

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Péče o nevyléčitelně nemocné, umírání a smrt

Bakalářská práce

Autor:	Debora Dopitová
Studijní program:	Sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce v preventivních službách
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Daniel Štěpánek, Ph.D.

Zadání bakalářské práce

Autor: Debora Dopitová

Studium: F20BK0154

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

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

Název bakalářské práce AJ: Care of the terminally ill, dying and death

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude zabývat péčí o nevléčitelně nemocné, umíráním a smrtí z pohledu mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let. Teoretická část bude definovat pojmy paliativní péče od historie po současnost, nevléčitelně nemocní a terminální stádium nemoci. V kontextu sociální práce budou popsány aktuální sociální dávky a úloha sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice, dále se bude práce zabývat smrtí člověka a procesem umírání. Hlavním cílem této práce bude zjistit, jaký postoj mají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné osoby, ke smrti a procesu umírání a jejich informovanost o sociálních podpůrných dávkách v paliativní péči v České republice. K výzkumu bude použita metoda kvalitativní výzkumné strategie s využitím techniky polostrukturovaných rozhovorů. Vzorek respondentů bude vybírán metodou nabalování, tzv. ?sněhové koule?.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum. 1. vydání. Praha: Portál, s.r.o., 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2. MATOUŠEK, Oldřich. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0. PAYNE, Sheila, SEYMOUR, Jane a INGLETON, Christine. Paliativní péče: principy a praxe. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1. PRŮŠA, Ladislav, VÍŠEK, Petr, JAHODA, Robert. Alchymie nepojistných sociálních dávek. 1. vydání. Wolters Kluwer, 2014. 280 s. ISBN 978-80-7478-528-3.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Daniel Štěpánek, Ph.D.

Oponent: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité zdroje.

Ve Skutči, dne 24. 3. 2022

Poděkování

Děkuji svému vedoucímu bakalářské práce za odborné vedení práce, za cenné rady i metodické vedení v průběhu tvorby práce. Současně děkuji informantům, kteří mi byli ochotni odpovědět na otázky týkající se citlivého tématu, které je ve společnosti tabuizováno.

Abstrakt

Bakalářská práce se bude zabývat péčí o nevléčitelně nemocné, umíráním a smrtí z pohledu mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let. Teoretická část bude definovat pojmy paliativní péče od historie po současnost, nevléčitelně nemocní a terminální stádium nemoci. V kontextu sociální práce budou popsány aktuální sociální dávky a úloha sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice, dále se bude práce zabývat smrtí člověka a procesem umírání. Hlavním cílem této práce bude zjistit, jaký postoj mají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné osoby, ke smrti a procesu umírání a jejich informovanost o sociálních podpůrných dávkách v paliativní péči v České republice. K výzkumu bude použita metoda kvalitativní výzkumné strategie s využitím techniky polostrukturovaných rozhovorů. Vzorek informantů bude vybírán metodou nabalování, tzv. „sněhové koule“.

Klíčová slova: nevléčitelně nemocní, umírání, smrt, paliativní péče, sociální dávky

Abstract

Bachelor thesis will deal with the care of the terminally ill, dying and death from the perspective of the younger generation aged twenty to forty years. The theoretical part will define the terms palliative care from history to the present, terminally ill and terminal stage of the disease. In the context of social work will be described current social benefits and the role of a social worker in hospice care in the Czech Republic, further, the bachelor thesis will deal with human death and the proces of dying. The main goal of this bachelor thesis will be to find out what attitudes have people aged twenty to forty years to care of the terminally ill, to death and the process of dying and their awareness of social assistance benefits in palliative care in the Czech Republic. The method of qualitative research strategy using the technique of semi-structured interviews will be used for the research. The sample of respondents will be selected by the method of packaging, so-called „snowball“.

Key words: terminally ill, dying, death, palliative care, social benefits

Obsah

Úvod	9
1 Paliativní péče.....	11
1.1 Definice paliativní medicíny	12
1.2 Formy paliativní péče	12
1.3 Eutanazie v kontextu terminálního stadia nemoci.....	13
2 Nevyléčitelně nemocní a terminální stadium (stav) nemoci	15
2.1 Umírání.....	16
2.1.1 Členění procesu umírání	17
2.1.2 Fáze umírání podle Kübler-Rossově	17
2.2 Smrt a ztráta blízkého člověka.....	19
2.3 Truchlení, zármutek a žal	20
3 Hospic a léčebny dlouhodobě nemocných	22
3.1 Formy hospicové péče	23
3.1.1 Kritéria poskytnutí hospicové péče	25
3.1.2 Úloha sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice.....	26
4 Nepojistné sociální dávky – podpora pečujícím osobám	28
4.1 Druhy sociálních dávek	28
5 Cíl bakalářské práce.....	32
5.1 Kvalitativní výzkum – výběr výzkumné metody a techniky.....	32
5.2 Operacionalizace	33
5.3 Charakteristika výzkumného vzorku a popis prostředí výzkumu	39
5.4 Rizika výzkumu zvolené strategie.....	40
5.5 Analýza získaných dat	40
6 Výsledky výzkumného šetření.....	44
6.1 Interpretace prvního dílčího cíle.....	44
6.2 Interpretace druhého dílčího cíle	45
6.3 Interpretace třetího dílčího cíle.....	45
6.4 Interpretace čtvrtého dílčího cíle	46
6.5 Shrnutí výsledků výzkumného šetření.....	47
7 Závěr.....	49
8 Použitá literatura a zdroje	50
9 Seznam příloh.....	54

10	Seznam tabulek.....	55
----	---------------------	----

Úvod

Bakalářskou práci jsem vypracovala na téma Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt. Záměrem výběru tématu bylo zjistit, jak na péči o nevléčitelně nemocné, proces umírání a smrt samotnou nahlíží mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let a jak jsou informováni o dostupných aktuálních sociálních dávkách. Čtenáři budou dále poskytnuty informace v kontextu paliativní a hospicové péče.

Teoretická část je rozdělena do čtyř hlavních kapitol. V první kapitole se budu zabývat pojmem paliativní péče a jejím rozdělením. Dále definicí paliativní medicíny, formami paliativní péče a také eutanazií, kterou ale zmiňuji jen okrajově, přišlo mi ale důležité tento fenomén zmínit, ačkoliv není v České republice eutanazie uzákoněna. Ve druhé kapitole budu popisovat především psychickou stránku lidí nevléčitelně nemocných a lidí v terminálním stadiu nemoci. Poté čtenáře seznámím s umíráním, jakožto konečnou fází lidského života a s jeho jednotlivými fázemi a vymezím členění procesu umírání. Dále se budu zabývat smrtí a ztrátou blízkého člověka a následným přirozeným truchlením, zármutkem a žalem. Ve třetí kapitole se detailněji zaměřím na zdravotnicko-sociální zařízení pro osoby nevléčitelně nemocné – hospic. Popíši kritéria poskytnutí hospicové péče a úlohu sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice. Ve čtvrté kapitole čtenáře seznámím s nepojistnými sociálními dávkami, které jsou podporou osobám pečujícím. Podrobně zmíním jednotlivé druhy dávek, kterými jsou příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

Praktická část je rozdělena na dvě hlavní kapitoly – cíl bakalářské práce, který zde bude podrobně popsán a popsán bude také výběr výzkumné metody a techniky. Čtenář se seznámí s charakteristikou výzkumného vzorku a bude mu stručně popsáno prostředí výzkumu, následovat budou rizika výzkumu zvolené strategie.

Ve druhé kapitole praktické části se budu zabývat interpretací výsledků provedeného výzkumného šetření s cílem informovat čtenáře o všech zjištěných informacích jako odpovědi na jednotlivé dílčí výzkumné otázky, které by měly vést k zodpovězení hlavní výzkumné otázky: jaký postoj zaujímají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči

o nevléčitelně nemocné, k umírání a jak jsou informováni o podpůrném sociálním dávkovém systému souvisejícím s paliativní péčí v České republice.

Aplikační cíl této práce by mohl sloužit jako informační zdroj široké veřejnosti o péči o nevléčitelně nemocné, umírání a smrti.

Závěrem uvádím citát Arthura Schopenhauera: *„Každý den je malý život – každé probuzení a vstávání je malé narození, každé čerstvé jitro je malé mládí, každé uléhání a usínání je malá smrt.“*, se kterým se naprosto ztotožňuji a v knize od Kupky (2014) mě velice zaujal.

1 Paliativní péče

Termín pochází z latinského *pallium*, což v překladu znamená maska, pokrytí, zakrytí pláštěm. V této etymologii můžeme nalézt základní podstatu paliativní péče. (Munzarová, 2005)

Paliativní péči dělíme na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Obecnou paliativní péčí se rozumí sledování, ovlivňování a rozpoznávání toho, co je významné pro kvalitu života pacienta. Může to být: respekt k pacientově autonomii, účinná léčba symptomů nebo poučená komunikace s pacientem a rodinou. Tuto formu paliativní péče by měli poskytovat všichni zdravotníci v rámci svých odborností. Druhým typem paliativní péče je specializovaná paliativní péče, která je odborná, aktivní a je zde poskytována interdisciplinární péče, kterou poskytují lékaři, sestry, ošetřovatelé, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, případně také psychologové či pastorační pracovník a další. (Nezbeda, 2016) „*Tento tým působí ve spolupráci s praktickými lékaři formou pravidelných návštěv nebo jednorázovým expertním konziliem a s pomocí sestaveného léčebného plánu.*“ (Nezbeda, 2016, s. 93)

„*Jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomoheno léčbou kurativní.*“ (Munzarová, 2005, s. 62)

Mezi hlavní principy paliativní péče dle Nezbedy (2016) patří:

- umírání se zvládnutím bolesti a jiných symptomů;
- respekt k přáním nemocného;
- přítomnost osob blízkých;
- empatická péče zdravotníků;
- naplnění důležitých úkolů;
- uspořádání vztahů mezi pacientem a rodinou.

