

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

## **Péče o umírající v domácím prostředí**

Bakalářská práce

Autor: Bc. Daniela Stráníková

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce pro osoby se sníženou soběstačností

Forma studia: kombinovaná

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

Hradec Králové, 2018



## Zadání bakalářské práce

<b>Autor:</b>	<b>Bc. Daniela Stráníková</b>
Studium:	U15013
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
<b>Název bakalářské práce:</b>	<b>Péče o umírající v domácím prostředí</b>
Název bakalářské práce A):	Caring for a dying person at home

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Bakalářská práce se bude zabývat specifiky domácí paliativní péče za využití dostupných sociálních a zdravotních služeb. Zvolené metody a techniky: kvalitativní výzkum - polostrukturovaný rozhovor, studium dokumentů.

KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3. POCHMANOVÁ, Karolina. Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-2-3. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 9788072624713. BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Vyd. 2. Přeložil Ladislav ŠENKYŘÍK. Praha: Vyšehrad, 2013. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-7429-134-0. SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4. FILATOVA, Renáta. Paliativní péče třetího tisíciletí. Frýdek-Místek: JOKL, 2014. ISBN 9788090541979.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	27.4.2017

**Prohlášení**

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

V Hradci Králové dne 25. 3. 2018

.....

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za metodické vedení práce, cenné rady a připomínky během tvorby této práce, ale také za trpělivost, vstřícnost a podporu. Dále bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumného šetření za jejich čas a ochotu spolupracovat.

## **Anotace**

STRÁNÍKOVÁ, DANIELA. *Péče o umírající v domácím prostředí*. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce, 2018, 54 s., Bakalářská práce

Bakalářská práce je zaměřená na péči o umírající v domácím prostředí. V první kapitole se věnuji tématu umírání, kde představuji důležité aspekty závěrečné etapy lidského života. V druhé kapitole přibližuji paliativní péči, která je v péči o umírající nepostradatelná a její obecné zásady je možné využít i v péči o umírající v domácím prostředí. V závěrečné kapitole věnuji pozornost domácí péči o umírajícího. Představuji zde různé formy podpory, které může pečující osoba využít, a snažím se zde na základě odborné literatury vyvrátit mýty, které o domácí péči panují. Pozornost věnuji také profesi sociálního pracovníka a jeho roli v kontextu domácí péče. Praktická část bakalářské práce je postavena na kvalitativním výzkumu, který jsem realizovala formou polostrukturovaných rozhovorů. Cílem výzkumu je zjistit význam podpory ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb pro pečující osobu v době, kdy pečovala o svého blízkého, a posoudit roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče o umírajícího.

Klíčová slova: umírání, paliativní péče, domácí péče, sociální pracovník, podpora

## **Annotation**

STRÁNÍKOVÁ, DANIELA. *Caring for a dying person at home*. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2018, 54 pp. Bachelor Degree Thesis.

This Bachelor degree thesis focuses on providing care to a person who is dying at home. In the first chapter, where the topic Dying is described, important aspects of the final phase of human life are presented. The second chapter deals with palliative care which is indispensable part of care provided to a dying person. The final chapter describes home-based care and the different forms of support that a carer can use. Here I also present the typical myths about home care and I try to disprove them based on the scientific/technical literature. I also pay attention to the social worker profession and their role in the context of home care. The main aim of the methodological section is to determine the importance of support for the carer from the family members, health and social services and to evaluate the role of the social worker in the context of home care provided to a dying person. There is an applied and utilized qualitative research strategy realized by a semi-structured technique of interview.

Keywords: dying, palliative care, home care, social worker, support

## Obsah

ÚVOD.....	9
1 UMÍRÁNÍ.....	11
1.1 Umírání v minulosti a dnes.....	11
1.2 Přání umírajících v kontrastu s realitou.....	12
1.3 Fáze umírání.....	13
1.4 Potřeby umírajících.....	15
1.5 Problematika eutanazie a dystanazie.....	16
1.5.1 Eutanazie.....	16
1.5.2 Dystanazie.....	17
1.6 Shrnutí.....	18
2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V ČESKÉ REPUBLICE SE ZAMĚŘENÍM NA PALIATIVNÍ PÉČI.....	19
2.1 Definice paliativní péče.....	19
2.2 Vývoj paliativní péče v České republice.....	20
2.3 Současný stav paliativní péče v České republice.....	22
2.4 Typy paliativní péče.....	23
2.4.1 Organizační formy specializované paliativní péče.....	23
2.5 Dříve vyslovené přání.....	25
2.6 Shrnutí.....	25
3 DOMÁCÍ PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO.....	26
3.1 Předpoklady pro zajištění domácí paliativní péče z pohledu odborníků.....	26
3.2 Předpoklady zajištění domácí péče z pohledu pečující osoby.....	27
3.2.1 Chtít pečovat.....	27
3.2.2 Moci pečovat.....	27
3.2.3 Umět pečovat.....	30

3.3	Syndrom vyhoření aneb když pečující osoba nepečuje o sebe .....	31
3.4	Podpora pečujících ze strany sociálního pracovníka .....	32
3.5	Mýty o domácí péči .....	33
3.6	Shrnutí.....	34
4	Shrnutí teoretické části .....	35
5	Metodická část.....	37
5.1	Formulace výzkumného cíle .....	37
5.2	Transformace výzkumných cílů.....	38
5.3	Výzkumná strategie a metoda sběru dat .....	39
5.4	Výběr výzkumného souboru a účastníci výzkumu .....	40
5.5	Organizace a průběh výzkumu, etické aspekty.....	41
6	Analýza a interpretace výsledků výzkumu.....	42
6.1	Dílčí výzkumná otázka č. 1 (DVO1) .....	42
6.2	Dílčí výzkumná otázka č. 2 (DVO2) .....	44
6.3	Dílčí výzkumná otázka č. 3 (DVO3) .....	46
6.4	Shrnutí HVO .....	47
	Závěr.....	49
	Seznam tabulek.....	51
	Seznam použité literatury .....	52
	Seznam příloh	



## ÚVOD

Ač tomu tak vždy nebylo, v dnešní době máme možnost rozhodnout se a vyjádřit se téměř k čemukoli – kde a jak chceme žít, co chceme studovat, kde chceme pracovat. O těchto otázkách přemýšlíme velmi často a není neobvyklé, že se nás na některou z nich zeptají již v dětství. Jsou ale otázky, které se nekladou. Nejspíš se Vás nikdo v životě nezeptá, dokud budete v plné síle, jak a kde chcete zemřít. Už jen přemýšlet nad tímto tématem je lidem nepříjemné. Možná je to ze strachu, že tím můžeme něco špatného přivolat nebo jednoduše proto, že neradi zaměštnáváme svou mysl tím, co je nám nepříjemné, nebo čeho se bojíme. Naštěstí i přes tyto mentální bariéry jsou ve světě i u nás rostoucí snahy téma umírání a smrti odtabuizovat a podniknout kroky, které umožní člověku opustit tento svět alespoň z části tak, jak si sám přeje.

Cílem této bakalářské práce je zjistit význam podpory ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb pro pečující osobu v době, kdy se starala o svého blízkého a posoudit roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče o umírajícího. Potřebné informace budu zjišťovat formou kvalitativního výzkumu prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů u osob, které měli v minulosti zkušenost s péčí o umírajícího.

Tato bakalářská práce na téma Péče o umírající v domácím prostředí je jedna z mnoha vlastovek, které se tématu umírání věnují a které se snaží čtenáři přiblížit současně možnosti péče o umírajícího se zacílením na péči v domácím prostředí, která byla dříve běžná, ale dnes v České republice velmi ojedinělá.

Velkou inspirací pro to, abych se nakonec rozhodla ve své bakalářské práci věnovat tomuto tématu, byla moje maminka, která dlouhá léta pečovala o oba své rodiče a svému otci umožnila, aby zemřel doma - tam, kde to zná, v blízkosti těch, které miluje. Byl to pro mě velice silný impulz, díky kterému jsem se rozhodla ve svém profesním životě přispět alespoň malým dílem k tomu, aby stáří ani odchod z tohoto světa nebyly tím nejsmutnějším obdobím, které člověk zažil.

V teoretické části této práce přibližuji téma umírání. Stručně popisuji historický vývoj, abych čtenáři přiblížila významné rozdíly v péči o umírající v minulosti a dnes. Představuji jednotlivé fáze umírání, které jsou doplněny o cíl léčby, který by v dané fázi

měl být realizován. Popisují zde také potřeby umírajících, neboť na nich je postavena kvalitní péče o umírající. V závěru této části zmiňuji nejen často diskutovanou eutanazii, ale také méně známou dystanazii, tedy zadržovanou smrt.

V druhé kapitole teoretické části blíže seznámím čtenáře s tématem paliativní péče, díky které se dnes na umírání začíná nahlížet jako na fázi života, kterou je důležité umět dobře zvládnout.

Závěr teoretické části je věnován domácí péči o umírajícího. Po jejím přečtení bude čtenář vědět, jaké jsou stěžejní předpoklady pro zvládnutí takové péče a jaké formy podpory může pečující osoba využít, aby toto nelehké období co nejlépe zvládla. Upozorňuji zde na fakt, že i pečující osoba má své potřeby, které je nutné reflektovat, aby nedošlo k syndromu vyhoření. Zabývám se zde také mýty spojenými s domácí péčí a na základě odborné literatury se je snažím vyvrátit.

V praktické části této bakalářské práce navážu na téma podpory pečujících, kterému jsem se věnovala v závěrečné kapitole teoretické části a zjistím důležitost podpory ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb pro pečující osobu a posoudím roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče o umírajícího. Výstupem bude identifikování silných a slabých míst v podpoře pečujících, kteří se starají o svého blízkého na konci jeho života v domácím prostředí a zjištění role sociálního pracovníka v kontextu domácí péče.

S ohledem na obor sociální práce vidím hlavní přínos této práce v bližším pochopení problematiky umírání a současných možnostech podpory pečujících, kteří se starají o umírajícího v domácím prostředí. Informace zde uvedené poskytnou vhled do této problematiky především studentům sociální práce, kteří se rozhodnou pracovat v zařízeních poskytujících péči umírajícím. Za přínosné také považuji ověření role sociálního pracovníka v kontextu domácí péče.

# 1 UMÍRÁNÍ

*„Umění zemřít je umění všech umění.“*

*J. A. Komenský*

Umírání – závěrečná a velmi důležitá etapa života každého člověka, která se za posledních sto let výrazně proměnila.

## 1.1 Umírání v minulosti a dnes

V dnešní době více jak 60 % lidí umírá v nemocnicích (Zdravotnická statistika, 2016). Lidé se proto často nostalgicky obracejí do minulosti, kdy zemřít doma mezi svými blízkými nebylo výsadou, ale samozřejmostí. Smrt byla běžnou součástí života a téměř každý se s ní setkal ještě dříve, než ji zažil osobně. Lidé tehdy mnohem lépe věděli, jak umírání vypadá, jak o umírajícího pečovat, jak mu poslední dny ulehčit a samozřejmou znalostí byly i posmrtné rituály. Ve chvíli, kdy člověk zemřel, nejčastěji nestarší syn z rodiny zemřelému zamáčkl oči a další člen z rodiny otevřel okno, aby duše mohla odlétnout. Následně došlo k omytí těla a nebožtík byl oblečen do svátečního obleku dříve, než přišla posmrtná ztuhlost. Bylo také zvykem, že se příbuzní se zesnulým rozloučili u jeho lůžka, kde bylo tělo vystaveno zpravidla tři dny, poté byl z domova vypravován pohřeb. (Haškovcová, 2007, s. 24-25) Dnes se tyto znalosti, které dříve byly samozřejmou součástí lidského vědění, vytratily, a pečující osoby se vše učí za pochodu a rovnou „na ostro“. Není proto překvapující, když je první setkání se smrtí provázeno panikou a bezradností.

Nemějme to ale dnešnímu „modernímu“ člověku za zlé. Uvědomme si, že odklon od domácí péče k péči institucionální se neodehrál přes noc.

