Informant 4: „*Příspěvek nebyl dostatečně vysoký. Maminka nedosáhla na nejvyšší příspěvek, a já tak musel spoléhat na mé a manželky finanční rezervy.*“

Informant 5: „*Výše příspěvku dostatečné nejsou. Asi jsem ani nikdy neslyšel, že pro někoho byly. Mám štěstí, že mám flexibilní práci, se kterou péči o syna zvládám, a tak*

výši příspěvku neřeším. Celý příspěvek synovi spořím, aby až tu nebudu, se o něj měl kdo starat.“

Informant 6: „Není vůbec dostatečná. K pokrytí všech výdajů musím pracovat a mít další příjem, abych v době, kdy jsem v práci mohl zaplatit ošetřovatelku a další peníze na pokrytí pomůcek, které jsem musel nakoupit, jako je polohovací postel, dekubitní podložky, mycí pomůcky atd. I jiné pomůcky a léky, krémy proti dekubitům, pleny, vitamíny.

Shrnutí DC3: Dle odpovědí respondentů je jasné, že státní finanční příspěvek na péči není dostačující a tvrdí, že není možné z něho dostatečně pokrýt všechny výdaje spojené s kvalitně poskytnutou péčí. Někteří z respondentů vypověděli, že pokud by neměli finanční rezervy nebo si nezachovali svou pracovní pozici, neměli by možnost poskytovat takovou domácí péči, jako si jejich blízcí zaslouží.

D. Interpretace rozhovorů DC4

DC4: Zjištění, zda jsou doprovázející dostatečně informováni o možnostech pomoci při poskytování péče

TO4: Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

Informant 1: „Informace nám nebyly nabídnuty, vše jsme si sháněli a vyřizovali sami a setkávali se často se zdlouhavým jednáním, např. musíte mít potvrzení od lékaře v jakém stádiu je pacient, jak ho mohl dát, když sám lékař nevěděl ... obvodní lékař to samé – objednání na návštěvu, pak objednání kapaček a teprve za 10 dní jsou schopni začít s nějakou pomocí, ale to už může být mnohdy pozdě a lidé jsou pak odkázáni blízkého odvézt do nemocnice.“

Informant 2: „Nikdo mi žádné informace neposkytl. Nebyla mi poskytnuta ani žádná informace o zdravotních kapacitách, kde by mi pomohli v začátku všeho. Vše jsem si vybojovala postupně sama. Na úřadě mi tvrdě řekli, že mohu o příspěvek žádat až po 1 roce života syna. Každé vyřizování bylo zdlouhavé. Když jsem zůstala se synem sama, bylo to těžké. Až po nějaké době jsem se začala sama zajímat, a našla jsem synovi denní stacionář, což mi umožnilo si najít práci a trochu si i odpočinout.“

Informant 3: *„Byla nám doporučena služba Cesta domů pro péči o umírající v nemocnici paní doktorkou. Službu jsme využili, a byli jsme spokojeni. Poskytli i vypůjčení vybavení, jako polohovací postel apod.“*

Informant 4: *„V nemocnici se se mnou moc nebavili. Informace jsem dostal od příbuzných. Kontaktoval jsem službu Hewer, kdy chodila paní ošetřovatelka 3x týdně za maminkou a pomohla mi.“*

Informant 5: *„Když se syn narodil, tak takové služby moc nebyly, aspoň jsem o nich nevěděl. Až později jsem našel různé stacionáře. Nyní je synovi 43 let, a třikrát týdně ho vozím do chráněné dílny, kde je zaměstnán. Nevím, jestli je to odlehčovací služba, ale dělají tam ergoterapie, arteterapie, nácvik pracovních dovedností... a jako odlehčovací služba to určitě působí.“*

Informant 6: *„Nikdo mi nic neřekl, vše si zařizuji sám, spolupracuji jen s obvodní lékařkou, která předepisuje léky, když docházejí a jednou za půl roku si ji dovezu k mamince na odběr krve, aby jí zkontrolovala a prohlédla. V dopoledních hodinách, kdy pracuji, jsem si najal a platil pečovatelku. Ale jestli se ptáte, jestli mi ji lékaři nebo někdo jiný doporučil, tak to ne.“*

Shrnutí DC4: Pouze jednomu z respondentů byla ošetřujícím lékařem umírajícího nabídnuta možnost využití služby „Cesta domů“, která umožňuje doprovázejícímu zřídit podmínky domácího hospice. Další respondent se o možnostech odlehčovacích služeb dozvěděl od příbuzných, nikoliv od ošetřujících lékařů či sociálních pracovníků. V ostatních případech respondenti shodně uvedli, že jim nebyly poskytnuty dostatečné, či dokonce žádné informace o eventuální pomoci, která jim může být poskytnuta.

