



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Potřebnost domácí hospicové péče na Písecku

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Bc. Daniela Nechvátalová

Vedoucí práce: JUDr. Martin Šimák, Ph.D.

Konzultant práce: PhDr. Lenka Rosková

České Budějovice 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem *Potřeba domácí hospicové péče na Písecku* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 19. 8. 2016

.....

Daniela Nechvátalová

Poděkování

Děkuji vedoucímu práce JUDr. Martinu Šimákovi, Ph.D. a své konzultantce PhDr. Lence Roskové za poskytování odborných konzultací, trpělivost a čas, který mi při psaní této práce věnovali.

Děkuji všem komunikačním partnerům, kteří mi poskytli při rozhovorech cenné informace a životní zkušenosti, a bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

Děkuji také svým blízkým za jejich podporu a trpělivost během mého studia.

Potřeba domácí hospicové péče na Písecku

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá problematikou potřeby služeb domácí hospicové péče na Písecku. Cílem práce bylo zjistit, zda je zájem o poskytování této komplexní péče, která se snaží uspokojit jak fyzické, tak i psychické, sociální a duchovní potřeby člověka. Byl zjišťován nejenom názor na potřebnost poskytování specializované paliativní péče, ale také důvody, které vedou rodiny k péči v domácím prostředí.

V teoretické části je přiblížena problematika týkající se hospicové péče. V práci je zmíněna historie, současnost, legislativa a financování hospicové péče v České republice. Další kapitola se podrobněji věnuje jedné z forem paliativní péče, kterou je domácí hospicová péče. Prostor je také věnován potřebám umírajícího a rodině, která má nezastupitelný význam při péči o nevléčitelně nemocné. Praktická část je zpracována formou kvalitativního výzkumu, přičemž pro jeho účely byla použita metoda dotazování a technika rozhovoru podle návodu. Výzkumného šetření se zúčastnilo 18 komunikačních partnerů. Data získaná z rozhovorů byla vyhodnocena metodou otevřeného kódování.

Z výsledku výzkumu vyplývá, že jak odborná veřejnost, tak pečující rodiny mají zájem o poskytování specializované paliativní péče. Odborná veřejnost vítá nabídku domácí hospicové péče a pokládá ji za důležitou a potřebnou v nabídce různých typů péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění. Rodiny pacientů v terminálním stádiu nemoci mají zájem o domácí hospicovou péči jako jednu z variant nabízených služeb. Důvodem rodin, při rozhodování o péči v domácím prostředí, jsou zdravé a pevné vztahy k umírajícímu člověku.

Závěry z tohoto výzkumu mohou přispět k bližšímu náhledu na tuto problematiku nebo se mohou stát zdrojem informací pro rodiny, které stojí před složitým rozhodnutím péče o vážně nemocného člena rodiny v domácím prostředí.

Klíčová slova

Domácí hospic; hospicová péče; smrt; specializovaná paliativní péče; terminální stádium nemoci; umírání.

The usefulness of home hospice care in Písek region

Abstract

This dissertation addresses the need for domestic hospice care in Písek region. The aim of this study was to determine whether there is an interest in the provision of such comprehensive care that seeks to satisfy a physical, mental, social and spiritual need of a person. Investigated was not only view on the need for specialist palliative care, but also reasons why families would chose care in a domestic environment.

The theoretical part focuses on the problems linked with hospice care. The study mentions history, presence, legislation and financing of hospice care in Czech Republic. The next chapter deals in detail with one of the forms of palliative care, which is a domestic hospice care. Another part of this study is also dedicated to the needs of ‘a dying person’ and his or her family which is vitally important in care for people terminally ill. The practical part is processed by a form of qualitative research and for this purpose a methodology of questioning and interview techniques by instructions were used. In total 18 communication partners participated in this research. The data obtained from these interviews were evaluated by a method of an open coding.

The research result shows that both professional community members and caring families of are interested in a provision of specialised palliative care. The professional community welcomes an offer of domestic hospice care and considers it important and necessary in offering various types of care for people who are terminally ill. Families of terminally ill people are also interested in domestic hospice care as one of the options being offered. The reasons why families would opt for a care in a domestic environment are healthy and strong relations to their terminally ill relative – a ‘dying person’.

The conclusions from this research may contribute to a closer view on this issue or may become a source of information for families facing difficult decisions regarding care for terminally ill relative in a domestic environment.

Key words

Domestic hospice; hospice care, death; specialised palliative care; terminal stage of illness; dying.

Obsah

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	8
ÚVOD.....	9
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 VYMEZENÍ POJMŮ.....	11
1.1.1 Hospic a hospicová péče	11
1.1.2 Paliativní péče.....	12
1.1.3 Zdraví a nemoc.....	14
1.1.4 Kvalita života.....	14
1.1.5 Terminální stádium nemoci	15
1.1.6 Umírání a smrt	15
1.1.7 Eutanázie	16
1.2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	17
1.2.1 Historie hospicové péče.....	18
1.2.2 Současnost hospicové péče v ČR.....	19
1.2.3 Problematika legislativy a financování hospicové péče.....	21
1.2.4 Formy specializované paliativní péče	24
1.3 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE	25
1.3.1 Domácí hospicová péče v ČR a v zahraničí	26
1.3.2 Specifika domácí hospicové péče	29
1.3.2.1 Kritéria přijetí pacienta do péče.....	29
1.3.2.2 Informovaný souhlas pacienta	30
1.3.2.3 Dříve vyslovená přání.....	32
1.3.3 Multidisciplinární tým	33
1.4 PACIENT V TERMINÁLNÍ FÁZI ONEMOCNĚNÍ.....	35
1.4.1 Potřeby umírajících.....	35
1.4.1.1 Potřeby biologické	36
1.4.1.2 Potřeby psychologické.....	37
1.4.1.3 Potřeby sociální.....	38
1.4.1.4 Potřeby spirituální.....	39
1.5 RODINA PACIENTA V TERMINÁLNÍ FÁZI ONEMOCNĚNÍ	40

1.5.1 <i>Obavy, strach a následky</i>	41
1.5.2 <i>Příprava na ztrátu blízkého</i>	42
1.5.3 <i>Pomoc a podpora pečujícím rodinám</i>	43
1.5.4 <i>Doprovázení pozůstalých</i>	44
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	46
2.1 CÍL PRÁCE	46
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	46
3 METODIKA	47
3.1 POUŽITÁ METODIKA	47
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	48
3.3 VLASTNÍ REALIZACE VÝZKUMU	50
3.4 ETIKA VÝZKUMU	51
3.5 OPERACIONALIZACE POJMŮ.....	51
4 VÝSLEDKY	52
4.1 VÝSLEDKY ZKOUMANÝCH OBLASTÍ A.....	53
4.1.1 <i>Základní anamnéza A</i>	53
4.1.2 <i>Výpovědi komunikačních partnerů A v rámci zkoumaných oblastí</i>	54
4.2 VÝSLEDKY ZKOUMANÝCH OBLASTÍ B	61
4.2.1 <i>Základní anamnéza B</i>	61
4.2.2 <i>Výpovědi komunikačních partnerů B v rámci zkoumaných oblastí</i>	63
4.3 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	67
5 DISKUSE	69
6 ZÁVĚR	76
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	79
8 PŘÍLOHY	89

Seznam použitých zkratek

AAPM	Americká asociace léčby bolesti
AIDS	syndrom získaného selhání imunity
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
ČR	Česká republika
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
ČSÚ	Český statistický úřad
DP	domácí péče
EAPC	Evropská asociace pro paliativní péči
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
ONP	oddělení následné péče
PP	paliativní péče
SPP	specializovaná paliativní péče
VHHO	Světová organizace domácích a hospicové péče
VZP ČR	Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky
WHO	Světová zdravotnická organizace

Úvod

Před třemi lety jedna marketingová agentura provedla výzkum, ze kterého vyplynulo, že by si 79 % občanů naší republiky přálo zemřít doma. To se však podaří pouze nepatrné části z nich. Proč? Nechtějí se rodiny o svého umírajícího člena rodiny postarat? Je nutné, aby umírající člověk musel být v posledních chvílích života v nemocnici, kde je daleko od domova, rodiny, přátel a všeho, co miloval? Musí náš zdravotní systém bojovat o život umírajícího až do úplného konce? Je nějaká jiná varianta?

Tyto otázky, které jsem si před pár lety byla nucena položit, mě přivedly na téma této diplomové práce. Počet pacientů s onkologickým onemocněním v posledních letech neustále přibývá, ale díky moderní a včasné léčbě se až dvě třetiny z nich podaří zachránit. Ta zbývající třetina pacientů by však ráda ve většině případů prožila závěr svého života v co nejvyšší kvalitě, doma a mezi svými blízkými. To je jeden z hlavních důvodů, proč počet domácích hospiců v posledních letech neustále vzrůstá, a to i přes problémy s jejich financováním.

Domácí hospicová péče je v České republice v posledních několika letech diskutovaným tématem. Tato specializovaná paliativní péče poskytovaná v přirozeném prostředí pacienta, který je v pokročilé nebo konečné fázi nevléčitelného onemocnění, je komplexní, a snaží se uspokojit jak fyzické, tak i psychické, sociální a duchovní potřeby nemocného. Pohlíží na člověka jako na lidskou bytost, se všemi jeho problémy a starostmi, zmírňuje bolest i jiné strasti vážného onemocnění, zachovává pacientovu důstojnost a poskytuje podporu nejen jemu, ale i všem jeho blízkým.

V této práci jsem si dala za úkol zmapovat zájem o poskytování domácí hospicové péče na Písecku. A to jak z pohledu poskytovatelů paliativní péče, tak z pohledu rodin pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Zajímavé jsou i výsledky, které ukazují, z jakých důvodů se rodiny vážně nemocných pacientů rozhodují pro péči v domácím prostředí.

Samotné přijetí nemoci je nelehká a složitá věc. Nemocného i jeho blízké zpráva o vážné nemoci těžce zasáhne. Mají určitý čas na rozhodnutí, jakým způsobem a v jakém prostředí nemocný prožije zbytek svého života. Z vlastní zkušenosti vím, že v takový okamžik jsou důležité informace o různých možnostech péče, které však velké

procento rodin nemá, a ve chvíli ochromení strachem a nejistotou si je ani většina nedokáže vyhledat.

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí je náročná a vyčerpávající, statečnost a síla pečujících je obdivuhodná. Všichni, kdo se rozhodli doprovodit svého blízkého na jeho poslední cestě, si zaslouží náš obdiv. Myslím si však, že se této těžké službě dostává stále málo uznání a pokud by ji stát více podpořil, a to jak z hlediska nabídky služeb, tak z hlediska finanční pomoci, mohlo by to mnoha rodinám umožnit péči v domácím prostředí.

1 Současný stav

1.1 Vymezení pojmů

V úvodu teoretické části je vhodné vymezit pojmy, týkající se domácí hospicové péče i ostatních pojmů, které s hospicovou péčí úzce souvisí.

1.1.1 Hospic a hospicová péče

Hospic, z latinského hospitium, v minulosti býval přístřešek či útulek pro poutníky, kteří zde měli možnost načerpat síly na svoji další cestu, těhotné ženy porodit a nemocní se uzdravit nebo zde v klidu zemřít. V dnešní době hospic označuje zařízení pro nevléčitelně nemocné (Munzarová, 2008).

Hospicová péče se dle různých pramenů vztahuje k pomoci a péči určené umírajícím na cestě ke smrti. Rozdíly definic jsou v uceleném vnímání potřeb umírajícího, například ve vztahu k jeho prostředí, sociálním vztahům a potřebám jeho blízkých (Radbuch a Payne, 2010).

Z definic Ministerstva zdravotnictví České republiky (MZ ČR) a Světové zdravotnické organizace (WHO) je zjevná orientace hospicové péče pouze na klienta. Dle definic Světové organizace domácí a hospicové péče (WHHO) a Americké asociace léčby bolesti (AAPM) je hospicová péče vnímána v širším smyslu, kdy jsou do péče zahrnuti i blízcí umírajícího a jeho sociální prostředí.

Definice hospicové péče dle MZ ČR:

„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio – psycho – sociální potřeby nemocného“ (Misconiová, 1998).

Definice dle WHO:

„Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná klientům všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče“ (World Health Organization, © 2016).

Definice dle WHHO:

„Hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče - cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, kterým bylo prognosticky určeno pravděpodobné přežití v maximálním rozsahu do šesti měsíců.

Filosofií hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícímu člověku, realizované poskytováním péče a podpory umírajícím a jejich rodinám. Život má být žit tak plně a bez zbytečného utrpení, jak jen to je možné. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Hospicová péče smrt ani neoddaluje, ani neurychluje“ (Semonská a Jakoubková, 1996).

Definice dle AAPM:

„Jedná se o program paliativní péče určený nevléčitelně nemocným umírajícím klientům, realizovaný především v jejich domovech. Hlavní úsilí je věnováno symptomatické léčbě. Cílem je zlepšit kvalitu života a maximálně zmírnit utrpení fyzické a duševní. Péči zajišťuje tým speciálně erudovaných pracovníků. Péče se týká nejen pacienta, ale i rodiny, a to ještě nejméně po dobu jednoho roku po úmrtí pacienta“ (Semonská a Jakoubková, 1996).

1.1.2 Paliativní péče

Slovo **paliativní**, pochází z latiny (pallium), v překladu pokrytí pláštěm, rouškou. Znamená zahalit ochranným a hojivým pláštěm toho, kdo je nevléčitelně nemocen. Cílem péče je u nemocných pacientů především mírnit symptomy bolesti. (Kalvach, 2010). Paliativní medicína nastupuje v okamžiku, kdy běžná medicína již vyčerpala své možnosti. Snaží se o dosažení nejlepší kvality života nemocných a jejich blízkých.

Důležitá je nejenom léčba bolesti, ale také dalších symptomů. Pokouší se také o řešení psychologických, sociálních a duchovních (spirituálních) problémů nemocných (Hospice, © 2005 - 2011).

Nejnovější definice WHO z roku 2002 klade důraz na předcházení utrpení: „*Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.*“ (O organizaci paliativní péče, 2004, s. 22).

Paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných nepříjemných symptomů;
- potvrzuje život a chápe umírání jako normální proces, nemá v úmyslu ani uspíšit ani oddálit smrt;
- integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;
- nabízí systém podpory, pomoci pacientům žít co nejaktivněji až do smrti;
- nabízí systém podpory, pomoci rodině zvládnout čas v průběhu nemoci a úmrtí;
- používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při úmrtí;
- zlepšuje kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh nemoci;
- je použitelná již v průběhu nemoci, ve spojení s jinými terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie, a zahrnuje takové šetření, které je nutné k lepšímu pochopení a řízení stresující klinických komplikací (WHO, © 2016).

Je důležité dle komplexnosti péče rozlišovat mezi **obecnou a specializovanou paliativní péčí**. Obecná paliativní péče by měla být poskytována všemi zdravotníky v rámci své odbornosti. Je to monitorování a působení na vše, co pozitivně ovlivňuje kvalitu života pacienta (např. léčba symptomů, empatická komunikace, organizační zajištění péče a služeb ostatních specialistů,...). Zatímco specializovaná paliativní péče je péče poskytovaná celým týmem odborníků, kteří mají v paliativní péči speciální vzdělání a zkušenosti, a tato péče je hlavní pracovní náplní celého týmu (Špinková a Špinko, 2004).

1.1.3 Zdraví a nemoc

Zdraví je v našem životě považováno za jednu z nejdůležitějších hodnot. Lidé si uvědomují, že zdraví je v životě člověka důležité, ale pravou hodnotu zdraví si často uvědomí, až při jeho ztrátě. WHO vymezuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.“ (Baštecká a Goldmann, 2001, s. 16). Křivohlavý (2002) zdůrazňuje, že je důležité zaměřit se na celkovou kvalitu života člověka. Celkový stav člověka zahrnuje složku tělesnou, psychickou, sociální a duchovní. Důležité je proto také okolí člověka a vnitřní prožívání, které nelze opominout.

Nemoc vnímáme jako poruchu zdraví, je to jakýsi protiklad zdraví. Nemoc je stav, kdy je změněna či porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů. Pokud je tedy za zdraví považováno blaho člověka ve všech aspektech, pak nemoc je stav, kdy je člověk v některé oblasti lidského blaha krácen (Haškovcová, 1985).

Podle Baštecké a Goldmanna (2001), ať zdraví a nemoc vymezujeme jakkoliv, nemůžeme zodpovědět všechny otázky, které se této problematice týkají. Zdraví je celkovým stavem daného člověka, který bychom měli posuzovat z osobního hlediska a závisí na jedné straně na obecném chápání zdraví a na straně druhé na osobním pohledu člověka.

1.1.4 Kvalita života

Kvalita života je jakési pochopení lidské existence a smyslu života. Jsou zkoumány různé oblasti a roviny lidského života z hlediska ekonomického, zdravotního, psychologického, sociálního a duchovního. Je to celkový pohled na život, který zahrnuje vnější podmínky i vnitřní rozměry člověka. Existuje několik přístupů zkoumání kvality života jedince a způsobů měření, a to jak subjektivními, tak objektivními metodami. Obecně se uvádějí tři kategorie, podle nichž se metody třídí. Je to metoda, kdy kvalitu života hodnotí druhá osoba, pak metoda, kdy kvalitu života hodnotí sama daná osoba a metoda smíšená, která je kombinací metod předchozích (Pfeiffer, 2014).

Dle Haškovcové (1991) je kvalita života problematická kategorie, kterou můžeme posuzovat z různých aspektů, ale je zapotřebí mít na paměti, že kvalita života je především hodnotou osobnostní. Proto nikdo nemůže hodnotit kvalitu života druhého člověka ve smyslu prožívání, to může pouze každý člověk sám.

1.1.5 Terminální stádium nemoci

Nevyléčitelné nebo chronické onemocnění přechází postupem času do **terminální fáze onemocnění**, což je stav, kdy pacient umírá a zbývá mu prognóza pouze několika týdnů, dnů, nebo hodin života. V této fázi je ukončena tzv. kurativní léčba, což je léčba vedoucí k uzdravení a na řadu přichází paliativní medicína. Terminální stádium nemoci se vyznačuje pozvolným odumíráním tkání a dochází k nezvratnému selhávání životně důležitých funkcí, po kterém následuje smrt jedince. Laicky řečeno je terminální stav umíráním (Skála, 2005).

1.1.6 Umírání a smrt

Umírání a smrt je finální a nedílnou částí našeho života, a přesto se v naší společnosti o nich moc nemluví. Smrt je tabuizována a převážná většina lidí neví, jak se k umírajícímu chovat a jak s ním hovořit. To však není problém jen laiků, ale i některých lékařů a zdravotnického personálu. Při obeznámení pacienta s jeho zdravotním stavem je zvolení vhodné komunikace tou nejdůležitější složkou. Komunikace musí být přizpůsobena situaci, ve které se pacient nachází a jeho schopnostem vyrovnání se s pravdou. Pacient, kterému je sdělena informace o jeho ohraničeném životě, začne pociťovat úzkost, napětí a strach. Pacient i rodina si prochází fázemi vyrovnávání se s touto skutečností. Tyto fáze popisuje Kübler-Rossová (2015):

- Fáze popírání a izolace (šok) – pacient popírá skutečnost, že zrovna on by mohl být vážně nemocný.
- Fáze zlosti (hněv) – pacient se uzavírá do sebe, cítí velikou křivdu, proč zrovna on je nemocný, co komu v životě udělal zlého.

- Fáze smlouvání (vyjednávání) – pacient věří, že se mu podaří najít něco nebo někoho, kdo mu pomůže se uzdravit, smlouvá s Bohem.
- Fáze deprese (smutek) – pacient se dostává do stavu, kdy si uvědomuje, že svoji nemoc neovlivní, přichází strach ze smrtelnosti a pocit velké ztráty, obavy o blízké, pocity viny nebo studu.
- Fáze akceptace (smíření) – postupem času se pacient smiřuje se svojí situací, opadá vnitřní napětí.

Tyto fáze na sebe nemusí nutně navazovat. Někteří pacienti prožijí některou z fází opakovaně anebo zemřou dříve, než dojdou k fázi smíření. Také doba, po kterou pacienti zůstávají v jednotlivých fázích, může trvat různě dlouho, protože každý člověk je individualitou (Svatošová, 2011).

1.1.7 Eutanázie

Eutanazie je záměrné ukončení života jinou osobou než osobou vlastní (např. lékařem), se svolením nebo na žádost pacienta. V případě, že svůj život pacient ukončí sám po konzultaci s lékařem, jde se o asistovanou sebevraždu. Společnost se dělí na zastánce a odpůrce legalizace eutanázie. Její zastánci argumentují soucitem s umírajícími a nevléčitelně nemocnými, kteří často trpí velkou bolestí. Odpůrci jsou toho názoru, že paliativní péče je schopna zbavit umírající této nesnesitelné bolesti a proto není eutanazie potřeba. Obranou proti snaze prosazovat eutanázii je rozšiřovat povědomí o paliativní hospicové péči (Munzarová, 2005).

Původní význam řeckého slova eutanazie je dobrá smrt (eu – dobrý, thanatos – smrt). Ta v podstatě vyjadřuje přání lehké smrti. Přáním převážné většiny lidí je zemřít rychle, tiše, bez bolesti, ve spánku a nejlépe až v závěru dlouhého spokojeného života. Zemřít lehce je pokládáno za štěstí svého druhu. V současné době se tedy termínem eutanazie rozumí smrt z milosti, ze soucitu, z útrpnosti (Vorlíček et al., 2004).

Eutanázii lze dělit různě:

- aktivní – aktivní podání látky zpravidla lékařem (injekčně),
- pasivní – ukončení umělého prodlužování života pacienta,

- přímou – aktivní podání jedu,
- nepřímou – zlehčení umírání pacienta podáním dávky narkotik a sedativ, které mají za následek zrychlení procesu umírání,
- vyžádanou – vykonaná na žádost umírajícího (případně na žádost příbuzných, pokud již umírající není při vědomí),
- nevyžádanou – vykonaná bez striktní žádosti pacienta, příp. jeho příbuzných,
- asistovanou sebevraždu – lékař umožní pacientovi, aby mohl ukončit svůj život sám poskytnutím prostředků a znalostí (Pollard, 1996).

Důležitým termínem, který se objevuje v souvislosti s eutanázií je dystanázie neboli zadržovaná smrt. Zdravotníci jsou školeni na vítězství v boji s nemocí a často je jejich hlavním cílem prodlužovat a udržovat život za každou cenu, protože smrt je pokládána za prohru. Měli by však v některých případech méně zasahovat, nezatěžovat nemocného léčbou, která mu zhoršuje kvalitu života v posledních měsících a dnech, a smířit se s tím, že smrt je neodvratná (Haškovcová, 2007). Hanson a Callahan (2001) zdůrazňují, že medicína by měla být zdrženlivá a rozvážná, a každá společnost by si měla určit etické a lékařské podmínky, za kterých bude léčba pacientů v terminálním stavu zastavena.

1.2 Hospicová péče

Hospicová péče je specifický druh zdravotně-sociální péče o člověka, který umírá většinou následkem nějakého závažného, nejčastěji onkologického, nevléčitelného onemocnění, případně vlivem stáří, které je často doprovázeno různými druhy dlouhodobých nemocí (Kalvach, 2010).

Paliativní péče, která je součástí hospicové péče, je realizována ve specializovaných lůžkových hospicových zařízeních nebo ve formě domácích neboli mobilních hospiců. Snahou hospiců není pacienta vyléčit. Jejich cílem je uspokojit jak fyzické, tak i psychické, sociální a duchovní potřeby nemocného. Zajišťují kvalifikovanou pomoc nemocným a umírajícím v posledních dnech jejich života. Jednou z nejdůležitějších věcí je lepší zvládnání bolesti a dalších průvodních jevů terminálních stádií onemocnění.

Hospicová péče otevírá prostor pro důstojné doprovázení člověka na jeho poslední životní cestě. Paliativní péče je nedílnou součástí hospicové péče (Doporučení EAPC, © 2014).

1.2.1 Historie hospicové péče

Historie hospicové péče sahá až do středověku, jak bylo zmíněno v předchozí kapitole. Počátkem 20. století došlo k jejímu rozvoji. V Londýně byl otevřen irskými milosrdnými sestrami St. Joseph's Hospice - hospic sv. Josefa. Za zakladatelku hospicového hnutí je považována Angličanka Cicely Saundersová. Původním povoláním zdravotní sestra se později stala lékařkou. V roce 1967 otevřela první hospic moderní doby v Londýně s názvem St. Christopher's Hospice - hospic sv. Kryštofa. Zahájení provozu v tomto hospici se stalo impulzem rozvoje moderního hospicového hnutí na celém světě. V Anglii je v současné době cca 220 hospiců. V celém světě více jak 2 000. Dle různých programů je hospicová péče ve světě poskytována na více než 8 000 místech a toto číslo stále roste (Haškovcová, 2007).

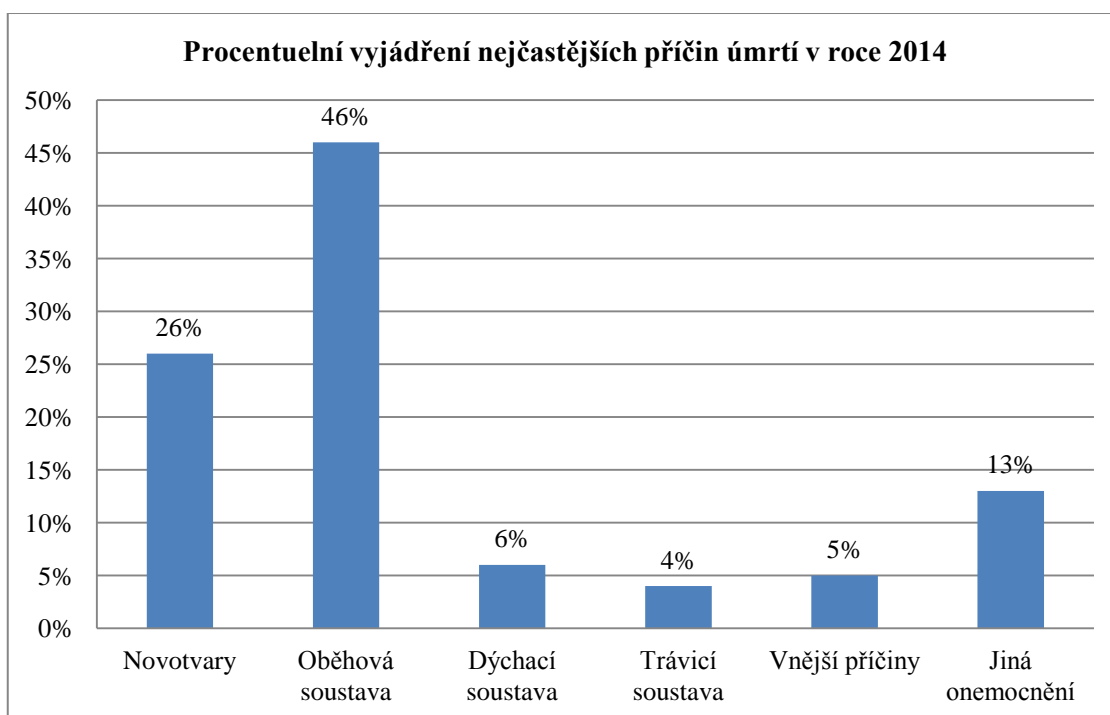
Přibližně v době otevření prvního hospice se objevila kniha americké psychiatričky Elisabeth Kübler-Rossové, díky níž se začal měnit postoj společnosti ke smrti a umírání, a hospicové hnutí se začalo rozrůstat a šířit po celém světě (Callanan a Kelley, 2005).