1.1 Definice paliativní medicíny

Paliativní medicína byla uznána v roce 2009 Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně jako samostatný specializační lékařský obor. (Sláma at al. in Kupka, 2014)

Vorlíček a Adam (1998) definují paliativní medicínu následovně:

1. paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné, kteří mají aktivní, progredující či pokročilé onemocnění a cílem této léčby je kvalita jejich života. Délka života těchto nemocných je omezena.
2. Paliativní medicína je komplexní léčba a péče o nemocné, kterým již nezabírá léčba kurativní. Hlavní věcí je léčba bolesti a dalších příznaků, dále také sociálních, psychologických a duchovních problémů. Dosažení nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin je cílem paliativní medicíny.
3. *„Hospicový program je koordinovaný program paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace, který zajišťuje léčbu a psychologickou, sociální a spirituální péči o umírající osoby a jejich rodiny. Služby jsou zajišťovány lékařsky řízeným interdisciplinárním týmem profesionálů i dobrovolníků. Po smrti nemocného je k dispozici péče o pozůstalé – bereavement.“* (Vorlíček a Adam, 1998, s. 19-20)

„Lékaři v týmu mohou mít různou základní specializaci, od roku 2005 jsou k dispozici odborníci se specializační atestací v oboru „paliativní medicína a léčba bolesti“.“ (Nezbeda, 2016, s. 93)

1.2 Formy paliativní péče

Forem paliativní péče v České republice je poměrně spousta. K roku 2013 se vyskytují následující organizační formy (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013):

- mobilní paliativní péče, která zajišťuje péči v prostředí vlastním či náhradním;
- ambulance paliativní medicíny;

- samostatné lůžkové zařízení – typu hospic, kdy je snaha o to, aby se zařízení podobalo spíše domovu než nemocnici a návštěvy v takovém typu zařízení nejsou nijak časově omezeny;
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, které kromě komplexní paliativní péče zastává roli edukační a je základnou pro konziliární paliativní tým.

Další formy (většinou v zahraničí) dle Slámy, Špinkové a Kabelky (2013) jsou: konziliární tým paliativní péče, který je v rámci zdravotnického zařízení; stacionární paliativní péče (denní stacionář) a dále zvláštní zařízení specializované paliativní péče, jako jsou tísňové linky, specializované poradny apod.

Poradenství může být telefonické, internetové i přímé, a to nejen pro pacienty, ale i pečující a pozůstalé. (Sláma in Kupka, 2014)

1.3 Eutanazie v kontextu terminálního stadia nemoci

„Světová lékařská asociace (WMA – World Medical Association) definuje eutanazii jako „vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevyléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby byl její život ukončen; jednájíci ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku.“ (Nezbeda, 2016, s. 232)

Předčasně ukončit život lze v některých zemích, a to dvěma způsoby, kterými jsou: eutanazie a asistovaná sebevražda. Eutanazie je na vlastní žádost pacienta a může být například provedena tak, že je pacientovi aplikována smrtelná dávka medikamentů. Druhým způsobem je asistovaná sebevražda, kdy dochází k tomu, že lékař poskytne pacientovi nástroje (jedná se nejčastěji o medikamenty) k tomu, aby mohl svůj život sám ukončit. Tím, kdo tedy provede čin je sám pacient, nikoliv lékař. (Nezbeda, 2016)

V České republice eutanazie či asistovaná sebevražda nejsou přípustné a jsou projevem selhání, protože v dnešní době lze nemocnému zprostředkovat takovou

péči v léčení bolesti a ostatních příznaků tak, aby k žádosti a ukončení života nemuselo docházet. (Munzarová, 2005)

2 Nevyléčitelně nemocní a terminální stadium (stav) nemoci

Když se člověk dozví o své nemoci je v šoku a odmítá pochopit, že se něco takového děje, a navíc právě jemu. Člověk se domnívá, že jde o pouhý omyl a že se nakonec vše vysvětlí. Většinou navštíví více lékařů, aby si diagnózu ověřil. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

Model Krivohlavého (2002 in Kupka, 2014), který ukazuje, co se děje v psychice člověka, kterému byla diagnostikována nevléčitelná nemoc a nastal tedy zásadní zvrat v jeho životě, je možno rozdělit na pět období:

1. Výkřik – náhlé zděšení, zmatek a pocit obav a strachu. Může se projevat: hysterickým nářkem, křičením, pláčem nebo naopak může dojít k mdlobám, záchvatům až do stavu bezvědomí či ke stavu naprostého emočního otupění.
2. Popření – snaha o potlačení krizové situace. Člověk si myslí, že je to sen, jako by se nic nestalo.
3. Intruze – nutkavé a vtíravé vzpomínky na událost, má charakter obsese. Přicházejí neustále, připomínají to, co se stalo, co je těžké.
4. Vyrovnávání – člověk začíná hledat řešení a postupy, jak se s diagnózou vyrovnat. Zvažuje možnosti a zkouší nové životní cesty. Rozhodně nejde o jednorázové činy, ale o několik, a proto se dá hovořit v kontextu nevléčitelné nemoci o vyrovnávání.
5. Smíření – člověk je schopen myslet na svou životní událost, aniž by se dostal do deprese a je smířen s faktem, že je terminálně nemocný a umírá.

Dalším modelem prožívání onemocnění, jejíž autorkou je Elizabeth Kübler-Rossová (1992 in Kupka 2014) rozdělujeme do šesti období, kterými jsou: zjištění nemoci, popření a stažení do izolace, období zloby, hněvu a agrese, období smlouvání, deprese a akceptace skutečnosti.

Sláma a Špínka (2004) uvádějí onemocnění a stavy, které v terminálním stádiu vyžadují paliativní péči, která je péčí poskytovanou nevléčitelně nemocným. Jsou jimi: onkologická onemocnění; neurodegenerativní onemocnění – roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, demence; konečná stadia chronických orgánových onemocnění – chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání; CHOPN (= chronická

obstrukční plicní nemoc); AIDS; polymorbidní geriatřiční pacienti; vybrané vrozené pediatrické syndromy a onemocnění – např. cystická fibróza a také pacienti kriticky nemocní s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče.

„Každý rok umírá v evropském regionu 1,6 milionu pacientů na nádory a přibližně 5,7 milionu osob umírá na neonkologická chronická onemocnění.“ (Radbruch, Payne a kol., 2009)

2.1 Umírání

Umírání je konečnou fází lidského života a u každého člověka probíhá jinak, je jedinečné. Z pohledu patofyziologie je umírání popisováno jako náhle vzniklé či dochází k postupnému selhávání systému lidského organismu a k poruše regulace daných systémů. (Sláma, 2008 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

Z práce Daniely Tausch-Flammerové, kterou uvádí Haškovcová (2007 in Kupka, 2014) vyplývá řada obvyklých zkušeností, které umírající prožívají:

- soustředěnost na vlastní prožívání – projevuje se tím, že se vzdalují od okolního světa;
- pokles zájmu o jiné lidi, televizi, knihy...;
- nulový zájem o návštěvy od známých a vzdálených příbuzných;
- lpí jen na svých nejbližších;
- hodně spí či na druhou stranu bdí;
- přeje si být i sám.

K přání být sám se vyjadřuje autorka Haškovcová například takto:

„Někteří umírající totiž nejsou schopni zemřít v přítomnosti někoho druhého, a to zejména milovaného člověka. Racionální vysvětlení pro tento jev patrně nenajdeme, ale můžeme usuzovat, že umírající chce být ve své vteřince rozluky s tímto světem sám a nehodlá svým skolem bezprostředně zarmoutit toho, koho miluje.“ (Haškovcová, 2007, s. 84)

2.1.1 Členění procesu umírání

Proces umírání lze rozdělit na tři různě dlouhá časová období, která mají tuto posloupnost: pre finem, in finem a post finem.

Období pre finem začíná ve chvíli, kdy se pacient dozví svou závažnou diagnózu, u které je smrt vysoce pravděpodobná. V období pre finem je pacientovi poskytována kurativní i paliativní péče s cílem zmírnění obtíží. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015) „V období pre finem jsou úzkostné stavy z ohrožení a manifestní strach ze smrti intenzivnější a někdy i častější než ve fázi in finem.“ (Haškovcová, 2002, s. 207)

Období in finem je charakteristický tím, že strach je stále přítomen, ale má jiný obsah, přičemž jeho projevy mohou být totožné. Léčba by se v tomto období měla zaměřit na odstranění dyskomfortu pacienta a měly by být poskytnuty podmínky k odchodu ze života, který by měl být důstojný. V této fázi člověk ztrácí velmi mnoho fyzických i psychických sil. (Haškovcová, 2007 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015) Haškovcová (2007, s. 82) píše toto: „puls umírajícího slábne nebo se mění, klesá krevní tlak a tělesná teplota. Dech se může zrychlovat, nebo naopak bývá pomalý, s dlouhými pauzami.“

Třetím obdobím je post finem, které je posledním obdobím a přichází po smrti člověka. Na jedné straně se jedná o péči o mrtvé tělo (a vše s tím související) a na straně druhé o péči o pozůstalé. (Kubičková, 2001; Špatenková, 2008 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

2.1.2 Fáze umírání podle Kübler-Rossové

Kübler-Rossová, psychiatricka, která se zabývala zejména psychologií umírání a smrti (1995, s. 21) uvádí následující: „Umírající pacient musí projít mnoha stádii svého zápasu, než se vyrovná se svou nemocí a nevyhnutelnou smrtí. Po nějaký čas může odmítat špatné zprávy a pokračovat ve své práci „jako kdyby byl stejně zdravý a silný jako dříve“. Může zcela zoufale navštěvovat jednoho doktora za druhým

v naději, že jeho diagnóza nebyla správná. Může chtít svoji rodinu uchránit od pravdy (či rodina může chtít uchránit jeho). (Kübler-Rossová, 1995, s. 21)

Elizabeth Kübler-Rossová popsala a přehledně rozdělila umírání do jednotlivých fází, kterými neprochází pouze pacient sám, ale i jeho rodina a nejbližší okolí. Fáze jsou seřazeny za sebou tak, jak většinou přicházejí, ale z důvodu toho, že každý člověk je jiný, tak se některé fáze mohou opakovaně vracet či střídat nebo se vzájemně prolínat. A taktéž se může stát, že některá může zcela chybět.