E. Interpretace rozhovorů DC5

DC5: Zjištění charakteristických doporučení od poskytovatelů péče.

TO5: Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

Informant 1: *„Hlavně spoustu síly, obrnit se a pomalu se smířovat s koncem. Hlavně se nebát informovat o různých odlehčovacích službách, nejlépe charitativních, mají*

dobrou pověst. A také mluvit s dotyčným o tom, co se bude dít, jak vše bude probíhat. Nebát se mluvit o smrti.“

Informant 2: „Rozhodně navštívit nějakou poradnu, nestydět se požádat o radu i jinou pomoc, jako psychologickou. Je důležité zachovat si vlastní psychiku silnou, abyste se mohli o vašeho blízkého pořádně postarat.“

Informant 3: „ Mám asi tři rady. První je si co nejdříve zařídit všechny formální/úřední věci, je to opravdu velice důležité. Je to sice moc těžké se na to připravovat ještě za života nemocného, ale je to potřeba. V tomhle stát nevychází vstříc a je to opravdu komplikované a časově náročné. A druhá je si sehnat si nějaký domácí hospic, je to neuvěřitelná pomoc. Z našich zkušeností je to v Praze Cesta domů...všechno za vás vyřídí a stojí to opravdu málo. Je tam jen pár poplatků a péče je i psychoterapeutického rázu dokonce i pro pozůstalé v době kdy je nemocný již po smrti. A třetí je být silný a otevřeně o tom mluvit, mně i tátovi to pomohlo.“

Informant 4: „Poradil bych asi jen jedno, a to s tím člověkem být. Ať už jen spí, nemluví... on vás slyší. Trávit s ním čas a pomalu se připravovat.“

Informant 5: „Určitě využít odlehčovacích služeb a nestydět se. To, že dáte dítě nebo rodiče na chvíli někam jinam, nebo vám s ním někdo přijde pomoci, není nic, za co by se měl někdo stydět. Jsme jen lidi.“

Informant 6: „Vyrovnat se s tím, že to je tak jak to je, a snažit se být co nejvíc v psychické pohodě, aby se to nepřenášelo na umírajícího. Poplakat si klidně společně, a nebát se využít pečovatelek a jiných služeb.“

Shrnutí DC5: Odpovědi na dílčí cíl č. 5 se od sebe poměrně lišily. Což je ale vzhledem k povaze otázky poměrně logické. Každý z dotazovaných se s takto těžkým osudem vyrovnává po svém, a proto jsou tedy různá i jejich doporučení, která by poskytli ostatním rodinám ve stejné životní situaci. I zde však můžeme nalézt odpověď, která je totožná téměř u všech respondentů. Tou je psychická stabilita a pohoda, jak pro ošetřovaného, tak ošetřujícího. Psychické stability se každý z respondentů snažil docílit svým vlastním způsobem.