Historie hospiců v naší republice je krátká. ČR za jinými zeměmi v hospicové péči stále zaostává. Průkopnicí a zakladatelkou hospicového hnutí u nás je MUDr. Marie Svatošová. Ta také po roce 1989 založila občanské sdružení Ecce homo (Ejhle člověk). Toto sdružení mělo hlavní zásluhu na otevření prvního hospice v ČR v roce 1995 - Hospice Anežky České v Červeném Kostelci. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992 (Haškovcová, 2007). Domácí neboli mobilní hospicovou péči začala v roce 2002 poskytovat nezisková organizace Cesta domů v Praze. V roce 2005 bylo založeno občanské sdružení APHPP, které dodnes reprezentuje jak lůžkové, tak domácí hospice (Kalvach, 2004).

1.2.2 Současnost hospicové péče v ČR

Ve srovnání s jinými státy Evropy je situace v oblasti paliativní péče v ČR značně zaostalá. Důvodem je jak politická, tak ekonomická a historická odlišnost evropských států (Haškovcová, 2007).

V roce 2014 zemřelo v ČR 105 665 obyvatel. Jak popisuje *graf č. 1 Procentuelní vyjádření nejčastějších příčin úmrtí v roce 2014*, tvořilo 46 % úmrtí onemocnění oběhové soustavy, 26 % úmrtí na zhoubné nádory, 6 % úmrtí na dýchací onemocnění, 5 % úmrtí na vnější příčiny, 4 % úmrtí na onemocnění trávicí soustavy a zbývajících 13 % úmrtí tvořila jiná onemocnění (Demografická ročenka České republiky, 2015a).



Graf č.1: Procentuelní vyjádření pěti nejčastějších příčin smrti v roce 2014

Zdroj: ČSÚ (Demografická ročenka České republiky, 2015a)

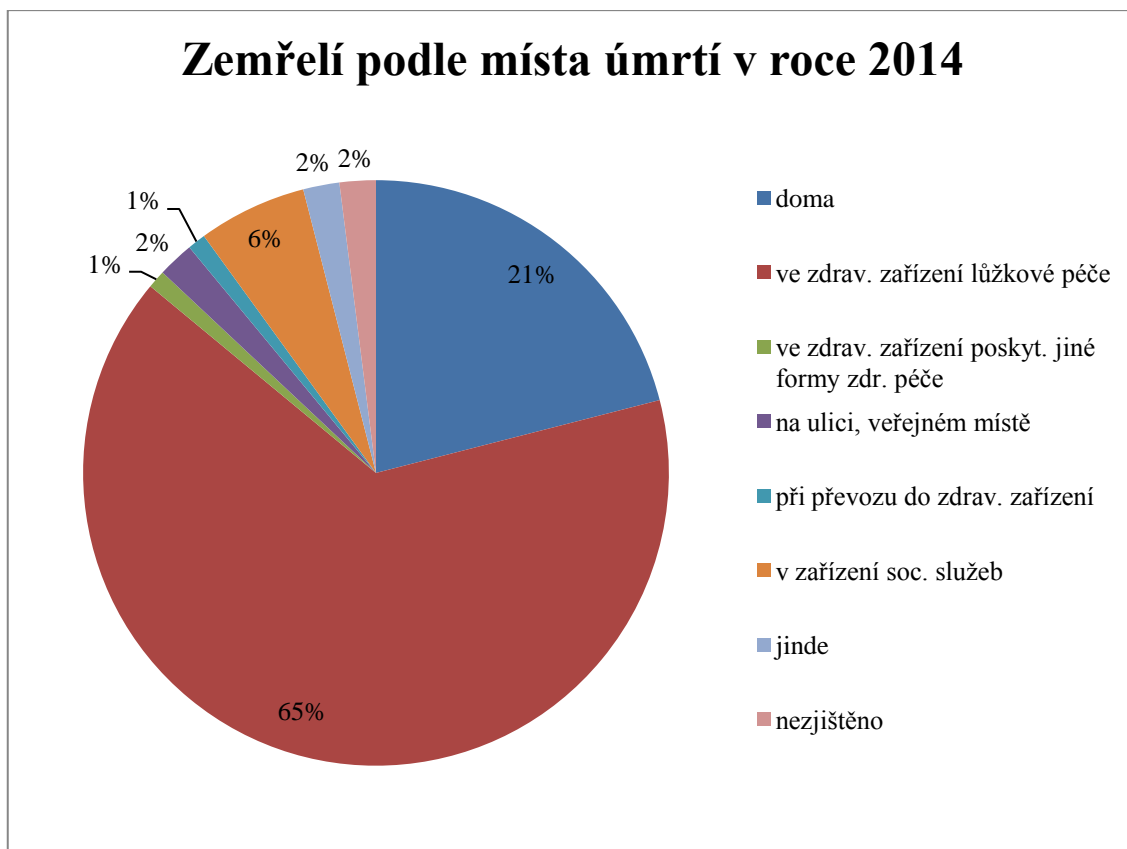
U některých typů těchto onemocnění by bylo možno v určitém období poskytovat pacientům paliativní péči. Tuto péči by mohlo využít každoročně několik desítek tisíc pacientů (Sláma et al., © 2013).

Jak uvádí ve své zprávě o paliativní péči v ČR Sláma (2013), je v současné době v naší republice 16 lůžkových hospiců a dvě oddělení paliativní péče (v nemocnici

Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze a v nemocnici v Jihlavě), s celkovou kapacitou 460 lůžek, což je 4,5 lůžka na 100 000 obyvatel, přičemž doporučený standard je 5 hospicových lůžek na 100 000 obyvatel.

V lůžkových hospicích v ČR v roce 2011 nastalo 3,5% všech úmrtí. Kromě těchto lůžkových hospiců působí v současné době v ČR 90 ambulancí léčby bolesti, kde pečují převážně o neonkologické pacienty s chronickou bolestí. Ve dvou onkologických centrech v Brně a Hradci Králové působí ambulance paliativní onkologie, věnující se péči o onkologické pacienty. Domácích hospiců je již po celé republice přes 20 a i přes problémy s financováním jejich počet stále stoupá. Ze strany Všeobecné zdravotní pojišťovny České republiky (VZP ČR) prozatím není mobilní specializovaná paliativní péče uznána jako žádoucí a potřebná, a to i přes všechny zahraniční zkušenosti, výzkumy veřejného mínění i ekonomické výhodnosti této péče. Domácí hospice v systému zdravotní péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění neexistují (Sláma et al., © 2013).

Sociologické průzkumy z roku 2013, které provedla společnost STEM/MARK ukazují, že 79% obyvatel České republiky si nepřeje umírat v některém ze zdravotnických či sociálních zařízení (oddělení následné péče, domovy pro seniory, nemocnice, lůžkový hospic). Ti, kteří upřednostnili péči mimo domov, by v 11 % dali přednost nemocnici před lůžkovým hospicem nebo domem pro seniory. Lidé s vyšším vzděláním, věřící nebo s určitou zkušeností s péčí o umírajícího, by si raději vybrali péči hospicovou. Zemřít doma by nechtělo pouze 7 % populace (Umírání.cz, 2016). Jak je zjevné z dat v grafu č. 2: *Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2014*, se v domácím prostředí podařilo zemřít pouze přibližně 21 % lidí ze 105 665 zemřelých v tomto roce (Demografická ročenka České republiky, 2015b).



Graf č.2: Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2014

Zdroj: ČSÚ (Demografická ročenka České republiky, 2015b)

1.2.3 Problematika legislativy a financování hospicové péče

Ještě 10 let od doby, kdy byl v České republice v roce 1995 otevřen první hospic v Červeném Kostelci, neznal náš právní řád pojem hospic. Hlavní podíl o prosazení hospicové paliativní péče do zákonů umožňujících poskytování a financování hospicové péče má APHPP. Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální: zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vyhláška č. 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách (APHPP, ©2010).

Zdravotní oblast je upravena zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Podle § 22 tohoto zákona: „Hrazenými službami je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče,

poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího poskytovatele ambulantní péče v oboru všeobecné praktické lékařství nebo v oboru praktické lékařství pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.“ Tato péče je proplácena pouze domácí zdravotní péčí, tedy home care.

Podle § 22a, zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění *„Zvláštní lůžková péče - Hrazenými službami je i léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“*

V celé páté části tohoto zákona jsou popsány podmínky poskytování hrazených služeb zdravotní péče. Zdravotní pojišťovny by měly hradit některé úkony jako je např. návštěva lékaře hospicové paliativní péče u pacienta. Ovšem často jsou tyto úkony propláceny pouze praktickým lékařům. Největším problémem je tedy neochota a přístup zdravotních pojišťoven tyto úkony proplácet. V sazebníku výkonů jsou přitom zařazeny dva kódy zdravotních výkonů mobilní paliativní péče v domácím prostředí dle vyhlášky č. 411/2011 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů (Klusáková, © 2016).

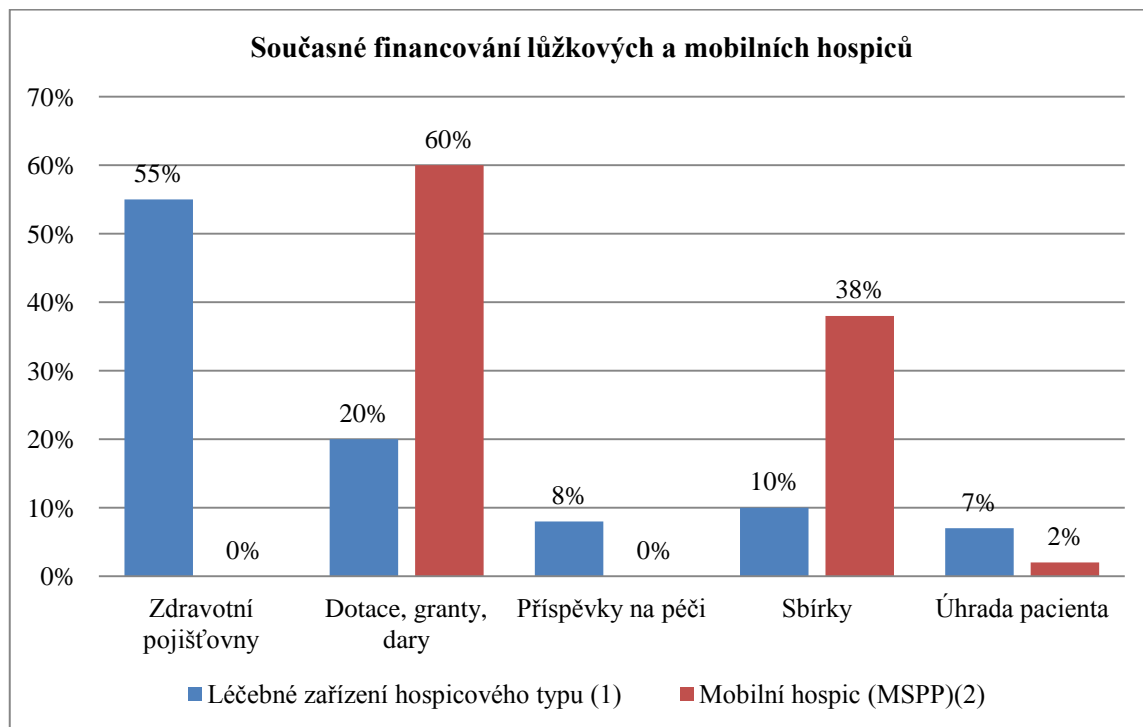
Změny se dočkala také sociální oblast zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon zavedl v § 7, příspěvek na péči pro osoby závislé na pomoci jiné osoby v patřičném stupni a výši příspěvku. Ten může při péči náležet hospici jako poskytovateli pomoci. Zdravotní zařízení na tyto příspěvky nemají nárok, avšak hospice jako zdravotně-sociální lůžková zařízení byly mezi tyto poskytovatele pomoci zařazeny (Umírání.cz, 2016).

APHPP spolu s MZ ČR společně zpracovala v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče, jejichž cílem je nastavení určitého standardu pro poskytovatele paliativní péče (APHPP, © 2010).

V současné době je zapotřebí dořešit také financování sociální složky paliativní péče. Snaha o zakotvení péče o terminálně nemocné do zákona o sociálních službách prozatím není úspěšná. Přípravovaná novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je určitou nadějí. Pokud se podaří rozšířit § 44 o další typ odlehčovací služby,

jehož cílem by byla pomoc nemocným a jejich blízkým při vyrovnávání se se smrtí a truchlením, mohlo by to poskytovatelům hospicové péče částečně ulevit od starostí s financováním (APHPP, © 2010).

Současné financování lůžkových a mobilních hospiců porovnává *graf č. 3*, s hrubým průměrným procentuálním vyjádřením jednotlivých subjektů.



(1) Statistiky poskytnuté Českou společností paliativní medicíny.

(2) Statistiky poskytnuté Hospicovým občanským sdružením Cesta domů.

Graf č. 3: Současné financování lůžkových a mobilních hospiců

Zdroj: Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015, 2011, str.12.

Financování hospiců je vícezdrojové. Část příjmů na svůj provoz si hospice obstarávají vlastním přičiněním. Ovšem vzhledem ke zdravotně - sociálnímu zaměření by měly významnou část financí pokrýt právě veřejné zdravotní pojišťovny a Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). V současné době také pacient často nemá možnost se rozhodnout, kde a jak stráví poslední dny svého života. Ovlivňuje to opět nedostatečná finanční úhrada domácí hospicové péče. To má bezprostřední vliv na kvalitu posledních

dnů pacienta, která je od místa pobytu přímo odvislá (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015, 2011).

1.2.4 Formy specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče může být poskytována několika formami: lůžkovými hospici, domácími neboli mobilními hospici a paliativními lůžky v jiných zdravotnických organizacích.

Lůžkové hospice

Lůžkový neboli kamenný hospic je zařízení, ve kterém je poskytována specializovaná paliativní hospicová péče s vyškoleným týmem. Je to samostatné lůžkové zařízení. Toto zařízení je vhodné v případech, kdy na fyzicky i odborně náročnou péči o daného pacienta rodina nestačí, nebo pokud je pacient osamělý a nemá nikoho ve svém okolí, kdo by se o něj celodenně pečoval. Lůžkový hospic se snaží vytvořit vhodné prostředí pro každého pacienta tak, aby se v něm cítil dobře. Samozřejmostí je možnost návštěv rodiny 24 hodin denně. K dispozici je na pokoji i lůžko na přespání pro rodinné příslušníky (Chadima, 2007).

Domácí (mobilní) hospice

Domácí hospice poskytují specializovanou paliativní péči probíhající v přirozeném domácím prostředí pacientů, kteří se nachází v terminální fázi nevléčitelného onemocnění a jejich přáním je zůstat doma. Členové odborného týmu, tzn. lékař s atestací z paliativní medicíny, zdravotní sestry, sociální pracovník, ošetřovatelka, psychoterapeut a další, se snaží uspokojit všechny potřeby pacienta. Tato péče je v případě potřeby poskytována 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a podpora je poskytována také rodině a blízkým i po úmrtí pacienta. Tato péče nabízí možnost strávit poslední dny života v domácím prostředí v okruhu svých blízkých, kteří o něj aktivně pečují (Chadima, 2007). Podrobněji bude domácí hospicová péče popsána v další kapitole.

Paliativní lůžka v jiných zdravotnických organizacích

V nemocnicích nebo v léčebnách dlouhodobé péče mohou být vytvořena specializovaná hospicová neboli paliativní lůžka. Ta by měla být provozována odborníky na paliativní

péči. Z ekonomických důvodů je ovšem takových lůžek v našich nemocnicích nedostačující množství. Nemocnic s hospicovými lůžky jsou řádově jednotky. Je však snaha o jejich rozšíření a vytvoření co nejvhodnějšího prostředí pro pacienta v terminálním stádiu (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015, 2011). Variantou těchto lůžek jsou tzv. rodinné pokoje, které v současnosti vznikají v některých neziskových organizacích poskytujících sociální a zdravotní služby, např. v Diakonii Českobratrské církve evangelické (Diakonie ČCE, © 2016).

1.3 Domácí hospicová péče

Jak bylo již výše zmíněno, tato specializovaná paliativní péče probíhá v přirozeném domácím prostředí pacientů v terminální fázi nevléčitelného onemocnění, tedy v jejich domácnostech. Bývá také někdy nazývána mobilní hospicovou péčí, to z důvodu mobility celého multidisciplinárního týmu, který je připraven k péči 7 dní v týdnu a 24 hodin denně (Chadima, 2007).

Existují dvě varianty péče o umírajícího člověka v domácím prostředí, které se liší odborností paliativní péče:

1. agentury domácí péče (home care), které poskytují **obecnou paliativní péči** nebo tzv. domácí péči s hospicovou složkou,
2. mobilní neboli domácí hospice, které poskytují **specializovanou paliativní péči** (Payne, 2007).

Domácí hospice nabízejí svým pacientům:

- v první řadě zmírnění tělesného i duševního strádání, zachování důstojnosti pacienta, a podporu a pomoc také celé rodině a blízkým pacienta,
- dostupnost kvalifikované péče 7 dní v týdnu, 24 hodin denně,
- nepřetržitou dostupnost telefonické konzultace se zdravotní sestrou, případně s hospicovým lékařem,
- vybavení domácnosti všemi potřebnými lékařskými a zdravotními, případně kompenzačními pomůckami,

- okamžité pomoci celého multidisciplinárního týmu, který je schopen zajistit péči nejen zdravotní, ale i psychologickou, sociální a spirituální (Sláma a Špinko, 2004).

1.3.1 Domácí hospicová péče v ČR a v zahraničí

Před rokem 1989 platil v ČR tzv. institucionální model umírání. Vzešel z potřeby zajistit umírajícímu základní zázemí. Lidé nejčastěji umírali v nemocnicích, ústavech či jiných zařízeních. Tam byly zavedeny tzv. bílé pleny k oddělení umírajících od ostatních pacientů. Vzhledem ke krátkým návštěvním hodinám byl umírající od rodiny odtržen právě v době, kdy by jejich podporu nejvíce potřeboval (Haškovcová, 2007).

Po roce 1989 s důrazem na lidská práva začalo docházet k rozvoji humánních přístupů k umírajícím. V roce 1991 byla při MZ ČR založena pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče. Ta zpracovala koncepci domácí hospicové péče. MZ ČR přišlo s proplácením zdravotních výkonů pro pacienty s náročnější indikační skupinou a vznikly první agentury domácí péče. Od roku 1993 poskytují tyto agentury i domácí hospicovou péči. V Koncepci systému zdravotní péče vydané MZ ČR v roce 1996 by měl lékař zvolit domácí hospicovou péči jako první, teprve v případě stavu klienta nebo jeho prostředí zvolit jinou formu péče. Agentury domácí péče dostaly i zvláštní finanční dotace na zlepšení materiálně technického vybavení (Misoniová, 1998).

Úroveň poskytování paliativní péče v ČR v domácím prostředí se stále vyvíjí. Problém je v možnostech vzdělávání nelékařských zdravotnických profesí, kterých je v oboru hospicové či paliativní péče mizivé množství. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických pracovníků nabízí pouze možnosti celoživotního vzdělávání v oborech jako je geriatrické či domácí péče. Znalosti praktických lékařů o paliativní péči a léčbě bolesti u pacientů v terminálním stádiu nemoci jsou malé. Většina agentur není schopna zajistit svým klientům péči po celých 24 hodin, nebo mimo ordinanční hodiny praktického lékaře nelze provést lékařskou konzultaci, a tak se stává, že pacient je převezen do nemocnice, kde později umírá. V posledních letech proto vznikají v ČR domácí hospice, které splňují všechna kritéria domácí

specializované paliativní péče, ve světě jde o nejrozšířenější formu poskytování této péče (Marková, 2010).

Vzhledem k historickému vývoji naší republiky je zahraniční hospicová péče daleko rozvinutější. Jak je uvedeno v předchozí kapitole, kolébkou hospicové péče je Anglie. Model péče, který z Anglie vzešel má mnoho variant po celém světě (Haškovcová, 2007). Za posledních několik let v Evropě koncept paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu začal konečně pronikat do medicíny. Postavení, úroveň a kvalita paliativní péče i její dostupnost pro nemocné, jsou však v různých zemích Evropy značně rozdílné (Sláma, 2009).

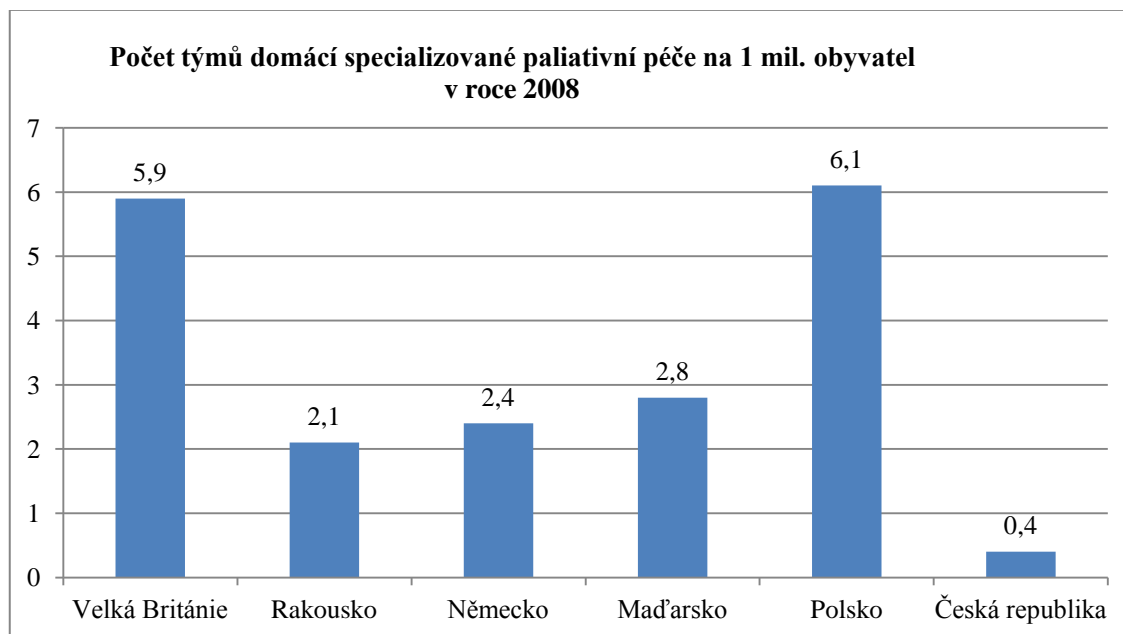
Ve **Velké Británii** je odhadem asi 220 hospiců a velice rozšířená je domácí hospicová péče v podobě poradní služby multidisciplinárního týmu rodinným příslušníkům, kteří pečují o nemocné. Registrováno mají přes 400 agentur domácí hospicové péče (Cvanová, 2008).

V **Německu** byl na konci loňského roku přijat zákon, který má pomoci zlepšit paliativní péči a prostředí v hospicích. Péče o umírající se stala veřejnou službou v rámci zdravotního pojištění. V současné době je v Německu okolo 200 hospiců a paliativních ambulancí, 250 nemocničních oddělení paliativní péče a 277 týmů mobilní paliativní péče. Specializaci v paliativní medicíně má okolo 8 tisíc lékařů. K nárůstu došlo až v posledních 5 až 10 letech. Také právě probíhá pilotní projekt, který má pomoci lékařům a zdravotnickému personálu v komunikaci s umírajícími pacienty např. při sdělování vážné diagnózy (Zenknerová, © 2016).

V **Rakousku** je paliativní péče budována na mobilních týmech a specializovaných nemocničních odděleních. V roce 2004 Rakouský federální institut zdraví představil koncepci paliativní péče a její dostupnost pro občany. V roce 2005 byla schválena dohoda všech spolkových zemí o rozšíření ústavního zákona o dostupnost komplexní paliativní péče. Co se týká plateb za mobilní péči je kombinací úhrad ze zdravotního pojištění a z rozpočtů samospráv. V roce 2013 bylo registrováno v Rakousku 9 lůžkových hospiců, 36 oddělení nemocniční paliativní péče a 200 mobilních týmů (Umírání.cz, 2016).

Na **Slovensku** je situace podobná jako v ČR. Do systému veřejného zdravotního pojištění je zahrnuta pouze lůžková paliativní péče. V roce 2006 byla definována

ministerstvem zdravotnictví koncepce paliativní péče, která mimo jiné definuje požadavky na tým a indikační kritéria pro přijetí pacienta do péče. Mobilní hospice mohou uzavírat smlouvy s pojišťovnou pouze na péči ošetřovatelek a analgetika. Většina hospiců je tak odkázána na příjmy od dárců a granty. V roce 2013 poskytovalo mobilní paliativní péči na Slovensku pouze 15 týmů (Umírání.cz, 2016).



Graf č. 4: Počet týmů domácí specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel

Zdroj: Sláma, 2009. (Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě)

V grafu č. 4 je znázorněn počet týmů specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel. Jak je vidět ze znázornění, je ČR s 0,4 týmy daleko za průměrem v celé Evropě. Je ovšem potřeba brát v potaz, že data jsou z roku 2008 a počty domácích paliativních týmů od té doby vzrostly (Sláma, 2009).

Jak uvádí Sláma (2009) je specializovaná paliativní péče v závěru života dostupná v ČR pouze cca 7 % onkologických pacientů. Úroveň znalostí obecné paliativní péče, kterou poskytují praktičtí lékaři a lékaři v léčebnách dlouhodobě nemocných je malá. Důvody jsou nedostatečné znalosti a také chybějící motivace péče o terminálně nemocné. Především domácí specializovaná paliativní péče je v naší republice v začátcích. Jedním z hlavních důvodů je neujasněné financování těchto typů péče ze strany zdravotních pojišťoven a nedostatek vzdělaných lékařů a sester. Česká onkologická společnost sice

zdůrazňuje důležitost podpory paliativní péče, ale MZ ČR zatím žádnou koncepci v otázce paliativní péče nemá.

1.3.2 Specifika domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče má oproti péči v lůžkovém hospici řadu výhod. Nejdůležitější pro pacienta je, že může zůstat v domácím prostředí. Vorlíček et al. (2004) popisuje domov jako místo s ustáleným denním režimem, ve kterém si může nemocný rozhodovat. Velkou výhodou je i skutečnost, že nemocný může neomezeně trávit čas s blízkými lidmi. Má tak možnost prožít poslední dny života v domácím prostředí, kde se nemusí adaptovat na nové prostředí (Kübler-Rossová, 2015).