Jednotlivé fáze dle této autorky jsou uvedeny níže, aby se mohl čtenář této práce s problematikou více seznámit a lépe porozumět procesu umírání, který je v lidském životě nezvratný a každého z nás čeká.

Fáze podle Kübler-Rossové:

- **Negace, šok, popírání** – tato fáze se projevuje slovními spojeními: „Ne, já ne, pro mě to neplatí.“, „Zaměnili výsledky.“ či „To je určitě omyl.“. V této fázi by mělo dojít k navázání kontaktu s pacientem a získání důvěry.
- **Agrese, hněv, vzpoura** – fáze se projevuje slovními spojeními: „Proč zrovna já?“, „Čí je to vina?“ apod. Člověk vyčítá nespravedlnost a má zlost na zdravotníky a zdravé lidi okolo něj. Měli bychom takovému člověku dovolit se odreagovat a nepohoršovat se, když má na nás zlost.
- **Smlouvání, vyjednávání** – fáze, ve které člověk hledá léky, které by ho mohly zachránit (zázračné léky, diety, léčitele), je ochoten zaplatit cokoliv a hodně slibuje. Je zapotřebí trpělivosti a dávat si pozor na podvodníky.
- **Deprese, smutek** – člověk v této fázi prochází smutkem z utržené či hrozící ztráty, má strach o zajištění rodiny. Je třeba takovému člověku naslouchat, pomoci najít řešení (např. ohledně zajištění rodiny) a urovnat vztahy.
- **Akceptace, smíření, souhlas** – „Dokonáno jest.“ – fáze vyrovnávání, pokory. Boj skončil a je čas loučení, kdy člověk potřebuje mlčenlivou lidskou přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. (Svatošová, 2011)

2.2 Smrt a ztráta blízkého člověka

Z medicínského hlediska lze smrt definovat jako: „*ireverzibilní ztrátu toho, co je podstatně příznačné pro přirozenost lidské bytosti.*“ (Vyhlídalová, 2010, s. 10 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

Smrt se týká každého z nás a představuje velký zásah do života pozůstalých. Prožít si ztrátu blízkého člověka je v životě nevyhnutelné. Konkrétní vnímání fenoménu smrti a vlastní smrtelnosti ovlivňuje rodinné prostředí a výchova.

Smrt můžeme vnímat jako:

- ireverzibilní (nevratnou);
- univerzální (týká se každého člověka);
- způsobenou nefunkčními změnami organismu (zástava životních funkcí);
- dále bývají u člověka časté představy o existenci v zcela jiném rozměru (reinkarnace, různé náboženské směry). (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

Přístupy ke smrti se v čase měnily a mění. Došlo ke změně úhlu pohledu na fyziologickou skutečnost člověka a téma smrti začalo být tabu. V současné době lidé o smrti nechtějí přemýšlet a už vůbec o ní nechtějí hovořit. Lidé si připadají věčně mladí, plní síly a otázky týkající se smrti vytěsňují. Důvodem může být to, že se lidé bojí strachu z prázdnoty, nejistoty a to proto, protože umírají opuštěni v nemocnicích, domovech pro seniory apod. Haškovcová (2007, s. 161) píše: „*Nejdůležitějším prvkem důstojného umírání a důstojné smrti je osobní blízkost druhého člověka. Nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám.*“

Opačným procesem je detabuizace, ke které dochází ve světě zhruba v polovině 20. století, ale u nás až po roce 1989, kdy význam paliativní medicíny vzrostl, rozšířila se síť hospiců, a především došlo ke vzniku domácí hospicové péče. Dále vznikala sdružení a společnosti, které se zasloužili o zlepšení kvality péče o nevléčitelně nemocné, umírající, jejich rodiny a nejbližší. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015)

Bohužel ale stále... „Až příliš často se stává, že vděčnost za vlivné vlny, které člověk vyslal do světa, není vyjádřena za jeho života, ale až v oslavné pohřební řeči.“ (Yalom, 2008, s. 99)

2.3 Truchlení, zármutek a žal

Truchlení a zármutek jsou přirozenou reakcí na ztrátu blízkého člověka. Obě tyto reakce mohou nabývat různorodých podob a mohou být přirozené či patologické a je dobré pamatovat na to, že mluvit o trápení je především bolestné, ale taky nesmírně nutné. (Taročková, 1999)

„Truchlení je dlouhodobý proces, kterým člověk musí projít k nové identitě. Pozůstalý se musí vypořádat se smrtí blízkého člověka, musí se rovněž zadaptovat ve světě bez zemřelého, zpracovat tuto vztahovou ztrátu, akceptovat ji jako reálnou a integrovat ji do vlastního života.“ (Špatenková, 2013 in Kupka, 2014)

S vypořádáním se s touto situací a hlavním zdrojem pomoci by měla být rodina a přátelé. Občas ale dochází k selhávání tradičních zdrojů sociální opory a mnohem více pozůstalých se obrací na odborníky, kteří nabízejí pomoc jako je poradenství či psychoterapie. Poradenství je speciální v tom, že pomáhá lépe zvládnout proces zármutku a žalu a provádějí ho odborníci – psychologové, psychoterapeuti, sociální pracovníci, kněží, faráři, proškolení dobrovolníci. Zásadní je emocionální podpora a navázání dobrého kontaktu. Běžně adaptace na ztrátu blízkého trvá rok, v některých případech i déle (např. jedná-li se o smrt dítěte). (Kupka, 2014)

Dle Špatenkové (2013 in Kupka, 2014) lze proces práce s pozůstalými rozdělit do pěti kroků:

1. edukace, kdy je nutno vysvětlit, že truchlení je přirozený proces a každý na ztrátu reaguje trochu jinak;
2. ověřit a uznat skutečnost ztráty a dovést tím truchlícího k tomu, že detailně vše popíše;
3. pomoci truchlícím ventilovat a zpracovat pocity;
4. pomoci překonat překážky při procesu k adaptaci na novou realitu;

5. vést ke zdravému emocionálnímu odpoutání a k vložení energie jinam.

„Bolestná ztráta není událost, která by se mohla stát jen jiným lidem – všichni z nás potřebujeme být odborníky na zvládání, na vytváření významu smrti a zármutku, který ji následuje.“ (Firthová, Luffová, Oliviere, ed., 2007)

3 Hospic a léčebny dlouhodobě nemocných

V anglickém jazyce slovo hospic znamená útulek či útočiště. Ve středověku byl tento termín užíván pro tzv. domy odpočinku, ve kterých se zastavovali poutníci, kteří putovali do Palestiny. Aby poutníci mohli pokračovat ve své náročné cestě, potřebovali se zde v první řadě zotavit. Zařízení tohoto typu vedl člověk, který měl povědomí o základní lékařské pomoci. S postupnou změnou životního stylu tato podoba středověkého hospice zanikla a tato idea ožila znovu až v 18. století. V Dublinu a Corku byl otevřen zvláštní typ nemocnice pro umírající, který dostal název Hospic a jeho otevření iniciovala Mary Aikdenheadová. (Haškovcová in Kupka, 2014)

Počátky hospicového hnutí, jaké známe dnes, lze nalézt ve Velké Británii. Právě zde založila dr. Cecilly Sandersová St. Christopher Hospice. V současné době jsou ve světě tisíce hospiců a právě St. Christopher Hospice jim zajišťuje odbornou metodickou službu. (Svatošová, 2011)

I přesto, že hospice mají ve světě různé formy, které vycházejí z tamních podmínek, tak myšlenka je stále stejná. V zemích, kde je menší zaměstnanost žen, jsou dobré podmínky pro domácí hospicovou péči, která převládá zejména ve Spojených státech amerických. Mnohdy tato forma péče nestačí a tak v zemi najdeme „ošetřovatelské domy“, které v České republice neexistují, protože byly v padesátých letech minulého století zrušeny a dodnes nebyly obnoveny a scházejí. (Svatošová, 2011)

Hospicové hnutí u nás MUDr. Marie Svatošová založila v roce 1993 v Červeném Kostelci. (Sieberová, 2016)

V roce 1995 byl hospic otevřen a nese název Hospic Anežky České a nachází se v Červeném Kostelci v Královéhradeckém kraji.

Dle Svatošové (2011) hospic nemocnému člověku garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že bude v každé situaci respektována jeho důstojnost a na úplném konci života nezůstane osamocen.

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku a jeho životu. „*Hospic jako zařízení i specifický typ péče pomáhá umírajícím a jejich blízkým prožít závěr života, pokud možno bez bolesti, v klidu a bezpečí, v přítomnosti druhých lidí, mezi něž počítáme především rodinu, profesionální pracovníky, laické dobrovolníky i duchovní.*“ (Kupka, 2014, s. 30)

Na podobnou myšlenku můžeme narazit i u autora Daviese (2007, s. 78), který k hospicové péči uvádí: „*Díky hnutí hospiců se stáváme svědky toho, jak vnímat umírání pozitivně jakožto završení života. Toto hnutí přijímá smrt jako součást životního příběhu každého člověka, která je do nejvyšší možné míry jeho završením, rozřešením a naplněním.*“

Léčebny dlouhodobě nemocných, které mají často užívanou zkratku LDN, jsou specializovaná zdravotnická zařízení, která léčí staré a dlouhodobě nemocné lidi. Do tohoto typu zařízení jsou umisťováni lidé, u kterých se předpokládá lůžková péče, která zpravidla nepřesáhne tři měsíce. Léčebny dlouhodobě nemocných byly zřízeny k 1. 1. 1974 a jsou lůžkovými složkami oboru geriatric. (Jakoubková in Kupka, 2014)

Kupka (2014) popisuje, že přijetím do tohoto typu zařízení pacient vstupuje do celodenního léčebně ochranného režimu. Dále také zmiňuje, že se jedná o komplexní péči, kterou tvoří péče léčebná, diagnostika, ošetrovatelská a rehabilitační péče a takéž nácvik denních dovedností.