Závěr

Poskytování péče o nevléčitelně nemocné a umírají je bezpochyby velmi záslužná činnost, při které je však často zapomínáno na bariéry, které tuto péči provázejí. Právě na tyto okolnosti, které znesnadňují poklidný průběh péče, byla zaměřena tato absolventská práce. Věřím, že obsah a forma, kterou je tato práce napsána, pomůže detabuizovat téma nevléčitelně nemocných klientů, a to i u laické veřejnosti. Dalším důležitým přínosem, který tato práce čtenáři přináší je upozornění na nedostatky, které životy nemocných, ale také doprovázejících osob ztěžují. Právě těmto problémům se věnuje především praktická část, která byla vytvořena z osobních zkušeností doprovázejících osob, které byly zaznamenány v podobě strukturovaných rozhovorů. Díky takto získaným znalostem bylo tedy možné zodpovědět na hlavní výzkumnou otázku této práce, která zjišťuje, s jakými největšími bariérami a s jakým druhem pomoci se setkávají doprovázející či osoby blízké v péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající. Téměř většina respondentů uvedla, že největší bariérou či obtíží je přímý pohled do tváře nevléčitelně nemocnému a s tím související bezmoc, která s nemožností pomoci logicky přichází. Pro doprovázející osoby je skutečnost, že nad situací nemají kontrolu psychicky náročná, a proto si myslím je podstatné zdůraznit, že ačkoliv nemají možnost život blízkého zachránit, mají moc nad tím, jak nemoc či závěr života budou prožívat. Uskutečněné rozhovory dále napomáhají k objasnění dalších negativních okolností, které při výkonu poskytování péče mohou nastat. Mezi takové patří například i nedůvěra v zařízení, která poskytují péči o nevléčitelně nemocné/umírající. Nedůvěra ve kvalitní péči v zařízeních je častým důvodem, proč se respondenti rozhodli poskytovat péči vlastními silami. Další výraznou bariérou, kterou tato práce popisuje je ekonomická stránka poskytování péče. Tato skutečnost je potvrzena v rámci rozhovorů v praktické části, ve kterých dotazovaní jednomyslně uvedli, že příspěvek ze strany státu není dostačující. To má za následek další psychické problémy, které mohou zapříčinit snížení úrovně poskytované péče.

V průběhu vypracování teoretické části jsem pracovala především s odbornou literaturou českých autorů, a to především od Heleny Haškovcové a Martina Kupky. V tomto ohledu mi tedy nečinilo problémy najít velké množství potřebných informací pro kvalitní vypracování práce. Praktická část, jak již bylo uvedeno výše v textu, byla

vypracována za pomoci polostrukturovaných rozhovorů, jejichž celé znění je možné nalézt v přílohách práce.

Domnívám se, že jsem vypracováním této práce dokázala zodpovědět na všechny výzkumné otázky, které jsem si stanovila. Věřím, že moje absolventská práce může přispět k lepší připravenosti doprovázejících na takto náročné životní cestě. Stejně tak ale věřím, že text práce může mít výrazný informativní charakter pro osoby, které s poskytováním péče nemají osobní zkušenost, čímž přispěje ke všeobecnému zlepšení povědomí o potřebách nevléčitelně nemocných.

Seznam použité literatury

- BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. 2019 *Dětská paliativní péče*. Grada Publishing as,
- BUŽGOVÁ, R., 2019. *Paliativní péče v geriatрии*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada
- CIMRMANNOVÁ, T., 2020. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*. Praha: Portál.
- Bystřický, Z., 1999. *Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“*. [online]. [cit. 2022-4-19]. Dostupné z: http://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ochrana_osob/Umluvy/zdravotnictvi/Charta_prav_umirajicich_1999.pdf
- HAŠKOVCOVÁ, H., 2007 *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén.
- HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- ICPCN, THE ICPCN CHARTER OF RIGHTS FOR LIFE LIMITED AND LIFE THREATENED CHILDREN [online]. [cit. 2022-01-10]. Dostupné z: <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/>
- EAPC (European Association for Palliative Care – Evropská asociace pro paliativní péči, 2016. *IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě*. [online]. [cit. 3. 1. 2022]. Dostupné z <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/05/standardy-detske-paliativni-pece-final-1.pdf>
- KALVACH, Z., 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů.

KÜBLER-ROSS, E., 1992. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum Unitatis.

KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada

Massachusetts Medical Society. 2020. *Brief History of Palliative Care* [cit. 2. 06. 2022]. Dostupné z: https://resident360.nejm.org/content_items/history-of-palliative-care

Nadace rodiny Vlčkových, 2022. *Nová Cibulka - Nadace rodiny Vlčkových* [cit. 19. 05. 2022]. Dostupné z: <https://novacibulka.cz/#realization>

POLÁKOVÁ, K, TUČKOVÁ A., LOUČKA M., 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.

RADBRUCH, L., PAYNE S. a kol. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení evropské asociace pro paliativní péči*. [online]. [cit. 2021-12-10]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf

SKÁLA, B. 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Doporučené postupy pro praktické lékaře.