1.3.2.1 Kritéria přijetí pacienta do péče

Jedním ze specifíků domácí hospicové péče jsou kritéria přijetí pacienta do péče. Domácí hospic je určen terminálně nemocným pacientům, kteří chtějí prožít poslední chvíle svého života v domácím prostředí mezi svými blízkými. Podmínkou přijetí do péče domácího hospice je, že u nich byla ukončena kurativní léčba a doporučena léčba paliativní. Z pohledu lékařského se předpokládá, že doba konce života nastane pravděpodobně do šesti měsíců (Kalvach, 2010).

Kritéria přijetí pacienta do domácí hospicové péče můžeme rozdělit na dvě skupiny:

1. Kritéria na straně pacienta:

- pacient trpí nevléčitelnou chorobou (onkologická onemocnění, CHOPN, chronická orgánová selhání, ...) v terminálním stádiu a je u něj ukončena kurativní léčba,
- pacient si přeje péči v domácím prostředí,
- pacient byl seznámen se svým zdravotním stavem a rozumí závažnosti a prognóze onemocnění,
- pacient souhlasí s paliativní péčí, zaměřenou na léčbu bolesti a mírnění dalších projevů, které nemoc přináší (Svatošová, 2011).

2. Kritéria na straně rodiny pacienta:

- rodina je informována o zdravotním stavu nemocného a rozumí závažnosti a prognóze onemocnění,
- rodina souhlasí s paliativní péčí, zaměřenou na léčbu bolesti a mírnění dalších projevů, které nemoc přináší,
- alespoň jeden blízký se rozhodl převzít odpovědnost za každodenní celodenní péči o nemocného (Svatošová, 2011).

1.3.2.2 Informovaný souhlas pacienta

Dalším specifikem domácí hospicové péče je informovaný souhlas pacienta. Právní úprava vztahu pacienta a jeho lékaře je obsažena v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů. V ustanovení § 28 odst. 1 téhož zákona je stanoveno, že zdravotní služby lze pacientovi poskytnout pouze s jeho svobodným a informovaným souhlasem, pokud zákon o zdravotních službách nestanoví jinak. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, také upravuje problematiku zásahů do nedotknutelnosti fyzické osoby, a proto není zcela jasné, kterým zákonem se mají lékaři a pacienti při poskytování zdravotních služeb řídit (Fiala a Mayer, © 2014). Tuto nejasnost ještě umocňuje zákon č. 96/2001 Sb., úmluva o lidských právech a biomedicíně (celý název: Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny), kterou Česká republika (ČR) ratifikovala v roce 2001. Zde se v kapitole III, článek 10 píše: „*Každý je oprávněn znát všechny informace o svém zdraví. Pokud si však někdo nepřeje být informován, je to třeba respektovat.*“ Přesto, anebo právě proto, domácí hospice vyžadují vždy od svých pacientů informovaný souhlas. Pacient v terminálním stádiu musí být informován o svém stavu proto, aby mohl dát souhlas s paliativní péčí. Ten chrání lékaře především před možnými spory s příbuznými pacientů, kteří mohou mít jiný názor než pacient sám a mohou se dožadovat dalších léčebných zásahů v očekávání možného uzdravení (Haškovcová, 2007).

S informovaným souhlasem velmi úzce souvisí právě dilema, jak moc je potřeba nemocného informovat nejen o jeho nemoci, ale také o prognóze této nemoci. Zatímco dříve se lékaři přikláněli především k *pia fraus* (k milosrdné lži), dnešní generace lékařů se snaží více pacientům říkat pravdu. Není to však tak jednoduché. Každý jsme jedinečná bytost, a každý si přejeme znát nebo neznat pravdu jinak. Ti co zastávají variantu neříkat úplnou pravdu, argumentují strachem, psychickým zhroucením, případně suicidálním chováním pacienta. Ti, kteří zastávají otevřený a pravdivý rozhovor, apelují na posilování důvěry pacienta v lékaře, a tím i lepší spolupráci. Shoda panuje v názoru, že je nemocnému potřeba poskytnout psychickou podporu a nikdy ho nezbavovat naděje. Je potřeba s citlivostí sdělovat pravdu po kapkách. Záleží také na způsobu sdělení (Haškovcová, 2007). Podle Elizabeth Kübler-Rossové (2015) je nejlepší sdělovat pravdivé informace v době, kdy nemoc ohrožující pacienta na životě vstoupila do jeho života. V této době se nemocný učí žít se svou vážnou nemocí, potřebuje vědět, co bude s jeho životem dál a jak se má s touto situací vyrovnat. Ve své knize autorka popisuje dvě fáze. První je *pre finem* - to je doba, kdy se člověk o nemoci dozví, učí se s ní žít a vyrovnává se s ní. Tato fáze může trvat týdny, měsíce i roky a autorka jí nazývá umíráním. Druhá fáze *in finem* - to je již terminální stav nemoci. Pacient potřebuje zejména láskyplnou péči a pravdivé informace o tom, co ho čeká v nejbližší době, tedy za hodinu nebo zítra. V této době mají být závažné informace sdělovány pomalu a s rozvahou, ohleduplně a bez braní i malé naděje na obrát k lepšímu (Kübler-Rossová, 2015).

Svatošová (2012) chápe obavy lékařů při sdělování vážných diagnóz. Uvádí však, že je zapotřebí si uvědomit, že pro nemocného jsou pravdivé informace důležité, protože při znalosti pravdivé diagnózy a současném zachování naděje mohou zmobilizovat síly. Mohou si určovat úkoly, kterých ještě chtějí dosáhnout, i když jsou to úkoly malé, např. dožítí se promoce vnuka. Od ledna letošního roku 2016 začal v Americe platit zákon o proplácení rozhovorů lékařů s pacienty o smrti a konci života. I přes oporu v zákoně, finanční odměnu a v 95 % podporu ze strany lékařů, vykazalo tyto rozhovory pouze 14 % z nich. Z průzkumu vyplývá, že praxe je jiná než odhodlání. Méně než třetina dotázaných lékařů má nějaký výcvik zaměřený na komunikaci s pacientem, jako další překážku uváděli rozpory v rodině pacienta a nedostatek času na rozhovor (Fulmer, © 2016).

1.3.2.3 Dříve vyslovená přání

Další zvláštností, se kterou se zdravotníci v poslední době začali setkávat, je institut dříve vysloveného přání. Dříve vyslovená přání jsou zejména v USA známy už delší dobu (Koubová, © 2016). O této možnosti vyslovit souhlas nebo nesouhlas, např. s resuscitací nebo s umělou plicní ventilací dříve, než je váš zdravotní stav natolik vážný, že o sobě již nemůžete rozhodovat, se začalo mluvit již v době přijetí Úmluvy o lidských právech a biomedicíně. Teprve s přijetím zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách se v § 36 objevilo, jak přesně má člověk postupovat v případě, že chce tuto možnost využít.

Pacient má dvě možnosti, jednou je sepsání přání samotným pacientem a opatřený ověřeným podpisem. Součástí musí být písemné poučení od praktického lékaře. Druhou možnost má pacient při hospitalizaci, kdy jeho přání musí být zaneseno do zdravotnické dokumentace, podpis pacienta nemusí být ověřený, stačí podpis zdravotníka a svědka, podobně jako je to u negativního reversu. I přes to však nemusí být pacientovo přání vyslyšeno. V zákoně jsou vyjmenovány situace, kdy není třeba nebo nelze přání respektovat. Do těžké situace se dostávají zdravotníci, kteří mají poskytovat péči *lege artis*, a mají chránit život a zdraví pacienta. Na druhé straně mají respektovat přání pacienta. Ovšem neposkytnutí pomoci může být před soudem hodnoceno jako trestný čin usmrcení z nedbalosti se sazbou až tři roky odnětí svobody. Proto je zdravotníkům doporučováno, aby v případě jakékoli nejistoty raději zachraňovali život (Koubová, © 2016). Domácí hospic Cesta domů, který se snaží dříve vyslovená přání v ČR zviditelnit, uspořádal k této problematice v roce 2015 odbornou konferenci, na které se snažil konstruktivní diskusí ukázat přítomným, že pro pacienty v závěru života je důležité právo na seburčení a kvalitu života i v jeho závěru (Krejčíková, 2016). Jak vyplývá z výzkumné zprávy průzkumu týkajícího se dříve vyslovených přání, kterou v roce 2015 zpracovala společnost STEM/MARK, a jehož zadavatelem byl Domácí hospic Cesta domů, z. ú., až 68 % dotázaných pokládá za důležité mít sepsané pokyny o péči a zacházení s nimi pro případ, že již nebudou schopni komunikovat, a vnímají dokument dříve vyslovených přání jako smysluplný. Nejčastěji uváděli, že by do dokumentu zanesli přání "neskončit na přístrojích", přání "neresuscitovat" a obecně neprodlužovat bolest a trápení. Uváděli však i důvody proč si dokument nepožít, těmi bylo odmítání myšlenek na smrt a obecně tématu smrti (Umírání.cz, 2016).

1.3.3 Multidisciplinární tým

Domácí hospicová paliativní péče si klade vysoké nároky na kvalitu a odbornost hospicového týmu. Jednotliví členové jsou k dispozici nejen pacientovi, ale celé pečující rodině, a musí úzce spolupracovat. V multidisciplinárním hospicovém týmu má své nezbytné místo lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, pak psychoterapeut či psycholog, ošetřovatel, duchovní, koordinátor dobrovolníků a v neposlední řadě dobrovolníci (Marková, 2015). Někdy bývá tento tým nazýván interdisciplinárním, což je také druh týmové práce, kdy je tým složen z odborníků více profesí, který působí jako celek. Rozdílem mezi těmito názvy týmů je podle Špinkové a Špinky (2004) v hranicích mezi obory a jejich oblastmi působnosti. Představitelé jednotlivých profesí mají vědomosti a dovednosti, které jsou specifické pro danou odbornost, ostatní sdílí s profesionály z jiného oboru. Záleží tedy na vyjasnění hranic, kompetencí a odpovědnosti každé z profesí, což je nutnou podmínkou pro úspěšné fungování týmu (Soukupová, 2007).

Jak uvádí Parkes et al. (2007), na pracovníky jsou kladeny velké nároky, a to jak v oblasti odborné, tak také osobnostní, komunikační, fyzické a organizační. Pracovník musí být dostatečně sebejistý a odolný vůči stresu, musí být schopen se rychle rozhodovat, a také tolerovat a zmírňovat napětí v rodině. Musí být soběstačný a samostatný. Všichni, kteří pracují s umírajícími, musí být smířeni s vlastní smrtelností. Musí být schopni komunikovat s pacientem i rodinou často na citlivé téma a umět taktně doprovázet nemocného umíráním (Marková, 2015). Při hledání odpovědi o smyslu života je proto nutností každého člena týmu nebát se s umírajícím mluvit o tématech smrti a umírání, a snažit se pomocí nalézat odpovědi na tyto otázky (Matoušek et al., 2005).

Tým si klade za cíl poskytnout pacientovi a všem členům pečující rodiny specializovanou paliativní hospicovou péči v co nejvyšší kvalitě a uspokojit všechny potřeby fyzické, psychické, sociální i duchovní. Jak bylo zmíněno výše, každý člen týmu má svůj úkol a je k dispozici celé rodině 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Aby tým fungoval jak má, je důležitá úcta nejen k pacientům, ale i ke kolegům a k životu samotnému. Tým také pravidelně přehodnocuje plán péče a předává si informace se všemi členy. Takováto spolupráce vede k dobré organizaci práce a k celkové efektivitě (Marková, 2015).

Špínková a Špínka (2004) uvádí odborné požadavky na klíčové členy týmu, kterými jsou lékaři, zdravotní sestry a sociální pracovníci. Lékaři by měli mít atestaci nejlépe z těchto oborů: všeobecné lékařství, vnitřní lékařství, neurologie, chirurgie a doporučena je atestace z oboru paliativní medicína a léčba bolesti; dále šestiměsíční praxi v zařízení specializované paliativní péče a další absolvování vzdělávacích akcí v této oblasti. Od zdravotních sester domácího hospice se požaduje nejméně tříletá praxe v průběhu posledních pěti let u lůžka, tedy v nemocnici, v ošetrovatelském zařízení nebo v hospici, čtyři týdny praxe na oddělení paliativní péče nebo v hospici a absolvování doškolovacích kurzů a vzdělávacích akcí v oblasti paliativní péče. Odborná kvalifikace sociálního pracovníka je vysokoškolské vzdělání v oboru sociální práce, sociální politika nebo psychologie, čtyři týdny praxe na oddělení paliativní péče nebo v hospici a odborný výcvik v krizové intervenci.

Dobrovolnictví ve světě upevňuje hodnoty jako je solidarita a soudržnost. Pro dobrou věc je potřeba získávat lidi, kteří cítí, že je potřeba pomáhat těm, kteří pomáhají. Ze studie Eurobarometru vyplývá, že do dobrovolnictví jsou aktivně zapojeni tři z deseti Evropanů (Eurobarometre 73, 2010). Dobrovolníci tvoří nedílnou součást hospicového týmu. Jsou to lidé, kteří se rozhodli ve svém volném čase, podle svých možností a schopností, a bez nároku na honorář, pomáhat v paliativní oblasti. Jejich zapojení je důležité jednak z důvodů ekonomických, ale hlavně z důvodu ducha vzájemnosti, bez kterého by ztratil tento druh péče jeden ze svých nejdůležitějších rozměrů (Špínková a Špínka, 2004). Dobrovolníky má v týmu na starosti koordinátor dobrovolníků, který se stará o jejich výběr, specializovaný výcvik, řízení a supervize. Dobrovolník musí projít nejprve odbornou přípravou. Ta se skládá z kurzu domácí paliativní péče, obsahující minimálně čtyři lekce, dvoudenní stáž v lůžkovém hospici a prakticky zaměřený výcvik např. na vedení rozhovorů. Teprve poté je připraven a jsou mu po podepsání smlouvy a prohlášení o mlčenlivosti svěřeny kompetence v rámci týmu. Náplň práce je různorodá. Jde o podporu a pomoc v rodinách klientů, doprovázení pozůstalých, pomoc při transportu a montáži zdravotnických pomůcek, administrativní práce nebo pomoc při organizování vzdělávacích a benefičních akcí (Rovnováha, 2011).

1.4 Pacient v terminální fázi onemocnění

Jak bylo již zmíněno v tomto textu dříve, za terminální fázi onemocnění lze považovat konečné období nemoci, vlastní umírání. Dochází k nezvratnému selhávání životně důležitých funkcí, po kterém následuje smrt jedince (Radbuch a Payne, 2010). V této fázi je ukončena kurativní léčba a na řadu přichází paliativní medicína a paliativní péče, která v sobě zahrnuje ošetrovatelské i lékařské intervence v posledních několika týdnech a dnech života pacienta (Skála, 2005).

Jak uvádí Vorlíček et al. (2004), u většiny diagnostických skupin lze stanovit obvyklý průběh onemocnění posledních měsíců a týdnů života, kdy dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu, a také lze rámcově předpovědět délku přežití. Lékaři a zdravotní sestry, kteří pracují v paliativní péči, dokážou odhadnout blížící se konec života. Jejich úkolem je o této skutečnosti vyrozumět rodinu nemocného a doprovodit tímto obdobím nejen ji, ale především umírajícího člověka, který má v tomto období své specifické potřeby. Každé umírání je jedinečné, stejně jako je jedinečná každá lidská bytost (Sláma et al., 2007).

1.4.1 Potřeby umírajících

Potřeba je projev nějakého nedostatku, který chceme odstranit. Prožívání nedostatku ovlivňuje psychickou činnost člověka a promítá se do jeho osobnosti. Pokud nejsou naše potřeby dlouhodobě dostatečně uspokojeny, označujeme tuto situaci jako strádání (Vágnerová, 2004).

Americký psycholog Abraham Harold Maslow definoval tzv. hierarchii lidských potřeb. Podle této teorie má každý člověk pět základních potřeb seřazených od těch nejnižších po nejvyšší. Na nejnižší příčce jsou fyziologické potřeby. Následuje potřeba bezpečí a jistoty, pak potřeba lásky, přijetí, sounáležitosti, potřeba uznání a úcty a na vrcholu pyramidy stojí potřeba seberealizace (Maslow, 2014). Obecně platí, že uspokojení základních potřeb je předpokladem k uspokojování potřeb vyšších, ovšem v krizových momentech života tomu tak být nemusí. Uspokojování vyšších potřeb může napomáhat k zvládnutí obtížných a krizových situací (Bartlow, 2000).

Bužgová (2011, s. 273) uvádí, že dle pacientů je nejvíce psychosociálních potřeb vázáno na vztah mezi nemocným, ošetřujícím týmem a rodinou. Vytvoření takového vztahu, který je: „...založen na důvěře, vzájemné úctě, otevřené komunikaci a podpoře nezávislosti, by se mělo stát důležitou komponentou péče o terminálně nemocné.“

Priměřené podmínky, ve kterých se pacient nachází, a kvalitní lékařská a ošetrovatelská péče jsou nezbytným předpokladem pro naplňování potřeb nemocného (Haškovcová, 2007). Z definice zdraví, která říká, „...že se jedná o fyzický, psychický, sociální a duchovní stav člověka...“, lze odvodit čtyři okruhy potřeb nemocného: biologické, psychologické, sociální a spirituální. V průběhu nemoci se prioritita potřeb mění. Na začátku nemoci bývají prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi se velmi často stávají důležitějšími potřeby spirituální (Svatošová, 2012, s. 21).

1.4.1.1 Potřeby biologické

Mezi biologické potřeby patří vše, co potřebuje nemocné tělo. Patří mezi ně např. dýchání, tišení bolesti, udržování tělesné teploty, přijímání potravy, vylučování a vyměšování, potřeba fyzické aktivity, nerušený spánek (Sláma et al., 2009).

Při zhoršování zdravotního stavu dochází postupně ke ztrátě soběstačnosti a pacient se stává stále více závislým na pomoci druhých v oblasti uspokojování základních potřeb. Misconiová (1998) uvádí, že v tomto období se mění představa člověka o kvalitě jeho života a začíná upřednostňovat potřeby vyšší.

Pacient v terminálním stádiu nemoci mívá mnoho fyziologických obtíží, které ho obtěžují, a na které musí lékaři reagovat a předcházet jim. Všechny tyto projevy vedou ke snižování kvality života. Nemocný proto potřebuje zajistit odbornou lékařskou a ošetrovatelskou pomoc. Té se mu však nemusí dostat pouze ve zdravotnickém zařízení, díky mobilním hospicům je tato péče dostupná také v domácím prostředí (Sláma et al., 2009).

Součástí hospicových týmů jsou lékaři, kteří jsou specializovaní na léčbu bolesti a dalších symptomů doprovázejících umírání. Základem paliativní péče je průběžné sledování a zaznamenávání bolesti. V pokročilých stádiích nevyléčitelných onemocnění jsou sledovány a řešeny tyto nejčastější projevy - bolest, nevolnost, dechová

nedostatečnost, slabost, nespavost, zácpa, úzkosti. Ošetrovatelská péče se zaměřuje zejména na péči o pokožku, prevenci proleženin, polohování, nutriční péči, péči o vyprazdňování, pitný režim, dutinu ústní a o dýchací cesty. Odstraňování utrpení je v paliativní péči komplexní a zabývá se aspekty nejen fyzickými, ale také psychologickými, sociálními a duševními (Špinková a Špinko, 2004).

1.4.1.2 Potřeby psychologické

Podle Vybírala (2005) má člověk kromě biologických potřeb také potřeby psychologické. Mezi ně patří především respektování lidské důstojnosti nemocného, komunikace s nemocným, potřeba bezpečí, důvěry a potřeba slyšet pravdu. Důležité, a také velmi těžké, je nemocnému nikdy nelhat. Toto pravidlo se týká nejen lékařů a zdravotnického personálu, ale také rodinných příslušníků. Důležitou zásadou je říkat pacientovi pouze tolik, kolik chce slyšet a tehdy, kdy slyšet chce (Svatošová, 2012).

Umírající člověk pocítuje úzkost, bezmoc, cítí se ohrožený, uvědomuje si konec svého života, většinou je vyčerpaný a unavený, má strach z toho, co bude následovat. Často o svých pocitech se svým okolím nemluví a tak jeho blízcí mnohdy ani netuší, jaké utrpení se v nich odehrává. Strach a nejistota jsou nejčastějšími pocity umírajících a je zapotřebí tyto pocity odstranit nebo alespoň zmírnit (Sláma et al., 2009).

Kübler-Rossová (2015) se zabývala emočním prožíváním nemoci a umíráním. Pět fází prožívání a vyrovnávání se s nemocí nemusí projít každý nemocný v uváděném pořadí: popírání – zlost – smlouvání – deprese – smíření. Může dojít k přeskočení některé fáze nebo se některá z fází může opět vrátit. Stejnými fázemi procházejí také blízcí nemocného. Přáním všech by mělo být, aby nemocný umíral ve fázi smíření, bohužel ne vždy se to povede (Svatošová, 2011).

Pokud má nemocný psychické problémy rázu úzkostí spojených s umíráním, měli by mu pomoci profesionálové, kteří prošli vzděláváním v oblasti paliativní péče. Psycholog by měl v rámci poradenství řešit nadměrnou úzkost, panickou ataku, fobii, nezvládnutelné návaly vzteku, agrese, deprese a případně při léčbě spolupracovat s psychiatrem. Úloha psychologa je pomoci pacientovi i rodině vyrovnat se se smrtí, se ztrátou blízkého člověka, při existenciálních krizích, při zvládnání vnitřních a vnějších

konfliktů nemocného, a konečně také pomoci při loučení (Soukupová, 2007). Smyslem této péče je nejenom léčit psychologické poruchy, ale podporovat možnosti emocionálního růstu, pomoci dokončit rozdělanou práci a podporovat pozůstalé po dobu bolesti ze ztráty blízkého člověka. Pro pozůstalé jsou tyto služby dostupné po dobu nejméně jednoho roku od úmrtí pacienta (Špinková a Špinko, 2004).

1.4.1.3 Potřeby sociální

Tyto potřeby nabývají na důležitosti po uspokojení potřeb biologických a potřeb bezpečí a jistoty. Jsou tvořeny přátelstvím, rodinou, partnerským vztahem (Maslow, 2014).

Jedním z nejdůležitějších prvků důstojného umírání je osobní blízkost druhého člověka. Sociální potřeba terminálně nemocných může být uspokojena především blízkostí rodinných příslušníků, pokud to není z nějakého důvodu možné, přichází na řadu pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci (Haškovcová, 2007).

Paulík (2010) uvádí, že významným faktorem při zvládnutí těžké životní situace je sociální opora, která je součástí naplnění lidských potřeb. Přírozeným zdrojem sociální opory je podle téhož autora především rodina, ve které je pomoc a podpora přirozenou součástí společného života, a která se tak podílí na utváření pocitu bezpečí a jistoty. Pozitivní sociální vazby v rodině také usnadňují adaptaci na nepříznivé podmínky a ovlivňují pozitivně zdravotní stav.

Prokop (2006) uvádí dvě nejčastější sociální bolesti člověka - bolest z absence sociálního kontaktu a bolest z jejího přebytku. Absence sociálního kontaktu se u terminálních pacientů vyznačuje nezájmem ze strany rodiny. To platí zejména v případech umírání nemocného v institucích, jako jsou oddělení následné péče, nemocnice a domovy pro seniory. Umírající zažívá pocit odloučení, samoty a zklamání. Škodlivý může být i přebytek sociálního kontaktu. Nemocný nestojí o dlouhé návštěvy všech příbuzných. Potřebuje také svůj klid a odpočinek. Ani v domácím prostředí se přece u postele nemocného nestřídá neustálé procesí návštěvníků.

Nemoc může vytvářet psychickou bariéru mezi nemocnými a jejich blízkými. Umírající se může stále více vzdalovat od sociálních vztahů s těmi, kteří jsou pro něj důležití. To

se v ještě větší míře děje v případě, že nemocný není v domácím prostředí, ale v institucionální péči (Payne, 2007).

V závěru života potřebuje umírající nejen být se svými blízkými, ale snaží se také řešit problémy ve vztazích v rodině a uspořádat si své věci (Wijk a Grimby, 2008). Při zajištění finanční situace rodiny, obzvláště u pacientů s delší životní prognózou, kdy je třeba zajistit příspěvky na péči, informovat o možných sociálních službách apod. pomáhá sociální pracovník. V jeho kompetenci je také zajistit aktivizaci širšího kruhu rodinných příslušníků, aby veškerá práce nebyla přesunuta pouze na jednoho člena rodiny (Kalvach, 2010).

1.4.1.4 Potřeby spirituální

Když se člověk dozví pravdu o svém nevyлéčitelném onemocnění, je bezprostředně konfrontován se svou vlastní konečností na tomto světě. Začne hledat smysl života, v hlavě mu vyvstávají existenciální otázky, spojené s problémy spirituálními či náboženskými (Martinek, 2008).

Ve chvíli, kdy jsou potlačeny nepříjemné fyziologické symptomy nemoci, bývají spirituální potřeby těmi nejdůležitějšími. V souvislosti s užíváním celostního neboli holistického přístupu k člověku zahrnující čtyři dimenze člověka, je složka spirituální poslední složkou lidské přirozenosti. Je společná pro všechny lidi bez ohledu na kulturu nebo historii. Zahrnuje v sobě otázky, které si kladou všichni lidé na celém světě v průběhu celého života. V době nemoci se však existenciální otázky stávají ještě více aktuálními (Prokop, 2006). Hledání smyslu života pomáhá člověku v kritických situacích lépe zvládat potíže a jeho život se skládá do smysluplného obrazu. Člověk vážně nemocný je nakloněn promýšlet a znovu uspořádat svůj život, hledat jeho smysl (Frankl a Lapide, 2005).

Do spirituality patří také náboženská složka. Věřící lidé se snaží odpovídat si na spirituální otázky náboženskými odpověďmi, to ale neznamená, že mají naplnění spirituálních potřeb jednodušší. Ani náboženství nemůže člověka uchránit před prožíváním strachu, bolesti, ponížení. Může mu pouze pomoci se s těmito pocity lépe a rychleji vyrovnat. Nevěřící člověk si musí odpovědět na existenciální otázky sám.

Nemá k dispozici náboženský slovník, ale má naopak větší svobodu v hledání odpovědi na své otázky, a tím i větší myšlenkovou svobodu (Prokop, 2006).

Důležité je vytvořit prostředí plné vzájemné důvěry a úcty, a otevřeně, beze strachu projevit vlastní názor a poskytnout pomocnou ruku. Jakýkoli pacient má pak možnost s pracovníkem řešit problémy, které si netroufá otevřít s nikým jiným. Proto pokud má nemocný nebo rodina přání, umožní mu pracovníci hospice kontakt s duchovními podle jejich vlastní náboženské víry (Špínková a Špínka, 2004). Jak uvádí Payneová et al. (2007) nemocní potřebují někoho, kdo by jim naslouchal. Obsahem spirituální péče je hlavně doprovázení. Nemocní chtějí ve většině případů mluvit o svých obavách, bolesti, smrti, umírání, i o naději a očekáváních.