Dříve byla nemocniční péče drahá a byla výsadou movitých lidí. Postupně, jak se měnila ekonomická situace země, začala být zdravotní péče dostupnější širšímu okruhu obyvatel a ti ji proto rádi využívali. Převládalo nadšení nad medicínským pokrokem a lidé začali věřit, že nemocným bude nejlépe v péči odborníků. Jenže zdravotní péče v nemocnicích postrádala (a často stále ještě postrádá) lidský rozměr. Zavládlo přesvědčení, že nemocní potřebují přísný klid a pořádek, který byl zajištěn tím, že

rodina a příbuzní byli z péče o těžce nemocného vyloučeni. Návštěvy byly možné pouze dva dny v týdnu, což blízcí často bez protestů akceptovali. (Haškovcová, 2007, s.31) Buď věřili, že je to dobré pro nemocného, nebo jim jednoduše vyhovovalo, že nemusejí být denně vystaveni konfrontaci s blízcí se smrtí. Lékař sice mohl udělit výjimky a umožnit rodině denní návštěvy, ale příliš často se to nestávalo, protože převládalo přesvědčení, že návštěvy narušují chod oddělení. (Haškovcová, 2007, s. 30) Tímto postupným vývojem byla rodina odstavena od účasti na péči o svého blízkého, když umíral. Stalo se tak to, co známe dnes, kdy většina lidí v České republice umírá v nemocnicích, aniž by měli možnost v posledních chvílích svého života držet milovanou osobu za ruku nebo alespoň cítit její blízkost a podporu.

## 1.2 Přání umírajících v kontrastu s realitou

Cesta domů nechala v roce 2011 zrealizovat agenturou STEM/MARK celorepublikový průzkum zaměřený na téma smrti a umírání. Tento průzkum obsahuje velmi zajímavá data a je zatím jediným zdrojem informací o tom, jak se Češi staví k těmto citlivým otázkám.

Ze získaných dat vyplývá, že se lidé v době umírání nejvíce obávají ztráty důstojnosti (soběstačnosti) – tuto odpověď zvolilo 51 % respondentů. Dalšími velmi často volenými odpověďmi byl strach z bolesti (46 % respondentů), strach z odloučení (35 % respondentů), strach z osamocení (26 % respondentů) a strach z psychického strádání (24 % respondentů).

Tento průzkum se dále zaměřil na otázku, kde si lidé přejít umírat. Zde panuje největší rozpor s realitou. **Dnes, kdy přes 60 % lidí umírá v nemocnicích, si naopak 78 % lidí přeje, aby mohli zemřít doma. To se ale poštěstí pouze 1/5 z nich.** (Zdravotnická statistika, 2016)

Dle Fóra mobilních hospiců (2017) umírá v České republice nejvíce lidí na lůžku akutní péče z celé Evropy. Podle mezinárodního průzkumu realizovaného v Belgii, Itálii, Nizozemí a Španělsku, který sledoval skutečné a preferované místo úmrtí, dopadla nejhůř Belgie, ve které doma zemře „jen“ 35 % obyvatel. To je nicméně stále o 15 %

více než v České republice. Naproti tomu v Nizozemí, Španělsku a Itálii zemře v domácím prostředí každý druhý. (De Roo, 2014) Stejná situace je dle dalšího dostupného průzkumu i v Německu, kde doma zemře 52 % obyvatel. (Gágyor, 2016) K takovému výsledku máme ještě hodně daleko, nicméně někde se začít musí. Proto by byl pro začátek jistě vhodný cíl, aby se procento lidí, kteří zemřou doma, každoročně zvyšovalo. Realita ale taková zatím není.

**Tabulka 1: Procento zemřelých v domácím prostředí v letech 2010 - 2015**

Rok	% lidí, kteří zemřeli doma
2010	20,4 %
2011	20,6 %
2012	21 %
2013	20,2 %
2014	20,6 %
2015	20,9 %

Zdroj: Vlastní zpracování dle statistiky ÚZIS

### 1.3 Fáze umírání

Chceme-li umírání blíže porozumět, je důležité si uvědomit, že jde o proces, který prochází několika fázemi (Kupka, 2014, s. 102):

- pre finem
- in finem
- post finem

#### 1. fáze: „Pre finem“

Jedná se o období, které započne sdělením nebo uvědoměním si, že onemocnění je nevléčitelné, tedy smrtelné. (Haškovcová in Kupka, 2014) Z lékařského pohledu se tato fáze nazývá Fáze nevratně progredujícího onemocnění, která může trvat několik týdnů až měsíců v závislosti na závažnosti onemocnění. **Maximální prodloužení života přestává být primárním cílem, proto by neměla být indikována opatření, která bezprostředně nepřispívají k udržení nebo zlepšení kvality života, což je v této fázi**

**prioritou.** (Skála et al., 2011, s. 4) I když nelze odvrátit blížící se konec, je důležité dohlédnout na to, aby u umírajícího nenastala dříve smrt sociální a psychická, před tou fyzickou.

Často se v tomto období střídají chvíle, kdy se nemocný cítí relativně dobře, s chvílemi, kdy je slabý a bez energie. Nezřídka musí opustit zaměstnání, což má dopad na jeho sociální vazby i ekonomickou situaci. Je to psychicky velmi náročné období, kdy se umírající i jeho blízcí smířují s tím, že se blíží závěr jeho života.

Dle doktorky E. K. Rossové (in Svatošová, 2008), prochází člověk, který umírá, těmito fázemi smutku:

- 1) popírání,
- 2) hněv/agrese,
- 3) smlouvání,
- 4) deprese,
- 5) smíření.

Těmito fázemi nicméně neprochází pouze umírající, ale také ten, který pečuje. Ač jsou jednotlivé psychické stavy řazeny za sebou dle toho, jak obvykle následují, může se jejich pořadí střídat, některou fází si nemocný či pečující projde víckrát, některou vůbec. (E. K. Rossová in Svatošová, 2008, s. 23-25) Důležité je mít na paměti, že každý člověk je jedinečný a stejně tak je jedinečné i to, jak z tohoto světa odchází.

## **2. fáze: *In finem***

Tato fáze, nazývaná též jako terminální fáze, většinou netrvá déle než několik dní či týdnů. Nemocný se začíná uzavírat do sebe, přestává mít zájem o okolní dění (nevyhledává návštěvy, nesleduje již televizi, nečte noviny), preferuje klid a mnohem méně mluví. Čas, kdy je vzhůru, často věnuje přemýšlení a úvahám o svém životě, o tom, co bude následovat. Postupně přestává mít chuť k jídlu, začíná být zmatený a občas neklidný. (Umírání.cz, 2015) **Z lékařského hlediska je v této fázi cílem snížení dyskomfortu a neprodlužování procesu umírání.** (Skála et al., 2011, s.4) Zatím nevysvětleným stavem, který se v této fázi občas objevuje, je tzv. předsmrtná euforie. Umírající jakoby znovu nabral síly, začíná opět hovořit, zajímat se o své okolí, má touhu se najíst. Podle odborníků se tato euforie objevuje zpravidla jen několik dní

před smrtí a bývá střídána smrtelným koma. Ač umírající již nereaguje na podněty, je důležité mít na paměti, že může stále slyšet a určitým způsobem vnímat, co se kolem něj děje. (Kupka, 2014, s. 108) Proto bychom vždy měli hovořit pouze tak, jak bychom dělali, pokud by byl náš blízký stále při vědomí.

### **3. fáze: *Post finem***

Tato fáze zahrnuje vše, co následuje po smrti. Dříve se tím myslelo především zajištění péče o mrtvé tělo. Dnes již víme, že stejně důležité je i poskytnutí péče pozůstalým, pro které je odchod jejich blízkého jednou z nejtěžších chvil jejich života.

## **1.4 Potřeby umírajících**

Abychom dokázali dobře pečovat o umírající, musíme si uvědomit, že i na sklonku života má člověk řadu potřeb, které je nutné znát, respektovat a také naplňovat. Bylo by velice naivní domnívat se, že ve chvíli, kdy člověk umírá, ztrácí své touhy a přání. Mnohdy to může být právě naopak. Díky tomu, že si člověk uvědomuje svou konečnost, může být touha po uspokojování potřeb o to větší.

Dnes se nejvíce používá následující členění potřeb:

- biologické,
- psychologické,
- sociální,
- duchovní/spirituální.

**Biologické potřeby** jsou takové, které žádá nemocné tělo. Jejich uspokojení tedy znamená především úlevu fyzickou. Jedná se například o potřebu utišit bolest, pomoci s dýcháním, vyprazdňováním apod. Mnoho těchto potřeb bylo dříve možné uspokojit pouze ve zdravotnických zařízeních a v lidech tak často převládá pocit, že nikde jinde tyto potřeby nelze naplnit. Tak tomu ale naštěstí není. Dnes se dá zdravotnická péče zajistit na dobré úrovni také v domácím prostředí, jen je potřeba vědět, jaké podpůrné služby může pečující využít.

**Psychologické potřeby** se vztahují především k prožitkům, které umírající zažívá z důvodu blízkosti se smrti. Může trpět úzkostmi, strachem, obavami o své nejbližší. Tyto pocity jsou pochopitelné, nicméně nemají být pouze akceptovanou realitou, ale spíše návodem, jak umírajícímu pomoci. Pokud víme, z čeho tyto pocity pramení, můžeme společně s umírajícím najít cestu, prostřednictvím které obavy a úzkost odstraníme, nebo alespoň zmírníme. Pro někoho to může být rozhovor s duchovním, pro jiného pomoc při zajištění formálních záležitostí, jako sepsání poslední vůle, dříve vyslovené přání apod.

Jednou z nejčastějších obav, které umírající mívají, je strach z osamělosti. Převáděno na potřeby, řekli bychom, že umírající cítí potřebu nebýt v této závěrečné etapě svého života sám. Toto již řadíme pod tzv. **sociální potřeby**. Důležité je nicméně vědět, že každý člověk je jiný, a tomu je potřeba přizpůsobit i intenzitu sociálních kontaktů. Někdo si přeje, aby v jeho blízkosti stále někdo byl, jiný vyhledává kontakt jen s těmi nejbližšími, jsou i tací, kteří preferují být často sami jen se svými myšlenkami.

**Duchovní potřeby** jsou často popisovány i jako **potřeby spirituální**. Nevztahují se pouze na setkání s farářem a na návštěvy bohoslužeb (jak může být chápáno), ale také na potřebu nalezení smyslu života. Marie Svatošová (2008, s.21) ve své knize zmiňuje, že člověk věřící většinou ví, co má dělat a dokáže se dle toho zařídit. Těžší to mají lidé, kteří z víry nežijí. Ti se na sklonku svého života začínají zabývat životně důležitými otázkami a hledají smysl svého života – proč tu byli, jaký odkaz tu zanechají. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se dle Svatošové rovná skutečnému stavu duchovní nouze.

## **1.5 Problematika eutanazie a dystanazie**

Hovoříme-li o umírání, nelze se nezmínit o těchto dvou přístupech ke smrti, z nichž jedna smrt přináší a druhá oddaluje.

### **1.5.1 Eutanazie**

Samotná eutanazie má mnoho podob i několik významů. V tradičním pojetí se tímto slovem myslí dobrá smrt (z řeckého eu – dobrý a thanatos – smrt). Dnes se nicméně pod



tímto pojmem mnohem častěji myslí akt, který vykoná lékař u nevléčitelně nemocného trpícího nesnesitelnými bolestmi na jeho vlastní uvážlivou a svobodnou žádost. (Haškovcová, 2007, s.120) Důsledkem tohoto činu je smrt nemocného.

Eutanazie je jedno z mnoha témat, které má své zaryté obhájce i odpůrce. Svatošová (2008, s.31), zakladatelka hospicového hnutí v České republice, je toho názoru, že dostává-li nemocný správnou a všestrannou péči, o urychlení smrti téměř nikdy nepožádá. Pokud ano, je to důkaz toho, že nejsou uspokojeny všechny jeho potřeby plynoucí z bolesti, strachu, ztráty pocitu bezpečí, aj.