3.1 Formy hospicové péče

Rozlišujeme tři formy hospicové péče, kterými jsou:

- domácí hospicová péče;
- stacionární hospicová péče (denní pobyty);
- lůžková hospicová péče.

Domácí hospicová péče je určena pro ty umírající, kteří mají přání odejít z nemocnice či hospice a mají oporu v rodině a mohou se na ni spolehnout. Dále domácí hospicovou péči dělíme na home help a home care. Home help je domácí péče, kterou

provádí laik, a naopak home care provádí profesionál a jedná se o péči ošetrovatelskou.

„Domácí péče jako taková se dramaticky rozvíjí až v posledních letech právě v návaznosti na hospicové hnutí. O umírajícího se starají buď doma členové ošetrujícího týmu jakékoli agentury domácí péče, nebo té, která organizačně spadá pod hospic.“ (Holeksová in Kupka, 2014, s. 31)

I když je domácí péče zpravidla ideální volbou, není vždy možná nebo zcela jednoduchá. Svatošová (2011) uvádí tyto možné komplikace: rodinné zázemí schází nebo dojde k jeho vyčerpání z důvodu úbytku sil; komplikace prostorové, kdy přestanou mít členové domácnosti klid na své činnosti (děti na úkoly, další člen se nemůže dívat na televizi, jiný se potřebuje vyspat apod.); odbornost v tom smyslu, že v některých místech není žádná agentura poskytující domácí péči nebo nemá dostatečně proškolený personál pro péči hospicovou.

Druhou formou péče je stacionární hospicová péče, která funguje na tom principu, že klient je ráno přijat a odpoledne či večer se vrací zpět domů. Stacionární hospicová péče je tedy poskytována v průběhu dne bez možnosti nočního lůžka, a proto je využívána převážně nemocnými v místě či blízkém okolí takového zařízení, kterých je však nedostatek.

Kupka (2014) uvádí, že tento způsob péče může být v některé fázi tím nejlepším řešením. A to z těchto důvodů:

- diagnostický důvod, kdy je třeba častěji kontrolovat bolest, kterou se nedaří zvládnout doma;
- léčebný důvod – tím může být aplikace chemoterapie nebo jiné paliativní léčby.

Svatošová (2011) zmiňuje ještě další důvody:

- psychologický důvod, který mívají ti klienti, jejichž rodina není schopna mluvit s nemocným o jeho problémech či jsou nemocní osamělí;

- respitní důvod – bývá častý a jedná se o formu odlehčovací, kdy je toho příliš a potřebuje si odpočinout jak nemocný od své rodiny, tak rodina nemocného a rozhodně to není nic špatného. Jedná se o účinné preventivní opatření.

Tento důvod zmiňují také Parkes, Relfová, Couldricková (2007), ale nazývají ho důvodem azylovým. Liší se pouze v názvu, jinak je to identická věc.

Třetí formou péče je lůžková hospicová péče, která je mnohdy vnímána negativně laickou veřejností, protože představa je taková, že kdo si lehne na hospicové lůžko, tak na něm i zemře, což tak samozřejmě být může, ale nemusí.

„Záleží na pacientovi, zda chce v hospici pobývat se svým průvodcem nebo bez něho, záleží na pacientovi, jak si s rodinou dohodne návštěvy. Ty jsou v hospicích zásadně neomezené, tj. jsou možné nepřetržitě po 24 hodin denně po všech 365 dnů v roce. Nikomu nepřekáží, naopak jsou vítány jako nezbytná součást péče o těžce nemocného. Od návštěvy se neočekává, že bude nemocného ošetřovat, ale je-li toho schopna, je jí to umožněno.“ (Svatošová, 2011, s. 121)

3.1.1 Kritéria poskytnutí hospicové péče

Bezpodmínečnou podmínkou k přijetí do hospice je plný informovaný souhlas nemocného. Návrh na přijetí do tohoto typu zařízení podává většinou ošetřující lékař, ale někdy projevuje zájem o tento typ služby rodina nemocného nebo nemocný člověk sám osobně. Konečné rozhodnutí má na starosti vedoucí lékař jednotlivého hospice. (Kupka, 2014)

Svatošová (1998) uvádí čtyři kritéria indikace a naléhavosti přijetí, kterými jsou: nutná paliativní léčba; pacient nepotřebuje akutní ošetření či léčbu v nemocnici; nemoc pacienta ohrožuje na životě; domácí péče je nedostačující nebo ani není možná.

Stane-li se, že je kapacita hospice naplněna, tak musí být dána přednost těm, u kterých se předpokládá v blízké době smrt a takovým lidem je hospic určen primárně. V případě tohoto zařízení nepřipadá v úvahu protekce, a to z důvodů morálních.

„Hospic není léčebna pro dlouhodobě nemocné. Není ani ošetrovatelským ústavem, který by poskytoval dlouhodobou péči lidem s demencí, imobilním, inkontinentním jedincům či jinak strádajícím osobám.“ (Haškovcová, 2007, s. 51)

3.1.2 Úloha sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice

„O nemocného se starají jeho blízcí v doprovodu multidisciplinárního týmu, který zahrnuje lékaře, sestry, rehabilitačního či sociálního pracovníka, psychologa, duchovního.“ (Misconiová in Ulrichová, 2009, s. 99)

Matoušek a kol. (2005) poukazuje na to, že ne vždy se sociální pracovníci podíleli na práci s umírajícími. České hospicové hnutí se rozvinulo téměř bez účasti sociálních pracovníků.

V současné době je tomu jinak a sociální pracovník má v hospicové péči v České republice rozhodně své místo. Práce s umírajícími lidmi a jejich rodinnými příslušníky je náročná, specifická a je třeba se pečlivě zabývat výběrem vhodného sociálního pracovníka pro zařízení jako je hospic.

Role sociálního pracovníka v hospicové péči je především zaměřením se na konkrétní sociální situaci osoby, kdy sociální pracovník nabízí emoční a praktickou pomoc, a to jak osobám nemocným, tak jejich rodině (pečujícím). Sociální pracovník musí mít přehled o vhodných službách, které poskytují pomoc a podporu lidem nevléčitelně nemocným a jejich rodinám. A musí umět pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu. (Matoušek a kol., 2005)

Matoušek a kol. (2005) uvádí úkoly sociálního pracovníka, kterými jsou například:

- seznámení se s potřebami klienta a jeho rodiny (zhodnocení potřeby sociální, emoční, praktické, finanční a další);
- posouzení síly a schopnosti pacienta a jeho rodiny – jestli situaci zvládnou (v případě potřeby nabídnou různé způsoby řešení);
- pomoci rodině překonat obtíže v komunikaci a urovnat veškeré konflikty a využít naplno času, který zbývá;

- asistovat v jednání s jinými organizacemi, pomoci s vyřizováním žádostí o dávky;
- a především zajistit pozůstalým potřebné a opatřit pomoc okolí.

4 Nepojistné sociální dávky – podpora pečujícím osobám

Úřad práce České republiky od 1. 1. 2012 poskytuje nepojistné sociální dávky žadatelům starším jednoho roku, jejichž zdravotní stav vyžaduje pomoc druhé osoby v deseti oblastech, které vymezuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů a zákon č. 252/2021 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, kterým se mění zákon č. 329/2011 Sb. Jedná se o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku a žádost o průkaz osoby se zdravotním postižením. Před rokem 2012 výše uvedené nepojistné sociální dávky vyřizovali sociální pracovníci městských úřadů obcí s rozšířenou působností.

Cílem zavedení příspěvku na péči bylo: zabezpečit svobodnou volbu způsobu zabezpečení služeb a reverzibilní (= vratný) přechod od „pasivního závislého pacientství“ k „aktivnímu klientství“; sjednotit podmínky pro získání veřejných prostředků všemi subjekty; zvýšit spoluúčasť občana na řešení jeho sociální situace; zrušit povšechný pohled na zdravotně postižené občany a starobní důchodce; nastartovat proces deinstitucionalizace (= přechod od ústavní péče na neústavní) a individualizace péče. (Průša, Víšek, Jahoda, 2014)

4.1 Druhy sociálních dávek

Příspěvek na péči:

Tento druh příspěvku je určen lidem, kteří kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebují péči a pomoc při zvládnání základních životních potřeb. Potřeb je rozlišováno deset, jsou jimi: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (tento bod se nehodnotí u dětí do 18 let – hodnotí se tedy pouze devět základních životních potřeb).

Příspěvek na péči se poskytuje ve čtyřech stupních (dle závislosti):

- I. Lehká závislost
- II. Středně těžká závislost
- III. Těžká závislost

IV. Úplná závislost

Výše příspěvku na péči u žadatelů do 18 let:

- I. 3 300 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 3)
- II. 6 600 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 4-5)
- III. 13 900 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 6-7)
- IV. 19 200 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 8-9)

Výše příspěvku na péči u žadatelů nad 18 let:

- I. 880 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 3-4)
- II. 4 400 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 5-6)
- III. 12 800 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 7-8)
- IV. 19 200 Kč (počet nevládaných životních potřeb: 9-10)

Zahájení řízení o přiznání příspěvku na péči – na základě písemně podané žádosti. Žádost se podává na kontaktním pracovišti Úřadu práce České republiky v místě trvalého bydliště žadatele, zpravidla do rukou sociálního pracovníka. Po podání žádosti provádí sociální pracovník sociální šetření v přirozeném sociálním prostředí žadatele, kde zjišťuje právě deset základních životních potřeb (jestli je žadatel zvládá či nikoliv). Poté záznam ze sociálního šetření zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení, která určí stupeň závislosti. Vychází se z doložených lékařských zpráv a z výsledků sociálního šetření provedeného Úřadem práce České republiky. Následně posudkový lékař okresní zprávy sociálního zabezpečení vyhotoví zdravotní posudek, na jehož základě Úřad práce České republiky vydá rozhodnutí o přiznání či nepřiznání příspěvku na péči.