Někdy se může stát, že těžce nemocný už dál nechce žít a bojovat marný boj. Může se pokusit o sebevraždu nebo požádat někoho ve svém okolí o pomoc ukončit život. Příčinou mohou být nezvládnuté bolesti nebo strach ze ztráty lidské důstojnosti. Často má nemocný obavy, že bude svým blízkým na obtíž. Jeho žádost může být volání po podané ruce, kterou chce v této těžké chvíli držet, aby nebyl sám. Možná se chce jen někomu svěřit se svými úzkostmi a obavami a chybí mu pocit bezpečí. Pokud jsou uspokojeny všechny čtyři uvedené potřeby, tedy bio - psycho - socio - spirituální, nemocný nikdy nepožádá o předčasné ukončení svého života (Svatošová, 2012).

1.5 Rodina pacienta v terminální fázi onemocnění

Pro většinu lidí je rodina zázemím a jistotou. V případě vážné nemoci znamená rodina pro nemocného podporu nejen hmotnou, ale hlavně psychickou (Dvořáčková, 2012). Rodina má také nezastupitelný význam při péči o nevléčitelně nemocného a umírajícího člena v domácím prostředí. Rodina je sociální jednotka, na kterou se nemocní obrací a očekávají pomoc. Při péči v domácím prostředí pak vážnou nemocí netrpí pouze nemocný, ale celá jeho rodina (Parkes, 2007). Ptáček a Bartůněk (2011) uvádí, že na pečujícího jsou vytvářeny vysoké psychické, sociální a finanční nároky. Ten potřebuje zejména možnost svěřit se se svými problémy, potřebuje, aby mu někdo naslouchal, a ocenil jeho péči. Jak zdůrazňuje Michalík (2010), lepší péče, než je péče fungující rodiny, která je ochotná se starat, má na to odvahu, dostatek sil a možností tuto péči poskytovat, neexistuje.

1.5.1 Obavy, strach a následky

Hrozba ztráty blízkého člověka je vždy spojena s obrovským stresem. Z velké části záleží na tom, jaký člen rodiny onemocní, na předpokládané délce trvání nemoci a také na vztazích v rodině. Při rozhodování, zda pečovat o blízkého v domácím prostředí, hrají podstatnou roli informace (Kalvach, 2010). Rodina se cítí zaskočena situací a nevěří svým schopnostem při vyrovnávání se s touto mimořádnou situací. Má strach z bolesti, z psychického utrpení i ze samotné blízkosti smrti. Bojí se vlastního selhání i ztráty blízkého člověka, které ovlivní jejich další život (Misconiová, 1998).

Důsledkem onemocnění některého z rodinných příslušníků dochází ke změnám rolí mezi nimi, zejména pokud se jedná o živitele rodiny. Jedná se i o změnu celkového životního stylu rodiny a změnu jejich hodnot a norem (Vágnerová, 2014). Colombo et al. (2011) uvádí, že domácí péče, která vyžaduje celodenní přítomnost pečujícího, je spojena nejen s obětavostí, trpělivostí a vytrvalostí, ale také často s beznadějí a bezmocí pečujícího.

Dlouhodobým pečováním a stresem může postupně dojít u pečujícího ke zdravotním potížím, problémům v oblasti psychiky i v oblasti sociální (Lauria, 2001). Je jím zpravidla ten ze členů rodiny, který přebírá většinu péče, nese stěžejní zodpovědnost za péči o svého blízkého a tráví s ním nejvíce času. Vysoké nároky na péči mohou vést k přepracování a chronické únavě (Bártová, 2003). Důležitá je podpora těmto pečujícím a atmosféra sounáležitosti, která slouží k vyřčení všech obav a pocitů (Lauria, 2001; Misconiová, 1998).

Student et al. (2006) uvádí, že lidé, kterým umírá milovaný člověk, trpí čtyřmi druhy strachu, podobným obavám umírajících. Je to strach z nejistoty, utrpení, ztráty a selhání. Nejistotou trpí mnozí proto, že nevědí, jak se správně zachovat při odcházení blízkého člověka, protože umírání již dnes není běžnou součástí života jako dříve. Jejich nízká sebedůvěra je většinou pouze strach ze vzájemné blízkosti (Pera a Weinert, 1996). Obávají se blízkosti smrti, a proto je jednou z nejdůležitějších věcí v tomto období života komunikace. Dalším ze strachů je strach z utrpení a mívá ho pečující při představě nesnesitelných bolestí blízkého člověka, protože bolest je spjata s utrpením. Moderní paliativní medicína přináší zmírnění strachu z utrpení a potlačení

bolesti vede ke stabilitě a klidu všech zúčastněných. Strachem ze ztráty trpí, jelikož se obává pocitu bolestného odloučení od milovaného člověka. Tento strach lze zmírnit komunikací, citovou otevřeností a společnou přípravou na fázi umírání v klidném a bezpečném prostředí. Strach ze selhání mají pečující zejména proto, že se obávají péče v domácím prostředí, kterou si většina z nich neumí představit. Je úkolem hospicového týmu, aby s péčí pomohl a poradil. Měl by také zajistit, aby pečující nebyl vyčerpán a postižen syndromem vyhoření. Důležitým základem je nebát se poprosit všechny ve svém okolí o pomoc a tu pak umět přijmout (Student et al., 2006).

Pečující musí skloubit několik činností a povinností. Kromě péče o nemocného má většinou ještě zaměstnání a pečuje o rodinu a děti. Dlouhodobější péče může způsobovat vážné problémy v zaměstnání, což má za následek problémy ekonomické a dále zhoršuje stres a úzkost (Kalvach, 2010).

1.5.2 Příprava na ztrátu blízkého

Moderní medicína již dokáže přibližně stanovit, kolik má ještě pacient v terminálním stádiu nemoci před sebou života. Pokud lékař dokáže nemocnému a jeho rodině citlivě informaci předat, umožní všem zúčastněným se na tuto skutečnost připravit. Parkes et al. (2007) uvádí, že podle několika studií má emoční příprava pozitivní vliv na očekávanou ztrátu. Lidé, kteří prošli touto emoční přípravou, se s následnou ztrátou vyrovnali mnohem lépe než ti, kteří neměli možnost se připravit. Šok ze ztráty blízkého člověka způsobí trauma a je větší pravděpodobnost, že tyto osoby budou pronásledovat bolestivé vzpomínky a výčitky.

Všichni pracovníci, ať jsou jimi lékaři a sestry v nemocnicích nebo členové hospicových týmů, kteří se podílejí na péči o umírajícího, by v první řadě měli poskytovat pravdivé informace a emoční oporu všem, kteří se se smrtí blízké osoby v brzké době setkají. Podpora rodiny je i podporou pacienta a umožňuje oběma stranám navzájem sdílet své obavy. Ti, kteří čelí skutečnosti blízké smrti milované osoby, vědí, že jim nezbyvá moc času, a snaží se dát věci do pořádku. Často obětují své vlastní potřeby ve prospěch potřeb nemocného a snaží se využít posledních společných chvil s milovaným člověkem (Parkes et al., 2007). Ovšem je potřeba mít na paměti, že se

pečující musí umět dobře postarat o své vlastní potřeby a snažit se dodržovat pravidla základní duševní hygieny, aby předešel vyčerpání (Haškovcová, 2007).

Základem emoční přípravy na smrt blízké osoby je informace, že ke smrti dojde brzy. S tímto faktem musí být seznámen jak umírající, tak i rodina. Obě strany často pravdu tuší nebo ví, ale protože si nikdo není jistý, že to ví i ten druhý, raději mlčí, aby druhého uchránili před zraněním. Pokud se podaří prolomit toto nesmyslné utajování, zpravidla se uvolní napětí, a pak může dojít ke skutečnému sdílení umírání (Parkes et al., 2007). Členové domácích hospicových týmů jsou pro pečující zdrojem útěchy, i když nejsou přítomni stále. Velkou oporou je pro rodiny také možnost telefonického kontaktu 24 hodin denně. Důležité je také, aby pečující byli seznámeni a připraveni na možné zdravotní komplikace pacientů v terminálním stavu onemocnění a doprovodné projevy umírání. Je potřeba poskytnout blízkým pacienta morální podporu a ocenit jejich péči, kterou nemocnému poskytují (Kalvach, 2010).

1.5.3 Pomoc a podpora pečujícím rodinám

Nevyléčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje fungování celé rodiny v rovině sociální. Výše bylo již zmíněno, že může docházet k problémům v zaměstnání a v příjmech, což má nepříjemné ekonomické následky. Kromě této roviny často dochází ještě ke změnám v sociálním zapojení a následné sociální izolaci, mění se životní styl rodiny a role jejich členů. V tomto smyslu hovoříme o tzv. sociálním strádání (Sláma et al., 2007).

Co se týká ekonomického zajištění pečujících rodin je situace nelehká. Pokud onemocní ekonomicky aktivní člen rodiny, který se vlivem onemocnění nemůže nadále podílet na zabezpečení rodiny, přichází rodina nejen o jeho příjem, ale také o příjem člena rodiny, který se rozhodne o nemocného pečovat a odejde ze svého zaměstnání. Navíc finanční náklady se při nemoci zvyšují, protože je potřeba nemocnému obstarat léky, zdravotnické a kompenzační pomůcky (Kalvach, 2010). Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách má občan nárok požádat si stát o finanční pomoc prostřednictvím příspěvku na péči. Tato sociální dávka náleží osobě, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona

o sociálních službách. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat. Průša (2013) uvádí, že příjemce příspěvku se pak sám rozhoduje, jak příspěvek využije, zda ho použije na úhradu sociálních služeb nebo pro rodinného příslušníka, který o něj celodenně pečuje. Autor dále popisuje, že i přes tento příspěvek na péči trápí pečující často špatná finanční situace, zvláště pokud je jejich hlavním příjmem. Ztráta zaměstnání stále zůstává pro rodinu zásadní oblastí při rozhodování, zda pečovat. Ze zákona má zaměstnanec nárok na ošetřovné pouze po dobu devíti kalendářních dnů. Tuto krátkodobou variantu péče však nejde použít v péči o terminálně nemocného, protože je zcela nedostačující a jiná legislativa zaměstnancům péči o člena rodiny nedovoluje. Zaměstnavatel může svému zaměstnanci umožnit pracovat z domova, pokud je to možné, ale pokud to nelze nebo zaměstnavatel není vstřícný, je pečující nucen ze zaměstnání odejít (Michalík, 2010).

Další pomocí pro pečující je tzv. odlehčovací (respitní) služba, což je krátkodobá úlevová péče pro rodinné příslušníky, jejímž cílem je poskytnout pečující osobě čas na nezbytný odpočinek. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, může být tato sociální služba terénní, pobytová nebo ambulantní. Domácí hospice poskytují odlehčovací služby ve formě terénní, tedy v přirozeném prostředí nemocného a jeho rodiny. Domácí hospice poskytují také odborné sociální poradenství, určené převážně pro rodinu vážně nemocných pacientů, které se specializuje na problematiku doprovázení, umírání a vyrovnání se se smrtí (Parkes, 2007). Speciální poradenství také pomáhá proces zármutku a žalu udržet v určité normě (Haškovcová, 2007).

1.5.4 Doprovázení pozůstalých

Součástí služeb, které poskytuje domácí hospicová péče, je i péče o pozůstalé, kteří často potřebují oporu ve svém smutku. Je normální, že rodina prožívá po smrti svého blízkého bolest a zármutek. Pomoci může vědomí, že měli možnost prožít s nemocným poslední dny života a rozloučit se (Marková, 2010).

Haškovcová (2007) popisuje, že je důležité vše, co může po úmrtí přispět příbuzným k akceptaci ztráty. Může to být například rozloučení u lůžka nebo pohled na vystavené tělo nebožtíka. Podle autorky jsou dalšími pocity lítost, hněv, bezmoc a strach. Intenzita

těchto pocitů trvá zpravidla až do pohřbu. Někdo pláče v prvních okamžicích, někdo až s odstupem času. Existují různé podoby zármutku, stresu ze žalu a mnoho tváří ztráty, každý člověk jej prožívá jinak (Moody, 2003).

Celý proces truchlení je možné rozdělit do tří fází:

1. fáze otřesu - tato intenzivní fáze trvá zpravidla od úmrtí do pohřbu,
2. fáze truchlení - pozůstalí prožívají smutek, trvání této fáze je velmi individuální, záleží na mnoha okolnostech a na schopnosti člověka vyrovnat se se ztrátou,
3. fáze akceptace - postupně dochází ke smíření a přijetí skutečnosti, tato fáze může trvat až jeden rok (Marková, 2010).

Šiklová (2013) je přesvědčena, že hlavním problémem dnešní doby je odsuzování smutku jako psychiatrické diagnózy nebo deprese. Přitom podle autorky je smutek při úmrtí blízkého člověka zcela normální a pochopitelný. Je to reflexe ztráty, je zapotřebí si vše odžít a později si tento prožitek jako zkušenost uložit ve svém životě.

Domácí hospice poskytují pozůstalým péči zpravidla jeden rok po úmrtí jejich blízkého. Ihned po úmrtí speciálně vyškolené zdravotní sestry nebo sociální pracovníci pozůstalým poskytují jednorázovou podporu, ve formě empatického naslouchání a praktických rad týkajících se vyřízení pohřbu nebo pozůstalosti. Se členy rodin pracovníci hospice udržují kontakt také po pohřbu. Pozůstalí znají jednotlivé členy týmu, a pokud potřebují pomoc a oporu, vyhledávají právě je, protože vztah s nimi byl navázán již v průběhu péče o umírajícího (Student et al., 2006). Sociální pracovník se snaží zjistit, zda nemá pozůstalý pocity bezradnosti, patologického smutku, ztráty smyslu života, myšlenky na sebevraždu, atd. Na základě toho rozhoduje, jakou formou bude udržován kontakt, zda formou telefonátů nebo osobní návštěvy. Péče o pozůstalé trvá různě dlouho a postupem času se jeho intenzita zkracuje, až péči nepotřebují vůbec. Pro pozůstalé organizují domácí hospice tzv. vzpomínková setkání, kde se mohou setkat se stejnou skupinou lidí a sdílet nejen své zkušenosti, ale i bolest a radost (Matoušek et al., 2005).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cílem práce je zjistit zájem o poskytování paliativní péče, kterou nabízí nově vznikající domácí hospic v Písku.

2.2 Výzkumné otázky

Byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

VO1: Jaký je názor odborné veřejnosti na potřebnost poskytování domácí hospicové péče?

VO2: Jaký je zájem ze strany rodin pacientů v terminálním stádiu o poskytování domácí hospicové péče?

VO3: Jaké důvody vedou rodiny pacientů v terminálním stádiu k zájmu o pečování v domácím prostředí?

3 Metodika

3.1 Použitá metodika

Pro realizaci výzkumu, který je součástí praktické části diplomové práce, byla zvolena **kvalitativní výzkumná strategie**, z důvodu získání objektivnějších odpovědí na stanovené výzkumné otázky. Dle Surynka et al. (2001) je úkolem kvalitativního výzkumu odhalovat neznámé skutečnosti o sociálních jevech, a to zejména o jejich existenci a struktuře, vlastnostech a funkcích, a také faktorech, které tyto jevy nějakým způsobem ovlivňují nebo s nimi souvisejí. Tento typ výzkumu se zaměřuje na pochopení smyslu jednání subjektů, jeho cílem není změření jednotlivých parametrů, ale konstrukce celku určitého jevu (Surynek et al., 2001). Disman (2002, s. 285) uvádí, že „...kvalitativní výzkum je nenumerné šetření a interpretace sociální reality, jehož cílem je odkrýt význam sdělovaných informací“. Dle Hendla (2008) se výsledkům kvalitativního výzkumu vytýká, že jsou ovlivněny subjektivními dojmy výzkumníka a jeho nedostatkem je také malá průhlednost a netransparentnost. Podle téhož autora, ale tyto nedostatky výzkumník vyvažuje hloubkovým popisem případů. Pro kvalitativní výzkum je důležitá jedinečnost, neopakovatelnost, kontextualita a dynamika (Miovský, 2006). Reichel (2009) uvádí, že v kvalitativním výzkumu je zkoumáno mnoho aspektů u málo objektů, data jsou vyhodnocována v průběhu výzkumu a výpovědi respondentů jsou natolik jedinečné, že generalizace výsledků je problematická. Hendl (2008) oproti tomu zdůrazňuje výhody kvalitativního přístupu, kdy výzkumník nezůstává na povrchu, provádí komparaci případů, sleduje vývoj, zkoumá procesy a používá takové postupy, aby zajistil co největší možnou hodnověrnost výsledků výzkumu.

K získání dat potřebných pro výzkum byla použita **metoda dotazování a technika rozhovoru podle návodu**. Byl vytvořen okruh témat a otázek ke snadnějšímu řízení rozhovorů. Jelikož dotazovány byly dvě skupiny respondentů - odborná veřejnost a pečující rodiny, byly také vytvořeny dva návody pro rozhovor, každý z nich pro různou skupinu respondentů. Tyto návody jsou přílohou této práce č. 1 a č. 3.

Výhodou osobního dotazování je získání širších informací o různých skutečnostech (Surynek et al., 2001). Tentýž autor uvádí, že metoda dotazování je nejčastěji používanou metodou získávání dat v kvalitativním výzkumu. Rozhovor podle návodu

má dle Hendla (2008) zajistit, že se během rozhovoru tazatel dostane na všechna zajímavá témata, dává mu možnost volně přizpůsobit otázky konkrétní situaci a co nejlépe využít čas k interview. Důležité na technice rozhovoru podle návodu je bezpochyby skutečnost, že umožňuje provést strukturovaně rozhovory s několika lidmi a tím ulehčuje srovnání odpovědí (Hendl, 2008).

Při zpracování dat byla použita **metoda otevřeného kódování**. Otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů. Pomocí studia získaných údajů, to jest jeho rozebíráním, prozkoumáváním, porovnáváním a kategorizací údajů jsou určité události a případy označeny a seskupeny do jednotlivých kategorií, kde se hledají podobnosti a rozdíly (Kutnohorská, 2009).

Výzkum byl pro účely přehlednosti práce rozdělen na dvě části. První část hledá odpovědi na první výzkumnou otázku, která je určena odborné veřejnosti a jedná se o její názor na potřebnost poskytování domácí hospicové péče. Tato část je dále v textu označována jako A. Druhá část se zabývá výzkumnými otázkami číslo 2 a 3, které zjišťují zájem a důvody domácí péče u rodinných příslušníků o své blízké v terminálním stádiu nemoci. Tato druhá část je dále označována jako B.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Základní soubor v této práci tvoří dvě skupiny. První skupinou A je odborná veřejnost, složená z lékařů, zdravotních sester a sociálních pracovníků z nemocnice, konkrétně z oddělení následné péče (ONP) a z hospiců v Jihočeském kraji, ve druhé skupině B jsou zahrnuti členové rodin pečující o terminálně nemocného člena, ze spádové oblasti Písecka.

Výběrový soubor skupiny A představuje 9 odborníků pracujících s pacienty v terminálním stádiu. Osloveno bylo celkem 12 odborníků ze třech různých organizací poskytujících odbornou paliativní péči v Jihočeském kraji. Souhlas s výzkumem projevilo a rozhovor poskytlo 9 z nich. Bližší charakteristiku výzkumného souboru zobrazuje Tabulka 2: Základní informace o komunikačních partnerech skupiny A. Tito komunikační partneři splňovali následující kritéria:

- pracují v organizaci, kde se pracovně setkávají s pacienty v terminálním stádiu nemoci a jejich rodinami
- pracují na území Jihočeského kraje

V případě výběrového souboru A byla použita metoda **záměrného neboli účelového výběru**. Jak uvádí Miovský (2006), výběr výzkumného souboru patří mezi jednu z obtížných fází studie. Účelový výběr byl zvolen především s cílem získat pestrou škálu komunikačních partnerů. Hendl (2008) uvádí, že tento způsob vzorkování se používá v případě, že výzkumník potřebuje informačně bohaté případy pro hlubší studium a jejich výběr závisí na účelu studie. V tomto případě se jednalo o lékaře, zdravotní sestry a sociální pracovníky, kteří se ve své práci denně setkávají s pacienty v terminálním stádiu nemoci a jejich rodinami, a tudíž mají zkušenosti, které mohou být podstatné pro zodpovězení první výzkumné otázky.

Výběrový soubor skupiny B tvoří 9 pečujících o osobu v terminálním stádiu nemoci. Osloveno bylo celkem 11 pečujících, kteří se celodenně starají nebo starali o někoho blízkého v terminálním stádiu nemoci ve spádové oblasti Písecka. Souhlas s výzkumem projevilo a rozhovor poskytlo 9 z nich. Bližší charakteristiku výzkumného souboru zobrazuje Tabulka 6: Základní informace o komunikačních partnerech skupiny B. Tito komunikační partneři splňovali následující kritéria:

- péče o osobu, která se nachází v terminální fázi nemoci
- společná domácnost
- celodenní péče
- péče na území Písecka

I v případě výběrového souboru B, stejně jako u souboru A, byla použita metoda **záměrného neboli účelového výběru**. Jednalo se o osoby se zkušeností s péčí o blízkého člověka v terminálním stádiu nemoci na území spádové oblasti Písecka. Tito komunikační partneři byli osloveni za pomoci poskytovatelů paliativní péče, tedy hospiců a nemocnic (ONP).

3.3 Vlastní realizace výzkumu

Rozhovory k výzkumu byly realizovány v období květen až červenec 2016, s ohledem na časové možnosti komunikačních partnerů. Prvním krokem bylo vytvoření návodu na rozhovory pro obě skupiny komunikačních partnerů a poté byl zrealizován předvýzkum k ověření srozumitelnosti otázek a nácviku vedení rozhovoru. Po provedení předvýzkumu bylo nutno upravit okruh otázek pro skupinu komunikačních partnerů B, kde se některé z otázek zdály pro danou skupinu méně srozumitelné.

Rozhovory s komunikačními partnery skupiny A probíhaly pomocí rozhovoru podle návodu, který je přílohou č. 1. Ve všech organizacích byl nejprve kontaktován vedoucí pracovník, s jehož pomocí byli osloveni zaměstnanci, kteří splňovali všechna kritéria výběru a souhlasili s rozhovorem. Rozhovory se uskutečnily ve všech případech osobně, na jejich pracovištích, se svolením zaměstnavatele. Všichni byli srozuměni s tématem a účelem výzkumu. Na začátku rozhovoru byli také ubezpečeni o své anonymitě v tomto výzkumu. Z tohoto důvodu není v práci zveřejněn konkrétní název organizace. Pro zachování anonymity byli komunikační partneři označeni čísly 1 - 9. Rozhovory byly s jejich souhlasem nahrávány na diktafon a trvaly v rozmezí od 15 do 40 minut. Přepis těchto rozhovorů je přílohou č. 2 této práce. Rozhovor byl rozdělen do několika okruhů. První okruh byl věnován základním údajům sloužícím k popisu komunikačních partnerů, druhým okruhem otázek byly zjišťovány znalosti a názory o paliativní péči, ve třetím okruhu byly porovnávány výhody a nevýhody paliativní péče v různých typech organizací a čtvrtý okruh otázek byl směřován k vyjádření názoru na potřebnost domácí hospicové péče.

S komunikačními partnery skupiny B rozhovory probíhaly pomocí rozhovoru podle návodu, který je přílohou č. 3. Konkrétně byli osloveni nejprve sociálním pracovníkem organizace, se kterou přišli do styku během své péče. Rozhovory byly vedeny s těmi, kteří projevíli zájem se výzkumu zúčastnit. Ve dvou případech se uskutečnily v kavárně, v ostatních případech v domácím prostředí komunikačního partnera. Všem bylo vysvětleno téma, účel výzkumu a zaručena anonymita. Pro zachování požadované anonymity byli jednotliví komunikační partneři z této skupiny označeni čísly 10 - 18. I z této skupiny dali všichni svolení k nahrávání rozhovorů na diktafon, tyto rozhovory byly delší než u první skupiny, trvaly od 30 do 60 minut a jejich přepis je v příloze č. 4.

I zde byl rozhovor rozdělen na okruhy. Okruhy se týkaly základních údajů o komunikačních partnerech, důvodů rozhodnutí péče v domácím prostředí, využívání různých forem pomoci a zkušenostem, a názoru na domácí hospicovou péči.

3.4 Etika výzkumu

Všichni komunikační partneři byli seznámeni s obsahem a cílem výzkumu, taktéž byli ubezpečeni jeho anonymitou a dali informovaný souhlas se zpracováním dat a nahráváním na diktafon. Rozhovory byly realizovány na základě dobrovolnosti. Komunikační partneři byli seznámeni se skutečností, že mohou kdykoli od výzkumu odstoupit. Po přepisu rozhovorů z diktafonu, měli možnost nahlédnout do výsledků práce a udělat případnou korekturu.

3.5 Operacionalizace pojmů

Odborná veřejnost - zaměstnanci organizace, která poskytuje paliativní péči; denně jsou v přímém kontaktu s pacienty v terminálním stádiu nemoci a jejich rodinami; pracují na území Jihočeského kraje

Pacient v terminálním stádiu - pacient trpící nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu; pravděpodobná délka dožití je 6 měsíců

Pečující o osobu v terminálním stádiu - osoba, která celodenně pečuje o nemocného v terminálním stádiu onemocnění a má s nemocným společnou domácnost na území Písecka

Písecko - dosahuje k hranicím okresu Písek

Potřebnost služby - nezbytnost, nutnost, žádanost služby

Zájem o poskytování péče - využití služby v případě výskytu náročné životní situace při péči v domácím prostředí o pacienta v terminálním stádiu

4 Výsledky

V rámci následující kapitoly jsou výsledky pro dosažení přehlednosti prezentovány pomocí vytvořených tabulek. *Tabulka 1* znázorňuje přehled zkoumaných oblastí a jsou v ní uvedena čísla tabulek. V *Tabulce 2* jsou uvedeny základní údaje o komunikačních partnerech A - odborné veřejnosti. *Tabulky 3 - 5 a 7 - 8* obsahují zpracované záznamy z odpovědí jednotlivých komunikačních partnerů. Základní údaje o komunikačních partnerech B - rodinných pečujících jsou obsaženy v *Tabulce 6*.

V tabulkách, ve kterých jsou zaznamenány odpovědi na jednotlivé okruhy otázek, jsou **kladné odpovědi** vyznačeny **A**, **záporné odpovědi** jsou vyznačeny **N** a **neznalost odpovědi** na otázku je vyznačena **O**.

Tabulka 1: Přehled zkoumaných oblastí

Číslo tabulky	Okruh otázek
Přehled zkoumaných oblastí skupiny A - odborné veřejnosti	
2	základní údaje
3	specializovaná paliativní péče (SPP)
4	výhody x nevýhody poskytování SPP v různých typech organizací
5	domácí hospicová péče
Přehled zkoumaných oblastí skupiny B - rodinných pečujících	
6	základní údaje
7	domácí péče
8	domácí hospicová péče

Zdroj: Vlastní výzkum

4.1 Výsledky zkoumaných oblastí A

Jak bylo uvedeno výše v textu, je práce v rámci přehlednosti rozložena do dvou částí. První část označovaná A je zaměřena na první výzkumnou otázku. Výzkumná otázka číslo 1 zní: *Jaký je názor odborné veřejnosti na potřebnost poskytování domácí hospicové péče?*

4.1.1 Základní anamnéza A

Rozhovory s komunikačními partnery začínaly identifikačními otázkami, které o nich poskytly obecné informace. Tyto informace jsou shrnuty v Tabulce 2.