SLÁMA, O., ŠPINKOVÁ M., KABELKA L, 2013, *Standardy paliativní péče* [online]. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, [cit. 2021-12-10]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

SOCHOR, M., ZÁVADOVÁ, I., SLÁMA, O., ed. 2019 *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta.

SVATOŠOVÁ, M. 1995. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo.

ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada.

TOPINKOVÁ, E., NEUWIRTH J., 1995. *Geriatric pro praktického lékaře*. Praha: Grada.

VOSEČKOVÁ, A., 2014. *Kapitoly z psychologie stáří pro studenty sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus.

WHO | World Health Organization, *Palliative care*. [online].[cit. 3. 01. 2022].
Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Seznam tabulek

Tabulka 1 Charakteristika výzkumného vzorku.....	37
Tabulka 2 Transformační tabulka	39

Seznam příloh

Příloha A

Příloha B

Příloha C

Příloha D

Příloha E

Příloha F

Příloha G

Příloha A

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

(„Charta práv umírajících“)

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- Umírání o samotě a v zanedbání

- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy

- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla

respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

Příloha B

Informant 1

Základní informace: Informantka doprovází svého otce, 78 let, rakovina jícnu, plic

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Myslím, že je to přání každého trávit čas, který mu zbývá v domácím prostředí, kde to zná s lidmi, kteří ho mají rádi a starají se o něj, dělají mu společnost. V nemocnici nechce být snad nikdo, nehledě na to, že personál není vždy příjemný a profesionální. Přáním každého je umřít doma po boku svých blízkých, proto jsem se rozhodla, že tatínka v nemocnici nenechám.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Bezmoc. Dívat se na svého blízkého a vědět, že mu nejde pomoci, jen mu můžete zpříjemnit poslední chvíle, které nestráví sám, opuštěný v nemocnici. Mnohdy taky nevědomost, jak víc pomoci, jak už proti bolesti, shánění všemožných pomůcek / např. náplasti na proleženiny, dekubitní podložky, pleny.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Příspěvek na péči rozhodně není dostačující. Nevystačí ani na nákup potřebných pomůcek. Kdybych neměla finanční zázemí, věřím, že péče o tátu by byla velmi ztížena.“

4. Byly vám poskytnuty informace o využívání odlehčovacích služeb a využíváte je?

„Informace nám nebyly nabídnuty, vše jsme si sháněli a vyřizovali sami a setkávali se často se zdlouhavým jednáním, např. musíte mít potvrzení od lékaře v jakém stádiu je pacient, jak ho mohl dát, když sám lékař nevěděl ... obvodní lékař to samé – objednání na návštěvu, pak objednání kapaček a teprve za 10 dní jsou schopni začít s nějakou pomocí, ale to už může být mnohdy pozdě a lidé jsou pak odkázáni blízkého odvézt do nemocnice.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Hlavně spoustu síly, obrnit se a pomalu se smiřovat s koncem. Hlavně se nebát informovat o různých odlehčovacích službách, nejlépe charitativních, mají dobrou pověst. A také mluvit s dotyčným o tom, co se bude dít, jak vše bude probíhat. Nebát se mluvit o smrti.“

Příloha C

Informant 2

Základní informace: Informant doprovází svého syna, věk 17, pohybové postižení a porucha autistického spektra.

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Je to můj syn, moje součást. Po sdělení synova onemocnění do mě vkročila síla mámy a velké rozhodnutí vše zvládnout. Tuhle myšlenku, že bych se o něj nepostarala, mi nebyla vlastní ani tehdy, když se k pohybovému postižení přidala ještě porucha autistického spektra. Neumím si představit, že by někdo jiný pečoval o mého syna. Nevěřím tomu, že by mu poskytli to, co potřebuje.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Nejtěžší je se smířit s tím, že já s tím nic nezvládnu. Můžu mu být na blízku, se vším pomáhat, ale jeho diagnózu prostě nezměním. Těžké byly také začátky, nikdo mi nic neřekl, nevěděla jsem na koho se obrátit a na vše jsem si musela přijít sama.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Pokud bych měla vycházet pouze z příspěvku, který je 12.000 korun, a nechodila do práce, tak to jistě nezvládneme. Jediné štěstí je, že syna přes den může hlídat zbytek rodiny a já tak mohu dál chodit do práce. Půlku příspěvku mu spořím.“

4. Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

„Nikdo mi žádné informace neposkytl. Nebyla mi poskytnuta ani žádná informace o zdravotních kapacitách, kde by mi pomohli v začátku všeho. Vše jsem si vybojovala postupně sama. Na úřadě mi tvrdě řekli, že mohu o příspěvek žádat až po 1 roce života syna. Každé vyřizování bylo zdlouhavé. Když jsem zůstala se synem sama, bylo to těžké. Až po nějaké době jsem se začala sama zajímat, a našla jsem synovi denní stacionář, což mi umožnilo si najít práci a trochu si i odpočinout.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Rozhodně navštívit nějakou poradnu, nestydět se požádat o radu i jinou pomoc, jako psychologickou. Je důležité zachovat si vlastní psychiku silnou, abyste se mohli o vašeho blízkého pořádně postarat.“

Příloha D

Informant 3

Základní informace: Informant doprovází svého otce, věk 55, rakovina žaludku.

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Bohužel ze zkušeností s touto nemocí v rodině máme více a dva příbuzní byli v nemocnici a ta péče byla otrěsná. Opravdu šílená, takže dát tátu do nemocnice nepřišlo ani v úvahu, neměli jsme na to srdce. Neuměla bych si představit, jaké by to bylo umírat v prostředí nemocnice na pokoji s cizími lidmi, kde se o vás „starají“ lidi, kteří k vám nemají absolutně žádný vztah a empatii. Můj druhý děda byl také v péči doma, takže jsme i věděli, do čeho jdeme.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Vidět milovaného člověka, jak vám před očima mizí, jak z něj mizí život a energie a nemoc s tím nic udělat. A zároveň to musí být hrozné i pro nemocného vidět starosti té rodiny. Další těžká věc je časový rozvrh, kdo kdy má čas a může být s blízkým doma atd.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Určitě není dostatečně vysoký. Lepší něco než nic, ale nenahradí Vám to zkrátka ani zdaleka váš plat. Maximálně to pokryje nějaké zdravotnické materiály.“

4. Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

„Byla nám doporučena služba Cesta domů pro péči o umírající v nemocnici paní doktorkou. Službu jsme využili, a byli jsme spokojeni. Poskytli i vypůjčení vybavení, jako polohovací postel apod.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Mám asi tři rady. První je si co nejdříve zařídit všechny formální/úřední věci, je to opravdu velice důležité. Je to sice moc těžké se na to připravovat ještě za života

nemocného, ale je to potřeba. V tomhle stát nevyhází vstříc a je to opravdu komplikované a časově náročné. A druhá je si sehnat si nějaký domácí hospic, je to neuvěřitelná pomoc. Z našich zkušeností je to v Praze Cesta domů...všechno za vás vyřídí a stojí to opravdu málo. Je tam jen pár poplatků a péče je i psychoterapeutického rázu dokonce i pro pozůstalé v době kdy je nemocný již po smrti. A třetí je být silný a otevřeně o tom mluvit, mně i tátovi to pomohlo.“

Příloha E

Informant 4

Základní informace: Informant doprovází svou matku, věk 63 let, akutní leukémie

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Protože se jednalo o nevléčitelnou nemoc, která postupovala velmi rychle, a já chtěl mamince zůstat na blízku. Taky jsem chtěl mít jistotu, že se o ni někdo skutečně postará, což ze zkušeností vím, že by se v nemocnici nestalo.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Sledovat nenadále zhoršující se stav z minuty na minutu a vědět, že člověk může pouze lehce ulehčit, ale ne vyléčit.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Příspěvek nebyl dostatečně vysoký. Maminka nedosáhla na nejvyšší příspěvek, a já tak musel spoléhat na mé a manželky finanční rezervy.“

4. Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

„V nemocnici se se mnou moc nebavili. Informace jsem dostal od příbuzných. Kontaktoval jsem službu Hewer, kdy chodila paní ošetřovatelka 3x týdně za maminkou a pomohla mi.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Poradil bych asi jen jedno, a to s tím člověkem být. Ať už jen spí, nemluví... on vás slyší. Trávit s ním čas a pomalu se připravovat.“