Pomoc může poskytovat: osoba blízká (rodič, manžel/ka, sourozenec...); asistent sociální péče (zdravotně způsobilá osoba starší 18 let); poskytovatel sociálních služeb (např. domov pro seniory, pečovatelská služba...); dětský domov; speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu a zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc.

Průkaz osoby se zdravotním postižením:

V České republice existují tři druhy průkazů pro osoby se zdravotním postižením, o které mohou žadatelé požádat a jsou jimi: průkaz TP, ZTP a ZTP/P. Poskytují mimořádné výhody osobám starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením.

Průkaz TP (těžké postižení) – mimořádné výhody I. stupně:

- nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejné dopravě a nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí.

Průkaz ZTP (zvláště těžké postižení) – mimořádné výhody II. stupně kromě již uvedeného obnášejí:

- nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné dopravy;
- nárok na slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě (to samé platí pro autobusovou dopravu);
- možnost slevy 50 % vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce.

Průkaz ZTP/P (zvláště těžké postižení s průvodcem) – mimořádné výhody III. stupně, kromě již uvedeného obnášejí:

- nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnou dopravou;
- u zcela nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa (pokud je nedoprovází průvodce).

Příspěvek na mobilitu:

Je opakující se dávka, která je určena osobě starší jednoho roku, která:

- má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P;
- se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována;
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby (ve zvláštních případech to lze).

Výše příspěvku na mobilitu dle současné legislativy činí 550 Kč měsíčně a je poskytován žadateli na základě podané žádosti na Úřadu práce České republiky (s přiznaným průkazem ZTP nebo ZTP/P). Příspěvek na mobilitu lze vyplácet měsíčně nebo na žádost příjemce o dávku může být příspěvek vyplácen jednou splátkou vždy za tři kalendářní měsíce zpětně.

Příspěvek na zvláštní pomůcku:

Jedná se o jednorázovou peněžitou dávku, která je poskytována osobám těžce zdravotně postiženým na pořízení pomůcek, které potřebují ke zmírnění, překonání nebo odstranění následků svých postižení. Podmínkou pro poskytnutí je: písemný závazek a osoba je povinna vrátit poměrnou část příspěvku (např. v případě, když pomůcku prodá). Pod zvláštní pomůckou si může člověk představit například zvedací plošina pro osoby s tělesným postižením, závěsné systémy, motorové vozidlo, čtecí zařízení, úpravu koupelny a další. Příspěvek na zvláštní pomůcku není poskytován na invalidní vozíky.

Částka příspěvku se poskytuje ve výši, která umožňuje koupi pomůcky v základním provedení a také je možno poskytnout příspěvek na úhradu nákladů spojených se zácvikem pro používání pomůcky. Výše poskytovaných dávek vymezuje zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Cíl bakalářské práce

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit jaký postoj zaujímají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné, k umírání a jak jsou informováni o podpůrném sociálním dávkovém systému souvisejícím s paliativní péčí v České republice.

Hlavní výzkumná otázka byla rozdělena do čtyř dílčích otázek:

DO1: Jak mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné?

DO2: Jak nahlíží tato generace na smrt a proces umírání?

DO3: Co si představíte pod pojmem paliativní péče a jaké možnosti paliativy jsou v České republice?

DO4: Setkal/a jste se někdy s informacemi o sociálních dávkách pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stádiu?

V souvislosti s mou osobní zkušeností s péčí o nevléčitelně nemocného umírajícího mi je tato problematika velice blízká a zaměření výzkumného šetření a vypracování bakalářské práce na toto téma pro mě bylo jasnou volbou.

5.1 Kvalitativní výzkum – výběr výzkumné metody a techniky

Pro výzkumné šetření bylo využito metody kvalitativního výzkumu s využitím techniky polostrukturovaných rozhovorů. Kvalitativní šetření jsem zvolila z důvodu lepšího porozumění zkoumané problematice více do

hloubky, kdy se výsledky tohoto šetření dají lépe interpretovat i naprostému laikovi takovým jazykem, který je srozumitelný.

Dle Hendla (2005, s. 12) kvalitativní výzkum je: „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Rozhovory byly vedeny s osobami ve věku dvacet až čtyřicet let.

Výběr informantů byl vybírán metodou nabalování, tzv. „sněhové koule“. Jedná se o nepravděpodobnostní výběr informátorů, kdy nemají stejnou šanci být vybráni všichni. Tato metoda spočívá v tom, že oslovíme jednoho nebo více jedinců námi požadované populace s tím, jestli by po absolvování rozhovoru nominovali další osoby, které splňují daná kritéria. Poté se celý proces znovu opakuje až do chvíle, nezískáme-li dostatečný počet vzorků. Rizikem a zároveň nevýhodou může u metody sněhové koule být následující: reprezentativita, náročnost (zejména pro terénní pracovníky – v souvislosti s náhodným výběrem kandidátů) a nebezpečí naddimenzovaného zastoupení přátel ve výběru. (Miovský, 2003)

5.2 Operacionalizace

Hlavním cílem praktické části této práce je zjistit: „*Jaký postoj zaujímají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné, k umírání a jak jsou informováni o podpůrném sociálním dávkovém systému souvisejícím s paliativní péčí v České republice?*“ Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky byly stanoveny čtyři níže uvedené dílčí výzkumné otázky.

Dílčí výzkumná otázka číslo 1

Jak mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné?

Dílčí výzkumná otázka číslo 2

Jak nahlíží tato generace na smrt a proces umírání?

Dílčí výzkumná otázka číslo 3

Co si představíte pod pojmem paliativní péče a jaké možnosti paliativy jsou v České republice?

Dílčí výzkumná otázka číslo 4

Setkal/a jste se někdy s informacemi o sociálních dávkách pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stadiu?

Dílčí výzkumná otázka číslo 1 bude ověřena pomocí následujících otázek:

- Můžete mi sdělit Váš osobní názor na péči o nevléčitelně nemocné?
- Máte i vy nějaké zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného?
- Preferujete vy osobně péči o nevléčitelně nemocného člověka v terminálním stadiu v domácím prostředí nebo v ústavním zařízení?
- Představte si, že byste pečoval/a o nevléčitelně nemocného umírajícího – jakou formu pomoci byste zvolila a proč?

Dílčí výzkumná otázka číslo 2 bude ověřena pomocí následujících otázek:

- Můžete mi sdělit, jak si představujete proces umírání?
- Jakou máte osobní zkušenost se smrtí blízkého člověka?
- Jak vnímáte smrt a odchod člověka?

Dílčí výzkumná otázka číslo 3 bude ověřena pomocí následujících otázek:

- Můžete mi svými slovy říct, co si představujete pod pojmem paliativní péče?
- Můžete mi sdělit, jaké formy paliativní péče lze v České republice využít?
- Vžijte se do role pečující osoby o nevléčitelně nemocného. Řekněte, jakou formu péče byste preferoval/a, a proč?

Dílčí výzkumná otázka číslo 4 bude ověřena pomocí následujících otázek:

- Můžete mi sdělit, jaké informace máte o dostupných sociálních dávkách pro nevléčitelně nemocné
- Máte představu, kam a na koho se můžete obrátit se žádostí o pomoc a informace?
- Můžete mi sdělit svou osobní zkušenost nebo zkušenost z rodiny o sociální pomoci v paliativní péči? (SP, PnP, příspěvek na motorové vozidlo, čtecí zařízení, závěsné zařízení, schodišťová plošina apod.)

Tabulka 1 – transformační tabulka

Hlavní cíl výzkumu HVO:	Dílčí výzkumná otázka DVO:	Použitá metoda	Zdroje informací	Tazatelské otázky TO:
Jaký postoj zaujmají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné, k umírání a jak jsou informováni o podpůrném sociálním dávkovém systému souvisejícím s paliativní	Dílčí otázka 1. Jak mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné?	Polostrukturované rozhovory Polostrukturované rozhovory Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s oslovenými informanty ve věku dvacet až čtyřicet let Rozhovory s oslovenými informanty Rozhovory s oslovenými informanty	Můžete mi sdělit Váš osobní názor na péči o nevléčitelně nemocné? Máte i vy nějaké zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného? Preferujete vy osobně péči o nevléčitelně nemocného?

<p>péči v České republice?</p>				<p>ě nemocného člověka v terminálním stadiu v domácím prostředí nebo v ústavním zařízení?</p> <p>Představte si, že byste pečoval/a o nevléčitelně nemocného umírajícího – jakou formu pomoci byste zvolila a proč?</p>
	<p>Dílčí otázka 2. Jak nahlíží tato generace na smrt a proces umírání?</p>	<p>Polostrukturované rozhovory</p> <p>Polostrukturované rozhovory</p> <p>Polostrukturované rozhovory</p>	<p>Rozhovory s oslovenými i informanty</p> <p>Rozhovory s oslovenými i informanty</p> <p>Rozhovory s oslovenými i informanty</p>	<p>Můžete mi sdělit, jak si představujete proces umírání?</p> <p>Jakou máte osobní zkušenost se smrtí blízkého člověka?</p>

				Jak vnímáte smrt a odchod člověka?
	Dílčí otázka 3. Co si představíte pod pojmem paliativní péče a jaké možnosti paliativy jsou v České republice?	Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s osloveným i informanty	Můžete mi svými slovy říct, co si představujete pod pojmem paliativní péče?
		Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s osloveným i informanty	Můžete mi sdělit, jaké formy paliativní péče lze v České republice využít?
		Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s osloveným i informanty	Vžijte se do role pečující osoby o nevléčitelně nemocného. Řekněte, jakou formu péče byste preferoval/a, a proč?