Tabulka 2: Základní informace o komunikačních partnerech A

Základní informace o komunikačních partnerech A			
komunikační partner	povolání	organizace	doba praxe v oboru
1	lékař	nemocnice	12 let
2	lékař	hospic	20 let
3	zdravotní sestra	hospic	1,5 roku
4	zdravotní sestra	hospic	1 rok
5	zdravotní sestra	nemocnice	10 let
6	sociální pracovník	nemocnice	1 rok
7	sociální pracovník	nemocnice	1,5 roku
8	sociální pracovník	hospic	7 let
9	sociální pracovník	hospic	1 rok

Zdroj: Vlastní výzkum

Shrnutí základních údajů o komunikačních partnerech A

Výzkumu se zúčastnilo 9 komunikačních partnerů, kteří splňovali následující kritéria při výběru: pracovali v době výzkumu v organizaci, kde se setkávají s pacienty v terminálním stádiu nemoci a jejich rodinami, a pracoviště se nachází na území Jihočeského kraje. V Jihočeském kraji je 9 nemocnic, 1 lůžkový hospic a aktuálně

4 mobilní hospice. Z důvodu anonymity není uvedeno, z jaké konkrétní nemocnice nebo hospice jsou oslovení komunikační partneři. Výzkumu se zúčastnili dva lékaři, tři zdravotní sestry a čtyři sociální pracovníci. Čtyři komunikační partneři pracovali v době výzkumu v nemocnici a pět v hospici. Všichni mají alespoň minimální praxi v kontaktu s pacienty v terminálním stádiu a mají znalosti týkající se poskytování paliativní péče. Tato doba praxe se pohybuje od 1 roku do 20 let.

4.1.2 Výpovědi komunikačních partnerů A v rámci zkoumaných oblastí

Tabulka 3: Oblast specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče (SPP) v ČR									
Oblasti	komunikační partner								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
dostatečné využití specializované SPP v praxi	N	N	N	N	N	N	N	N	N
dostatek odborníků - lékařů s atestací	N	A	N	N	N	N	O	N	N
primárně určena pro terminální stadia onkologických onemocnění	N	A	A	A	N	A	A	N	A
dostatečně SPP využívána v nemocnici	N	N	N	N	A	N	N	N	N
dostatečně SPP využívána v hospici	O	A	A	A	A	A	A	A	A

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: A - ano, N - ne, O - nevím

Shrnutí výpovědí komunikačních partnerů A - oblast specializované paliativní péče

Tento okruh otázek shrnutých v Tabulce 3 mapuje názory a znalost o specializované paliativní péči u odborné veřejnosti a jejího využití ve zdravotnictví v ČR.

Z výpovědí vyplynulo, že podle názoru všech komunikačních partnerů není SPP dostatečně v praxi využívána. Jedním z důvodů je nedostatek odborníků se vzděláním v paliativní medicíně, a to se týká nejenom lékařů, ale i sester. Komunikační partner 1 uvádí: „*Já se u nás na oddělení snažím SPP využívat, ale potřebovala bych pro to větší prostor. Více personálu, který by byl vyškolen pro paliativní péči...aby byly lůžka, kde se*

ta paliativní péče bude dělat...každá sestra by měla vědět jak zacházet s pacientem v terminálním stádiu.“

Komunikační partner 5 je jako jediný názoru, že se SPP dostatečně v nemocnici využívá: „...u nás v nemocnici naše paní primářka na to opravdu dbá“. Tento názor zastává i přesto, že nezná žádného lékaře s atestací v paliativní medicíně. Komunikační partner 4 je názoru, že: „Každá nemocnice je jiná, někde se využívá na fyzické úrovni, ale vážne komunikace, duševní a duchovní podpora a to je to, co by paliativní medicína měla také obsahovat.“

Šest z devíti komunikačních partnerů je názoru, že primárně je SPP určena pacientům s onkologickým onemocněním v terminálním stádiu. Komunikační partner 8 skupinu pacientů specifikovat takto: „Paliativní péče je dle mého určena pro pacienty, u kterých je ukončena léčba, která vede k uzdravení a potřebují nyní péči, která mírní, tiší projevy nemoci. U chronických onemocnění může být poskytována roky. Pro pacienty v terminálním stadiu nemoci je poskytována v hospicích. To jsou řádově týdny, maximálně měsíce, kde je nemocným poskytována specializovaná paliativní péče.“

Všichni kromě jednoho komunikačního partnera, který neznal odpověď, se shodli, že SPP dostatečně využívají hospice, bez rozlišení zda lůžkové nebo mobilní. Komunikační partner 8 uvádí: „...bez paliativního přístupu by hospice nebyly hospicem, ztratily by smysl.“

Tabulka 4: Výhody a nevýhody poskytování SPP v různých typech organizací

Výhody a nevýhody poskytování SPP										
Nemocnice		komunikační partner								
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
Výhody	finance	O	N	O	O	O	O	O	O	N
	odbornost	N	N	O	N	O	O	O	O	N
	rodina	O	N	N	N	N	N	N	N	O
	rychlost	A	O	O	O	A	A	O	O	O
	prostředí	N	N	N	N	N	N	O	N	O
	přístup	O	N	N	O	O	O	O	N	N
Lůžkový hospic		komunikační partner								
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
Výhody	finance	O	O	N	N	O	N	O	O	O
	odbornost	A	A	A	A	O	A	A	O	A
	rodina	A	O	O	A	A	A	O	O	A
	rychlost	A	A	O	O	O	O	O	O	O
	prostředí	O	A	A	A	O	O	O	O	O
	přístup	O	A	A	O	O	A	O	A	A
Mobilní hospic		komunikační partner								
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
Výhody	finance	O	O	A	N	O	O	N	O	A
	odbornost	A	A	A	O	A	A	A	O	A
	rodina	A	A	A	A	A	A	A	A	A
	rychlost	N	A	O	O	N	O	O	O	O
	prostředí	A	A	A	A	A	A	A	A	A
	přístup	A	A	A	A	O	A	A	A	A

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: A - ano, N - ne, O - neví nebo se nevyjádřil

Shrnutí výpovědí komunikačních partnerů A - oblast výhod a nevýhod poskytování SPP v různých typech organizací

Zjišťování názorů na výhody a nevýhody v poskytování paliativní péče v různých typech organizací - tedy v nemocnici, v lůžkovém hospici a mobilním hospici, mělo ukázat na možné rozdíly v této péči. Z Tabulky 4 vyplynulo, že komunikační partneři nejvíce nevýhod spatřují v poskytování SPP v nemocnici. Naopak nejvíce výhod bylo zmíněno u poskytování SPP mobilním hospicem.

U **nemocnice** byla uvedena jako jediná výhoda rychlost v poskytnutí péče při náhlém zhoršení zdravotního stavu, a to ve 3 případech. Komunikační partner 5 uvádí: „*U nás je to rychlý, ten nástup je rychlejší, kdy se vlastně rozhodne a hned se začne konat, protože mi tady všechny pomůcky a léky máme, takže je to otázka chvíličky, kdy se pro pacienta připraví všechno, co se připravit má.*“ Jako nejčastější nevýhoda v nemocnici bylo v 7 případech uváděno neosobní nemocniční prostředí a nemožnost nepřetržitě přítomnosti někoho z rodiny, ve 4 případech přístup a odbornost personálu a ve 2 případech se komunikačním partnerům zdála dražší péče z pohledu financování státem. Komunikační partner 9 uvádí: „*Pobyt v nemocnici, v poměru ceny péče ke kvalitě, vychází dle mého jednoznačně dražší než v hospici a to ať v domácím či lůžkovém.*“

Lůžkové hospice dopadly o poznání lépe. Sedm komunikačních partnerů důvěřuje odbornosti lékařů. Jako výhodu také označilo 5 z dotázaných, že u nemocného může být přítomna rodina, a chování a vstřícnost personálu. Dále byly jako výhody uvedeny rychlost poskytnuté péče a příjemné prostředí. Nevýhodou jsou podle 3 komunikačních partnerů finance, jelikož se platí nejenom za pobyt nemocného, ale rodina musí počítat i s dojížděním na velkou vzdálenost. Komunikační partner 4 rekapituluje lůžkový hospic: „*Výhodou je aplikace SPP, jednolůžkové pokoje s přistýlkou pro příbuzné. Nevýhodou bývá, pokud je pro rodinu daleko tam dojíždět, na každý kraj je jeden hospic.*“ Podle komunikačního partnera 6 je nevýhodou u lůžkového hospice, že: „*...pacient ví, že tam jde umřít a to se nechce nikomu, umřít někde v cizím prostředí...*“

U **mobilních hospiců** jasně vítězí domácí prostředí a přítomnost rodiny, a to ve všech případech z devíti dotázaných. Komunikační partner 8 uvedl: „*...lišší se tím, že je doma. To doma sebelepší lůžkové zařízení nenahradí.*“ Komunikační partner 6 říká:

„...mobilní hospic, to je úplně bezvadná věc, protože pacient může být doma se svými blízkými.“ Za velké plus je také považována odbornost v 7 a osobní přístup personálu v 8 případech. Finanční výhodnost byla zmíněna pouze 2 krát. Naopak ve dvou případech byla uvedena finanční stránka jako nevýhodná. Komunikační partner 7 říká: „Nevýhoda mobilního hospice je, že pojišťovny nepřispívají a mnoho rodin si to tak nemůže dovolit.“ Ve dvou případech byla uvedena jako nevýhoda rychlost poskytnuté péče. Komunikační partner 5 uvádí: „No akorát ta dojezdová vzdálenost, tam kdyby se něco přihodilo, tak než tam dojedou...tak to je takový jako hloupý...“, avšak komunikační partner 1 dodává: „...podle mě nevýhoda je v té rychlosti, i když...když je dobře zainstruovaná rodina, tak podá lék rodina...“

Tabulka 5: Domácí hospicová péče z pohledu odborné veřejnosti

Domácí hospicová péče z pohledu odborné veřejnosti									
oblasti	komunikační partner								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
důležitost nabídky více variant péče	A	A	A	A	A	A	A	A	A
poptávka ze strany pečujících	N	A	A	A	A	A	A	A	A
existence překážek v péči ze strany rodin	A	A	A	A	A	A	A	A	A
překážky lze odstranit větší podporou od státu	A	A	A	A	O	A	A	A	A
důvod odmítnutí - ztráta zaměstnání	O	O	A	A	O	A	A	O	A
důvod odmítnutí - finance	A	A	A	O	O	O	A	A	A
důvod odmítnutí - strach	A	A	A	A	A	A	A	A	O
potřebnost domácí hospicové péče	A	A	A	A	A	A	A	A	A

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: A - ano, N - ne, O - neví nebo se nevyjádřil

Shrnutí výpovědí komunikačních partnerů A - oblast domácí hospicové péče

V rámci této otázky bylo zkoumáno, a v Tabulce 5 zaznamenány odpovědi, jak domácí hospicovou péči vnímají zástupci z řad odborné veřejnosti, a jaké mají zkušenosti s možnými uživateli této služby.

Všichni oslovení komunikační partneři souhlasili s důležitostí nabídky více variant péče. Jak říká komunikační partner 3: „*Člověk by měl mít možnost, jako ve všem, svobodné volby, kde a s kým chce dožít poslední chvíle svého života. A to mu hospice nabízí.*“ Komunikační partner 4 má za to, že nabídka domácí hospicové péče: „*...zlepší kvalitu života každého nevléčitelně nemocného člověka.*“

Na dotaz zda existuje poptávka po mobilní hospicové péči, shodně ano odpovědělo 8 dotázaných. Největším problémem je ale podle jejich názoru nedostatečná informovanost lidí, kteří uvažují nad domácí péčí o terminálně nemocného člena rodiny. Lidé nemají představu o tom, jak je to nastaveno, když je tak vážně nemocný doma a neznají ani možnosti dané služby. Komunikační partner 6 podle svých zkušeností uvádí: „*...největší problém je v tom, že si rodina nedovede představit, že tam bude mít člověka, kterej umírá a ani tu péči ve formě mobilního hospicu...v podstatě se už dneska neumírá doma jako dřív, takže ta společnost trošku zapomněla, jak to vypadalo před lety a dnes je to nastavený úplně jinak...*“. Komunikační partner 8 má zkušenost, že: „*Řada rodin si přeje pečovat o svého blízkého, ale má velké obavy, protože jim chybí zkušenost s péčí o vážně nemocného člověka...nemají představu jak se bude jeho stav vyvíjet...když ale získají potřebné informace, je to pro ně velká úleva.*“

V případě existence překážek v péči ze strany rodin, také odpověděli všichni komunikační partneři shodně. Podle jejich názoru jich existuje hned několik. Nejčastěji byl jako důvod odmítnutí péče v domácím prostředí uváděn strach. Je to strach z něčeho, co si neumí představit a tím je umírání. Komunikační partner 4 uvádí: „*Většinou si rodina nevěří, že to zvládne.*“ Komunikační partner 3 je toho názoru, že: „*...stále převládá strach ze smrti a umírání, z toho jak to bude vypadat, nejistota, zda to pečující zvládnou...*“. Dalším uvedeným důvodem byly finance. Komunikační partner 8 říká: „*Nejčastějšími důvody bývají obavy z úhrady domácí hospicové péče...*“ A to jak z důvodu placení za služby domácí hospicové péče, která není proplácena zdravotními pojišťovnami, tak z důvodu nuceného odchodu ze zaměstnání nebo neplaceného volna. Dodává komunikační partner 6: „*...ty finance můžou být důvodem, ne že by nezaplatili tu službu, ale to, že by v podstatě museli zůstat doma, přišli o zaměstnání, že by najednou vypadl jeden člen rodiny, kterej třeba je živitel a v dnešní době, kdy jsou lidi zadlužení, dneska se žije úplně jinak...*“ Další důvod, podle kterého dle pěti dotázaných rodiny odmítají domácí péči jsou problémy v zaměstnání. Po vyčerpání dovolené

málokterý ze zaměstnavatelů umožní zaměstnanci vzít si neplacené volno a tomu hrozí ztráta zaměstnání.

Na otázku, zda by bylo možné, podle názoru dotázaných, nějakým způsobem odstranit tyto překážky ze strany rodiny kladně odpovědělo 8 komunikačních partnerů, jeden nevěděl. Komunikační partner 1 navrhoval: „...dostávali by ošetřovné...vždyť je to práce, on se přece o někoho stará... a je to těžká práce, bylo by to jako mateřská, kterou dostává od státu...“. Komunikační partner 4 je toho názoru, že: „...se uvažuje o něčem jako je mateřská dovolená, ale pečuje se o nemocného...a samozřejmě zařazení domácí hospicové péče do zdravotního systému.“ Komunikační partner 8 navrhoval hned několik řešení: „...větší podpora od státu z hlediska úhrady domácí hospicové péče...ocenění rodinného pečovatele, vytvoření podmínek pro pečování o terminálně nemocného, nějaká ochranná lhůta zaměstnance, lepší nastavení příspěvku na péči - změna nevyhovujícího zdlouhavého řízení...“.

V případě dotazu na potřebnost domácí hospicové péče odpověděli všichni komunikační partneři shodně, že rozhodně je domácí hospicová péče potřebná. Tady jsou jejich odpovědi:

Komunikační partner 1: „Stoprocentně, určitě. Protože si myslím, že nikdo nechceme umírat v nemocnici, nikdo nechceme prostě být někde zavřenej, já osobně bych chtěla, pokud by to šlo, tak být doma do poslední chvíle... to si myslím, že je asi to podstatný a to hezký u mobilního hospice, že člověk opravdu může být doma a ví, že o něj bude stoprocentně postaráno.“

Komunikační partner 2: „...jednoznačně. Jako kamínek v mozaice služeb, ze kterých pacient může volit v určité fázi života, každému člověku, z výše uvedených důvodů, vyhovuje jiný model péče.“

Komunikační partner 3: „Ano...Je tu prostě jiná alternativa a to je dobře. I když se stále setkáváme s názorem, že do hospice až opravdu když už není zbytlí. Člověk by měl mít možnost, jako ve všem, svobodné volby, kde a s kým chce dožít poslední chvíle svého života. A to mu hospice nabízí.“

Komunikační partner 4: „Ano...Zlepší se tak kvalita života každého nevláčetelně nemocného člověka.“

Komunikační partner 5: „Stoprocentně, jo, tady na Písecku my tady nemáme ani kamenej hospic... myslím si, že ta rodina toho člověka chce mít doma a oni by to nezvládli bez podpory těchle lidí, který tam vlastně dojíždí.“

Komunikační partner 6: „No určitě, já myslím, že je ve finále po ní i poptávka, ale není podporovaná finančně. Nejsou zajištěny natolik finančně, aby mohli mít víc než třeba 10 klientů a úplně tu být pro všechny...onemocnění přibývá a myslím si, že těch hospiců je málo a opět je tu ta vzdálenost u lůžkových hospiců.“

Komunikační partner 7: „Určitě je potřebná a mnoho lidí ji využívá. Lidé by měli umírat doma mezi svými nejbližšími. Bylo tomu tak dříve...díky mobilnímu hospicu se zase vrací umírání do domácího prostředí.“

Komunikační partner 8: „Ano, a rodiny, které prošly domácí hospicovou péčí nám to potvrzují...bez domácí hospicové péče by řada nemocných zemřela v nemocnici nebo na ONP, bez svých blízkých. Nebo by zůstala doma, ale bez potřebné zdravotní a psychické pomoci - což pro řadu rodin znamená velký stres...“

Komunikační partner 9: „Zcela bez výhrad ano. Ze statistik jednoznačně vyplývá, že většina populace si přeje zemřít mezi svými blízkými - doma.“

4.2 Výsledky zkoumaných oblastí B

Druhá část označovaná B, je zaměřena na druhou a třetí výzkumnou otázku. Výzkumná otázka č. 2 zní: *Jaký je zájem ze strany rodin pacientů v terminálním stádiu o poskytování domácí hospicové péče?* Výzkumná otázka č. 3 zní: *Jaké důvody vedou rodiny pacientů v terminálním stádiu k zájmu o pečování v domácím prostředí?*

4.2.1 Základní anamnéza B

Rozhovory začínaly identifikačními otázkami, které poskytly obecné informace o komunikačních partnerech B. Tyto informace od komunikačních partnerů znázorňuje Tabulka 6. Informace byly zjišťovány z důvodu lepšího pochopení celé situace, ve které se ocitá rodina pacienta v terminálním stádiu.

Tabulka 6: Základní informace o komunikačních partnerech B

Základní informace o komunikačních partnerech B							
komunikační partner	pohlaví	věk	vztah k nemocnému	věk nemocného	bydliště	stálé zaměstnání	doba péče
10	žena	51	tatínek	78	město	ano/ dovolená	10 dní
11	muž	46	družka	67	město	ne/ úřad práce	10 měsíců
12	žena	39	tatínek	67	město	ano/ dovolená	4 dny
13	žena	61	manžel	70	vesnice	ano/ neschopenka	1 měsíc
14	žena	46	druh	45	vesnice	ano/ neplacené volno	3 týdny
15	žena	65	maminka	91	vesnice	ne/ důchod	9 měsíců
16	žena	82	manžel	85	vesnice	ne/ důchod	13 měsíců
17	žena	73	manžel	78	vesnice	ne/ důchod	14 měsíců
18	žena	72	manžel	73	vesnice	ne/ důchod	5 měsíců

Zdroj: Vlastní výzkum

Shrnutí základních údajů o komunikačních partnerech B

Výzkumu se zúčastnilo celkem 9 komunikačních partnerů, z toho 8 žen a jeden muž. Jedná se o osoby, které pečují nebo pečovaly celodenně o osobu blízkou v terminálním stádiu nemoci na území Písecka. Věková hranice pečujících se pohybovala od 39 do 82 let. Ve třech případech pečovali o svého rodiče a v šesti případech o partnera. Věkové rozmezí pacientů bylo od 45 do 91 let. Bydliště pečujících a pacientů se nacházelo ve třech případech ve městě a v šesti případech na vesnici. V pěti případech v péči

o nemocného pomáhala celá rodina, ve dvou případech pomáhaly děti a ve dvou byl na péči pečující sám. Pět komunikačních partnerů bylo v produktivním věku, čtyři ve starobním důchodu. Délka péče se pohybovala od 4 dnů do 14 měsíců, podle průběhu nemoci. V šesti případech byla již péče ukončena z důvodu úmrtí pacienta, ve třech případech péče ještě probíhá.

4.2.2 Výpovědi komunikačních partnerů B v rámci zkoumaných oblastí

Tabulka 7: Oblast domácí péče

Domácí péče (DP)									
Oblasti	komunikační partner								
	10	11	12	13	14	15	16	17	18
důvod DP - domácí prostředí	A	A	O	A	A	A	A	A	A
důvod DP - přítomnost blízkých lidí	O	A	A	A	A	O	A	A	A
důvod DP - kvalita péče	A	O	O	A	O	O	O	A	O
rozdíl v péči v zařízení a v domácím prostředí	A	A	A	A	A	A	A	A	A
využíval pomoc prostřednictvím sociální nebo zdravotní služby	A	A	A	A	A	A	A	A	A
využíval jinou podporu	N	A	N	A	A	N	N	N	N

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: A - ano, N - ne, O - neví nebo se nevyjádřil

Shrnutí výpovědí komunikačních partnerů B - oblast paliativní péče

Ze zkoumaného okruhu otázek v Tabulce 7, týkajících se domácí péče vyšlo najevo, že nejčastěji uváděným důvodem při rozhodování o péči v domácím prostředí je právě výhoda domova, tedy domácího prostředí a to v osmi případech. Komunikační partner 15 uvedl: „*Přece když byla celý život tady v chalupě, tak jí nedáme nikam jinam. Tady žila a má i tady umřít.*“ Komunikační partner 18 říká: „*...doma pookřál a zase začal chodit, dokonce i přibral...*“ Podle komunikačního partnera 16: „*...každý chce být doma, když je mu ouvej...*“ Komunikační partner 13 říká: „*...chtěli jsme mu dopřát, aby byl s náma doma. Měli jsme se moc rádi a neuměla sem si představit, že je někde sám.*“

V sedmi případech uváděli komunikační partneři jako výhodu přítomnost blízkých lidí. Komunikační partner 13 je přesvědčen, že: *„Doma je to lepší. Jsou vokolo vás lidi, kterejm na vás záleží a mají vás rádi.“* Komunikační partner 17 říká: *„...je doma, kde to zná a má to tady rád. Taky jsme tu všichni okolo něj...z pravnučky má velkou radost vždycky když přijde...“*

Třem komunikačním partnerům záleželo na kvalitě poskytované péče v domácím prostředí a uvedli ji jako důvod při rozhodování o péči doma. Komunikační partner 17 uvedl: *„Taky si myslím, že se tu o něj líp postaráme, je ve větší čistotě a vařím mu jídla, která má rád.“* Komunikační partner 13 má zkušenost, že: *„...když mu upad talíř s jídlem na oběd, tak mu už nedali nic jíst a nechali ho hladý. A to sem eště našla zbytky jídla v posteli, takže mu nepřevlíkli ani tu postel.“*

Všichni komunikační partneři uvedli, že vidí rozdíl v kvalitě poskytované péče v jakémkoli zařízení (uváděny byly nemocnice, ONP, domovy pro seniory a lůžkové hospice) a v péči blízkých v domácím prostředí. Komunikační partner 18 uvádí: *„...nemají tam na lidi čas, aby se věnovali každému...doma je to prostě lepší.“* Komunikační partner 13 říká: *„Doma je to lepší. Jsou vokolo vás lidi, kterejm na vás záleží a mají vás rádi. V nemocnici je to moc takový odcizený. Každému ste ukradená.“*

Všichni také uvedli, že využili nebo stále využívají některou ze služeb, a to jak sociální, zdravotní nebo zdravotně sociální. Pouze tři z dotazovaných uvedli, že využili ještě jinou podporu, zpravidla psychologickou a duchovní. Komunikační partner 13 říká: *„Z hospice nám nabídli paní psycholožku. Holka s ní mluvila a myslim, že jí to pomohlo.“* Důvodem nevyužití služeb bylo ve většině případů to, že zátěž zvládají za pomoci rodiny. Komunikační partner 15 říká: *„Někdy když toho mám už dost, dojdu si v neděli do kostela, tam to proberu s tím nahoře a je mi zase líp. Nějakého psychologa nepotřebuju, když je nejhůř tak si se ségrou pobřečíme a je zase dobře.“* Za povšimnutí stojí, že služeb psychologa využili komunikační partneři 11, 13, 14, kteří pečovali pouze sami nebo ve dvou.

Tabulka 8: Domácí hospicová péče z pohledu pečujících

Domácí hospicová péče z pohledu pečujících									
Oblasti	komunikační partner								
	10	11	12	13	14	15	16	17	18
vědomosti o domácí hospicové péči	A	A	A	A	A	A	A	A	A
kontakt na hospic od lékaře	A	N	O	A	O	A	A	O	O
kontakt na hospic odjinud	O	A	A	O	A	O	O	A	A
využití služeb mobilního hospice	A	A	A	A	A	A	N	N	A
dobrá zkušenost - opětovné využití	A	A	A	A	A	A	O	O	A
první informace ohledně možností péče - lékař	A	A	A	A	O	A	A	A	A
nedostatek informací o různých možnostech péče	A	A	A	A	A	A	A	A	A
potřeba domácí hospicové péče	A	A	A	A	A	A	A	A	A

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: A - ano, N - ne, O - neví nebo se nevyjádřil

Shrnutí výpovědí komunikačních partnerů B - oblast domácí hospicové péče

Tabulka 8 znázorňuje odpovědi na otázky týkající se domácí hospicové péče z pohledu pečujících. Všichni komunikační partneři věděli, co je to domácí hospic a co poskytuje. Komunikační partner 15 řekl: „*Domácí hospic je úžasný vynález plný úžasných lidí, na které se můžete kdykoliv s čímkoliv obrátit a oni udělají všechno pro to, aby vám pomohli.*“ Komunikační partner 18 uvedl: „*Pomáhá umírajícím a lidem okolo nich, který se o něj starají, aby mohli umřít doma a ne někde v nemocnici.*“

Při zjišťování, odkud se komunikační partneři o domácím hospici dozvěděli, tři odpověděli, že od lékaře, ať již v nemocnici nebo od lékaře praktického. Komunikační partner 10 uvádí: „*Já myslím, že první bylo asi z nemocnice vod toho doktora z onkologie. Tam asi sme se dozvěděli prvně, že to vůbec existuje.*“ Pět jich informaci o existenci této služby na Písecku získalo z jiných zdrojů. Komunikační partner 17 uvedl: „*Víte já čtu hodně noviny. A oni to tu zrovna založili a tak o nich psali.*“

Ovšem při dotazu, kdo by měl pečujícím nebo nemocným tyto informace předávat, byli všichni komunikační partneři kromě jednoho názoru, že tuto informaci by měli získat

od lékaře. Komunikační partner 13 říká: „*No přece doktor. Ten co vám řekne, že už je konec. Měl by říct co dál, jaký sou možnosti a vy si pak vyberete co komu vyhovuje.*“ Komunikační partner 17 si myslí, že: „*...doktor. Ale taky má svých starostí dost. Tak by měl ty lidi aspoň umět poslat někam, kde jim poradí.*“

Služeb mobilního hospice využilo 7 z 9 komunikačních partnerů. Komunikační partner 15 uvedl: „*Ze začátku jsem měla trochu strach si pustit lidi do baráku, ale hned jak přijeli poprvé, věděla jsem, že jsem udělala jedno z nejlepších rozhodnutí v životě.*“ A dodává: „*Chtěla bych poděkovat sestřičkám a všem ostatním z hospice, že tu jsou a jsou takoví, jací jsou.*“ Komunikační partner 18 vysvětluje důvody, kvůli kterým se pro péči hospice rozhodl: „*Ona jiná možnost nebyla, aby mohl být manžel doma. Pak když už měl bolesti, otoky a bylo mu špatně, by se to doma bez nich zvládnout nedalo.*“

Všichni, kteří měli zkušenost s domácí hospicovou péčí, by jí v případě potřeby využili znovu, protože s ní mají dobrou zkušenost. Komunikační partner 13 uvedl: „*Určitě! Taky to všem říkám, jak je to dobrý. Nikomu nepřeju, aby je potřeboval, ale když už, tak jenom je.*“

Všichni komunikační partneři se shodli, že je nedostatek informací o různých možnostech péče. Komunikační partner 18 uvedl: „*Myslím, že třeba ve městě je to lepší, ale tady na vsi je to jinak. Jsme odkázaní na to, co nám kdo řekne.*“

Co se týká potřebnosti domácí hospicové péče, odpověděli všichni komunikační partneři, že potřebná tato služba je a uvedli i důvody těchto názorů.