Webový portál Umírání.cz (2016) zveřejnil na svých stránkách překlad příspěvku paliativní lékařky Katherine Sleeman, která za svou profesní kariéru vedla stovky rozhovorů s umírajícími a jejich nejbližšími o tom, jaké mají starosti, čeho se bojí, v co doufají a co si přejí. Také K. Sleeman se v debatě o otázce asistovaného umírání staví na stranu těch, kteří jsou proti. Kromě vyjmenování různých důvodů pro ponechání stávajícího zákona, který v Anglii neumožňuje eutanazii, na závěr svého projevu uvedla velmi důležitou otázku, kterou bychom si měli vždy položit, budeme-li o asistovaném umírání uvažovat:

*„Co je horší: zabít někoho, kdo se nechce nechat zabít, nebo nezabít někoho, kdo se chce nechat zabít?“*

### **1.5.2 Dystanazie**

Pojem dystanazie není veřejnosti tolik známý, jako pojem eutanazie. Přitom jde možná o ještě palčivější problém, který moderní medicína přináší. Dystanazií se myslí zadržovaná smrt, tedy přístup, kdy nemocného vystavujeme mnohým, velmi často i nepříjemným a bolestivým lékařským zásahům, jejichž přínosem je jediné – oddálení smrti, která je nicméně i přes všechny zásahy neodvratitelná. (Haškovcová, 2007, s. 33) Oproti eutanazii, ve které má hlavní slovo pacient, je dystanazie primárně o přístupu lékařů, protože pacient, případně pečující, jen velmi těžko dokážou ze svého laického pohledu posoudit, zda je indikovaná léčba nezbytná pro snížení dyskomfortu nemocného, nebo tyto zásahy jen oddalují nevyhnutelnou smrt. Často se tak stává, že namísto toho, aby lékaři nechali nemocného zemřít doma v blízkosti jeho nejbližších, zahajují resuscitaci, převážejí nemocného houkající sanitkou do nemocnice, kde

v mnoha případech stejně následuje smrt. Budeme-li ale v této otázce upřímní, uvědomíme si, že to kolikrát nejsou jen lékaři, kteří chtějí za každou cenu oddalovat smrt nemocného, ale bývají to mnohokrát právě pečující, kteří naléhají, aby se udělalo vše pro záchranu života jejich blízkého. Proto se nezdá stává, že člověk, který mohl zemřít doma v blízkosti těch, ke kterým má důvěru, nakonec zemře při převozu do nemocnice nebo v nemocnici mezi cizími lidmi.

## **1.6 Shrnutí**

Nyní již víme, že si většina lidí přeje zemřít doma mezi svými blízkými, což se v současné době splní pouze každému pátému člověku. Čtenář blíže poznal jednotlivé fáze umírání a cíle léčby pro každou jednotlivou fázi, které by měly být závazné pro každého odborníka i pečujícího. Presentovány byly také potřeby umírajících, které je nezbytné znát, aby mohly být uspokojeny. Na závěr byla zmíněna eutanazie a dystanazie, které jsou v otázce umírání velice často diskutované. Zde jsem se snažila na jedné straně popsat, v jakých případech člověk chce svůj život ukončit, na straně druhé pak ukázat, kam může zajít přílišná snaha o zachránění života umírajícího. Všechny prezentované informace jsou nezbytné pro pochopení paliativního přístupu v péči o umírajícího, kterému je věnována následující kapitola.

## 2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V ČESKÉ REPUBLICE SE ZAMĚŘENÍM NA PALIATIVNÍ PÉČI

*“S vírou jde všechno líp. Snad i umírání.”*

*Vlastimil Brodský*

Dalo by se říci, že všude, kde člověk umírá, je zapotřebí poskytovat takovou péči, která tuto závěrečnou etapu lidského života co nejvíce usnadní.

Jak jsem již zmínila, nejčastěji se se smrtí setkávají v nemocnicích. Dlouhá léta se tu zaměřovali primárně (ne-li výhradně) na péči o fyzické tělo, k čemuž měli nezbytné znalosti, zkušenosti, a také potřebné vybavení a zázemí. Nicméně dnes již víme, že člověk nemá jen biologické potřeby. Aby byla závěrečná etapa života co nejdůstojnější, je potřeba poskytovat takovou péči, která respektuje celou škálu přání a potřeb umírajícího.

### 2.1 Definice paliativní péče

Pokud hovoříme o péči, která je poskytována umírajícím, nemůžeme nezmínit paliativní péči. Ta by měla být poskytována každému pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. (Skála, 2011, s.3)

Dalo by se říci, že v rámci paliativní péče se vždy pečuje o umírajícího člověka, nicméně ne každá péče o umírajícího člověka je prováděna v souladu s paliativní péčí. Co je vlastně paliativní péče a čím je specifická?

Tato péče vychází z následujících přesvědčení (Skála, 2011, s.3):

- Umírání je přirozená součást lidského života. Každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, duchovními a kulturními aspekty zcela individuálně.

- Důstojnost nevléčitelně nemocných je nutné chránit. Velký důraz je kladen na zachování kvality života.
- Podporu je nutné zajistit i příbuzným a přátelům umírajících a pomoci jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Dovolím si dále citovat Jakuba Peřinu (2016) jehož definice paliativní péče je výstižná a dobře uchopitelná i pro nezasvěceného čtenáře: „*Moderní paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života. Vychází z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení. V neposlední řadě vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající, a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.*“

Často se paliativní péče chápe jako synonymum hospicové péče. Nejedná se ale o zcela totožné termíny. Hospicová péče je poskytována v souladu s paliativní péčí, nicméně je mnohem více zaměřena na poskytování péče v závěrečné fázi umírání tzv. in finem, která z pravidla netrvá více jak několik týdnů. (Fórum mobilních hospiců, 2017) Oproti tomu paliativní péče může trvat i několik let a zahrnuje péči jak ve fázi pre finem, tak in finem. Cílovou skupinu paliativní péče tedy tvoří pacienti jak v pokročilých, tak v konečných stádiích nevléčitelných chorob. (Skála, 2011, s. 3)

## **2.2 Vývoj paliativní péče v České republice**

V České republice bylo zavedení paliativní péče zpožděno především důsledkem politické situace. (Bužgová, 2015, s.20) Teprve až s otevřením hranic v roce 1989 bylo možné vycestovat a získat zkušenosti ze zahraničí. Výsledkem bylo v první řadě zjištění, jak hodně pozadu jsme v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty a kolik práce je třeba vykonat. Paliativní péče se začala v Čechách rozvíjet především díky hospicovému hnutí, na jehož počátku stála MUDr. Marie Svatošová. První kamenný hospic byl založen právě MUDr. Svatošovou v roce 1995 v Červeném Kostelci a dodnes slouží nejen k péči o umírající, ale předává zkušenosti dalším podobně orientovaným zařízením. (Sláma, Špinka, 2004, s.13)

V roce 2004 byl zřízen samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“ (Sláma, Špínka, 2004, s.13), který si klade za cíl předat potřebné teoretické znalosti i praktické zkušenosti, na základě kterých bude specialista paliativní péče bude dobře zvládat komplexní péči o nemocné v pokročilých stádiích život ohrožujících chorob a dále diagnostikovat a léčit chronickou bolest.

K rozvoji paliativní péče v České republice přispěly také odborné publikace, především Thanatologie od Heleny Haškovcové, Paliativní medicína od Jiřího Vorlíčka, Hospice a umění doprovázet od Marie Svatošové.

Za velice významný zdroj informací týkajících se kvality péče o umírající v České republice je dále považován celorepublikový průzkum, realizovaný v letech 2003-2004. Tento průzkum zjistil následující (Sláma, Špínka, 2004, s.14):

- Specializovaná paliativní péče existuje, nicméně je dostupná pouze 1 % umírajících.
- Data o úmrtích jsou zpracovávána pouze z hlediska příčiny a místa úmrtí, nikoli s ohledem na kvalitu péče o umírající.
- Standardy paliativní péče neexistují.
- Kontinuita a koordinace péče o umírající je i podle samotných zdravotníků často velmi nedokonalá. V posledních týdnech života jsou nemocní často překládáni mezi různými zdravotnickými zařízeními.
- Účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou.
- Komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má velmi proměnlivou a celkově značně nedostatečnou úroveň.
- 90 % dotázaných mladých lékařů se cítí být nepřipraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným a jeho rodinou.
- Pokud se rodina nemocného rozhodne o terminálně nemocného pacienta pečovat doma, podstupuje riziko nesmírně náročného a v mnohých ohledech často nezajištěného procesu, nezřídka bez podpory a nejednou dokonce přes odpor zdravotníků.

## 2.3 Současný stav paliativní péče v České republice

Od výše zmiňovaného průzkumu uplynulo již více jak 10 let. Jak hodně se za tu dobu paliativní péče proměnila? Navážu-li alespoň z části na předchozí body, mohu na základě dostupných informací uvést, že došlo k významnému navýšení počtu zařízení, které poskytují specializovanou paliativní péči (v roce 2004 existovalo 8 kamenných hospiců, v roce 2017 bylo již 18 kamenných hospiců a 20 mobilních hospiců) (Koubová, 2017), existují nejen Standardy paliativní péče, ale také Doporučený postup pro praktické lékaře zaměřený na paliativní péči a díky nadačnímu fondu AVAST Spolu až do konce bylo podpořeno 18 projektů na rozvoj paliativní péče v nemocnicích. (Nadační fond AVAST, 2014)

Nicméně data o kvalitě péče poskytované umírajícím v českých nemocnicích stále chybí. Napovědět by mohl průzkum ODDICUS, realizovaný ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Ze získaných dat vyplývá, že pouze 10 % umírajícím pacientů byla poskytnuta kvalitní péče zachovávající pacientovu důstojnost a respektující jeho přání (především z toho důvodu, že přání nebyla známa). (Koubová, 2017)

Pacient, případně jeho rodina, by měli mít možnost se k navrhované léčbě vyjádřit. To ovšem zatím není zcela běžnou praxí, což dokládá i tvrzení Kateřiny Rusinové, koordinátorky výzkumného projektu ODDICUS a odborné asistentky na KARIM 1. LF a VFN. (Koubová, 2017):

*„Je běžnou součástí, že bezprostředně umírající pacienti nejsou resuscitováni, intubováni nebo je v dokumentaci zaznamenaný jiný typ limitace – nebudou se podávat antibiotika, připojovat k ventilátoru nebo dialýze či překládat na JIP. Tento typ rozhodování děláme velmi běžně, děláme ho ale většinou bez účasti pacientů. Rozhodování jsou totiž odkládána tak dlouho, až už se pacient není schopen validně diskuse účastnit,“*

## 2.4 Typy paliativní péče

Podle komplexnosti péče dělíme paliativní péči na obecnou a specializovanou.

**Obecná paliativní péče** je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění. Tuto péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. (Bužgová, 2015, s.18-19) Její součástí je vstřícná, otevřená a empatická komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby a péče na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. (Skála, 2010, s. 4) Tato paliativní péče by měla být dostupná každému člověku s pokročilým a nevléčitelným onemocněním.

**Specializovaná paliativní péče** je interdisciplinární péče poskytována nemocnému a jeho rodině týmem odborníků, kteří jsou v této péči odborně vzděláni a mají potřebné zkušenosti. (Skála, 2010, s.4) Uplatňuje se především tehdy, když intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče. (Bužgová, 2015, s.19)

Je více než jasné, že vždy, nebo ještě hodně dlouho, bude většina lidí umírat v nemocnicích. Pokud zde není možné vytvořit oddělení specializované paliativní péče, je důležité, aby zdravotní personál ovládal základy paliativní medicíny alespoň v obecné rovině a tu byl schopen pacientovi v pravý čas poskytnout.

### 2.4.1 Organizační formy specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je zajišťována především v těchto zařízeních (Sláma, Špínka, 2004, s.24-25):

- **zařízení domácí paliativní péče** (nazývané též jako domácí či mobilní hospic) – o tomto druhu péče hovoříme v případě, že je o nemocného pečováno v domácím prostředí za podpory odborníků (lékaře, sestry, psychologa, aj.). Mobilní hospic garantuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin denně 7 dní v týdnu a poskytuje podporu i samotným pečujícím;
- **hospic** – jedná se o samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu je 3–4 týdny). Klade se zde důraz na individuální potřeby umírajícího a jsou zde v maximální možné míře

podporovány vztahy s rodinou a přáteli. Typické pro hospic je snaha o domácí přívětivé prostředí, maximální soukromý pacientů (často jednolůžkové pokoje), volný režim návštěv a dobrá dopravní dostupnost;

- **oddělení paliativní péče** v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny). Zde se pečuje o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby a komplement nemocnice.
- **konziliární tým paliativní péče** v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny). Tato forma zajišťuje interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče v lůžkových zařízeních různého typu.
- **speciální ambulance paliativní péče** - zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí péče a specializované paliativní péče.
- **denní stacionář paliativní péče** – tento typ zařízení navštěvuje pacient přes den, a kromě zdravotní péče jsou mu zároveň nabízeny další aktivity, např. edukační, relaxační, rekreační aj.
- **zvláštní zařízení specializované paliativní péče** – do této kategorie zařazujeme např. tísňové linky, specializované poradny.