Dílčí otázka 4. Setkal/a jste se někdy s informacemi o sociálních dávkách pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stádiu?	Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s oslovenými informanty	Můžete mi sdělit, jaké informace máte o dostupných sociálních dávkách pro nevléčitelně nemocné?
	Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s oslovenými informanty	Máte představu, kam a na koho se můžete obrátit se žádostí o pomoc a informace?
	Polostrukturované rozhovory	Rozhovory s oslovenými informanty	Můžete mi sdělit svou osobní zkušenost nebo zkušenost z rodiny o sociální pomoci v paliativní péči? (SP, PnP, příspěvek na auto, čtecí zařízení,

				závěsné zařízení, schodišťová plošina apod.)
--	--	--	--	---

5.3 Charakteristika výzkumného vzorku a popis prostředí výzkumu

Tabulka 2 – charakteristika účastníků výzkumu

Informant	Osobní zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného
I1, žena, 23 let	ano
I2, žena, 40 let	ano
I3, muž, 38 let	ne
I4, muž, 22 let	ano
I5, žena, 20 let	ne
I6, žena, 36 let	ano

Rozhovory byly vedeny v klidném a informantům příjemném prostředí. První rozhovor jsem vedla u informanta doma, všechny následující rozhovory proběhly po předchozí dohodě v kavárně. Především bylo důležité, aby se informanti cítili co nejvíce komfortně, u tak těžkého tématu.

Prvním informantem byla moje kamarádka a bývalá spolužačka z gymnázia, o které jsem věděla, že zkušenost s nevléčitelně nemocným umírajícím má a po osobním oslovení mi rozhovor poskytla. Dále jsem ji poprosila o další tip na konkrétní osobu, se kterou bych mohla rozhovor taktéž uskutečnit. Tento postup jsem dále několikrát opakovala a došlo tedy k postupnému nabalování kontaktů a k využití metody tzv. sněhové koule. Informanty jsem vždy oslovila pomocí e-mailu, vysvětlila téma mé práce, můj hlavní výzkumný cíl a následně si s nimi domluvila osobní schůzku.

5.4 Rizika výzkumu zvolené strategie

Výzkum dle Matouška (2005) je proces vytváření nových poznatků. Mělo by se jednat o činnost systematickou a naplánovanou, která zodpoví kladené výzkumné otázky a tím přispěje k rozvoji oboru, ke kterému se výzkum vztahuje. Současná věda využívá více paradigmat a nemá jednotný metodologický charakter.

Rizika výzkumu nalézám ve více oblastech, prvním rizikem může být citlivost a vážnost tématu a informanti tak nemusejí odpovídat zcela otevřeně. Za další riziko považuji to, že nemusí každý být zcela smířen se ztrátou svého blízkého a hodně to ovlivní náš společný rozhovor a informant se začne cítit špatně, smutně. Dle mého záleží na tom, jak dlouhou dobu po odchodu blízkého člověka daný informant je. Za poslední riziko považuji, že člověk nakonec nebude schopen o tématu hovořit, i když mi rozhovor slíbil.

Informanti byli ujištěni o anonymitě zpracování informací v souladu s etickými zásadami výzkumu.

Myslím si, že mnou zvolená kvalitativní výzkumná strategie může přinést do paradigmatu sociální práce v kontextu péče o nevléčitelně nemocné, umírání, smrti a paliativní péče hodnotné informace pro nemocné a jejich rodinu a přátele i pro širokou veřejnost.

5.5 Analýza získaných dat

V této kapitole se zabývám analyzováním informací ve vztahu k jednotlivým kapitolám teoretické části bakalářské práce. Představuji čtenáři jednotlivé dílčí výzkumné otázky a informuji o způsobu získávání informací.

Hlavní výzkumná otázka (HVO)

Jaký postoj zaujímají osoby ve věku dvacet až čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné, k umírání a jak jsou informovaní o podpůrném sociálním dávkovém systému související s paliativní péčí v České republice?

Díleční výzkumné otázky ve vztahu k teoretické části:

Paliativní péče

Tuto kapitolu jsem zařadila do obsahu své práce z důvodu toho, abych zjistila, jak mladší věková generace přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné a abych čtenáře seznámila v kontextu paliativní péče s její definicí, formami a okrajově i s eutanazií.

DVO 1: Jak mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné?

Oslovila jsem informanty ve věku dvacet až čtyřicet let s dotazem na jejich péči o nevléčitelně nemocné, zajímala jsem se o to, zda mají nějaké osobní zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocnou osobu. Zjišťovala jsem informace o tom, zda informant preferuje péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí nebo ústavním zařízení. Chtěla jsem zjistit, jakou formu pomoci při péči by daný informant zvolil a proč.

Nevléčitelně nemocní a terminální stádium (stav) nemoci

V této kapitole se zabývám v teoretické části umíráním, jeho členěním a jednotlivými fázemi. Uvědomuji si, že otázky pro informanty v této oblasti jsou emočně náročné. Pro zjištění informací jsem zvolila v rámci rozhovoru tři tazatelské otázky, abych v rámci výzkumného šetření zjistila, zda se tématem mladší generace zabývá a do jaké míry je ochotna o tom mluvit.

DVO 2: Jak nahlíží tato generace na smrt a proces umírání?

V průběhu rozhovoru jsem informantům kladla tazatelské otázky v diskurzu umírání – jak si představují proces umírání, zda mají nějakou osobní zkušenost se smrtí blízkého člověka. V neposlední řadě jsem se zajímala o názor, jak vnímá smrt a odchod člověka z tohoto světa informant mladší generace.

Hospic a léčebny dlouhodobě nemocných

V této kapitole teoretické části seznamuji čtenáře s formami hospicové péče, zabývám se kritérii poskytnutí hospicové péče a v poslední podkapitole se zabývám úlohou sociálního pracovníka v hospicové péči v České republice. Pro rozhovor za účelem získání informací jsem položila informantům tři tazatelské otázky, které vedly k odpovědi na třetí dílčí výzkumnou otázku.

DVO 3: Co si představíte pod pojmem paliativní péče a jaké možnosti paliativy jsou v České republice?

Pro zodpovězení této dílčí výzkumné otázky jsem s informanty hovořila na dané téma. Dotazovala jsem se, zda jsou informovaní o formách paliativní péče v České republice a požádala jsem je o jejich vyjádření vlastními slovy, co si představují pod pojmem paliativní péče. V závěru rozhovoru k této dílčí výzkumné otázce jsem se snažila, aby se informant vžil do role pečující osoby o nevléčitelně nemocnou osobu a teprve poté řekl, jakou formu péče by preferoval a proč. V průběhu výzkumného šetření jsem v rámci rozhovorů zjistila, že dva informanti nemají osobní zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného.

Nepojistné sociální dávky – podpora pečujícím osobám

V kontextu sociálních služeb jsou nepojistné sociální dávky poskytovány žadatelům na Úřadu práce České republiky. V kapitole se zabývám druhy sociálních dávek, o které může nevléčitelně nemocná osoba požádat, přičemž tyto dávky by měly kompenzovat pečujícím osobám například ztrátu či omezení příjmů ze zaměstnání, a to po dobu poskytování péče. Kapitola pojednává i o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, jako například příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu a další. V průběhu rozhovorů s informanty jsem ve vztahu k této kapitole zjistila, že většina dotazovaných nemá téměř žádné informace k nepojistným sociálním dávkám.

DVO 4: Setkal/a jste se někdy s informacemi o sociálních dávkách pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stádiu?

Informanti ve věku dvacet až čtyřicet let dostali v průběhu rozhovoru tři tazatelské otázky, kde jsem se zajímala o to, jaké mají informace o dostupných sociálních dávkách pro nevléčitelně nemocné, dále jsem zjišťovala odpovědi na otázku, jakou mají představu kam a na koho se mohou obrátit se žádostí o pomoc a informace k nepojistným sociálním dávkám. V závěru rozhovoru jsem se zajímala, zda mají informanti osobní zkušenost nebo zkušenost z rodiny o sociální pomoci v paliativní péči a zda znají konkrétně typy sociálních dávek.

6 Výsledky výzkumného šetření

6.1 Interpretace prvního dílčího cíle

DVO 1: Zjistit, jak mladší generace (dvacet až čtyřicet let) přistupuje k péči o nevléčitelně nemocné.

Z odpovědí informantů vyplynulo, že péče o nevléčitelně nemocné je velice důležitá, ale náročná. Informant (I6) odpověděl: *„Je to velice důležitá a potřebná péče, ale ne každý je psychicky připraven se starat o nevléčitelně nemocné a umírající.“* Více než polovina informantů má osobní zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného, ostatní se se smrtí blízké osoby setkali, ale nepečovali o ni. Informant (I2) odpověděl: *„Ano, mám. Můj tatínek byl onkologicky nemocný, pečovala o něho maminka a já jsem v té době bydlela a pracovala v Brně, takže jsem se snažila pomáhat alespoň každý víkend.“* Většina dotazovaných preferuje péči v domácím prostředí či udává, že hodně záleží na konkrétní situaci. Pouze jeden z informantů by preferoval péči v ústavním zařízení. Informant (I4) uvádí: *„Preferuji péči v ústavním zařízení, neboť si myslím, že v takovémto zařízení dostane člověk to, co potřebuje. Navíc ne každý má možnost věnovat veškerý svůj čas péči o nemocného člověka.“* Většina informantů se v otázce týkající se podoby formy pomoci o nevléčitelně nemocného umírajícího shodla v tom, že ve velké míře záleží na konkrétní situaci. Zmiňují hlavně pomoc skrze paliativní péči, domácí péči s dopomocí pečovatelské služby, a hlavně se několikrát objevuje zmínka o zmírnění bolestí, což mi přijde zajímavé. Informant (I6) odpověděl: *„Záleží na situaci. Pokud to rodina nezvládá (práce, psychika...), pak je skvělé, že je možnost hospiců, ale samozřejmě je určitě pro umírajícího dobré, pokud může být až do „konce“ doma. Pak je taky důležité, zda nepotřebuje nějakou specializovanou péči, která nelze být doma aplikována.“*

6.2 Interpretace druhého dílčího cíle

DVO 2: Zjistit, jak nahlíží tato generace na smrt a proces umírání.