Příloha F

Informant 5

Základní informace: Informant doprovází syna, věk 43 let, dětská mozková obrna

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Nikdy bych syna nenechal někde jinde, než doma. Žijeme ve světě, kde i v domovech seniorů jsou senioři v podstatě týraní, takže bych si to nikdy neodpustil. Nehledě na to je na mě syn velmi fixovaný, a prostě péče někoho jiného nepřipadá v úvahu.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Nejtěžší bylo se smířit s tím, že je moje dítě mentálně a fyzicky postižené a já s tím nic nenadělám. Taky jsem na vše byl sám, nevěděl jsem, na co mám nárok a co se vše v naší situaci dá dělat, takže začátky byly složité.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Výše příspěvku dostatečné nejsou. Asi jsem ani nikdy neslyšel, že pro někoho byly. Mám štěstí, že mám flexibilní práci, se kterou péči o syna zvládám, a tak výši příspěvku neřeším. Celý příspěvek synovi spořím, aby až tu nebudu, se o něj měl kdo starat.“

4. Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

„Když se syn narodil, tak takové služby moc nebyly, aspoň jsem o nich nevěděl. Až později jsem našel různé stacionáře. Nyní je synovi 43 let, a třikrát týdně ho vozím do chráněné dílny, kde je zaměstnán. Nevím, jestli je to odlehčovací služba, ale dělají tam ergoterapie, arteterapie, nácvik pracovních dovedností... a jako odlehčovací služba to určitě působí.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Určitě využít odlehčovacích služeb a nestydět se. To, že dáte dítě nebo rodiče na chvíli někam jinam, nebo vám s ním někdo přijde pomoci, není nic, za co by se měl někdo stydět. Jsme jen lidi.“

Příloha G

Informant 6

Základní informace: Informant doprovází svou matku, věk 84 let, Alzheimerova choroba, po mrtvici ochrnutá – nepohyblivá.

1. Co bylo důvodem, že jste se rozhodl/a o vašeho blízkého, který je nevléčitelně nemocný starat doma?

„Protože je to takto správné. Je to rodič, o kterého má být důstojně postaráno. Odložení do domova by život mé maminky zkrátilo a služby poskytované státem jsou předražené a bohužel tomu neodpovídají. Nějaké výjimky jsou, ale doma je doma a já jí chci poskytnout co nejvíce komfortu.“

2. Co je pro Vás při poskytování péče nejtěžší?

„Čas, skloubení práce, kterou potřebuji, abych pokryl všechny výdaje a čas pro péči o maminku. A také to, že jsem syn a z počátku mi bylo žinantní přebalovat a mýt svou maminku. Dnes to беру jako normální každodenní potřebu.“

3. Jak hodnotíte výši příspěvku ze strany státu v oblasti poskytování péče?

„Není vůbec dostatečná. K pokrytí všech výdajů musím pracovat a mít další příjem, abych v době, kdy jsem v práci mohl zaplatit ošetřovatelku a další peníze na pokrytí pomůcek, které jsem musel nakoupit, jako je polohovací postel, dekubitní podložky, mycí pomůcky atd. I jiné pomůcky a léky, krémy proti dekubitům, pleny, vitamíny.“

4. Jak hodnotíte poskytování informací o možnostech využití odlehčovacích služeb a využíváte je?

„Nikdo mi nic neřekl, vše si zařizuji sám, spolupracuji jen s obvodní lékařkou, která předepisuje léky, když docházejí a jednou za půl roku si ji dovezu k mamince na odběr krve, aby jí zkontrolovala a prohlédla. V dopoledních hodinách, kdy pracuji, jsem si najal a platil pečovatelku. Ale jestli se ptáte, jestli mi ji lékaři nebo někdo jiný doporučil, tak to ne. Pečovatelka byla mile překvapena, že 10 let ležící člověk v plenách nemá jediný dekubit. Což je domácí péče a neustálá 24 hodinová práce otáčení, polohování... Bohužel tuto péči by nikde jinde neměla.“

5. Jaká by byla Vaše rada pro rodiny, které se ocitnou ve stejné životní situaci?

„Vyrovnat se s tím, že to je tak jak to je, a snažit se být co nejvíc v psychické pohodě, aby se to nepřenášelo na umírajícího. Poplakat si klidně společně, a nebát se využít pečovatelek a jiných služeb.“