V Česku v roce 2017 existovalo 18 kamenných hospiců s 450 lůžky, do pilotního projektu domácích hospiců VZP se zapojilo 20 zařízení, v nemocnicích fungovala tři oddělení paliativní péče a celkem sedm ambulancí paliativní medicíny. (Koubová, 2017)

Specializovaná paliativní péče je tedy v České republice dostupná přibližně 3 500 pacientů (Koubová, 2017), nicméně by byla reálně potřebná pro 11 – 16 000 pacientů (Sláma in Bužgová, 2015, s. 22).



## 2.5 Dříve vyslovené přání

V souladu s paliativní péčí je nezbytné, aby pečující osoba a ošetřující lékař znali individuální přání a potřeby umírajícího. V této souvislosti považuji za důležité zmínit se o „Dříve vysloveném přání“, které je od roku 2012 zakotveno v české legislativě (Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách, § 36). *Dříve vysloveným přáním* se myslí termín, který označuje projev vůle osoby starší 18 let ohledně toho, jakou léčbu si do budoucna přeje a jakou nepřeje. Dříve vyslovené přání má přednost před tzv. stavem nouze, kdy má za normálních okolností zdravotník povinnost zachraňovat pacientův život. (Krejčíková, 2015)

Ač je Dříve vyslovené přání ukotveno v zákoně již od roku 2012, je mnoho lidí, kteří o této možnosti stále ještě neví. Když v roce 2015 agentura STEM MARK realizovala průzkum se zaměřením na dříve vyslovené přání, uvedly 2/3 laické veřejnosti, že o této možnosti nikdy neslyšely. (Cesta Domů, 2016)

Dříve vyslovené přání je plně v souladu s principy paliativní péče. Každý nevléčitelně nemocný člověk by proto měl o možnosti sepsání takového přání vědět a každý pečující i zdravotník by měl tato přání znát a respektovat je.

## 2.6 Shrnutí

V druhé kapitole bakalářské práce jsem čtenáře uvedla do problematiky paliativní péče, která je nezastupitelná, chceme-li umírajícímu zajistit kvalitní péči v jeho závěrečné etapě života. Seznámila jsem čtenáře s dvěma formami paliativní péče – obecnou a specializovanou a uvedla jsem, kde se umírajícímu tyto formy péče poskytují, nebo by se alespoň poskytovat měly. V závěru této kapitoly jsem se zmínila o Dříve vysloveném přání, které je v dnešní době pro spoustu lidí stále ještě neznámým pojmem, nicméně v otázce umírání a v otázce poskytování péče v souladu s přáními umírajícího se jedná o velice důležitou věc. Znalost zásad paliativní péče a také povědomí o zařízeních, která tuto péči poskytují, je velice užitečné také při poskytování domácí péče umírajícímu, které je věnována třetí kapitola.

### 3 DOMÁCÍ PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO

*„Ti, kdo jsou sami, mají smutný život, ale nejsmutnější smrt.“*

*Eduard Petiška*

I když je přáním většiny lidí, aby mohli zemřít doma mezi svými nejbližšími, vyplní se to pouze každému pátému člověku. Čím je to způsobeno, jsem se pokusila přiblížit v předchozích kapitolách. Nyní bych ráda představila specifika domácí péče, jejichž prostřednictvím chci doložit, že se dá péče o umírajícího zvládnout v domácím prostředí, pokud zde bude osoba, která chce pečovat, a nemocný, který o tuto péči stojí.

#### **3.1 Předpoklady pro zajištění domácí paliativní péče z pohledu odborníků**

Skála (2010, s.9) vymezil následující předpoklady pro to, aby mohla být poskytnuta domácí paliativní péče o umírajícího:

- Pacient si přeje péči v domácím prostředí.
- Pacient a jeho rodina byli seznámeni se zdravotním stavem a přiměřeně svým možnostem porozuměli závažnosti a prognóze nemoci, rozumí možnostem a limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy.
- Rodina je ochotná se podílet na domácí péči a je zde alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za kontinuální péči o pacienta.
- Společně s pacientem a rodinou je především třeba pojmenovat dosažitelné cíle léčby a péče.
- V pacientovi a jeho blízkých je třeba probouzet a udržovat realistické naděje a očekávání. To by ovšem nemělo bránit v empatii a psychosociální podpoře.

## 3.2 Předpoklady zajištění domácí péče z pohledu pečující osoby

Klíčovou roli v zajištění domácí péče má bezpochyby ten, který se rozhodne tuto péči zajišťovat. Tato osoba musí v první řadě CHTÍT o svého blízkého pečovat (= mravní závazek), dále MOCI pečovat a v neposlední řadě UMĚT pečovat (mít reálné podmínky a předpoklady). Využijí tohoto členění k bližšímu představení podpory, kterou mohou pečující využít, pokud se rozhodnou o svého blízkého v závěru jeho života postarat.

### 3.2.1 Chtít pečovat

Dalo by se říci, že tento vnitřní postoj je alfou a omegou. Pokud člověk ví, že chce pečovat, pak hledá způsoby, jak tuto péči zvládnout. Na začátku je důležité si uvědomit, že pokud se člověk rozhodne starat o nemocného v závěru jeho života, neznamena to, že potřebnou péči musí poskytovat sám. Je vhodné se sejít s celou rodinou a je-li to možné, rozdělit si povinnosti. Dále může pomoci zapojení přátel nemocného, kteří ho mohou občas navštívit a zprostředkovat mu tak kontakt s okolním světem, dokud o to nemocný sám stojí. V neposlední řadě jsou tu sociální a zdravotní služby, které pomohou se zajištěním péče. To se ale již dostáváme ke druhému předpokladu.

### 3.2.2 Moci pečovat

K tomu, aby člověk zvládnul pečovat o umírajícího doma, je důležité, aby měl reálné podmínky pro zvládnutí takové nelehké péče. Mluvíme především o dobrém zdravotním stavu (fyzickém i psychickém), dostatečném finančním zázemí a vhodných bytových prostorách. Jsou-li tyto podmínky zajištěny, mohou být v domácí péči dále velice nápomocné různé sociální a zdravotní služby, které může pečující využít, aby péči o umírajícího lépe zvládnul.

### Podpůrné sociální a zdravotní služby při domácí péči

Často si pečující osoby myslí, že vše musejí zvládnout sami. Naštěstí tomu tak není. Pokud nepomůže nejbližší rodina, jsou v České republice sociální a zdravotní služby, které s péčí pomohou. Patří mezi ně:

- *Agentury domácí péče* – tzv. home care – tyto agentury poskytují zdravotnické služby doma. Jsou předepisované praktickým lékařem a jsou plně hrazeny ze zdravotního pojištění.

- **Pečovatelské služby** – tyto služby se zaměřují na zajištění péče, která není zdravotnického charakteru. Jedná se o terénní službu, která se poskytuje ve vymezeném a předem dohodnutém čase. Jde převážně o pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, při zajištění stravy apod.
- **Odlehčovací služby** – tyto služby pomáhají pečujícím tím, že za ně na předem domluvenou dobu převezmou starost o blízkého člověka. Tuto péči je možné ze zákona využít max. na 3 měsíce v roce.
- **Asistenční služby** – jedná se o další typ terénní služby, která zajišťuje péči v přirozeném prostředí bez časového omezení.
- **Mobilní hospic** – poskytuje podporu umírajícímu i jeho rodině. Zajišťuje dále zdravotní péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu v domácím prostředí nemocného.

(Pochmanová, 2015, s. 21-23)

### **Mobilní hospic**

Jelikož vnímám mobilní hospic za nejvýznamnější při podpoře pečujících a umírajících, rozhodla jsem se tomuto typu služby věnovat více pozornosti. Velkou přidanou hodnotou mobilního hospice vidím v komplexnosti nabízené péče. Není to pouze o tom, že pečující osobě a umírajícímu poskytnou, o co si sami požádají, ale pomohou je provést všemi úskalími spojenými s domácí péčí o umírajícího.

Mobilní hospic se zavazuje (Fórum mobilních hospiců, 2017):

- Poskytovat zdravotní péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu v domácím prostředí nemocného.
- Garantuje lékaře vzdělaného ve specializované paliativní péči a další odborníky, kteří jsou podporou pro umírajícího a jeho blízké (psycholog, sociální pracovník, duchovní aj.)
- Zavazuje se k tomu, že umožní alespoň 4 z 5 umírajících dožít mezi svými blízkými bez ohledu na to, jak nestabilní jejich zdravotní stav je a jakou míru podpory potřebuje rodina pacienta.

Dalšími důležitými oblastmi, ve kterých mobilní hospic pomáhá, je zaškolení pečujících v ošetřování umírajícího a v zapůjčení zdravotních pomůcek (např. polohovací postele).

Považuji za důležité zmínit se o důležité zásadě, kterou je nutné splnit, aby mohl být umírající přijat do mobilního hospice. V souladu s paliativní péčí je vyžadováno, aby byl umírající plně srozuměn se svým zdravotním stavem. Je velice těžké začít mluvit otevřeně o jistém konci, nicméně je to nezbytné ke stanovení reálného plánu péče. Lékař a pacient musí mít stejný cíl léčby, na kterém se musí shodnout. Pokud již není možné nemocného uzdravit, pak se cílem stává taková léčba, která umožní snížení dyskomfortu a později přispěje k důstojnému a klidnému umírání.

### **Finanční podpora ze strany státu**

Další důležitou podmínkou k tomu, aby mohla být péče zajištěna doma, je stabilní finanční zázemí. Pečující osoba často musí skončit v práci, což má za následek významné oslabení rodinného rozpočtu. Stát si je toho vědom, proto poskytuje různé dávky či jiné úlevy, kterými se snaží tento finanční deficit alespoň z části kompenzovat.

Existuje tzv. **příspěvek na péči**, tedy sociální dávka poskytovaná osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při péči o sebe a při zajištění soběstačnosti. Z tohoto příspěvku lze hradit potřebné sociální služby, např. pečovatelské, odlehčovací a asistenční.

Péče o člověka na konci jeho života často vyžaduje i uzpůsobení jeho okolního prostředí, ve kterém žije – odstranění prahů, pořízení nájezdové rampy, v koupelně vybudovat sprchový kout, případně instalovat zvedák k vaně. Na tyto stavební úpravy je možné využít tzv. **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Maximální výše tohoto příspěvku činí 350.000,- Kč; 400.000,- Kč v případě příspěvku na pořízení schodišťové plošiny, (Integrovaný portál MPSV, 2018)

Za pečující osobu stát také platí odvody na zdravotní a sociální pojištění a doba péče se započítává do důchodu. (Česká správa sociálního zabezpečení, 2016)

### 3.2.3 Umět pečovat

Jen málokterý člověk, který se rozhodl starat o svého blízkého na konci jeho života, má s touto péčí předchozí zkušenosti. Proto má na počátku jistě mnoho otázek, na které nezná odpovědi. Co všechno péče o umírajícího obnáší? Může mi někdo pomoci? Kdo mi poradí? V dnešní moderní době lze najít mnoho potřebných informací na internetu, užitečné jsou například tyto webové stránky:

- [www.pecujdoma.cz](http://www.pecujdoma.cz) – velmi bohatý zdroj informací, návodů, rad a tipů pro pečující osoby. Tento portál spravuje Diakonie Českobratrské církve evangelické a kromě informací poskytuje také fyzické kurzy pro pečující.
- [www.zivot90.cz/202-senior-telefon](http://www.zivot90.cz/202-senior-telefon) - senior telefon je bezplatná sociální služba pro seniory, která poskytuje nepřetržitou pomoc v krizové situaci (např. ztráta blízké osoby, týrání, aj.)
- [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz) – portál České alzheimerovské společnosti poskytující důležité informace a rady pro osoby, které onemocněli Alzheimerovou chorobou a pro ty, kteří o tyto osoby pečují
- [www.cestadomu.cz/poradna.html](http://www.cestadomu.cz/poradna.html) - tato poradna poskytuje rady všem, kteří pečují o umírajícího člověka, nebo se chtějí na péči připravit.
- [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) – informační a poradenský web, jehož smyslem je sdílet zkušenosti odborníků s dalšími lidmi, kteří se dostali do nelehké životní situace – jsou vážně nemocní, pečují o umírajícího nebo jim zemřel někdo blízký.

Na internetu je také možné dohledat informace o kurzech, přednáškách nebo dostupných podpůrných skupinách v okolí, kde pečující osoba může získat potřebné informace a sdílet s ostatními své zkušenosti.

Mnoho užitečných rad je také možné nalézt v odborných publikacích. Osvědčené portály zabývající se problematikou pečování (např. [pecujdoma.cz](http://pecujdoma.cz), [cestadomu.cz](http://cestadomu.cz)) na svých stránkách doporučují vhodnou literaturu.