Z poskytnutých informací bylo zjištěno, že pro polovinu informantů je proces umírání to, že postupně odchází jednotlivé životní funkce. Dalšími odpověďmi byly: duše odejde a zůstane pouze tělesná schránka, přirozená součást života a že tělo slábne a člověk v klidu usne a už se nevzbudí. Informant (I1) uvádí: *„Proces umírání беру jako postupný odchod jednotlivých funkcí, přestáváme vnímat, části těla už nedokážeme ovládat.“* Osobní zkušenost se smrtí blízkého člověka mají všichni informanti (a ne jednu). Informant (I5) odpověděl: *„Zemřeli mi oba dědové, když jsem byla ještě celkem malá. Před rokem a půl kamarád spáchal sebevraždu, a minulý rok v listopadu utonul můj další kamarád. Tyto čtyři smrti se mě dotkli asi nejvíce.“* Samotnou smrt a odchod člověka informanti vnímají nejvíce jako přirozenou věc, koloběh života a v jednom případě i jako vysvobození. Více informantů u této otázky zmiňuje věk – že záleží na tom, kolik je člověku v době úmrtí let. Informant (I3) odpověděl: *„Myslím si, že je to koloběh života a smrt stárím k životu patří.“*

6.3 Interpretace třetího dílčího cíle

DVO 3: Zjistit, co si představují pod pojmem paliativní péče a jaké možnosti paliativy jsou v České republice.

Z odpovědí informantů vyplynulo, že povědomí o paliativní péči je vcelku dobré. Informanti věděli alespoň z části, jaká je podstata paliativní péče. Především se objevovaly odpovědi typu: lékařská péče, kdy jde o to, aby člověk netrpěl bolestí díky své nezvratné nemoci a důstojně dožil; péče o umírající v konečném stadiu nemoci. Informant (I4) uvádí: *„Komplexní péče, která je poskytována pacientovi, který trpí nevléčitelnou nemocí. Cílem je zmírnit bolest a duševní trápení.“* O formách paliativní péče buď informanti nemají žádné povědomí nebo se domnívají – zmiňují hospic či obecně ústavní zařízení. Jistou a správnou formulaci dostupných forem paliativní péče jsem

se ale nedozvěděla. Informant (I2) odpověděl: „*Nemám povědomí o formách paliativní péče, myslím si, že je to nějak nastavená medikace dle individuálních potřeb nemocného.*“ To, jakou formu pomoci by pečující preferovali pro svého blízkého nemocného bylo celkem jednoznačné. Více jak polovina dotazovaných by volila péči v domácím prostředí, zbývající přesnou formu péče neuvedli. Informant (I5) odpověděl: „*...snažila bych se udržet nevléčitelně nemocného co nejdéle v domácí péči, protože si myslím, že by člověk měl co nejvíce být s rodinou, dokud to jde. Jelikož tam je tomu člověku nejlépe a rodina má i více možností se s tím vyrovnat. Je ale možné, že když nastane tato situace, zachovám se úplně jinak.*“

6.4 Interpretace čtvrtého dílčího cíle

DVO 4: Zjistit informovanost o sociálních dávkách pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stadiu.

Z odpovědí informantů vyplynulo, že povědomí o sociálním dávkovém systému je malé, spíše vůbec žádné. Výjimkou je odpověď informanta (I2): „*Já osobně pracuji na Úřadu práce ČR a v souvislosti s onemocněním kamaráda dcery jsem zjišťovala možnosti podpory ze strany státu, aby rodiče mohli pečovat a omezit zaměstnání, takže je to příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, příspěvek na auto a příspěvky na různé zvláštní pomůcky. A dále se může využít třeba podpora a pomoc různých neziskových organizací.*“ Zde je to ale samozřejmě hodně ovlivněno prací v oboru. V případě otázky, kam a na koho se lze obrátit se žádostí o pomoc a informace byly otázky zodpovězeny velmi různě, a ne vždy správně, což lze nejspíše přisuzovat tomu, že povědomí o této problematice je ve společnosti minimální. Dle informantů se lze se žádostí o pomoc a informace obrátit na: sociální odbor, úřad práce, lékaře, internet, přátelé, psychologickou poradnu či nemocniční oddělení. Informant (I4) odpověděl: „*Na přátelé, popřípadě bych zkusil kontaktovat nějaký sociální odbor.*“ Osobní zkušenost nebo zkušenost z rodiny o sociální pomoci v paliativní péči nemá žádný z informantů. Pouze jeden informant (I1) uvádí: „*Pouze sirotčí*

důchod pro děti, dokud studují, jestli se počítá do sociální pomoci v paliativní péči.“

6.5 Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Z výzkumného šetření a následné analýzy informací o postoji osob ve věku dvacet a čtyřicet let k péči o nevléčitelně nemocné, k umírání a jejich informovanost o podpůrném sociálním dávkovém systému souvisejícím s paliativní péčí v České republice jsem dospěla k následujícím zjištěním:

Dostupná kvalitní péče o nevléčitelně nemocné je pro lidi velice důležitá, ale vnímají ji jako náročnou, a ne každý je schopen takovou péči vykonávat. Osoby si uvědomují, že je zapotřebí spolupráce dalších členů rodiny, že se péče nedá vykonávat v jednom člověku. Dále je tato péče nedocenená a moc se o ni mezi lidmi nemluví. Lidé se ve většině shodují na péči o nevléčitelně nemocného člověka v terminálním stadiu v podobě domácí péče, ale uvědomují si, že ne vždy je domácí péče vhodnou a může to ovlivnit spousta faktorů, jako: ohled na malé děti, časové možnosti, nesouhlas dalších členů rodiny apod.

Proces umírání je pro lidi přirozenou součástí života, berou to jako koloběh. A tak, jak se člověk narodí, musí i později zemřít. Většina vnímá umírání jako postupný odchod jednotlivých funkcí, kdy člověk přestává vnímat a části těla už nedokáže ovládat. A také že záleží na tom, kde a s kým člověk umírá a na diagnóze, kterou člověk má. Samotnou smrt a odchod člověka taktéž lidé vnímají jako přirozenou věc. Shodují se, že záleží hlavně na tom, kolik je člověku let v době úmrtí a že podle toho se s tím vyrovnávají. Se smrtí se setkal každý, a ne jednou. Vždy to ale nebyla jen smrt člověka s nevléčitelnou nemocí, ale také tragická událost, ať už nehoda či sebevražda.

Nepředpokládala jsem při stanovení hlavní výzkumné otázky, že by téměř většina informantů znala pojem paliativní péče a že by většina uměla tento pojem i vysvětlit. Z výzkumu vyplynulo, že osoby ve věku dvacet až čtyřicet let mají informace k dané problematice. Nelze ale vyloučit, že pokud by se se

smrtí ve svém blízkém okolí dosud nesetkali, že by tomu bylo jinak. Z výzkumného šetření lze dovodit, že se jedná o péči, která má být komplexní a je určena pacientovi, který trpí nevléčitelnou nemocí, jejímž cílem je zmírnění bolestí a duševního trápení se. Výzkumné šetření ukázalo, že konkrétní formy dostupné paliativní péče v České republice informanti neznají, z čehož lze usuzovat, že je dotazované pečující osoby nevyužily.

Dostupné nepojistné sociální dávky pro osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stadiu v České republice – obecně je povědomí o této formě pomoci velmi malé a pro informanty je spíše neznámé. Většinou ani nevědí, na koho se mohou obrátit se žádostí o pomoc a informace a už vůbec nevědí, že se jedná o sociální pracovníky na obci nebo o pracovníky na úřadu práce (konkrétně na oddělení příspěvku na péči). Dotazovaní nikdy nevyužili sociální pomoc v podobě nepojistných sociálních dávek, zřejmě z důvodu toho, že o této pomoci nevěděli. V rámci provedeného výzkumného šetření této dílčí výzkumné otázky jsem sekundárně zjistila, že informovanost pacienta a jeho blízkých ze strany lékařského personálu o sociální pomoci je minimální nebo žádná. Je tedy třeba (zdravotně) sociální práci více propagovat a posouvat na roveň jiných pomáhajících profesí, a to především v zájmu nevléčitelně nemocných a jejich pečujících osob.

7 Závěr

Pro většinu lidí je téma umírání, smrti a péče o osoby nevléčitelně nemocné a v terminálním stadiu stále tabu. Je to něco, o čem se mluví málo, s velkou opatrností, lidé mají snahu myšlenky na toto téma vytěsnit.

V rámci této studie bylo však zjištěno, že u mladší generace ve věku dvacet až čtyřicet let tomu tak zcela není. Tato generace na umírání a smrt nahlíží jako na věc přirozenou. Většina informantů měla dokonce vlastní zkušenost s péčí o osobu nevléčitelně nemocnou. Pojem paliativní péče pro ně také nebyl cizí a většina by preferovala péči o nevléčitelně nemocného doma, v kruhu rodiny. Nikdo z informantů nikdy nevyužil sociálních dávek vztahujících se k paliativní péči v České republice a z toho plyne, že o nich téměř nemají povědomí.

Použité metody a techniky a jejich výstupy považuji v rámci provedeného výzkumu s mladší generací za validní. Více informací k tématu by mohl přinést navazující výzkum zaměřený na jinou, například starší generaci, předmětem výzkumu by mohlo být dále oslovení informantů dle dosaženého nejvyššího vzdělání nebo vykonávané profese.

Právě mladší generace, na kterou jsem se ve svém výzkumném šetření zaměřila je komunitou, která může ještě spoustu věcí ve svém životě ovlivnit a začít přistupovat k péči o nevléčitelně nemocné, smrti a k umírání jako k přirozenosti lidského bytí a předat tento přístup generacím dalším. Pokud se mi tedy podařilo mou bakalářskou prací na toto téma upozornit, byl cíl mé bakalářské práce naplněn.