Komunikační partner 10: „*Já si myslím, že potřebná je, protože spousta lidí by tuhle variantu volila a chtěla by pečovat o toho svého blízkýho, pokud mu to okolnosti dovolí, takže si myslím, že potřebný to je určitě, to je každopádně dobrej krok.*“

Komunikační partner 11: „*Je potřebná a důvod, že může ten umírající být doma mezi těma svýma bližnima, myslím, že je to lepší.*“

Komunikační partner 12: „*Určitě, aby lidi mohli bejt spolu do konce. Já sem za to moc ráda.*“

Komunikační partner 13: „*No to je přece jasné, že jo. Vy byste chtěla bejt nemocnici až na Vás dojde? Já teda ne a doufám, že tu domácí hospic pořád bude i s těma hodnejma lidičkama. Já chci umřít doma.*“

Komunikační partner 14: „*Potřebná je proto, že nikdo nechce umřít v nemocnici a sám, ne? Proto když to jde, je lepší bejt doma a s těma co mám ráda. Já bych tak teda chtěla. A teď po vlastní zkušenosti s hospicem ještě víc.*“

Komunikační partner 15: „*Určitě je potřebná. Co je pro člověka na konci života víc potřebné, než cítit lásku a péči? A to hospic určitě dává.*“

Komunikační partner 16: „*Potřebná je. My jsme ji nevyužili, ale myslím, že spoustě lidí to pomůže v klidu umřít. A možná ji jednou budeme potřebovat sami. Kdo ví?*“

Komunikační partner 17: „*Nikdo přece nechce umírat někde za prostěradlem v nemocnici a sám. Já třeba bych chtěla umřít doma a mít svoje děti okolo sebe. A když je tu ten hospic, třeba se mi to povede.*“

Komunikační partner 18: „*Určitě je potřebná. Spoustu lidí které znám by chtělo umřít doma...Aby si lidi mohli vybrat, kde umřou. Když teda mají to štěstí a někdo se o ně postará, a ještě je v jejich okolí někde hospic.*“

4.3 Shrnutí výsledků

Výzkumné otázky byly zodpovězeny takto:

VO1: *Jaký je názor odborné veřejnosti na potřebnost poskytování domácí hospicové péče?*

Odborná veřejnost vítá nabídku domácí hospicové péče a pokládá ji za důležitou a potřebnou v nabídce různých typů péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění.

VO2: *Jaký je zájem ze strany rodin pacientů v terminálním stádiu o poskytování domácí hospicové péče?*

Rodiny pacientů v terminálním stádiu nemoci mají zájem o domácí hospicovou péči jako jednu z variant nabízených služeb.

VO3: *Jaké důvody vedou rodiny pacientů v terminálním stádiu k zájmu o péčování v domácím prostředí?*

Důvodem rodin, při rozhodování o péči v domácím prostředí, jsou zdravé a pevné vztahy k umírajícímu člověku. Uváděným důvodem pro péči v domácím prostředí je skutečnost, že nemocný může být doma, kde je zvyklý, kde se cítí v bezpečí a je mezi svými blízkými.

5 Diskuse

Tato práce si klade za cíl zjistit zájem o poskytování a potřebnost specializované paliativní péče, kterou nabízí nově vzniklý domácí hospic v Písku. Pátá kapitola rozpracovává výše uvedené výsledky výzkumu, diskutuje je s názory jiných autorů, kteří se touto problematikou zabývají, a hledá odpovědi na stanovené otázky.

První výzkumná otázka zní: ***Jaký je názor odborné veřejnosti na potřebnost poskytování domácí hospicové péče?***

Domácí hospicová péče začíná být v České republice častým tématem k diskusi. Důvodem pro to jsou stále silnější hlasy poskytovatelů této péče z důvodu chybějící legislativy a koncepce financování, a také přibývajících hlasů rodin, které si prošly touto péčí. Ačkoli ve světě je tento druh specializované paliativní péče jednou z nejrozšířenějších forem, jak uvádí Marková (2010), v naší republice stále nenachází pozitivní odezvu. Sláma (2009) uvádí, že tato péče je v ČR dostupná pouze pro cca 7 % onkologických pacientů. Vystává proto otázka, zda je nabídka takovéto péče potřebná.

Odpověď na tuto otázku byla hledána u zaměstnanců, kteří jsou díky svému povolání denně v přímém kontaktu s lidmi v terminálním stádiu nemoci a s jejich rodinami.

Nejprve komunikačním partnerům byly položeny otázky týkající se **specializované paliativní péče** a to ze dvou důvodů. Prvním bylo zmapování znalostí o SPP u zaměstnanců pracujících v organizaci, která by měla SPP každodenně používat v praxi. Druhým důvodem bylo zjištění názorů na tuto problematiku. Výsledky ukázaly, že SPP je málo využívaná v praxi, je nedostatek odborníků s atestací v paliativní medicíně, primárně by tato péče měla být určena pacientům s onkologickým onemocněním v terminální fázi a nemocnice oproti hospicům (mobilním i lůžkovým) SPP u svých pacientů neuplatňují nebo ve velmi omezené míře. Špinková a Špinka (2004) jasně uvádí rozdíly mezi specializovanou a obecnou paliativní péčí, kdy ta specializovaná je prováděna týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Právě tato podmínka není v nemocnicích většinou splněna, a i když se najdou lékaři, kteří ctí myšlenku SPP, nemají potřebné vzdělání oni, ani další zdravotnický personál. Komunikační partneři, kteří jsou zaměstnanci nemocnic, si sami až na jednoho uvědomují, že oblast této péče je u nich nedostatečně využívaná a vlastně ani neznají žádného lékaře s atestací

z paliativní medicíny. Sláma et al. (2013) potvrzuje, že pro lékaře existuje od roku 2004 nástavbový obor Paliativní medicína a léčba bolesti, ale výhradně paliativní medicíně se věnuje tak 15 lékařů, v roce 2012 atestovalo z paliativní medicíny 16 lékařů a 10 je jich v přípravě. Tato čísla se jistě za další tři roky zvýšila, nicméně pro celou ČR je těchto lékařů stále nedostatek. Jak zdůrazňuje Špinková a Špinka (2004), v hospicích je SPP základem péče, a bez ní by se hospice hospicem ani neměly nazývat.

Jak uvádí Vorlíček et al. (2004) cílovou skupinou pro SSP jsou pacienti s onkologickým a neurodegenerativním onemocněním, konečná stádia chronických orgánových onemocnění, CHOPN (chronická obstrukční plicní nemoc), AIDS (syndrom získaného selhání imunity), polymorbidní geriatricí pacienti, pacienti ve vegetativním stavu, vrozené pediatrické syndromy (cystická fibróza) a pacienti s multiorgánovým selháváním. Podle komunikačních partnerů je však SPP určena primárně pro pacienty s onkologickým onemocněním v konečném stádiu. Tento výsledek může být ovlivněn tím, s jakou skupinou pacientů se dotazovaní převážně setkávají. Kalvach (2004) uvádí, že v hospicové péči jsou z velké části pacienti s onkologickým onemocněním. To potvrzuje Marková (2015) a dodává, že těchto pacientů je až 98 %. Další série otázek byla směřována na posouzení **výhod a nevýhod poskytování SPP v různých typech organizací**. Tyto otázky měly za cíl porovnání možností těchto organizací. Z výzkumu vyplývá, že nejvíce nevýhod mají při poskytování SPP nemocnice. To se týká odbornosti, možnosti kontaktu s rodinou, prostředí i přístupu personálu. Jako jediná výhoda byla uvedena rychlost poskytnuté péče při komplikacích, kterou ovšem uvedli komunikační partneři pracující v nemocnici. Z porovnání nejlépe vyšel mobilní hospic, který získal nejvíce kladných odpovědí ve výhodách poskytování této péče. Sláma et al. (2009) upozorňuje na rozdíly v péči na různých pracovištích, avšak neopomíná zdůraznit, že domácí péče není vhodná pro každého, a proto by měla být nabídka služeb různorodá. Zajímavým výsledkem této série otázek je, že komunikační partneři kromě jednoho neposuzovali nákladovost služby v různých organizacích a porovnávali pouze finanční stránku z pohledu pacientů a jejich rodin. Klusáková (2016) uvádí, že finanční stránka by neměla stát v cestě při vůli rodiny pečovat v domácím prostředí, což je také názor výzkumníka.

Poslední oblastí výzkumu na první výzkumnou otázku byl okruh otázek týkající se **domácí hospicové péče**. Tento okruh otázek měl za úkol zmapovat zkušenosti a postoj

k domácí hospicové péči a tím zjistit náhled na potřebnost této péče u odborné veřejnosti.

Z výsledků vyplývá, že je důležitá nabídka více variant péče. To znamená volba mezi nemocnicí, lůžkovým hospicem a mobilním hospicem. Dle Misconiové (1998) je klíčové si uvědomit, že ne každý má okolo sebe rodinu, která je ochotná se obětavě starat o nemocného až do jeho konce doma nebo nemusí péči zvládat fyzicky z důvodu vysokého věku. Callanan a Kelley (2005) mají za to, že umírající by si měl mít možnost vybrat, kde a jak zemře. Parkes et al. (2007) je zastáncem svobodné volby umírajícího a z těchto důvodů je vhodná co nejširší nabídka různých možností péče.

Při zjišťování poptávky o domácí hospicovou péči ze strany pečujících bylo zjištěno, že po bližším seznámení se s možnostmi a výhodami služby, o tuto variantu péče zájem je. Velkým nedostatkem je právě malá informovanost těchto rodin o průběhu poskytování péče mobilním hospicem. Rodiny mají strach z péče, protože nemají zkušenost s péčí ani s umíráním. Podle Šiklové (2013) jsou umírání a smrt zbytečně tabuziovány, dříve bylo běžné dochovat umírajícího doma, starala se o něj celá rodina včetně dětí. To jen dnešní společnost se smrt snaží vytlačit ze svých životů.

Existenci překážek v domácí péči ze strany rodiny připustili všichni dotázaní. Výsledky se však lišily v uvedených důvodech, proč je nakonec služba odmítnuta, i když jsou vysvětleny všechny výhody domácí hospicové péče. Nejčastěji uváděným důvodem odmítnutí je strach z blízkosti smrti a ze zvládnutí péče. Pera a Weinert (1996) k tomuto tématu uvádějí, že příbuzný nemocného je zavalen tísnivými otázkami, o kterých s ním málokdo mluví. Je proto potřeba se rodinám uvažujícím o domácí hospicové péči dostatečně věnovat, zodpovědět jim všechny jejich otázky a podpořit je v myšlence péče o umírajícího doma. Michalík (2010) zdůrazňuje také čas, který je potřeba pečujícím věnovat a být jim oporou při rozhodování o péči a také v těžkých chvílích při pečování. Bohužel, v dnešní době panuje podle Haškovcové (2007) názor, že pokud někdo umírá doma, je to znak chudoby, nebo nějaké privilegium. Důvodem pro odmítnutí péče jsou podle výsledků výzkumu také finance. Jedná se o finance, které musí rodina zaplatit za službu. Sláma et al. (2013) upozorňuje, že mobilní hospicová péče není proplácena zdravotními pojišťovnami, a proto je alespoň minimální spoluúčast pacienta a jeho rodiny nezbytnou nutností. I tak je výše úhrady za péči stanovena v přibližně ve výši jedné šestiny skutečných nákladů. Pomocí může být podle Michalíka (2010) žádost

o příspěvek na péči, jehož vyřízení ovšem trvá dlouhou dobu a nemocný se ho nemusí ani dožít. Ovšem i v případě přiznání některého ze stupňů tohoto příspěvku, se většina rodin dostává do finančních problémů, protože ještě dochází k výpadku příjmů, pokud pečující byl výdělečně činný. S tímto důvodem odmítnutí péče souvisí i důvod odmítnutí ze strachu ze ztráty zaměstnání. Málomocný zaměstnavatel umožní svému zaměstnanci, aby si čerpal neplacené volno, po vybrání dovolené se musí buď vrátit do zaměstnání, nebo dát výpověď. Pro živitele rodiny je pak volba jasná. Výsledek doplňující otázky, která se týkala zjištění, jestli podle názoru dotazovaných lze některou z uvedených překážek odstranit s nějakou podporou státu, je také jasný. Ukazuje, že možností podpory pečujících, kteří pečují o blízké v terminálním stádiu nemoci, je několik. Jednou z možností je jakési ošetřovné pro pečujícího, které by dostával, podobně jako rodič malého dítěte dostává rodičovský příspěvek. Další zajímavou možností podpory od státu je uzákonění ochranné lhůty pro zaměstnance, kteří prokazatelně pečují o blízkého v terminálním stádiu. Jednou z navržených variant je také zařazení domácí hospicové péče do zdravotního systému a změna zdlouhavého řízení žádosti o příspěvek na péči.

Poslední z otázek se týkala přímo názoru na potřebnost domácí hospicové péče. Výsledky ukazují, že všichni komunikační partneři z řad odborné veřejnosti považují nabídku domácí hospicové služby za důležitou.

Druhá výzkumná otázka zní: ***Jaký je zájem ze strany rodin pacientů v terminálním stádiu o poskytování domácí hospicové péče?***

Komunikačním partnerům, kteří si prošli nebo právě procházejí těžkým obdobím péče o svého blízkého s nevyléčitelným nemocněním, byly položeny otázky **z oblasti domácí hospicové péče**. Ty se týkaly povědomí o domácí hospicové péči obecně, o její existenci v blízkém okolí, důvodům rozhodnutí v případě využití nebo nevyužití služby, případným zkušenostem se službou, dostupnosti informací pro pečující, významu rozmanitosti možností péče a názoru na potřebnost této služby. Cílem těchto otázek bylo získat názor pečujících na tyto služby, zjistit, jak by bylo možné vylepšit informovanost lidí, kteří stojí před těžkým životním obdobím a také zjistit zájem o nabídku domácí hospicové péče.

Výsledky ukázaly, že lidé znají nabídku domácích hospiců, informaci o tomto druhu péče získali ve většině případů sami, bez doporučení lékaře. Většina komunikačních partnerů využila péče mobilního hospice, a určitě by jej v případě potřeby využila znovu. Velkým nedostatkem je informovanost pečujících o různých možnostech péče. Všichni komunikační partneři označili nabídku domácí hospicové péče za potřebnou.

Výsledky odkryly fakt, že všichni komunikační partneři věděli co je domácí hospic a jakou péči poskytuje. Tento výsledek byl překvapivý. Podle zkušeností výzkumníka, který se v oblasti specializované paliativní péče pohybuje, je znalost domácí hospicové péče u lidí malá. Jak potvrzuje Haškovcová (2007), většina dnešní populace se vyhýbá i pouhé zmínce o umírání a smrti, natož aby si sama aktivně vyhledávala možnosti péče o umírající. Svatošová (2011) namítá, že by člověk měl být připraven na různé životní zkoušky, a proto by znalost hospicové péče měla patřit k základním znalostem člověka. Podle osobní zkušenosti výzkumníka se však lidé začnou zajímat o různé druhy péče až v okamžiku, kdy se do takové životní situace dostanou. Je proto důležité zjistit, jak se k takové informaci dostanou. Ve chvíli, kdy je někomu sděleno, že jejich blízký je nevyлéčitelně nemocen, není ve většině případu schopen nějaké akce. Parkes et al. (2007) zdůrazňuje, že poradenství je při práci s pacienty v terminálním stádiu a s jejich rodinami základem péče a první informace by měly vycházet od lékaře, který pacientovi diagnózu sdělil. Pokud někdo z rodiny neměl již s podobnou situací zkušenost v minulosti, těžko se zorientuje v nabízených službách sám, bez pomoci odborníků. Výsledky ukázaly, že i komunikační partneři jsou toho názoru, že o všech možnostech péče by je měl informovat lékař a nechat je svobodně vybrat si tu, kterou pacient i rodina preferuje.

Jak výsledky naznačují, většina komunikačních partnerů má osobní zkušenost s domácí hospicovou péčí. Výzkumník se domnívá, že to by mohlo být příčinou jistého zkreslení o znalostech domácí hospicové péče a tím i výsledků o její potřebnosti. Avšak dva komunikační partneři, kteří služby nevyužili, také znali nabídku služeb mobilního hospice a souhlasili s její potřebností. Z toho se dá usuzovat, že pokud je po nějakou dobu člověk vsazen do jisté situace, začne se v ní orientovat, což potvrzuje Vágnerová (2004). Dle Vybírala (2005) záleží také na prostředí, ve kterém se pečující pohybuje a tím může získávat různé informace, ovšem další úlohu při sběru informací hraje věk a osobnostní vlastnosti pečujících.

Výsledky týkající se potřeby domácí hospicové péče jsou stejně jednoznačné jako v případě odborné veřejnosti. Komunikační partneři z řad pečujících se shodují, že nabídka domácí hospicové péče je potřebná a pro pečující rodiny, které se starají o terminálně nemocného je zajímavou variantou, kterou rodiny již využily nebo o ní uvažují.

Třetí výzkumná otázka zní: ***Jaké důvody vedou rodiny pacientů v terminálním stádiu k zájmu o péčování v domácím prostředí?***

Na tuto výzkumnou otázku byly položeny dotazy stejným komunikačním partnerům jako na výzkumnou otázku číslo 2. Ty byly zaměřeny na **oblast domácí péče**. Cílem bylo zjistit, z jakých důvodů se rodiny rozhodují pro domácí a ne institucionální péči.

Výsledky z oblasti domácí péče ukázaly, že hlavními důvody pro domácí péči je právě domácí prostředí, neustálá přítomnost blízkých lidí a také v některých případech možná lepší kvalita péče o nemocného. Misconiová (1998) uvádí, že pro člověka, který je v poslední fázi svého života, je důležité nejen prostředí, ale také přítomnost lidí, kteří jsou pro nemocného důležití, a které má rád. Umírající, podle Svatošové (2011), potřebují cítit přítomnost blízkých, a i když se někdy může zdát, že již nevnímají své okolí. Oproti tomu Šiklová (2013) je názoru, že umírajícímu stačí, že v posledních chvílích života není opuštěn a sám, a nemusí to být nutně někdo z blízkých, který sedí u lůžka umírajícího. Domácí prostředí nabízí větší intimitu a možnosti k důležitým rozhovorům, které jsou potřeba před koncem života vést (Kübler-Rossová, 2015). To je důležité jak pro nemocné, tak i pro rodinu, a nemocnice není pro tyto intimní chvíle nejlepším prostředím. Ve výsledcích je také zmiňováno, že někteří pečující jsou přesvědčeni, že péče, kterou poskytnou svým blízkým doma je rozdílná od péče poskytnuté v nějakém zařízení. Marková (2010) k tomuto zmiňuje, že domácí péče je v převážné většině kvalitnější než v nemocnici a důvodem je nejen láska k pacientovi, ale i skutečnost, že pečující má pouze jednoho pacienta, na rozdíl od zdravotnického personálu v nemocnici. S tímto názorem souhlasí i výzkumník. Pera a Weinert (1996) jsou přesvědčeni, že lepší než domácí péče se nemocnému nemůže dostat nikde.

Pečování v domácím prostředí je pro pečujícího náročné hned z několika důvodů. Jak ukázaly výsledky, všichni pečující využili některou ze služeb, která má pomoci pečujícím. Ve většině případů to byla právě domácí hospicová péče, ve které mají

rodiny zahrnutu nejen zdravotní péči, ale i pomoc sociální, psychologickou a spirituální. Jak uvádí Sláma et al. (2009), poskytují mobilní hospicové týmy kvalitní multidisciplinární péči nejen pacientům, ale celé rodině. Tyto výsledky korespondují s tvrzením Kalvacha (2009), který potvrzuje, že domácí hospicová péče je komplexní a pokud je dobře prováděna, není již zapotřebí jiné intervence v rodině.

Zajímavým výsledkem je pro výzkumníka skutečnost, že psychologická podpora byla využita v případě, kdy o nemocného pečoval pouze jeden člen rodiny, nebo tito pečovali ve dvou. V průběhu výzkumu se výzkumník setkal s různými typy rodin, které byly rozdílně členité, a ve kterých byly různé vztahy. Tento výsledek přivádí k úvahám o důležitosti rodinných vazeb a rodiny jako takové vůbec. Student et al. (2006) poukazuje na fakt, že rodina je v dnešním moderním světě jednou z mála jistot, na kterou se člověk může spolehnout. Názor výzkumníka koresponduje s názorem Moody (2003), který je zastáncem pevných rodinných vztahů a rodinné opory.

6 Závěr

Cílem práce bylo zjistit zájem o poskytování paliativní péče, kterou nabízí nově vzniklý domácí hospic v Písku. V souvislosti s cílem práce byly stanoveny tři výzkumné otázky. První výzkumná otázka byla zaměřena na to zjistit, jaký je názor odborné veřejnosti na potřebnost poskytování domácí hospicové péče. Druhá výzkumná otázka zjišťovala zájem rodin pacientů v terminálním stádiu nemoci, o poskytování domácí hospicové péče. Třetí výzkumná otázka hledala důvody, které vedou rodiny pacientů v terminálním stádiu k zájmu o pečování v domácím prostředí. Pro nalezení odpovědí byly stanoveny okruhy otázek, pomocí kterých byly mapovány potřebné informace. Oblast výzkumu se vztahovala na Písecko.

K realizaci výzkumu byly osloveny dvě skupiny komunikačních partnerů. Jednu skupinu tvořili zástupci odborné veřejnosti, která je v přímém kontaktu s pacienty v terminálním stádiu a jejich rodinami v Jihočeském kraji. Ve druhé skupině byli pečující, kteří již měli zkušenost s péčí, nebo aktuálně pečují o nemocného v terminálním stádiu nemoci, ze spádové oblasti Písecka. Zástupci z těchto skupin byli vybráni metodou záměrného neboli účelového výběru.

Ke zpracování výzkumné části byla použita kvalitativní výzkumná strategie. Data od komunikačních partnerů byla získána metodou dotazování a technikou rozhovoru podle návodu. Pro zpracování dat byla použita metoda otevřeného kódování.

Pro nalezení odpovědí byly vytvořeny dva návody na rozhovor, pro každou komunikační skupinu jeden, kde byly zmapovány základní informace o komunikačních partnerech, oblasti týkající se paliativní péče, domácí péče a domácí hospicové péče.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že nemocnice v ČR mají v poskytování SPP ještě své mezery, které se týkají zejména malého využití této péče v praxi. Jednou z příčin může být nízký počet lékařů s atestací v paliativní medicíně. Hospice, a to jak lůžkové tak mobilní, SPP podle svých aktuálních možností využívají. Při porovnání výhod a nevýhod poskytování SPP vyšlo najevo, že mobilní hospice mají nejlepší předpoklady splňovat podmínky komplexní péče o pacienta a jeho rodinu, a to v případě odbornosti, rodiny, prostředí poskytování a přístupu personálu. Výsledky také ukázaly, že je důležitá nabídka více variant péče o pacienta v terminálním stádiu a v případě dostatku informací a podpory je po takové nabídce poptávka ze strany pečujících. Existují však

překážky, které brání některým rodinám pečovat - je to strach ze smrti a umírání, z pečování, obava o finanční zabezpečení rodiny a také obava ze ztráty zaměstnání. Z odpovědí vyplývá, že nabídka služby domácí hospicové péče je důležitá. Po rekapitulaci výsledků týkajících se první výzkumné otázky se dá usuzovat, že odborná veřejnost vítá nabídku domácí hospicové péče a pokládá ji za důležitou a potřebnou v nabídce různých typů péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění.

Výsledky týkající se druhé výzkumné otázky, zaměřené na rodiny pacientů v terminálním stádiu ukázaly, že pokud je člověk v situaci, kdy je postaven před rozhodnutí zvolit variantu péče pro svého blízkého, je schopen si zjistit možné varianty péče sám. Uvítal by ovšem, kdyby mu tyto možnosti nabídl lékař. Zkušenosti s domácí hospicovou péčí jsou u pečujících jen ty nejlepší a rozhodně by se pro tuto variantu rozhodli znovu. Rodiny, které nemají zkušenost s touto péčí, nabídku vítají a v případě potřeby jsou připraveni ji využít. Shrnutím těchto výsledků je zjevné, že rodiny pacientů v terminálním stádiu nemoci mají zájem o domácí hospicovou péči jako jednu z variant nabízených služeb.

Z poslední části výzkumného šetření, která zjišťovala důvody při rozhodování domácí péče o pacienty s vážným onemocněním, vyplývají tyto výsledky. Důvodem při rozhodování zda pečovat o nemocného v terminálním stádiu v domácím prostředí, hraje velkou roli rodina a vztahy v ní. Pokud jsou tyto vztahy v pořádku, pak se rodina přiklání k domácímu pečování z důvodu přívětivějšího prostředí, nepřetržitému kontaktu s blízkými lidmi a také z důvodu kvalitnější péče o milovanou osobu. Vzhledem k náročnosti takové péče je zapotřebí využívat různé podpůrné služby, kdy nejvhodnější se jeví domácí hospicová péče, která je pro rodinu komplexní. Při rekapitulaci výsledků, týkající se třetí výzkumné otázky, došel výzkumník k názoru, že důvodem, který vede rodiny k péči v domácím prostředí, je pevný vztah k umírajícímu člověku, protože pouze takový vztah překoná všechny obavy a strasti, které se během doprovázení umírajícího objevují.