### 3.3 Syndrom vyhoření aneb když pečující osoba nepečuje o sebe

Péče o nemocného člověka je dlouhodobá a náročná. Čím blíže je umírající své konečnosti, tím více je od pečující osoby vyžadováno. Považuji tedy za důležité zmínit se v této části i o syndromu vyhoření, který nehrozí pouze lidem pracujících v emočně náročných profesích, ale každému, kdo je dlouhodobě vystaven stresu. Stres tedy není synonymem vyhoření, jak se někteří lidé domnívají, ale je jeho příčinou.

Člověk pečující o umírajícího je každý den vystaven mnoha zátěžovým situacím. K těm často zmiňovaným zdrojům zátěže patří (Tošnerová, 2001, s. 19):

- postrádání podpory ze strany rodiny,
- postrádání pochopení ze strany ošetřujícího lékaře,
- postrádání informací,
- ochota spolupráce osoby, o kterou je pečováno.

V případě, že pečující člověk nemá možnost odpočinku, ať už aktivního nebo pasivního, je zde velké riziko vzniku syndromu vyhoření. Ten se projevuje ve třech rovinách – psychické, fyzické a v rovině sociálních vztahů (Kupka, 2014, s.39). Na psychické úrovni se jedná především o dlouhodobé pocity bezmoci, beznaděje, prázdnoty, dochází ke ztrátě sebeovládání. Po stránce fyzické se syndrom vyhoření projevuje nedostatkem energie až chronickou únavou, poruchami spánku, potížemi se zažíváním, vznikem svalového napětí. V rovině sociálních vztahů máme na mysli odosobněný až lhostejný postoj, nízká empatie (především u osob s původně velkou mírou empatie), postupné narůstání konfliktů, jejichž vyvolavatelem nicméně není sám pečující, ale blízké okolí, které špatně snáší jeho nezáměr a apatii. (Stock, 2010)

Co tedy mohou pečující udělat pro to, aby tzv. nevyhořeli? Na základě zkušeností ze svého života a informací získaných z konferencí a seminářů zde uvádím několik způsobů, jak lze vnitřní tlak a z něho plynoucí stres zmírnit:

- Připustit si, že péči nemusí zvládnout sami a požádat o pomoc, ať už rodinu nebo dostupné zdravotní a sociální služby.
- Vytvořit si plán B – pro psychiku pečující osoby je velice úlevné vědět, že současná situace není bezvýchodná a je-li to nezbytné, ví o vhodném zařízení

- (hospic, týdenní stacionář), které poskytne jeho blízkému všechnu potřebnou péči. Doporučuje se tato zařízení nejdříve osobně navštívit.
- Vnímat své vlastní potřeby, přání a touhy a nebát se je realizovat i v době, kdy pečují o umírajícího člověka. Pokud například pečující osoba touží strávit dovolenou u moře, může využít odlehčovací službu a na dovolenou skutečně odjet. Díky tomu načerpá nezbytné síly potřebné pro další péči.
  - Najít si formu aktivního či pasivního odpočinku, skrze který bude pečující osoba moci na chvíli zapomenout na náročnost svého poslání a zacílit své myšlenky jiným směrem.
  - Mít někoho, komu se mohou se svými starostmi svěřit. Může jít o někoho z rodiny, přítele, nebo odborníka.
  - Nebýt příliš sebekritický. Jsme lidé, nikoli stroje, byly nám proto do vínku dány různé emoce. I pečující osoba občas ztratí kontrolu nad situací a na svého blízkého zakřičí, nebo mu řekne něco nepříjemného. To se stává čas od času všem pečujícím. Je důležité si to nevyčítat a neobviňovat se.
  - Uvědomit si, že domácí péče má dva hlavní hrdiny – pečujícího a toho, o koho je pečováno. Často se pečující mylně domnívají, že se mají obětovat, aby poskytli svému blízkému maximální komfort. Nezřídka se však stává, že právě k pečující osobě je ten, o kterého je pečováno, nejkritičtější. Vše má své hranice, i domácí péče.

### **3.4 Podpora pečujících ze strany sociálního pracovníka**

Z výše uvedených informací je zřejmé, že pro člověka, který se rozhodl pečovat o svého blízkého v závěrečné fázi jeho života, není vůbec snadné zorientovat se ve všech formách podpory, na které má ze zákona nárok. Zde je nezastupitelná role sociálního pracovníka, který je především poradcem a často i průvodcem pro pečující v průběhu všech fází péče o umírajícího.

Právě od sociálního pracovníka bychom se měli dozvědět o sociálních službách, které nám mohou v péči pomoci, dále by nám měl umět poradit, případně i pomoci s žádostí o různé příspěvky, jako je například příspěvek na péči nebo příspěvek na zvláštní pomůcku.



Sociální práce ale není pouze o znalostech v oblasti sociálních služeb. Právě při rozhovorech s lidmi, kteří pečují o umírajícího, jsou velice důležité osobnostní předpoklady sociálního pracovníka, díky kterým dokáže získat důvěru pečujících, bez které nelze efektivně pomáhat. Mezi takové předpoklady patří vřelost, soucit, empatie, trpělivost a umění naslouchat. (Bajer, 2010, s. 16)

### 3.5 Mýty o domácí péči

Ve společnosti panuje spousta názorů o domácí péči, které nejsou založeny na reálném základu, nebo jsou přinejmenším zkreslené. Skála (2011) tyto mýty pojmenoval a doplnil o vysvětlení, jaká je skutečnost. Níže uvádím výběr těch nejčastějších na základě toho, jak jsem se s nimi setkávala v průběhu svého osobního i profesního života:

#### 1. mýtus

*Lidé se často domnívají, že umírajícímu člověku nelze doma zajistit veškerou potřebnou péči.* Proti tomuto tvrzení stojí fakt, že umírajícímu je lépe mezi svými blízkými, nežli mezi cizími lidmi v cizím prostředí. Dnes je již možné požádat o pomoc odborníky, kteří zajistí nezbytné zdravotní úkony v domácím prostředí v souladu se zásadami paliativní péče. Jedná se především o mobilní hospice.

#### 2. mýtus

*Péče o umírajícího doma je pro rodinu vyčerpávající a nepřináší žádnou radost.* Skála zde souhlasí s tvrzením, že domácí péče je skutečně velmi náročná. Nicméně doplňuje, že přináší i spoustu pozitivního. Právě vysoké nároky v nás upevňují touhu po pomoci našemu blízkému, se kterým můžeme i v závěru jeho života zažít krásné neopakovatelné chvíle. Domácí péče také pomáhá zvládnout fázi truchlení, když blízká osoba zemře. Pečující osoba ví, že udělala vše, co udělat mohla.

#### 3. mýtus

*Nepřejeme si, aby nás blízcí viděli zubožené, museli nás krmit a přebalovat.*

Skála u tohoto mýtu velice trefně konstatuje, že dokud jsme plni síly, je pro nás opravdu těžké připustit, že bychom byli plně odkázáni na pomoc svých bližních. Nicméně ve chvíli, kdy síly skutečně ubývají a my tuto pomoc potřebujeme,

jsme vděčni za to, že se v naší rodině najde někdo, kdo nám ji poskytne. Jsme rádi, že nám pomáhají právě ti, před kterými nemusíme nic skrývat a předstírat. Jsme vděčni za to, že nám pomáhá někdo, kdo nás má upřímně rád.

#### 4. mýtus

**V posledních chvílích života člověk nic nevnímá, je tedy jedno, kdo se o něj stará.**

Na závěr jsem se rozhodla uvést velice častý mýtus, který vedl a stále vede ke spoustě chyb v péči poskytované v posledních chvílích života. Zde si dovolím plně citovat Skálu: *„V posledních dnech života zbývá opravdu málo sil, ale člověk nepochybně vnímá do poslední chvíle několik základních věcí: že je doma a že ten, který je s ním a stará se o něj, mu rozumí i beze slov. Na slova už síly nejsou, ale takřka vždy umírající do poslední chvíle vnímá naši přítomnost a slyší naše slova.“*

### 3.6 Shrnutí

Domácí péče o umírajícího je možná pouze tehdy, je-li zde někdo, kdo chce pečovat, a zároveň ten, kdo umírá, o tuto péči stojí. Pokud je tato základní podmínka splněna, přicházejí na řadu různé formy podpory, které může pečující osoba využít, aby domácí péči lépe a snadněji zvládla. Závěrečná kapitola teoretické části se tak především zaměřuje na dostupné možnosti podpory ze strany sociálních a zdravotních služeb. Dotýká se také syndromu vyhoření, kterým mohou být pečující osoby postiženy, uvádí možnosti podpory ze strany sociálního pracovníka a zmiňuje nejčastější mýty spojené s domácí péčí. Po přečtení této kapitoly bude čtenář vědět, jaké formy podpory může pečující osoba využít a díky navazující metodické části zjistí, jaký význam má podpora pro pečujícího a jakou roli má sociální pracovník v kontextu domácí péče.

## 4 Shrnutí teoretické části

Péče o umírající v domácím prostředí se za posledních 100 let výrazně proměnila. Tak, jak bylo dříve běžné zemřít doma, je dnes běžnou praxí opustit tento svět v nemocnici. Změnil se i samotný proces umírání. Lidé díky moderní medicíně zvládající odolávat závažným onemocněním mnohem déle, než tomu bylo v minulosti. Proto se otázka umírání stává stále více diskutovanou a hledá se způsob, jak se o umírající co nejlépe postarat.

Tato bakalářská práce se zabývá péčí o umírající v domácím prostředí, tedy tam, kde si přeje zemřít 78 % lidí. Nejdříve se věnuji tématu umírání a to z několika pohledů. Přibližuji zásadní rozkol mezi tím, kde chtějí lidé nejčastěji zemřít a kde reálně umírají. Představuji jednotlivé fáze umírání, které slouží k pochopení nejen rozsahu potřebné péče, ale také zvolené léčby. Dále uvádím potřeby umírajících, bez jejichž znalosti nelze poskytovat kvalitní péči. V závěru první části se věnuji velice důležitým tématům eutanazie a dystanazie, která jsou s kvalitou péče o umírající úzce propojena.

V druhé kapitole teoretické části se zaměřuji na umírání v České republice se zacílením na paliativní péči, která má nezastupitelnou roli v poskytování kvalitní péče o umírajícího. Nezaměřuje se totiž pouze na nemoc a na to, jak ji dobře zvládnout. Její pohled je vždy komplexní s důrazem na to, aby byl závěr života pro nemocného co nejkvalitnější a s co možná nejmenším dyskomfortem. Při poskytování paliativní péče je nezbytné, aby pečující i lékaři znali přání umírajícího. Proto v závěru kapitoly věnuji pozornost Dříve vyslovenému přání, které je v naší legislativě zakotveno již od roku 2012, nicméně mnoho lidí o něm stále ještě neví.

Toto poslední přání může být nicméně vyplněno jen v případě, má-li umírající ve svém okolí někoho, kdo CHCE pečovat, MŮŽE pečovat a UMÍ potřebnou péči zajistit. To je základem pro poskytování kvalitní domácí péče o umírajícího, které je věnovaná závěrečná kapitola. Pokud se člověk rozhodne, že chce pečovat, je velice důležité tuto osobu co nejvíce podpořit, nejen ze strany rodiny, ale také dostupnými sociálními a zdravotními službami, které dokážou péči významně ulehčit. Zde je důležitá role sociálního pracovníka, který by měl umět pomoci zorientovat se v široké škále dostupných služeb a být pro pečující průvodcem, s pomocí kterého zvládnou tyto služby vhodně nakombinovat.

V metodické části této práce se proto snažím zjistit, jak významná je podpora pro pečující a jakou roli má v kontextu domácí péče o umírajícího sociální pracovník.

## 5 Metodická část

Praktická část navazuje na poznatky, které byly uvedeny v teoretické části této bakalářské práce. Nabízí vhled do významné složky péče o umírající, kterou je podpora, ať už ze strany rodin, dostupných zdravotních a sociálních služeb či sociálního pracovníka. Pro výzkumnou část jsem zvolila kvalitativní výzkum. Tento typ výzkumu považuji pro svou bakalářskou práci za vhodnější, protože mohu lépe porozumět vnitřním stavů a pohnutkám osob, které pečovali o svého blízkého v závěru jeho života. Pro každého jedince je pohled na podporu a její význam velmi individuální, proto není možné předem definovat varianty odpovědí, které jsou vyžadované u kvantitativního průzkumu. Na setkání s respondenty jsem si připravila polostrukturovaný rozhovor, který byl důležitým vodítkem celého setkání a zároveň nabízel prostor pro další důležitá zjištění.