V úplném závěru chci zmínit tento citát, se kterým zcela souhlasím: „*Opravdové štěstí závisí nejen na způsobu a stylu, kterým žijeme, ale také na způsobu, kterým umíráme.*“ Alain Krystaszek

8 Použitá literatura a zdroje

DAVIES, D. J. *Stručné dějiny smrti*. Volvox Globator, 2007. 186 s. ISBN 80-7207-628-4

FIRTH, P., LUFF, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2

HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící člověk v domácím prostředí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002. 91 s. ISBN 80-247-0212-6

JAKOUBKOVÁ, Jaroslava. *Paliativní medicína*. Galén. 125 s. ISBN 80-85824-78-7

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché. 200 s. ISBN 80-247-0179-0

KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: Nakladatelství ISV, 2001. 267 s. ISBN 80-85866-82-X

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Nové město nad Metují: Signum Unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba, 1995. ISBN 80-85878-12-7

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. Psyché. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0

MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X

MIOVSKÝ, Michal *Průručka k provádění výběru metodou sněhové koule: snowball sampling*. 1. vydání v českém jazyce. Praha: Úřad vlády České republiky, 2003. 108 s. ISBN 80-86734-08-0

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající, hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví, 2000. 96 s. ISBN neuvedeno

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0

NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. 1. vyd. Praha: Paseka, 2016. 287 stran. ISBN 978-80-7432-747-6

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 184 s. ISBN 978-80-87029-23-7

PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, Ch. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1

PRŮŠA, Ladislav, Petr VÍŠEK a Robert JAHODA. *Alchymie nepojistných sociálních dávek*. Praha: Wolters Kluwer, 2014. 280 s. ISBN 978-80-7478-528-3

RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče* [online]. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2. Dostupné

z: [file:///Users/PC/Downloads/standardy a normy hospicove a paliativni pece v evrope.pdf](file:///Users/PC/Downloads/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf)

SIEBEROVÁ, Jana. *Hospic: Příběh naplněné naděje*. 1. vyd. Triton, 2016. 128 s. ISBN 978-80-755-3038-7

SLÁMA, O., ŠPINKOVÁ, M., KABELKA, L. *Standardy paliativní péče* [online]. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2013. 18 s. ISBN 978-1-934654-11-8. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011. 362 s. ISBN 978-80-7262-849-0

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKA, Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR* [online]. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. 48 s. ISBN 80-239-4330-8. Dostupné z: [file:///Users/PC/Downloads/cd brozura koncepce pal.pece sazba nahled.pdf](file:///Users/PC/Downloads/cd_brozura_koncepce_pal.pece_sazba_nahled.pdf)

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce Homo, 1998. 148 s. ISBN 80-9020-491-0

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. doplněné vyd. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 148 s. ISBN 978-80-7195-580-1

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2. aktualizované a doplněné vyd. Praha: Grada Publishing, 2013. 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1

TAROČKOVÁ, T. *K problematice normálního a patologického smútenia*. Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi, 1999. 43(6), 517-526. ISSN 0009-062X

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. 123 s. ISBN 978-80-7435-570-7

ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti. Vybrané kapitoly z thanatologie (monografie)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk. a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 1998. 480 s. ISBN 80-247-0279-7

VYHLÍDALOVÁ, Renata. *Sborník přednášek konference Transplantační program I.-III.* Brno, 2010.

YALOM, Irvin. D. *Pohled do slunce. O překonávání strachu ze smrti*. Portál, 2008. 208 s. ISBN 978-80-262-0740-5

9 Seznam příloh

Příloha A: Přepis rozhovoru s informantem – I2

10 Seznam tabulek

Tabulka 1 – transformační tabulka

Tabulka 2 – charakteristika účastníků výzkumu

Příloha A

Přepis rozhovoru s informantem – I2

V: Můžete mi sdělit Váš osobní názor na péči o nevléčitelně nemocné?

I2: Myslím si, že je to velmi náročná péče, a ne každý to zvládne. Osobně bych asi byla schopna se v domácím prostředí starat a nechat dožít nevléčitelně nemocnou blízkou osobu doma. Určitě v tom hraje roli i podpora rodiny, protože to je pro všechny zúčastněné náročné. Od mala jsem k tomu byla vedena silně věřící maminkou, která o svého onkologicky nemocného manžela, mého tatínka, pečovala doma do posledního dne.

V: Máte i vy nějaké zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného?

I2: Ano, mám. Můj tatínek byl onkologicky nemocný, pečovala o něho maminka a já jsem v té době bydlela a pracovala v Brně, takže jsem se snažila pomáhat alespoň každý víkend.

V: Preferujete vy osobně péči o nevléčitelně nemocného člověka v terminálním stadiu v domácím prostředí nebo ústavním zařízení?

I2: Já osobně v domácím prostředí, ale samozřejmě může to ovlivnit spousta faktorů – třeba ohled na malé děti, nesouhlas dalších členů rodiny... Bydlím na malé obci, kde není žádná dostupná terénní zdravotní služba.

Byla jsem se před několika lety podívat v hospici v okresním městě, o kterém jsem slyšela samé kladné ohlasy a osobně bych si tam já představila poslední dny svého života, když by se o mě neměl kdo postarat. Působilo to na mě velmi dobře. Personál, prostředí, přístup...

V: Představte si, že byste pečoval/a o nevléčitelně nemocného umírajícího – jakou formu pomoci byste zvolil/a, a proč?

I2: Určitě bych se snažila, aby netrpěl. Osobně jsem se setkávala se smrtí od nižšího dětského věku a u nás doma se o smrti mluvilo a myslím si, že ji dokážu přijmout jako součást života. A proto bych volila domácí péči ve spolupráci s nějakou pečovatelskou službou.

V: Můžete mi sdělit, jak si představujete proces umírání?

I2: Myslím si, že to záleží na tom, kde a s kým člověk umírá. Taky určitě záleží na umírajícím samotném, jak se vyrovná s tím, že odejde z tohoto světa. Osobně si myslím, že člověk, který je smířený s osudem a odchází v domácím prostředí za podpory svých blízkých a netrpí bolestí, tak naposledy vydechne a ta duše odejde a zůstane už jenom ta tělesná schránka.

V: Jakou máte osobní zkušenost se smrtí blízkého člověka?

I2: Umřel mi tatínek, když mi bylo dvacet, byl nemocný a prognóza nebyla dobrá, dalo se to čekat, takže se na to člověk tak nějak dopředu připravil. Když mi zemřel tragicky při autonehodě bratr, tak to bylo nečekané, člověk hledal důvody, proč zrovna on, proč teď a tam. Těch zkušeností mám víc, kamarádům se zastřelil 16letý syn, dceři zemřel onkologicky nemocný 20letý kamarád. Vůbec moje první zkušenost se smrtí, kterou si pamatuji byla babička, které jsem byla na pohřbu v šesti letech, viděla jsem ji v rakvi a od té doby v podstatě s každým blízkým zemřelým se chci rozloučit pohledem a dotekem přímo. Což v době covidu bohužel nebylo možné, umřela mi nedávno teta.

V: Jak vnímáte smrt a odchod člověka?

I2: Vnímám to jako odchod z tohoto světa s tím, že duše tady zůstává. Osobně jsem si nastavila vnitřně vlastně, že se s tím vypořádávám podle toho, kolik tomu člověku bylo let v době úmrtí, co prožil. Po smrti mého bratra mi bylo za něho líto, že neuvidí vyrůstat svoji nejmladší dceru ve věku mé dcery. V případě úmrtí kamaráda dcery ve dvaceti letech, který byl velmi inteligentní, nadaný s předpokladem skvělé sportovní kariéry, byl přijat na VŠ v USA a jeho rodiče jsou v mém věku, tak mě to mrzí za něho, že mohl něco velkého vnést do společnosti, protože byl přes své kvality velmi skromný...

Pokud se to bezprostředně netýká mých dětí nebo v rámci rodiny (sourozenců apod.), tak se s tím člověk asi vyrovnává líp no. A osobně mi pomáhá o smrti mluvit.

Ze zkušenosti dvou kamarádek, které přišly o svoje děti (nemoc a tragická událost) i z prožitků mé maminky, která přišla tragicky o svého syna, tak si myslím, že nejhorší vůbec je asi, když matka přijde o dítě a kdo to osobně neprožil, tak se k takové smrti může těžko vyjádřit a každý to prožívá a staví se k tomu jinak.

V: Můžete mi svými slovy říct, co si představujete pod pojmem paliativní péče?

I2: Myslím si, že to je péče lékařská taková, aby ten člověk neměl bolesti, netrpěl díky své nezvratné nemoci, a tak nějak důstojně dožil.

V: Můžete mi sdělit, jaké formy paliativní péče lze v České republice využít?

I2: Nemám povědomí o formách paliativní péče, myslím si, že je to nějak nastavená medikace dle individuálních potřeb nemocného.

V: Vžijte se do role pečující osoby o nevléčitelně nemocného. Řekněte, jakou formu péče byste preferoval/a, a proč?

I2: Já bych osobně preferovala péči moji vlastní ve spolupráci se sourozenci a domácí hospicovou péčí, pokud by byla možná.

V: Můžete mi sdělit, jaké informace máte o dostupných sociálních dávkách pro nevléčitelně nemocné?

I2: Já osobně pracuji na úřadu práce a v souvislosti s onemocněním kamaráda dcery jsem zjišťovala možnosti podpory ze strany státu, aby rodiče mohli pečovat a omezit zaměstnání, takže je to příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, příspěvek na auto a příspěvky na různé zvláštní pomůcky. A dále se může využít třeba podpora a pomoc různých neziskových organizací.

V: Máte představu, kam a na koho se můžete obrátit se žádostí o pomoc a informace?

I2: Předpokládám, že by to měl vědět člověk na Úřadu práce z oddělení příspěvku na péči a sociální pracovník obce.

V: Můžete mi sdělit svou osobní zkušenost nebo zkušenost z rodiny o sociální pomoci v paliativní péči? (SP, PnP, příspěvek na auto, čtecí, závěsné zařízení, schodišťová plošina apod.)

I2: Nikdy jsme to v rodině nevyužili. Respektive když mi zemřel před dvaceti lety tatínek, tak si nevybavuji, že by nám někdo nějakou paliativní péči nabídl. Nejstarší bratr byl lékař, tudíž tak nějak medikaci řešil on z té své pozice doktora s ostatními specialisty.