Výsledkem výzkumu je zjištění, že jak odborná veřejnost, tak pečující rodiny mají zájem o poskytování specializované paliativní péče. Tyto výsledky však nelze generalizovat, proto by bylo vhodné oblast specializované paliativní péče dále sledovat a rozvíjet ji v podobě lepší koncepce podpory od státu, která by se týkala nejen vzdělávání zdravotníků v tomto oboru, ale také ucelenější podpory pečujících, kterým

by se kromě finanční podpory dostalo i určité legislativní jistoty proti ztrátě zaměstnání v době péče o blízkého člověka. Další alternativou podpory, je zařazení mobilní hospicové péče do zdravotnického systému.

Závěry z tohoto výzkumu mohou přispět k bližšímu náhledu na tuto problematiku nebo se mohou stát zdrojem informací pro rodiny, které stojí před složitým rozhodnutím péče o vážně nemocného člena rodiny v domácím prostředí. Mohou také sloužit jako materiál pro komunitní plánování sociálních služeb a jako informace pro zdravotní pojišťovny, které v této době zkoumají výhodnost proplácení zdravotní péče mobilním hospicům.

7 Seznam použitých zdrojů

Odborné publikace

1. BARTLOW, Bruce G., 2000. *Medical care of the soul: a practical & healing guide to end-of-life issues for families, patients & and health care providers*. Boulder, Colo.: Johnson Books. ISBN 1555662544.
2. BÁRTLOVÁ, Sylva, 2003. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 5., přeprac. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-7013-391-0.
3. BAŠTECKÁ, Bohumila a Petr GOLDMANN, 2001. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-550-4.
4. BUŽGOVÁ, Radka. 2011. Hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. *Kontakt*, roč. 13, č. 3, s. 265 - 274. ISSN 1212-4117.
5. CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY, 2005. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-819-3.
6. DISMAN, Miroslav, 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.
7. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4138-3.
8. FRANKL, Viktor E. a Pinchas LAPIDE, c2005. *Gottsuche und Sinnfrage: ein Gespräch*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus. ISBN 9783579054285.
9. HANSON, Mark J. a Daniel CALLAHAN, 2001. *Goals of medicine: the forgotten issues in health care reform*. Washington: Georgetown Univ Press. ISBN 9780878408450.
10. HAŠKOVCOVÁ, Helena, 1991. *Spoutaný život (kapitoly z psychoonkologie)*. 2. přeprac. vyd. Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy.

11. HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
12. HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
13. CHADIMA, Martin, 2007. *Charitativní péče - dějiny a současnost: pracovní texty pro studenty katedry náboženské výchovy a charitativní práce*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-632-7.
14. KALVACH, Zdeněk, 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-2832-5.
15. KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.
16. KREJČÍKOVÁ, Helena. 2016. Dříve vyslovené přání v sociálních službách. *Sociální služby*, roč. 18, č. 1, s. 16-17. ISSN 1803-7348.
17. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
18. KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
19. KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Překlad Jiří Královec. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
20. LAURIA, Marie M., c2001. *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta, Ga.: American Cancer Society. ISBN 0944235301.
21. MARKOVÁ, Alžběta, 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
22. MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

23. MARTINEK, Michael, 2008. *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. Praha: Jabok. ISBN 978-80-904137-2-6.
24. MASLOW, Abraham Harold, 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0618-7.
25. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ (eds.), 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
26. MICHALÍK, Jan, 2010. *Malý právní průvodce pečujícími*. Brno: Moravskoslezský kruh. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-7333-7.
27. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
28. MISCONIOVÁ, Blanka, 1998. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky. ISBN 9788023919158.
29. MOODY, Raymond A., 2003. *Leben nach dem Tod: die Erforschung einer unerklärlichen Erfahrung*. 3. Aufl., erw. Neuausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl. ISBN 3499613492.
30. MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.
31. MUNZAROVÁ, Marta, 2008. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. Vyd. v KNA2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-304-3.
32. *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům : přijaté výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů*, c2004. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4332-4.
33. PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.

34. PAULÍK, Karel, 2010. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2959-6.
35. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
36. PERA, Heinrich a Bernd WEINERT, 1996. *Nemocným nablízku: jak pomáhat v těžkých chvílích*. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-152-0.
37. PFEIFFER, Jan, 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-461-2.
38. POLLARD, B. J., 1996. *Eutanazie - ano či ne?*. Praha: Dita. ISBN 80-85926-07-5.
39. PROKOP, Jiří, 2006. *Spiritualita umírajících pacientů*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-4131-5.
40. PRŮŠA, Ladislav, 2013. *Ekonomická efektivita zajišťování péče o příjemce příspěvku na péči*. Praha: VÚPSV. ISBN 978-80-7416-120-9.
41. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.
42. RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.
43. REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
44. SEMONSKÁ, Soňa a JAKOUBKOVÁ, Jaroslava, 1996. Léčba bolesti u onkologických nemocných: hospice program. In: *Seminární kongres kontinuálního vzdělávání lékařů: interdisciplinární fórum : sborník přednášek*. Praha : Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, roč. 1, s. 31-33.

45. SKÁLA, Bohumil, 2005. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 80-86998-03-7.
46. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, c2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
47. SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4330-8.
48. SLÁMA, Ondřej. 2009. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická onkologie*, roč. 22, č. 4, s. 183-185. ISSN 0862-495X.
49. SLÁMA, Ondřej, DRBAL, Josef a Ludmila PLÁTOVÁ, 2009. *Dožít doma*. 2. vyd. Brno: Moravskoslezský kruh.
50. SOUKUPOVÁ, Tereza. 2007. Psychologická péče o nevléčitelně nemocné. *Psychologie dnes*, roč. 6, č. 4, s. 32. ISSN 1211-5886.
51. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT, 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H. ISBN 80-7319-059-1.
52. SURYNEK, Alois, Růžena KOMÁRKOVÁ a Eva KAŠPAROVÁ, 2001. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press. ISBN 80-7261-038-4.
53. SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.
54. SVATOŠOVÁ, Marie, 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.
55. ŠIKLOVÁ, Jiřina, 2013. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich. ISBN 978-80-7017-197-4.
56. ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4329-4.

57. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0841-3.
58. VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
59. VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum. ISBN 80-247-0279-7.
60. VYBÍRAL, Zbyněk, 2005. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-998-4.
61. WIJK, Helle a Agneta GRIMBY, 2008. Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25 (2), 106–111. doi: 10.1177/1049909107305646.
62. WORLD HEALTH ORGANIZATION EUROPE. 2011. *Palliative care for older people: better practices*. Denmark: WHO Regional Office for Europe. ISBN 978-92-890-0224-0.

Elektronické zdroje

63. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, © 2010. [online]. *Právní rámec pro hospice*. [cit. 2016-03-05]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/>
64. COLOMBO, Francesca et al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. [online] OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. [citováno 2016-06-20] Dostupné z www: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>
65. CVANOVÁ, Svatava. Průzkum názorů na konečné dny života [online]. Brno, 2008 [cit. 2016-06-22]. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Hana Pinkavová. Dostupné z: <http://theses.cz/id/4tis56/>.

66. *Demografická ročenka České republiky - 2014*. © 2015b. [online]. CZSO. [cit. 2016-04-17]. Zemřelí podle místa úmrtí, pohlaví a příčin smrti. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/34577716/13006715rf07.pdf/7c7ee647-c635-4e88-b2cf-f535bc54c97a?version=1.1>
67. *Demografická ročenka České republiky - 2014*. © 2015a. [online]. CZSO. [cit. 2016-04-17]. Zemřelí podle příčin smrti, pohlaví a věku. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/34577716/13006715rg02.pdf/c7a955ba-714c-4f81-8e73-f6fab9ed9e6f?version=1.1>
68. DIAKONIE ČCE, © 2016. [online]. *Rodinný pokoj v písecké Diakonii*. [cit. 2016-06-12]. Dostupné z: <http://www.diakoniepisek.cz/zajimavosti/hlavni-rubrika/rodinny-pokoj-v-pisecke-diakonii/>
69. DOPORUČENÍ EAPC (Evropská asociace pro paliativní péči), © 2014. [online]. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. [cit. 2015-11-12] Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>
70. *Eurobarometre 73, L'OPINION PUBLIQUE DANS L'UNION EUROPEENNE*, 2010. [online]. Commission européenne. [cit. 2016-05-22]. Dostupné z: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/eb/eb73/eb73_vol2_fr.pdf
71. FIALA, Petr a Jindřich Mayer, © epravo.cz, a.s. 1999-2016. *Informovaný souhlas pacienta s poskytováním zdravotních služeb* [online]. Epravo.cz. 2014. [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.epravo.cz/top/clanky/informovany-souhlas-pacienta-s-poskytovanim-zdravotnich-sluzeb-93584.html>
72. FULMER, Terry, © 2016. *Talking with Patients about End-of-Life Care: New Poll Reveals How Physicians Really Feel*. [online]. The John A. Hartford Foundation. [cit. 2016-06-18]. Dostupné z: <http://www.jhartfound.org/blog/talking-with-patients-about-end-of-life-care-new-poll-reveals-how-physicians-really-feel/>

73. HOSPICE. © 2005 - 2011. [online]. *Slovník pojmů*. [cit. 2016-04-17]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník%20pojmu/#Paliativn%C3%AD%20l%C3%A9%20C4%8Dba%20a%20p%C3%A9%20C4%8De>
74. KLUSÁKOVÁ, Petra, © 2016. *Hospicová péče - standard nebo luxus?* [online]. Zdravotnictví a medicína. 2012. [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/z-domova/hospicova-pece-standard-nebo-luxus-467336>
75. KOUBOVÁ, Michaela, © 2016. *Dříve vyslovená přání: první krůček k tomu, aby závěr života vypadal podle našich představ* [online]. Zdravotnický deník. 2015. [cit. 2016-05-20]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/06/drive-vyslovena-prani-prvni-krucek-k-tomu-aby-zaver-zivota-vypadal-podle-nasich-predstav/>
76. *Rovnováha, 2011*. [online]. Zpravodaj Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [cit. 2016-05-22]. Dostupné z: http://www.asociacehospicu.cz/html/files/01_rovnovaha_2011.pdf
77. SLÁMA, Ondřej et al., © 2013. *Paliativní péče v České republice v roce 2013*. [online]. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf
78. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015, 2011*. [online]. Česká společnost paliativní medicíny. [cit. 2016-05-08]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/strategie_paliativni_pece_pripominkoverizeni_fin_prani.pdf
79. UMÍRÁNÍ.CZ. 2016. [online]. *Dříve vyslovená přání, závěrečná zpráva*. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>
80. UMÍRÁNÍ.CZ. 2016. [online]. *Mapa mobilní specializované paliativní péče v Evropě*. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/mapa-mobilni-specializovane-paliativni-pece-v-evrope>

81. UMÍRÁNÍ.CZ. 2016. [online]. Příspěvek na péči. [cit. 2016-04-18]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prispevek-na-peci.html>
82. UMÍRÁNÍ.CZ. 2016. [online]. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II, závěrečná zpráva. [cit. 2016-06-18]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>
83. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHO Definition of Palliative Care* [online]. © WHO 2016. [cit. 2016-02-18]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
84. ZENKNEROVÁ, Dita, © 2016. *Němci chtějí umírat doma*. [online]. Zdravotnický deník. 2015. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/11/nemci-chteji-umirat-doma/>

Legislativa

85. Vyhláška č. 411/2011 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů, 2011. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 144, s. 5382-5413.
86. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 164, s. 7021-7048.
87. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, 1997. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 16, s. 1186-1264.
88. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, 2012. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 33, s. 1026-1365.
89. Zákon č. 96/2001 Sb., úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (úmluva o lidských právech a biomedicině), 2001. In: *Sbírka mezinárodních smluv Česká republika*, částka 44, s. 1898-1919.

90. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1289.

91. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování ve znění pozdějších předpisů, 2012. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 131, s. 4730-4801.

8 Přílohy

Příloha č. 1: Rozhovor podle návodu A

Příloha č. 2: Rozhovory 1 - 9

Příloha č. 3: Rozhovor podle návodu B

Příloha č. 4: Rozhovory 10 - 18

Příloha č. 5: Seznam grafů a tabulek

Příloha č. 1: Rozhovor podle návodu A

Základní údaje	<ul style="list-style-type: none">- povolání- zaměstnavatel- doba - délka zaměstnání v oboru
Paliativní péče	<ul style="list-style-type: none">- poskytování SPP- lékaři - vzdělání- primární skupina pacientů- dostatečné využití - nemocnice x hospice
Výhody x nevýhody <ul style="list-style-type: none">- nemocnice- lůžkový hospic- domácí hospic	<ul style="list-style-type: none">- finance- odbornost- rodina- rychlost (např. průlomová bolest)- prostředí- přístup personálu
Domácí hospicová péče	<ul style="list-style-type: none">- důležitost- poptávka po službě u pečujících- překážky v domácí péči a možnosti jejich odstranění- důvody odmítnutí- potřebnost

Příloha č. 2: Rozhovory 1 - 9

Rozhovor - komunikační partner 1

Základní údaje:

Vaše povolání?

Lékař, internista, geriatr.

Pracujete v nemocnici a jak dlouho v oboru?

V oboru geriatrickém 12let.

Paliativní péče:

Jaký je váš názor na poskytování specializované paliativní péče v naší republice?

Já si myslím, že specializovaná paliativní péče je v naší republice nedostatečná, protože je hodně pacientů, který by péči potřebovali, a myslím si, že je málo jak lůžek v nemocnici, tak i domácí paliativní péče.

Takže podle vašeho názoru není poskytována v dostatečné míře?

Ne.

Myslíte si, že je dostatek lékařů se vzděláním v paliativní medicíně?

No to já zase nemůžu tak posoudit...asi ne, asi těch doktorů je málo, protože, třeba tady v okrese Písek není ani jeden. V jižních Čechách já vůbec nevím...asi budou v Táboře a v Prachaticích tam budou asi taky paliativci, ale třeba Budějovice, Písek není vůbec nikdo, takže si myslím, že určitě absence těch doktorů je velká.

Pro jakou skupinu pacientů si myslíte, že je určena primárně paliativní péče?

Tak já si myslím, že to jsou jednak pacienti onkologičtí, pak jsou to, ale pacienti i s terminálním kardiálním selháváním, pacienti s terminálním neurologickým onemocněním, v podstatě pacienti i s nějakým revmatoidním onemocněním, je to napříč celou medicínou.

Málokdo rozeznává mezi specializovanou a obecnou péčí. Myslíte si, že v nemocnici je dostatečně využívána ta specializovaná paliativní péče?

Ne.

U vás, třeba na oddělení?

Tak já se snažím to využívat, ale potřebovala bych k tomu větší prostor, potřebovala bych třeba víc personálu, který by byl vyškolen pro paliativní péči, protože já nemám sestry vyškolené pro paliativní péči, takže se je snažím vyškolovat trošku já, i když nejsem taky paliativce, ale myslím si, že by bylo strašně dobře, aby byly kurzy pro sestry, aby v těch okresních nemocnicích byla vyčleněná lůžka, kde opravdu ta paliativní péče se bude dělat a pak si myslím, že by bylo dobrý i vyškolit personál napříč nemocnicí, protože jsou pacienti na různých odděleních a tam si myslím, že každá sestra by měla vědět, jak zacházet s pacientem v nějakém terminálním stádiu...musíme vědět jak se k němu máme chovat.

A myslíte, že v hospici se využívá? V hospicích obecně - v lůžkových i v domácích, že se využívá specializovaná paliativní péče?

Já vám tohle nedokážu zodpovědět, protože já jsem byla v hospicu jednou na hodinu, tak já nevím. Já nejsem schopna říct, jak hospice tohle dělají, ale myslím si, že by měla, ale jak se tam používá to nevím.

Výhody x nevýhody:

Chtěla bych se zeptat na výhody a nevýhody, jak to vidíte, zkuste porovnat jaký je rozdíl mezi poskytováním paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici?

Já si myslím, že paliativní péče je nejlepší v rámci hospitalizace pochopitelně v hospici a pokud bereme nemocnici a bereme hospic, tak si myslím, že je tam je proškolený celý personál, lékař umí zacházet s opijátama. V nemocnici je to trošku jiný, protože tady se pořád střetává akutní medicína a ono je těžký potom si říct... ano tak tady ukončíme tu léčbu a začneme tu paliaci, když už je potom člověk přeložen do toho hospice, tak tam už se ví, že už je ta léčba opravdu jenom paliativní, není to taková ta marná zdravotní, takže určitě srovnání mezi nemocnicí a hospicem, určitě v tom hospici se poskytuje kvalitněji. Co se týká financí, já vůbec nevím jak sou placený paliativní lůžka, jestli je

to placený od výkonu nebo je to lůžko den, nevím kolik tam musí být personálu...takže to vůbec nedokážu říct, jestli je to ztrátové nebo je to výdělečné...

Rozdíl je třeba domácí hospic...třeba v tom, že dejme tomu poskytuje paliativní péči, ale podle mě nevýhoda je v té rychlosti, i když...když je dobře zainstruovaná rodina, tak podá lék rodina...

Když to shrneme, takže si myslíte, že úplně nejlepší co se týká paliativní péče je asi lůžkový hospic, pak teda ten domácí a pak nemocnice.

Hm.

Domácí hospicová péče:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Já si myslím, že strašně důležitý je navázat dobrý kontakt s tou rodinou, aby ta rodina spolupracovala, a aby tam byla opravdu zajištěna ta 24hodinová péče. Protože já si myslím, že největší obavy té rodiny jsou z toho, že neví co bude. A pokud ta rodina je plně spolupracující a chtějí, tak si myslím, že je to to nejlepší co může být. Protože ten pacient je doma, je obklopen svými nejbližšími a ví, že když se něco bude dít, že mu pomůže rodina. Podle mě to je stěžejní, aby ta rodina chtěla, a aby byla schopna.

A je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče, aby se ty lidi mohli rozhodnout?

Stoprocentně, určitě.

Z jakého důvodu myslíte, že je to důležitý?

Protože si myslím, že nikdo nechceme umírat v nemocnici, nikdo nechceme prostě být někde zavřenej, já osobně bych chtěla, pokud by to šlo, tak být doma do poslední chvíle, ale chtěla bych mít tu pomoc, protože to vidím jaký to je, když potom člověk nemá tu pomoc a čeká že teda někdo přijde, že mu dá napít, že mu pomůže, pokud budu mít zajištěnou péči, tak bych chtěla být doma...to si myslím, že je asi to podstatný a to hezký u mobilního hospice, že člověk opravdu může být doma a ví, že o něj bude stoprocentně postaráno.

Co myslíte, že to znamená pro pečující...máte zkušenost, že vítají nabídku domácí hospicové péče nebo z čeho mají obavy při tom rozhodování, jestli by do toho šli, co myslíte nad čím nejmíc váhají?

Já si myslím, že oni na to vůbec nejsou připraveni, protože jsou postaveni do situace, kdy se můžou setkat se smrtí a já si myslím, že oni se bojí. Oni se bojí, jak to bude vypadat, jestli to zvládnou, jestli nebude trpět ten jejich příbuzný a myslím si, že pokud se s nima pracuje, vysvětlí se jim to, že vlastně nejsou sami, že nemusí řešit to, že ten jejich nejbližší zemře a oni tam budou sami, že mají někoho, kdo jim v tom pomůže, tak se ty lidi jakoby zklidní a pak začnou právě řešit tu otázku druhou, kdo s ním bude doma, jak to uděláme v práci, ale já si myslím, že prvotní je taková ta obava, zvládnou to, budu na to mít dost síly, budu na to stačit, neublížím ještě nějak, tak to si myslím, že to je takový to prvotní.

Když už teda rodina uvažuje o péči, jaké si myslíte, že jsou důvody při odmítnutí?

Já si myslím, že když mají práci, se bojí zůstat doma, protože by o tu práci mohli přijít, což je naprosto pochopitelný, když je tři čtyři roky před důchodem a je naprosto jasný, že třeba ten jejich příbuzný, maminka, tatínek tady může být chvíli, oni skončí s prací, tak to si myslím, že to je velký důvod toho proč do toho nechtějí jít. A jsou to i finance. Já si ale myslím, že když někdo opravdu chce, tak si to prostě zařídí.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Myslím si, že asi jo, pokud by nějaké to ošetrovné bylo, tak asi určitě. Úplně dobré by bylo to udělat jako mateřská nebo že by těm lidem museli po určitou dobu držet místo v práci a dostávali by normálně nějakou mzdu. Vždyť je to práce, on se stará, tak je to práce a těžká práce. Je pravda, že když se to přirovná k mateřské, tam se staráte o dítě taky, že jo, a ten stát vám dává peníze.

Takže myslíte, že by lidé pečovali, kdyby něco takového existovalo?

Určitě, a myslím si, že i těch lidí by bylo možná ochotno pečovat víc, víc se o ty příbuzné starat, protože by věděli, že práce jim zůstane, a že nebudou úplně bez koruny, protože je pravda, že zůstat doma, platit si zdravotní a sociální, když vám to zaměstnavatel pak nebude platit, tak je to náročný...tímhle tím si myslím, že by se nechalo určitě hodně vyřešit.

Rozhovor - komunikační partner 2

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, jak dlouho v oboru?

Jsem lékařka, pracuji v nemocnici na interně a onkologii, a v mobilním hospici, to vše 20 let, v hospici 7.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Zatím je v plenkách. A je to škoda.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Ne, není. V žádném případě není plošné pokrytí a už vůbec není obecné povědomí o paliativní péči. Mohu to posoudit jak z pohledu nemocnice, tak z pohledu hospice.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů a ostatního personálu se vzděláním v paliativní medicíně?

Kupodivu relativně dost, ale stále ještě to není dostačující. Stačí jen pátrat.

Znáte nějakého lékaře s touto atestací ve svém okolí?

Ano, znám. Já jsem jednou z nich.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Pro pacienty v terminální fázi nemoci. Jednoznačně.

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici?

V nemocnici ne, víte existují standarty péče, guidelines, atd...je těžké něco nového prosadit.

A v hospici?

V hospici samozřejmě ano, pro to jsou zřízeny. Jinak by nebyli hospici.

Výhody x nevýhody:

Zamyslete se prosím a řekněte svůj názor nad výhodami a nevýhodami v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici (např. finance, odbornost a přístup lékařů, personálu, rychlost poskytnuté péče, prostředí,...)?

Můj názor na poskytování paliativní péče stojí jednoznačně na straně mobilní paliativní péče – doma je pacient „pánem“ a my se přizpůsobujeme jemu, jeho preferencím, prostředí, pečujícím osobám, životnímu rytmu,... není to, ale model péče pro každého pacienta a rodinu. Někdo nemá zázemí, pečující rodinu, a také nedozrál do stadia odevzdání důvěry mobilnímu týmu hospice, myslí si, že na JIP je poskytnuto to nejlepší. V tom případě, ale rozhodně preferuji kamenný hospic a snažím se pacienta přesvědčit po něj, nevýhodou je ale vzdálenost a nedostupnost komplementu, jako statní lékařské obory, laboratoř, zobrazovací metody... Když to srovnám: přístup ošetřujícího personálu je lepší jednoznačně na straně hospiců. Úroveň, rychlost a prostředí poskytované péče - také hospice. Výhody v nemocnici: do života se vrací lidé s minimálními funkčními rezervami. V hospici se spíše zaměřujeme na komfort, minimalizaci potíží než na prodloužení života. U neoncologických pacientů je totiž obtížné odhadnout, zda se jedná o poslední dekompenzaci neoncologického stavu nebo o skutečnou finální fázi života... Nevýhody ... z výše uvedeného možná v nemocnici někdy prodlužujeme umírání, období plné závislosti a nekompetence pacienta a v hospici naopak někdy možná neodhalíme odvrátitelnou dekompenzaci stavu, například infekční komplikaci...ale pro doplnění – mluvíme o časových údajích v řádů týdnů.

K domácí hospicové péči:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Respekt k autonomii a důstojnosti pacienta, jednoznačně.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Také jednoznačně.

Z jakého důvodu?

Jako kamínek v mozaice služeb, ze kterých pacient může volit v určité fázi života, každému člověku, z výše uvedených důvodů, vyhovuje jiný model péče.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Ano, kryjeme jim záda v situacích, ve kterých se nikdy neocitli a mají starost, zda dělají správně, jestli neškodí, nehrozí prodlení...

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

Myslím, že nejčastěji finanční spoluúčast, ztráta odvahy k pečování, strach z umírání a konfrontace s vlastní smrtelností.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Finanční určitě.

Rozhovor - komunikační partner 3

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, jak dlouho v oboru?

Jsem zdravotní sestra, pracuji v hospici, kde jsem jeden a půl roku.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Myslím si, že specializovaná paliativní péče v ČR je v plenkách, i když v posledních letech zažívá „boom“ a to je dobře. Ze své dosavadní zdravotnické praxe mohu říci, že terminálně nemocní končí většinou na ONP, domovech pro seniory, kde péče o ně je často nedostatečná.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Jak jsem říkala, za poslední roky se situace začíná pomalu lepší, u nás na jihu Čech fungují zatím mobilní hospice tři a jeden kamenný hospic. Během nejbližší doby se otevrou další dva domácí hospice, takže situace bude zase o něco lepší. Stále ještě, ale síť mobilních hospiců není úplná, není pokryto celé území.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů se vzděláním v paliativní medicíně?

Určitě ne, paliativců je hodně málo a zdaleka to nestačí.

Znáte nějakého ve svém okolí?

Ano, tady máme lékaře paliativce, ale je již v důchodovém věku, náhrada za něj pokud vím, není.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Ze zkušeností z našeho hospice je převážně pro onkologické pacienty.

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici?

V nemocnici paliativní péči zčásti supluje ONP ale není to dokonalé.

A v hospici?

V hospici ano, vždyť proto tu hospice jsou, aby poskytovaly paliativní péči.

Výhody x nevýhody:

Zamyslete se prosím a řekněte mi svůj názor nad výhodami a nevýhodami v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici?

Nemocnice ta není dle mého názoru vhodná jako poskytovatel paliativní péče pro nedostatek času na nemocného, málo personálu, sterilita prostředí, neindividuální přístup... Nemocnice prostě zachraňuje životy a smrt bere jako jistou prohru. Vidím to při svých návštěvách u budoucích klientů. Ovšem asi se tomu nedivím, je to o jinak nastavené péči. Lůžkový hospic beru jako partnera v naší domácí hospicové práci. Byla jsem několikrát v Prachaticích a jednou v Rajhradě u Brna. Prostředí je nádherné, domácí, a péče skvělá a personál lidský. Není to truchlivé místo. Líbí se mi, že tyto hospice mají vlastní kapli, je to místo ztišení, které je hojně využíváno a je fajn. Jsou ale samozřejmě klienti, kteří by se doma necítili bezpečně a pro ty tu právě kamenný hospic je. Domácí hospic jako je například ten náš je dle mého ideální možností, většina, což neplatí samozřejmě dogmaticky, lidé chtějí opravdu zemřít doma ve známém svém prostředí. Nákladově to podle mého vyjde nejlépe stát i pojišťovny, protože nehradí lidem například stravu nebo energie.