### 5.1 Formulace výzkumného cíle

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit význam podpory ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb pro pečující osobu v době, kdy pečovala o svého blízkého v závěru jeho života a posoudit roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče o umírajícího. Tento cíl byl přetransformován do hlavní výzkumné otázky, ze které byly odvozeny tři dílčí výzkumné otázky.

**Hlavní výzkumná otázka (HVO): Jaký význam má pro pečující osobu podpora ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb a jakou roli měl v podpoře pečujícího sociální pracovník?**

Hlavní výzkumná otázka byla dále transformována do třech dílčích výzkumných otázek.

**DVO1 Jakou míru podpory měla pečující osoba ze strany rodiny?**

Pokud se člověk rozhodne pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, je potřeba počítat s tím, že poskytování takovéto péče ve velké míře ovlivňuje i vztahy v blízké rodině. Rodina tedy může pečujícímu v péči významně pomoci, ale může být také významným stresujícím faktorem. V první výzkumné otázce proto chci zjistit, jak

pečující osobu podpořila nejbližší rodina, jaká forma podpory byla pro pečující osobu nejdůležitější a kterou naopak postrádala.

**DVO2 Jak důležité byly pro pečující osobu sociální a zdravotní služby v době, kdy pečovala o svého blízkého?**

Pečující osoba může využít řadu sociálních a zdravotních služeb, které ji mohou usnadnit péči o umírajícího. Ve druhé výzkumné otázce jsem se proto rozhodla zjistit, jaké sociální a zdravotní služby pečující osoba využila, jak se o těchto službách dozvěděla a identifikovat druhy služeb, které byly pro pečující osobu nejpřínosnější.

**DVO3 Jak byl pro pečující osobu přínosný kontakt se sociálním pracovníkem v době, kdy jste pečovala o svého blízkého?**

Ve chvíli, kdy se člověk rozhodne starat o svého blízkého, který umírá, potřebuje zjistit nemalé množství informací o dostupných službách a dávkách státní sociální podpory. Zde může pomoci sociální pracovník, který by měl být pečujícímu rádcem a průvodcem v síti služeb, které může využít. Ve třetí výzkumné otázce zjišťuji, zda pečující osoba v době poskytování péče svému blízkému jednala se sociálním pracovníkem, zda byl kontakt s ním přínosný s ohledem na poskytnuté informace a také, zdali byl pečující spokojen se způsobem, jakým s ním sociální pracovník jednal.

## 5.2 Transformace výzkumných cílů

Výzkumné otázky musí odpovídat stanoveným cílům a výzkumnému problému.

**Tabulka 2 Transformace výzkumných cílů**

Výzkumné otázky	Výzkumný nástroj	Informanti
DVO1	Polostrukturovaný rozhovor	pečovatelé
DVO2	Polostrukturovaný rozhovor	pečovatelé
DVO3	Polostrukturovaný rozhovor	pečovatelé

Zdroj: vlastní zpracování

**Tabulka 3 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek**

<b>Hlavní cíl: Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit význam podpory ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb pro pečující osobu v době, kdy pečovala o svého blízkého, a posoudit roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče o umírajícího.</b>	
<b>Dílčí výzkumné otázky</b>	<b>Tazatelské otázky</b>
DVO 1 Jakou podporu měla pečující osoba ze strany rodiny?	TO1: Jak Vás v době, kdy jste pečoval/a o svého blízkého, podpořila Vaše rodina?
	TO2: Jaká forma podpory ze strany rodiny pro Vás byla nejdůležitější?
	TO3: Jakou podporu ze strany rodiny jste postrádal/a?
DVO 2 Jak důležité byly pro pečující osobu sociální a zdravotní služby v době, kdy pečovala o svého blízkého?	TO4: Jaké sociální a zdravotní služby jste při péči o svého blízkého využil/a?
	TO5: Jakým způsobem jste se o těchto službách dozvěděl/a?
	TO6: Jaké služby hodnotíte jako nejpřínosnější a proč?
DVO 3 Jak byl pro pečující osobu přínosný kontakt se sociálním pracovníkem v době, kdy pečovala o svého blízkého?	TO7: V jakých situacích jste přišli do kontaktu se sociálním pracovníkem?
	TO8: V čem byl pro Vás kontakt se sociálním pracovníkem užitečný?
	TO9: Jak jste byli spokojeni se způsobem, jakým s Vámi sociální pracovník jednal?

Zdroj: vlastní zpracování

### **5.3 Výzkumná strategie a metoda sběru dat**

S ohledem na zaměření mé bakalářské práce a druhu informací, které jsem potřebovala zjistit, jsem se rozhodla zvolit kvalitativní výzkumnou strategii. Kvalitativní výzkum umožňuje odhalit to, co dopředu není známé, poskytuje hlubší vhled do celé situace a dává možnost pochopit různé souvislosti, které u kvantitativního průzkumu zůstávají skryty.

Kvalitativní výzkum se „orientuje na pochopení smyslu jednajících sociálních subjektů“ (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001, s. 26), více odhaluje reálné souvislosti mezi jevy, pokud možno v jejich úplnosti.

Vzhledem k zaměření výzkumu jsem se rozhodla získat informace prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, který dává potřebný rámec a zároveň umožňuje určitou míru volnosti pro doplnění otázek, které nám pomáhají lépe pochopit souvislosti.

Reichel (2009, s. 112) považuje polostrukturovaný rozhovor za optimální způsob získávání dat. Volnost, kterou tazatel u tohoto typu rozhovoru má, mu umožňuje lépe reagovat na osobnostní specifika informanta, dochází k přirozenějšímu kontaktu s tazatelem, což je u rozhovorů na citlivá témata velice důležité. Jistá úroveň formalizace poté umožňuje lepší utřídění získaných informací a jejich případné porovnání či zobecnění.

#### **5.4 Výběr výzkumného souboru a účastníci výzkumu**

Pro svůj výzkum jsem zvolila záměrný účelový výběr informantů, u kterého Reichel (2009, s. 83) uvádí, že „...se používá pro nevelké výběry a jeho podstata není složitá. Výzkumník znalý kontextu zkoumané problematiky vybere prvky sám.“

Informanty se stali osoby, které poskytovali péči svému blízkému v terminálním stádiu jeho nemoci, tato péče byla poskytována v domácím prostředí a v době výzkumu byla již ukončena.

Celkem jsem oslovila 8 osob, které měli vlastní zkušenost s péčí o umírajícího v domácím prostředí. S ohledem na citlivost tématu se 3 osoby rozhodli do průzkumu nezapojit, protože jim vzpomínka na toto životní období stále působila bolest. Získala jsem tedy 5 informantů, kteří souhlasili s absolvováním rozhovoru. S ohledem na povahu mého výzkumu jsem považovala tento počet za dostatečný a další potenciální informanty jsem již neoslovovala.



**Tabulka 4 Základní údaje o účastnících výzkumu**

Informant	Pohlaví	Věk v době poskytování péče	Pečovatelský vztah	Předchozí zkušenosti s péčí o nemocné
I1	Žena	48 let	Dcera-matka	Žádné
I2	Žena	37 let	Vnučka-babička	V rámci své profese
I3	Žena	28 let	Dcera-matka	V rámci studia
I4	Žena	56 let	Dcera-matka	Žádné
I5	Muž	34 let	Syn- otec	Žádné

## **5.5 Organizace a průběh výzkumu, etické aspekty**

Informanty jsem zprvu oslovila telefonicky a seznámila je s cílem své bakalářské práce. Poté jsem si s nimi domluvila termín osobního setkání v jejich domácnosti, kde byl zajištěn klid a soukromí pro realizaci rozhovoru s tak citlivým tématem.

Setkání s informanty se uskutečnila v období 25. února – 3. března 2018. Poskytnuté informace jsem si zapisovala do počítače, abych odpovědi zaznamenala co nejpřesněji. Průměrná délka rozhovoru byla 30 minut.

Pečovatelům jsem sdělila, že poskytnuté informace jsou anonymní a budou použity pouze pro výzkumné účely mé bakalářské práce. Všichni informanti s poskytnutím anonymního rozhovoru souhlasili.

## 6 Analýza a interpretace výsledků výzkumu

K provedení analýzy poskytnutých informací jsem ke každé tazatelské otázce přiřadila odpovědi jednotlivých informantů, které jsem označila zkratkami I1 až I5.

Hlavní výzkumná otázka byla rozdělena na tři dílčí výzkumné otázky, kterým bude věnována vždy samostatná podkapitola. V závěru každé otázky uvedu shrnutí získaných informací.

### 6.1 Dílčí výzkumná otázka č. 1 (DVO1)

#### **Jakou podporu měla pečující osoba ze strany rodiny?**

Všichni informanti realizovaného výzkumu nacházeli podporu ve své nejbližší rodině. Ta se nejvíce projevovala návštěvami umírajícího, které pečující osoby vnímali za velice důležité. Informantka I4 se zmínila i o dalších formách podpory: „*Všichni blízcí se snažili neustále se vším vypomáhat, hlavně ve smyslu každodenních potřeb. Ať už se jednalo o léky, zařízení různých zdravotních pomůcek nebo vyřizování věcí na úřadech.*“ Podobnou zkušenost měla i Informantka I1 „*Nemám ráda jednání na úřadech. S tím mi vždy velmi ochotně pomohla má dcera.*“ Další důležitou formu podpory uvádí Informantka 2: „*O maminku jsem pečovala sama. Bratr žil v zahraničí a pomáhal mi finančně.*“

Za nejdůležitější formu podpory ze strany rodiny uvádějí informanti především sounáležitost, která jim dávala jistotu, že na péči nejsou sami a již dříve zmiňované návštěvy. Informantka 4 k tomu sděluje „*Pro babičku byly návštěvy velice příjemným rozptýlením a pro mě chvílemi odpočinku a odreagováním,*“ a dodala, „*podle mě tahle těžká doba celou rodinu ještě víc stmelila.*“ Velice ceněnou podporu nicméně dokázali poskytnout i osoby z blízkého okolí pečujícího, kteří si prošli podobnou životní zkušeností. Informantka 1 si takové pomoci velmi vážila: „*Velice mi pomohla občasná návštěva mé kamarádky, která již měla toto období za sebou, a u které jsem se mohla vypovídat. Když tatínek zemřel, přijela k nám a pomohla mi tatínka ustrojít, než přijela pohřební služba. To je služba, na kterou nikdy nezapomenu.*“

I když všichni informanti měli určitou podporu ve své blízké rodině, ne vždy byla tato podpora vnímána jako dostatečná. Pokud již informanti něco postrádali, lišilo se to dle toho, co vnímali v danou chvíli za důležité a čeho se jim nedostalo. Informantka 3 vyjádřila nespokojenost k přístupu bratra: „*Sice posílal peníze, i když ne hnedka od začátku, ale maminku nikdy nepřijel navštívit. A to jsem ho prosila několikrát.*“

Také Informantka 1 nebyla spokojená s tím, jak k celé věci přistupoval její bratr: „*Ten to viděl jasně, mám prý rodičům vyjednat pobyt v domově důchodců. Vůbec nechápal, proč chci všechnu péči zajišťovat sama.*“

Informantka 2 se v době péče o svou babičku starala také o ročního syna a bylo pro ni velmi náročné vše skloubit: „*Chyběla mi spoluúčast. Ani ne tolik v péči o babičku, ale v chodu o domácnost a v péči o mého syna, kterému v tu dobu byl necelý rok ... spojit vše dohromady bylo náročné, i když si přítel mohl vzít měsíční volno.*“ Informant 5 nepostrádal konkrétní aktivitu, ale sdílení naděje: „*Já pořád věřil, že může být líp. Viru braly nejen mně (matka a sestra, pozn. autora), ale hlavně tátovi, a to mi fakt vadilo.*“

## **Shrnutí**

Všichni informanti potvrdili, že měli určitou míru podpory ze strany své nejbližší rodiny, což jim dávalo jistotu, že na péči o svého blízkého nejsou úplně sami. Podpora ze strany rodiny se projevovala nejčastěji návštěvami, které pečující považovali za jednu z nejdůležitějších forem podpory. Byly zdrojem radosti a rozptýlení pro umírajícího a pomáhaly všem přijít na jiné myšlenky. Rodina dále pomáhala např. s každodenními činnostmi (nákupy, jednání na úřadech apod.) nebo pečující osobu finančně podporovala. V případě, že měla pečující osoba v blízkosti někoho, kdo již prošel obdobnou životní zkušeností, byla pomoc a podpora od této osoby velice ceněna. To, co informanti v podpoře ze strany rodiny postrádali, bylo velice individuální, od sdílení naděje, přes osobní návštěvy až po pomoc s chodem o domácnost a péči o děti. Z rozhovorů jsem nabyla přesvědčení, že i když je péče o umírajícího velmi náročná, může být v některých případech také přínosná v podobě zlepšení a upevnění rodinných vztahů.

## 6.2 Dílčí výzkumná otázka č. 2 (DVO2)

**Jak důležité v péči o umírajícího byly pro pečující osoby sociální a zdravotní služby?**

Pro pečující osobu byly nejvíce důležité zdravotní služby. Nejvíce využívanou službou byly agentury domácí péče, tzv. home care, kdy zdravotní sestry navštěvují nemocného v jeho domácnosti a zajišťují nezbytné zdravotní a ošetrovatelské úkony, kvůli kterým by jinak bylo nutné nemocného vozit za lékařem. Informantka 1 k tomu dodává: *„Když se zdravotní stav mých rodičů zhoršil, byla jsem vděčná za to, že k nám může každý den jezdit zdravotní sestřička a že já nemusím rodiče den co den vozit k lékaři. Zajišťovala převazy a byla pro mě zároveň člověkem, který mi dal hodně cenných rad. Hlavně v té oblasti péče a tak.“* Dvě informantky měly díky svému studiu či práci již dřívější zkušenost s ošetřováním nemocného, proto dokázaly ošetrovatelské úkony zvládnout samy. Informantka 4 byla jediná, která využila službu mobilního hospice: *„Od kamarádky jsem věděla o službě domácího hospicu, se kterou byla moc spokojená. Proto jsem se i já rozhodla jít touhle cestou a nelituju.“*

Všichni informanti se také shodli, že využili možnost zapůjčení zdravotních pomůcek. Informantka 1 a 4 se dokonce shodly, že možnost jejich zapůjčení pro ně bylo jedním z nejprínosnějších v péči o svého blízkého. Informantka 4 sděluje: *„To, že jsem si mohla zapůjčit všechny potřebné pomůcky za rozumný poplatek, to mi opravdu hodně ulevilo. Potřebovali jsme polohovací postel s hrazdou, dekubitní matraci, oxygenátor... vše je dost drahé, sami bychom si to dovolit nemohli.“*

Informantka 2 žádné zdravotní a sociální služby nevyužila, i když o příspěvek na péči měla zažádáno. *„Já jsem žádala o příspěvek na péči, ale jeho vyřízení trvalo až příliš dlouho a pak už to nebylo potřeba, protože babička umřela.“* Za velice přínosné považovala možnost, že mohla konzultovat zdravotní stav své babičky s praktickým lékařem: *„Pro mě byla asi nejprínosnější konzultace s praktickým lékařem mojí babičky. Konzultovala jsem s ním léčbu a později i léky na tlumení bolesti, když začalo být nejhůř.“* Spolupráci s praktickým lékařem si chválila i Informantka 3: *„Když jsem se rozhodla pečovat o svou maminku doma, i když jsem měla malé miminko, moje*

*praktická lékařka byla jediná, která mě podpořila. Na úřadech mě od toho odrazovali a radili, abych maminku dala do LDNky.“*

O službách, které informanti využili, se dozvěděli od lékaře, pouze informantka 4 se o službě mobilního hospice dozvěděla od své kamarádky.

## **Shrnutí**

Všichni pečující, kteří byli zapojeni do výzkumu, využili alespoň jednu z forem podpory ze strany zdravotních a sociálních služeb. Jedinou využívanou sociální službou byla finanční podpora ze strany státu v podobě příspěvku na péči, u zdravotních služeb se jednalo především o pomoc zdravotníků v domácnosti prostřednictvím služby ambulantní zdravotní péče (nejčastěji agentury domácí péče, případně mobilního hospice) a možnost zapůjčení zdravotních pomůcek. Domnívám se, že služby mobilního hospice by mohly být využívány více, pokud by se o nich pečovatelé dozvěděli. O této službě se dozvěděla pouze Informantka 4, a to od své kamarádky. Informantka 2 poukázala na velký systémový nedostatek přidělování příspěvku na péči v případě, kdy o něj žádá osoba, která pečuje o nemocného v terminálním stádiu nemoci. Jeho vyřízení trvá i několik měsíců, což v případě poskytování péče umírajícímu je příliš dlouhá doba. Pečovatelé, kteří využili agentury domácí péče a možnost zapůjčení zdravotních pomůcek se shodli na tom, že obě tyto formy podpory domácí péče pro ně byly velmi důležité a péči o jejich blízkého jim významně ulehčily. Z realizovaných rozhovorů jsem nabyla přesvědčení, že v případě, kdy člověk pečuje o osobu v terminálním stadiu nemoci, jsou nejpřínosnější zdravotní služby. Příspěvek na péči někteří z pečovatelů využili, nicméně ve chvíli, kdy měli možnost zmínit nejpřínosnější službu, ho žádný z nich nevedl. Domnívám se, že je to především proto, že zdravotní služby poskytují přímou pomoc nemocnému, která je konkrétní a hmatatelná, proto ji pečovatelé oceňují nejvíce.

### 6.3 Dílčí výzkumná otázka č. 3 (DVO3)

**Jak byl pro Vás přínosný kontakt se sociálním pracovníkem v době, kdy jste pečovala o svého blízkého?**

Kromě Informanta I5 měly všechny informantky zkušenost s jednáním se sociální pracovníci, a to především ve chvíli, kdy žádaly o příspěvek na péči. Informantka I4 se dále pravidelně setkávala se sociální pracovníci v rámci služeb mobilního hospice. Z rozhovoru bylo zřejmé, že tento častější kontakt vedl k navázání užšího vztahu mezi sociální pracovníci a Informantkou I4 a role této sociální pracovnice byla pro Informantku I4 velice významná.

Zkušenosti ze setkání se sociálními pracovníky byly většinou pozitivní. Informantka I1, I2 i I4 si chválily empatický lidský přístup. Informantka I1 sděluje: *„Cítila jsem její podporu. Říkala mi, ať se nebojím, že vše zařídíme.“* Informantka I2 nicméně dodává k setkání, které proběhlo za účelem zajištění příspěvku na péči: *„Na úřadě byly vstřícné, ale ta doba, než se příspěvek vyřešil...trvalo to víc jak dva měsíce a pak už bylo pozdě. Je to velká byrokracie, vůbec se nekouká na to, že jsou lidi, kteří pečují o hodně nemocné, kteří tu už dlouho nebudou. Ty pak často jedou na dluh...“*

Zcela odlišnou zkušenost se sociálními pracovníky měla Informantka I3, která hodnotí kontakt za neúčinný a velmi nepříjemný. *„Sociální pracovníci mě kontaktovali a navštěvovali velice často. V nemocnici mi doporučovali pro maminku umístění do léčebny dlouhodobě nemocných, do domácnosti vstupovali, aby mi poradili, co mohu prodat z vybavení bytu, abych nemusela žádat o příspěvky stát,“* a dále dodává: *„poznala jsem jich opravdu hodně. Většina se shodla na tom, že není vhodné, abych vychovávala svou dceru a zároveň se starala o svou maminku. Doporučovali mi, abych se jedné z péčí vzdala.“*

#### Shrnutí

O tom, zdali je kontakt se sociálním pracovníkem pro pečujícího člověka přínosný, rozhoduje nejen jeho přístup, ale také pravomoce, které má k dispozici. Informantky si při vzpomínání na setkání se sociálním pracovníkem primárně vybavovaly, jak příjemné pro ně setkání bylo a jak na ně sociální pracovník působil (byl vstřícný, empatický,

necitlivý, chladný), až sekundárně se vyjadřovaly ke konkrétním věcem, se kterými jim sociální pracovník pomohl. Zkušenost Informantky I2 s vyřizováním příspěvku na péči ukazuje na to, že i v případě, kdy chce sociální pracovník pomoci, může mu v tom bránit nastavení celého procesu, které je příliš pomalé. Rychlost přidělení příspěvku na péči tak často nedokáže reagovat na takovou situaci, kdy je péče sice krátkodobá, ale za to velice intenzivní a náročná. Zkušenost Informantky I3 poukazuje na to, jakých závažných chyb se může sociální pracovník dopustit při jednání se svými klienty, kterými jsou většinou lidé v nelehké životní situaci. Můžeme se pouze domnívat, zda se jednalo o selhání celého systému, kdy měli sociální pracovníci naučený způsob, jak k žádostem přistupovat, nebo bylo toto selhání způsobeno špatnými osobnostními předpoklady konkrétního jedince. Důležitost role sociálního pracovníka v kontextu domácí péče ovlivňuje také frekvence kontaktu.

## 6.4 Shrnutí HVO

### **Jaký význam má pro pečující osobu podpora ze strany rodiny, sociálních a zdravotních služeb a jakou roli měl v podpoře pečujícího sociální pracovník?**

Na základě rozhovorů s pečujícími, kteří se starali o svého blízkého v závěru jeho života, mohou potvrdit, že pro ně byla podpora rodiny a podpora ze strany zdravotních služeb velice důležitá. Poskytovala jim možnost přenechat určité aspekty přímé i nepřímé péče svým blízkým či odborníkům. Za důležitou formu podpory ze strany rodiny pečující považovali především návštěvy, které přinášely příjemnou formu odreagování nejen umírajícímu, ale také pečujícímu a ujištění, že na péči nejsou sami. Další vítanou pomocí bylo jednání na úřadech, zajišťování nákupů či finanční podpora. Pokud pečující u své blízké rodiny cokoli postrádali, bylo to velice individuální – od víry v uzdravení nemocného až po pomoc s péčí o domácnost.

V dnešní době je možné využít řadu sociálních a zdravotních služeb, které péči o nemocného mohou usnadnit. V rámci výzkumu mě proto zajímalo, která služba byla pro pečující nejprínosnější. Zde se pečující shodli, že jim nejvíce pomohla ambulantní zdravotní služba (jednalo se buď o agenturu domácí péče nebo mobilní hospic) a možnost zapůjčení zdravotních pomůcek za přijatelnou cenu (nejčastěji toaletní křeslo, polohovací postel). Ze sociálních služeb byl zmiňován pouze příspěvek na péči.

V rámci průzkumu jsem došla k zjištění, že pokud o příspěvek žádá osoba, která pečuje o umírajícího, je doba pro jeho přidělení neadekvátní a proto tento nástroj státní sociální politiky často nemůže být využit. Do budoucna by bylo jistě vhodné uzpůsobit proces přidělování příspěvku na péči tak, aby byl dostupný i pro osoby, které se nacházejí v terminálním stádiu nemoci.

Zkušenost se sociálním pracovníkem měla většina pečujících. Nejčastěji se setkali ve chvíli, kdy pečující osoba žádala o příspěvek na péči, v případě využití služby mobilního hospice se pečující osoba setkávala se sociální pracovníci i po celou dobu péče o svého blízkého. U této informantky bylo z rozhovoru zřejmé, že došlo díky častějšímu kontaktu k užšímu navázání kontaktu a díky tomu úměrně stoupla i role sociálního pracovníka pro pečujícího.

Většina pečujících sdělila, že tato setkání byla příjemná, sociální pracovníce byly empatické a vstřícné. Byla zde nicméně i taková zkušenost, kdy sociální pracovníci jednali velmi neprofesionálně a necitlivě. Můžeme se pouze domnívat, co k takovému jednání vedlo. Zda se jednalo o selhání jednotlivce nebo systému. Mnohdy sociální pracovníci pouze následují určitý must, který je vyžadován organizací, ve které pracují.

Z realizovaných rozhovorů usuzuji, že podpora v rodině a podpora ze strany zdravotních služeb má pro pečující velký význam, protože jim umožňuje zvládnout domácí péči snadněji, což je velice důležité. Pokud bychom měli hovořit o tom, jakou roli má v takovéto situaci sociální pracovník, není snadné na to odpovědět. Záleží nejen na přístupu sociálního pracovníka, ale také na pravomocích a systémových nastaveních, které mohou dobře zamýšlenou pomoc znesnadnit nebo dokonce neumožnit. Za důležitý faktor ovlivňující roli sociálního pracovníka pro pečující osobu považují také frekvenci vzájemného kontaktu, která vyplývá z pracovní náplně sociálního pracovníka. Významnější bude nejspíš sociální pracovník pracující v mobilním hospici, který je v kontaktu s pečující osobou kontinuálně a opravdu plní roli tzv. průvodce celým procesem, nežli sociální pracovník na úřadě práce, se kterým se pečující setká většinou 2-3x pouze kvůli vyřízení příspěvku na péči. Na závěr mohu tedy pouze konstatovat, že role sociálního pracovníka je přímo úměrná tomu, jak přínosné je pro pečující osobu jejich vzájemné setkání a za jakým účelem se pečující osoba se sociálním pracovníkem setkává.



## Závěr

V rámci své bakalářské práce jsem se rozhodla věnovat tématu domácí péče o umírajícího, kterou považuji za velice důležitou a doposud v malé míře poskytovanou. I když si 78 % lidí přeje zemřít doma mezi svými nejbližšími, splní se to jen jednomu z pěti umírajících. Naopak přes 60 % lidí umírá v České republice v nemocnicích, což je nejvíce ze všech států Evropské unie. Je zde tedy jistě velký prostor pro to, aby lidé mohli umírat tam, kde chtějí a v blízkosti těch, kteří jsou pro ně nejdůležitější.

Bakalářská práce je rozdělena do 6 kapitol. V teoretické části jsem přiblížila téma umírání, paliativní přístup v péči o nemocné a domácí péči o umírajícího. Snažila jsem se poskytnout důležité informace, které pomohou nejen lépe pochopit potřeby umírajících, ale především doloží rozsah podpory, kterou mohou pečující osoby využít, aby lépe zvládli péči o svého blízkého v domácím prostředí. Pozornost zde byla věnována také profesi sociálního pracovníka a tomu, jak a v čem může být přínosný pro pečující osobu.

Samotné podpoře jsem se věnovala v praktické části, jejímž cílem bylo zjistit význam podpory ze strany rodiny, zdravotních a sociálních služeb a posoudit roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče. Informace jsem se rozhodla získat formou kvalitativního průzkumu za využití polostrukturovaných rozhovorů. Ze získaných dat jsem došla k závěru, že je podpora rodiny a podpora ze strany zdravotních služeb pro pečující osoby velice důležitá. V rámci rodiny považovali pečující za nejpřínosnější pocit sounáležitosti a návštěvy, které přinášely nemocnému radost a rozptýlení. Ze zdravotních služeb byly pro pečující nejpřínosnější návštěvy zdravotní sestry v domácnosti, a to buď přes agentury domácí péče, případně přes mobilní hospic. Pečující osoby byli také velice rádi za možnost zapůjčení zdravotních pomůcek za rozumnou finanční částku. Ze sociálních služeb pečující nejčastěji využívali příspěvek na péči. Průzkum poukázal na skutečnost, že příspěvek na péči bývá pro pečující osoby mnohdy nedosažitelný, především s ohledem na potřebnou dobu k jeho vyřízení. Ta je mnohdy v řádech měsíců, což je v případě péče o umírajícího neadekvátní.

Výzkum se také zabýval tím, jak důležitý byl pro pečující osobu kontakt se sociálním pracovníkem. Na základě získaných informací jsem došla k závěru, že se většinou jednalo o setkání přínosné, nicméně v rámci domácí péče o umírajícího nemělo pro

pečující zásadní význam. Průzkum také odhalil hrubé nedostatky v jednání některých sociálních pracovníků. Zde se můžeme pouze domnívat, zda jejich příčinou byly špatné osobnostní předpoklady pro profesi sociálního pracovníka, nebo se jednalo o systémovou chybu, která vyplývala z neetických požadavků organizace.

Domnívám se, že se mi podařilo hlavní cíl bakalářské práce naplnit. Na základě provedeného výzkumu jsem dospěla k názoru, že pro člověka, který se rozhodne pečovat o umírajícího v domácím prostředí, je nejdůležitější, aby měl oporu v rodině, aby mohl zajistit nezbytnou zdravotní a ošetrovatelskou péči pro svého blízkého v domácím prostředí a měl k dispozici takové zdravotní pomůcky, které mu pomohou obtížnou péči lépe zvládnout. Roli sociálního pracovníka v kontextu domácí péče ovlivňuje řada faktorů, především pak jeho přístup, rozsah pravomocí, ale i to, kde sociální pracovník pracuje.

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1: Procento zemřelých v domácím prostředí v letech 2010 - 2015 .....	13
Tabulka 2 Transformace výzkumných cílů .....	38
Tabulka 3 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek.....	39
Tabulka 4 Základní údaje o účastnících výzkumu .....	41

## Seznam použité literatury

BAJER, Pavel. *Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná*. Sociální práce. 2010, č. 2, s. 16. ISSN 1213-6204

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 9788024754024.

CESTA DOMŮ. *Dříve vyslovená přání. Závěrečná zpráva*. [online]. Praha: Cesta domů ve spolupráci se STEM/MARK, 2015, [cit. 2018-01-02]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>

CESTA DOMŮ. *Smrt a péče o umírající. Pohled laické i zdravotní veřejnosti*. [online]. Praha: Cesta domů ve spolupráci se STEM/MARK, 2011, [cit. 2017-02-28]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

ČESKO. Zákon č. 372/2011 ze dne 6.11. 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: Sběrka zákonů České republiky. 2011, částka 131. S.4730-4801. ISSN 1211-1244.

De Roo, Maaïke L. a kol. *Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators*. PLoS ONE [online]. 2014, 2014: [cit. 2017-11-06]. DOI: 10.1371/journal.pone.0093762. Dostupné z: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0093762>

GÁGYOR, Ildikó, Wolfgang HIMMEL, Andrea PIERAU a Jean-François CHENOT. *Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice*. European Journal of General Practice [online]. 2016, 2016(22) [cit. 2017-11-06]. DOI: 10.3109/13814788.2015.1117604. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13814788.2015.1117604>

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Sociální tematika. Portal.mpsv.cz [online].  
Poslední aktualizace: 1. 1. 2018. [cit. 2017-12-2]. Dostupné z:  
<https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka>

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

KOUBOVÁ, Michaela. *O kvalitě nemocniční paliativní péče v ČR chybí data. Dle studie VFN se dobrá péče dostane desetině pacientů*. In: *Zdravotnický deník*. Praxe. Zdravotnickydenik.cz [online]. Publikováno 6. 5. 2017 [cit. 2018-1-15]. Dostupné z:  
<http://www.zdravotnickydenik.cz/2017/05/kvalite-nemocnicni-paliativni-pece-cr-chybi-data-dle-studie-vfn-se-dobra-pece-dostane-desetine-pacientu/>

KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání: Manuál nejen pro pacienty*. [online]. 2. vyd. Praha: Cesta domů, 2015. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani>

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 9788024746500.

Nadační fond AVAST. Co děláme. Nadacnifond.avast.cz [online]. © 2014 [cit. 2018-01-05]. Dostupné z: <http://nadacnifond.avast.cz/co-delame>

PEŘINA, Jakub. Historie a současnost paliativní péče v Česku. In: *Umírání.cz*. Články. Umirani.cz [online]. Publikováno 11. 11. 2016 [cit. 2017-12-2]. Dostupné z:  
<http://www.umirani.cz/clanky/historie-a-soucasnost-paliativni-pece-v-cesku>

POCHMANOVÁ, Karolína. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-2-3.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 9788024730066.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011* : [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro

praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, Ondřej. *Paliativní medicína a léčba bolesti jako atestační obor* [online]. 2016 [cit. 2016-06-01]. Dostupný z WWW: <http://docplayer.cz/1879777-Paliativni-medicina-a-lecba-bolesti-jako-atestacni-obor-co-by-mel-specialista-v-tomto-oboru-umet-a-jake-je-jeho.html>

STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada, 2010. Poradce pro praxi. ISBN 9788024735535.

SURYNEK, Alois. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, 2001. ISBN 8072610384.

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

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.

UMÍRÁNÍ.CZ. Články. Umirani.cz [online]. Publikováno 22. 6. 2016 [cit. 2017-11-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/co-je-dustojne-umirani>

UMÍRÁNÍ.CZ. Rady a informace. Umirani.cz [online]. Poslední aktualizace 21. 9. 2015 [cit. 2017-11-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/posledni-dny-a-tydny>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČESKÉ REPUBLIKY. *Zemřeli 2015*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2016. 11s. Zdravotnická statistika.

Zdravotnická statistika. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. © ÚZIS ČR 2010-2017. [cit. 2017-06-11]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/zemreli-2015>

## **Seznam příloh**

Příloha 1 - Přepis rozhovoru s Informantkou I1

## **Příloha 1**

### **Přepis rozhovoru s Informantkou I1**

Informantka I1 byla pečující dcerou, která se starala o oba své rodiče. Protože se o své rodiče starala několik let, zaměřily jsme se v rozhovoru na závěrečné období péče, které je možné chápat jako péči o umírající.

#### **TO 1: Jak Vás v době, kdy jste pečovala o svého blízkého, podpořila Vaše rodina?**

**I1:** Maximálně obě dcery. Nemám ráda jednání na úřadech. S tím mi vždy velmi ochotně pomohla Pavla, má starší dcera. Ze strany svého bratra jsem nemohla očekávat žádnou větší pomoc. Ten to viděl jasně, mám prý rodičům vyjednat pobyt v domově důchodců. Vůbec nechápal, proč chci všechnu péči zajišťovat sama.

#### **TO 2: Jaká forma podpory ze strany rodiny pro Vás byla nejdůležitější?**

**I1:** Dcery přinášely svými návštěvami i s pravnoučaty hodně radosti do jejich života. Dbala jsem, aby se z jejich života nevytrácel humor, přestože moje maminka byla spíše skeptická, ale otec svými vtipnými bonmoty nás obšťastňoval až do posledních chvil.

Můj názor je, že povinností dcery nebo syna je posloužit svým rodičům, a to samé jednou bude čekat moje děti. Soudržnost vnoučat a pravnoučat je velice důležitá - pomoc něco zařídit, nakoupit, nicméně péči o rodiče jsem chtěla zajistit sama, protože jsem cítila, že si to tak přejí i rodiče, například pomoc při osobní hygieně.

#### **TO3: Jakou podporu ze strany rodiny jste postrádala?**

**I1:** Nedokážu říct. Péče v posledních měsících jejich života byla velice intenzivní a já jsem si nedovedla představit, že by o ně pečoval někdo jiný nežli já. Velice pomohla občasná návštěva mé kamarádky, která již měla toto období za sebou, a u které jsem se mohla vypovídat. Když tatínek zemřel, přijela k nám a pomohla mi tatínka ustrojit, než přijela pohřební služba. To je služba, na kterou nikdy nezapomenu.

#### **TO4: Jaké sociální a zdravotní služby jste při péči o svého blízkého využila?**

**I1:** Když se zdravotní stav mých rodičů zhoršil, byla jsem vděčná za to, že k nám může každý den jezdit zdravotní sestřička a že já nemusím rodiče den co den vozit k lékaři.



Zajišťovala převazy a byla pro mě zároveň člověkem, který mi dal hodně cenných rad. Hlavně v té oblasti péče a tak.

**TO5: Jakým způsobem jste se o těchto službách dozvěděla?**

**I1:** Přes lékaře.

**TO6: Jaké služby hodnotíte jako nejpřínosnější a proč?**

Možnost mít doma polohovací postel, a že za mnou jezdila zdravotní sestřička domů a já tak nemusela s rodiči nikam jinam jezdit.

**TO7: V jakých situacích jste přišla do kontaktu se sociálním pracovníkem?**

Když jsem žádala o příspěvky na nemohoucnost.

**TO8: V čem byl pro Vás kontakt se sociálním pracovníkem užitečný?**

Cítila jsem její podporu. Sociální pracovnice byla velice vstřícná, dokázala poradit. Říkala mi, ať se nebojím, že vše zařídíme. Je důležité, aby sociální pracovnice byla na straně pečujících, nikoli na straně sociálních institucí.

**TO9: Jak jste byli spokojeni se způsobem, jakým s Vámi sociální pracovník jednal?**

Všechno je na lidech. Jsou sociální pracovnice, které jsou empatické a dokážou se vcítit do role pečujícího člověka. Já jsem měla štěstí, že jsem na takovou paní narazila. Nicméně při sociálním šetření, když přijely mladé pracovnice a zjišťovaly různé dovednosti a schopnosti mé maminky, mi přišly chvílemi jejich dotazy až nemístné. Viděly, že tu má polohovací postel a toaletní křeslo, a ptaly se, jestli si dojde na záchod a podobně.