K domácí hospicové péči:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Osobní lidský přístup k nemocným a jejich rodinám. Každá rodina je jiná a vy vstupuje pouze jako host. Péče není podle Vás ale dle přání klienta a pečujících. Co nejméně zasahovat do procesu umírání, neobtěžovat zbytečnými zákroky. Důležitý není zdravotník ale umírající. Je to o něm, ne o Vás. Být opravdu „jen“ doprovázejícími. Neurychlovat a nezpomalovat fáze umírání, nabídnout svou ruku a „pouhou“ přítomnost.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Ano, veřejnost a nemocní si na tuto možnost péče doma začínají zvykat. Je tu prostě jiná alternativa a to je dobře. I když se stále setkáváme s názorem, že do hospice až opravdu když “už není zbylí.”

Z jakého důvodu?

Člověk by měl mít možnost, jako ve všem, svobodné volby, kde a s kým chce dožít poslední chvíle svého života. A to mu hospice nabízí.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Rozhodnutí dopečovat svého blízkého doma je jistě velmi těžké, stále tu totiž převládá strach se smrti a umírání. Z toho, jak to bude vypadat, nejistota zda to pečující zvládnou, potřeba nebýt na to vše sám, mít někoho po ruce, když přijde nejistota.

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

V podmínkách hospicové péče je, že u umírajícího musí být zajištěna 24 hodinová přítomnost blízké osoby, pečujících. To je podle mého jednou z největších překážek, pro pečující to de facto znamená problém v práci, málokdo si může dovolit zůstat týdný či měsíce doma a starat se o umírajícího. Mezi další překážky patří také finance a malá informovanost a z toho plynoucí strach.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Jistě by byla řešením jakási „ošetřovná“, podobně jako například rodičovská...

Rozhovor - komunikační partner 4

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, jak dlouho v oboru?

Pracuji jako všeobecná zdravotní sestra. Nyní jsem na rodičovské dovolené, zaměstnaná v hospici. Ve zdravotnictví pracuji od roku 2004, v hospici jeden rok.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Vzhledem k tomu, že pracuji v hospici a mám už nějaké zkušenosti, si myslím, že poskytování paliativní péče, hlavně té specializované, je ve zdravotnictví nepostradatelné a nenahraditelné.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Specializovaná paliativní péče tak jak ji známe v hospici určitě ne.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů se vzděláním v paliativní medicíně?

Kdybychom chtěli mít v hospici lékaře s atestací paliativní medicíny, měli bychom veliký problém ho sehnat a nebyli bychom sami. Takže odpověď zní ne.

Znáte nějakého ve svém okolí?

V Písku je jeden lékař, který má ambulanci bolesti. Je zaměřený na pohybový systém. Má i atestaci z paliativní medicíny, protože v době kdy dělal ty z bolesti, byly tyto dvě atestace spojené. Takže ano i ne.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Primárně je určena pro pacienty s nevléčitelnou nemocí, kde selhala kurativní léčba. V některých případech se však může s paliativní léčbou začít už současně při léčbě snažící se uzdravit.

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici?

To je těžká otázka, protože každá nemocnice je jiná. Tam kde jsem pracovala já, se využívala na té fyzické úrovni dostatečně. To znamená, že pacienti netrpěli bolestí a jinými nežádoucími příznaky onemocnění, ale vážla komunikace, duševní či duchovní podpora a to je to, co by paliativní léčba měla také obsahovat.

A v hospicích?

V hospicích, které jsem navštívila ano a doufám, že i v ostatních. Je to jejich hlavní odbornost.

Výhody x nevýhody:

Zamyslete se prosím a řekněte svůj názor nad výhodami a nevýhodami v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici, jako například finance, odbornost a přístup lékařů, personálu, rychlost poskytnuté péče, prostředí,...?

V nemocnicích umírá největší procento nevléčitelně nemocných. Takže pokud by se v nemocnici využívala paliativní péče, většina populace by umírala za lepších podmínek bez zbytečného utrpení. Já nejsem ani proti zřizování paliativních lůžek v nemocnicích s aplikací specializované paliativní péče, pokud by tam pracoval proškolený personál. Zde by potom fungovala i možnost být nepřetržitě se svými blízkými. Každý si nemůže vzít svého nemocného domů a lůžkový hospic je třeba daleko. Takže jedinou nevýhodou potom je, že to není domácí prostředí, ale prostředí nemocniční. To ale mluvím o tom, pokud bude v nemocnici zřízeno oddělení paliativních lůžek. Ne normální nemocniční oddělení. Tam to funguje jinak. V lůžkovém hospici je jasnou výhodou aplikace specializované paliativní péče, jednolůžkové pokoje s přistýlkou pro příbuzné. Nevýhodou bývá, pokud je pro rodinu daleko tam dojíždět, na každý kraj je jeden hospic.

Pokud je možnost pečovat o umírajícího doma, je pro něj domácí hospic nejlepší volbou. Každému je nejlíp doma a domácí hospice umí tu „nemocnici přestěhovat“ domů. Nevýhodou může být nedostatek financí, domácí hospicová péče není hrazena zdravotní pojišťovnou a péči si tak částečně hradí pacient a například u nás si musí přispívat i na cestu, pokud je to více než 10 km.

K domácí hospicové péči:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Nejdůležitější je všechno rodině vysvětlit, uklidnit ji, že se všechno dá zvládnout a že na toto těžké období nebudou sami. Samozřejmě zajistit pacienta po té zdravotní stránce, aby netrpěl žádnými nepříjemnými příznaky onemocnění. A potom se v neposlední řadě postarat i o tu psychickou a duchovní stránku člověka a rodiny.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Ano.

Z jakého důvodu?

Zlepší se tak kvalita života každého nevléčitelně nemocného člověka.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Většinou to znamená, že splní svému nejbližšímu přání zemřít doma a sami mají možnost se s ním důstojně rozloučit. Ve všech případech jí uvítali, některé zdravotní ale i psychické problémy se bez odborného zásahu nedají doma zvládnout.

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

Většinou si rodina nevěří, že to zvládne. Někdy se nám podaří ji přesvědčit, že ano, někdy ne. A potom je to hlavně důvod časový. Každý nemá 24 hodin na péči o blízkého, musí do zaměstnání, má malé děti a podobně...

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Určitě. Uvažuje se o něčem jako je mateřská dovolená, ale pečuje se o nemocného nebo nemohoucího. A samozřejmě zařazení Domácí hospicové péče do zdravotního systému.

Máte něco na doplnění?

Ne. Myslím, že podstatné bylo řečeno.

Rozhovor - komunikační partner 5

Základní údaje:

Vaše povolání?

Jsem všeobecná zdravotní sestra.

Pracujete kde?

Na oddělení následné péče jako denní sestra.

Jak dlouho jste v oboru?

10 let.

Specializovaná paliativní péče:

Jaký je váš názor na poskytování specializované paliativní péče v naší republice?

Tak já si myslím, že tenhle obor by se měl určitě rozšířit, co se týče i měst co by to měli poskytovat a nejenom mobilní hospice, ale i hospice kamenný, že je toho opravdu málo a pro ty lidi, který to potřebujou, tak je potom velkej problém třeba někam dojíždět, tak určitě rozšířit.

Myslíte si, že se poskytuje dostatečně?

No u nás si myslím, že jo, že pani primářka na našem oddělení na to opravdu dbá a myslím si, že teda jo, protože my spolupracujeme i s domácím hospicem, takže si myslím, že u nás problém není.

Myslíte si, že je dostatek lékařů nebo personálu se vzděláním v paliativní medicíně? Znáte nějakého doktora se vzděláním v paliativní medicíně ve svém okolí?

Ne, to asi není a vlastně neznám.

Pro jakou skupinu pacientů si myslíte, že je primárně určena paliativní péče?

Určitě to budou pacienti s karcinomy, měli by to být pacienti s nějakým srdečním selháváním nebo chronický renální insuficience prostě takový ty závažný stavy, kdy už se ví, že ten člověk skoná.

Myslíte si, že je teda v nemocnicích nebo v hospicích dostatečně využívána specializovaná paliativní péče? Kde si myslíte, že je víc využívána?

Určitě v hospici, to stoprocentně, myslím si, že jo, nevím jestli je to teda pravda, ale můj názor to je.

Výhody x nevýhody:

Mohla byste se zamyslet a říct mi svůj názor nad výhodami a nevýhodami v poskytování paliativní péče a srovnala je v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici? Můžete porovnat například financování, odbornost lékařů, personálu nebo rychlost poskytnuté péče nebo prostředí...Jestli byste takhle vypíchla, co si myslíte, kde jsou jaké výhody a nevýhody?

Já když to budu brát z hlediska jenom našeho oddělení, protože já jsem nikde jinde než tady nepracovala, tak já si myslím, že u nás je to rychlý, ten nástup je rychlejší, kdy vlastně se hned rozhodne a hned se začne konat, protože my tady na to pomůcky i léky veškerý máme, takže u nás je to opravdu otázka chvíličky než se vlastně připraví všechno, co se pro toho pacienta připravit má. Máte vlastně 24 hodinový dohled, kdykoliv se cokoliv děje, my máme okamžitě po ruce lékaře, okamžitě můžeme jednat, to si myslím, že je v nemocnici nebo u nás na oddělení takový to gró, to nejlepší. Co se týče kamenných hospiců, s tím nemám zkušenost, já sem tam třeba nikdy nebyla, co vím, že tam vlastně můžou mít u lůžka příbuzný, jo, to u nás třeba nejde, že ta návštěva tam může i přespat, to si myslím, že je taky dobře a je to dobře jak pro toho pacienta, tak pro tu rodinu. Třeba se stane, u nás se to tak stává, že ten člověk zemře přes noc, a tam když ten člověk zemře přes noc má u sebe někoho, to si myslím, že je teda lepší. A co se týče mobilního hospicu, to já si myslím, že to je výborná věc, že ten člověk může být ve svém domácím prostředí, kde se cítí líp, pohodlně, má pocit, že tam je ve větším bezpečí, než v nějaké nemocnici, kde jsou cizí lidi a myslím si, že ta péče je adekvátní. V dnešní době se dají půjčit různé pomůcky, různé odsávačky, od kyslíku až přes já nevím co, takže si myslím, že taky dobrý. No akorát ta dojezdová vzdálenost,

tam kdyby se něco přihodilo, tak než tam dojedou...tak to je takový jako hloupý a hlavně si myslím, že to pokrytí kam oni jako vůbec dojedou je malej a jakmile ten člověk je o dva kilometry dál, tak už prostě je chudák a nemůže nic.

Domácí hospicová péče:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové péče paliativní nejdůležitější?

Nejdůležitější je určitě, aby neměl bolesti a potom i prevence některých třeba dekubitů...a hlavně ty bolesti, to si myslím, že je úplně nejdůležitější. Ještě aby ten člověk měl ty pomůcky, který potřebuje, když je dušnej, aby měl ten kyslík.

Je podle vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Sto procentně, jo, tady na Písecku my tady nemáme ani kamenej hospic, nejbližší je v Prachaticích a ono se to potom všechno sortuje k nám, ale jenomže my máme taky omezenou kapacitu, že nemůžeme vyhovět všem, který by potřebovali, takže mobilní hospice sto procentně.

Jaký je podle Vás důvod potřebnosti nabídky služeb mobilního hospice?

Myslím si, že ta rodina toho člověka chce mít doma a oni by to nezvládli bez podpory těch lidí, který tam vlastně dojíždí. Myslím si, že je důležitý, aby ten člověk byl doma, ta rodina ho chce mít doma, ale nemá proto potřebný vybavení, aby se o něj mohla adekvátně starat, to si myslím.

Co nabídka takovéhle péče znamená pro ty pečující? Myslíte si, podle Vašich zkušeností tady, že by ji přivítali?

Máme pár zkušeností, spolupracujeme s mobilním hospicem a většinou to přijmou, ale oni mají strach. Když jim to nabídneme, mají strach a netuší do čeho jdou...ale máme na to i kladný odezvy, že ten člověk sice byl jen pár dní doma, ty služby využili, ale ne po nějakou delší dobu. Ale opravdu jako ta zpětná vazba je ta, že byli spokojeni.

Proč si myslíte, že ta rodina, když zvažuje jestli pečovat o toho terminálně nemocného a ta nabídka mobilního hospice tady je, proč odmítne?

Já si myslím, že to je strach, strach z toho že to nezvládnou, že neunesou ten pohled na toho člověka, kterej umírá. To asi je podle mě jediný...ten strach.

Myslíte si, že kdyby stát nějak víc podporoval domácí péči, že by se podařilo odstranit nějaké z těch důvodů odmítnutí a lidé by víc pečovali o své blízké doma?

Možná, že i jo, ale já si myslím, že o tom hlavně není zas takový povědomí. Víme to my tady co jsme v nemocnici...můžeme to nabídnout lidem, který k nám dojdou, ale ty co pečují doma už třeba nějakou dobu, tak některý to třeba ani nevědí. Takže si myslím, že by pomohlo větší povědomí a i kdyby stát přispíval nějak finančně, myslím si, že by to bylo jedině dobře.

Rozhovor - komunikační partner 6

Základní údaje:

Vaše povolání?

Pracuji jako sociální pracovník v nemocnici.

Jak dlouho v oboru?

Jeden rok.

Paliativní péče:

Jaký je váš názor na poskytování specializované paliativní péče v naší republice?

Určitě je to obor, který má budoucnost, je potřebnej, ale asi není úplně pokrytej, jak zařízeníma, tak lékařema a tak ani pacientama, chybí asi informovanost a taky ty zařízení.

Takže jste vlastně odpověděla i na další otázku, jestli je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře? Znáte nějakého lékaře s paliativním vzděláním tady na okrese?

Víte, že ne, vůbec nevím, opravdu ne, možná je to ostuda.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Určitě pro ty co mají nějakou nevléčitelnou nemoc a kde už medicína v podstatě skončila a není jim nabídnuto nic jiného, než vlastně tišení té bolesti a nebo oddálení té bolesti.

Je podle Vašeho názoru je dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici?

Myslím si, že není, protože není na to prostor, není na to ani personál a dost často zase chybí informovanost veřejnosti, protože vůbec neví, kam se mají obrátit, když mají někoho v rodině s takovýmhle onemocněním, za kým mají jít, jak to vlastně vůbec mají řešit. Zároveň je bohužel nedostatek personálu a i místa. Když jsou pak ty pacienti

někde daleko, prostě třeba 100 kilometrů, tak je to velkej problém pro ty rodiny, ale i pro toho klienta.

Myslíte si, že v hospici je vyžívána paliativní péče?

No myslím si, že malej hospic je dobrej, když je já nevim do 30 míst, že to je úplně dobrá myšlenka, ale asi taky bojujou s tím, že ta dojezdová dráha těch klientů je velká. Asi chybí víc těch malejch hospiců než jeden velkej na kraj, tak buď udělat těch mobilních víc a prostě je podporovat a nebo teda udělat víc lůžkovejch v kraji.

A myslíte, že využívají paliativní péči?

To myslím, že tam jo.

Výhody x nevýhody:

Jaké vidíte výhody a nevýhody v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici, zkuste porovnat finance, vzdělání lékařů, přístup personálu, prostředí a rychlost poskytnuté péče?

Tak tohle je hrozně těžký posoudit, protože každěj má něco. Samozřejmě v nemocnici je asi pomoc rychlá, je tam ten personál a ten přístup, tak je to dobrý, ale zase tam nemůže bejt úplně vždycky ta rodina. A pořád je to nemocniční prostředí. Pak ta hospicová péče na tom lůžkovým... ta péče, tak ta je určitě prostě stoprocentně to nejlepší co může bejt pro toho klienta i pro tu rodinu, protože tam můžou bejt pohromadě do poslední chvíle, je tam opět zase nějakěj proškoleněj personál, ale je tam ta vzdálenost jako překážka. Pak samozřejmě mobilní hospic je úplně bezvadná věc, kdy ten člověk je doma a ve svém prostředí a v místě tý rodiny, a zase tam jako je to velký mínus to, že sou ty hospice nepodporovaný a je jich málo a mají málo lidí a hodně klientů, a nemůžou pokrýt prostě poptávku, poptávka – nabídka, takže asi tak no. Každý má svoje plus a mínus a nejde to porovnat úplně mezi sebou, asi by to bylo dobrý víc podporovat ty domácí hospice a víc to domácí, protože každěj by chtěl bejt doma. Nikdo nechce umírat někde sám, už vůbec ne v nemocnici a nebo někde v zařízení kam se chodí jenom umírat. Ty lidi to prostě cítí do poslední chvíle, i když je ta péče prostě úplně stoprocentní, ale přece jenom doma mezi svýma, tam kde to mám rád, tam kde sem prožil tři čtvrtě života, tam je to pro mě prostě úplně to nejlepší. Tak asi tak.

Domácí hospicová péče:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové péče nejdůležitější?

Určitě to, že prostě přijdou kdykoliv bude pacient potřebovat, kdykoliv bude nějaký náznak, že se ten zdravotní stav horší. Pak to prostředí, zase pro tu rodinu, to že jsou doma, to že toho člověka doprovázejí až úplně do konce, ve svém prostředí, kde to všichni znají.

Myslíte si, že je potřebná nabídka domácí hospicové péče?

No určitě, já myslím, že je ve finále po ní i poptávka, ale není podporovaná finančně. Nejsou zajištěny natolik finančně, aby vymohli mít víc než třeba 10 klientů a úplně tu být pro všechny, je to jenom pro určitou část klientů v rámci možností toho mobilního hospicu, no není to jako úplně otevřená služba všem.

Z jakého důvodu si myslíte, že ta nabídka je potřebná?

Protože těch onemocnění přibývá a myslím si, že těch hospiců je málo a opět je tu ta vzdálenost u lůžkových hospiců.

Co si myslíte, že nabídka mobilní hospicové péče znamená pro pečující? Vítají ji?

Mají o takovou nabídku zájem?

Tak někdo ano a někdo ne, záleží prostě jaký jsou tam vztahy v té rodině, když jsou tam dobré vztahy, tak se snaží vyjít tomu nemocnému maximálně vstříc, snaží se udělat prostě cokoli a nezajímá je ani dálka, ani prostě nějaká finanční stránka. A když rodina nefunguje nebo je tam nějaká finanční tíseň, tak je vlastně těžký odstavit ty pracující nebo nastavit ten režim rodiny úplně jinak ze dne na den, takže je to individuální. Ale spíš bych řekla, že ty vztahy v té rodině ne vždycky fungují. Trošku se bojí určitě co bude, nedovedou si to představit, že tam budou mít člověka, kterej umírá, ani tu péči ve formě toho mobilního hospicu. V podstatě dneska už ty starý lidi nežijou doma, už se neumírá doma jako dřív, takže ta společnost trošku zapomněla to, jak to vypadalo před lety a dneska je to nastavený taky úplně jinak.

Takže důvodem odmítnutí, myslíte, že může být ten strach z umírání, ze smrti, protože ta společnost už není na to nastavená, pak vztahy v té rodině a co třeba ty finance?

Ano, ty finance můžou být důvodem, ne že by nezaplatili tu službu, ale to, že by v podstatě museli zůstat doma, přišli o zaměstnání, že by najednou vypadl jeden člen rodiny, kterej třeba je živitel a v dnešní době, kdy jsou lidi zadlužení, dneska se žije úplně jinak, takže je to tak.

Takže si myslíte, že by se daly některé uvedené důvody odstranit, třeba ty finanční, nebo ten strach, kdyby se o smrti více mluvilo?

Jo, ale myslím si, že tu pořád chybí informovanost a ukázka toho, jak to vlastně vypadá, oni vůbec ty lidi jakoby nemají představu, jak je to nastaveno, když je ten klient doma a ta služba tam dojíždí. Nemají vůbec žádný model toho jak to vypadá.

Kdyby byla nějaká podpora od státu, myslíte si, že by se některé obavy daly odstranit? Třeba ta ztráta zaměstnání?

Já si myslím, že kdyby nějak propláceli tu péči hospici a nebo šli peníze do té rodiny, možná nějakou formou toho příspěvku pro toho pečujícího, tak by to lidem pomohlo. Aby nemuseli ty lidi odmítat z finančních důvodů.

Rozhovor - komunikační partner 7

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, a jak dlouho v oboru?

Pracuji v nemocnici jako sociální pracovnice asi zhruba 1,5 roku.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Myslím si, že paliativní péče má smysl a měla by být poskytována ve všech zdravotnických zařízeních. Tým by měl úzce spolupracovat s rodinou pacienta.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Není. Vždyť jen na Písecku chybí pobytové zařízení, které by se staralo o pacienty v terminálním stádiu života. Nejblíže je v Prachaticích, což je pro hodně rodin velmi daleko, chtějí mít rodinu co nejblíže, aby je mohli navštěvovat. Spoustu lidí by nezvládlo terénní služby, což chápu, lidé chodí také do práce a ty pobytové na Písecku chybí.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů se vzděláním v paliativní medicíně?

To nedokážu posoudit, o tom přehled nemám.

Znáte nějakého ve svém okolí?

Lékaře se specializací na paliativní péči ne.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vás určena primárně paliativní péče?

Pro pacienty v terminálním stádiu nemoci. Ať už jsou to onkologická onemocnění, či stádia demence a Alzheimerovy choroby...

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici a v hospici?

V hospici ano. Tam také jsou lépe vybaveni, jsou zaměřeni přímo na tyto pacienty, kdežto v nemocnicích se léčí obecně. V nemocnicích by se paliativní lůžka určitě

uplatnila a byla by přínosem, vždyť těchto pacientů je tu spousta a bohužel dřív než se dostanou do hospice je často už pozdě.

Výhody x nevýhody:

Jaké jsou podle Vás výhody a nevýhody poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici? Zkuste porovnat třeba finance, odbornost, přístup lékařů, personálu, rychlost poskytnuté péče, prostředí,...

Myslím si, že v nemocnici by byla tato lůžka přínosná pro pacienty, kteří by byli klidní, že jsou v nemocnici, tak i pro rodiny, které by to měly ke svému příbuznému blízko. Lůžkových hospiců je bohužel pramálo. Sice berou velmi ochotně a rychle pacienty, ovšem z našeho okresu je to pro mnohé rodiny daleko. A rodiny pochopitelně chtějí být ke svému příbuznému co nejbliž, aby s ním mohly v posledních chvílích být. Mobilní hospic je velmi dobrý a přínosný nápad. Lidé se mohou o své příbuzné starat doma pod odborným dohledem. Bohužel nevýhoda mobilního hospice je, že pojišťovny nepřispívají a mnoho rodin si to tak nemůže dovolit. A také ne každý má čas se doma o pacienta starat.

K domácí hospicové péči:

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče? Z jakého důvodu?

Určitě je potřebná a mnoho lidí ji využívá. A je to dobře. Lidé by měli umírat doma mezi svými nejbližšími. Bylo tomu tak dříve a dnes se umírání velmi odstavuje do nemocnic. Díky mobilnímu hospici se zase vrací umírání do domácího prostředí. Dříve tomu tak bylo běžně. Ale určitě by to chtělo dohodu se zdravotními pojišťovnami, měla by být tato služba dostupná pro lidi více, i pro ty, kteří žijí opravdu jen z nízkého důchodu.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Většinou ji vítají starší občané, kterým umírá manžel či manželka. Ale žijí z důchodů a nemohou si službu dovolit, nebo by péči po odchodu sestry sami nezvládly. Mladší lidé zase nemají čas se o rodiče starat. Je to těžké, na jednu stranu je to služba velmi potřebná a prospěšná, ale na druhou si myslím, že se musí lidé zase naučit se umírání nebát a o své příbuzné se starat.

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

Většinou finance či časové vytížení.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

V každém případě ano. Pokud by stát podporoval domácí hospice, určitě by mnoho lidí se nebálo mít pacienta doma, pokud by mu na to stačili finance a měl zajištěnu trvalou péči.

Máte něco na doplnění?

Myslím, že spolu s podporou mobilních hospiců by měl stát uvažovat o příspěvku na péči. Pokud by pečující osoby dostali podporu, když by opustili zaměstnání, více lidí by se staralo doma o své příbuzné a bylo by lidí méně v zařízeních. Ale pokud pacient zemře, tak pečující osoba, která odešla ze zaměstnání, aby se staralo o pacienta doma, se nemá kam vrátit do zaměstnání a zůstane bez prostředků.

Rozhovor - komunikační partner 8

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, jak dlouho v oboru?

Pracuji jako sociální pracovnice, v domácím hospici, v oboru sedmým rokem.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Vnímám ji jako velmi potřebnou, hospici kvalitně poskytovanou. Velký prostor vidím ve změně legislativy a osvětě široké veřejnosti.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Co se týče počtu lůžkových hospiců, myslím, že až na 1-2 kraje je poskytována v dostatečné míře. Situaci počtu domácích hospiců vnímám jinak, je jich nedostatek.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů a ostatního personálu se vzděláním v paliativní medicíně?

Myslím, že je jich nedostatek a celkově je význam paliativní medicíny podhodnocený, zájem ze strany zdravotníků pracovat v této oblasti je menší, než by si zasloužila.

Znáte nějakého ve svém okolí?

Ano.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Paliativní péče je dle mého určena pro pacienty, u kterých je ukončena léčba, která vede k uzdravení a potřebují nyní péči, která mírní, tiší projevy nemoci. U chronických onemocnění může být poskytována roky. Pro pacienty v terminálním stadiu nemoci je poskytována v hospicích. To jsou řádově týdny, maximálně měsíce, kde je nemocným poskytována specializovaná paliativní péče. Obecná paliativní medicína je poskytována praktickými lékaři, odděleními nemocnic, domovy pro seniory a dalšími.

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici?

Co se týče využití paliativní péče v nemocnici...myslím si, že dosud ve většině nemocnic není věnována dostatečná pozornost, ale jsou i výjimky.

A v hospici?

Hospice paliativní péči využívají, bez paliativního přístupu by nebyly hospicem, ale úplně jiným zařízením, ztratily by smysl. Klade se důraz na komplexní přístup k pacientovi i jeho rodině, jeho hodnotám.

Výhody x nevýhody:

Zamyslete se prosím nad výhodami a nevýhodami v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici?

Hlavní rozdíly mezi lůžkovým hospicem a nemocnicí vidím v celkové atmosféře prostředí... to je větší soukromí, většinou jednolůžkový pokoj, žádná omezení pro rodinu jako návštěvní hodiny, naopak možnost nemocného doprovázet, být s ním. Více času na kvalitní a otevřenou komunikaci mezi nemocným, rodinou, personálem. Individuálnější přístup k pacientům, více personálu. V hospicích je větší snaha o komplexní přístup k nemocnému, jak po zdravotní stránce, tak po stránce psychické, duchovní, sociální. Dbá se i o respekt k dennímu režimu, hodnotám prioritám nemocného i jeho rodiny, je snaha vyjít vstříc, nikoli aby se pacient a jeho blízcí museli přizpůsobovat. Zcela rozdílný přístup je i k pozůstalým pacientů, kdy v nemocnicích není prostor k doprovázení pozůstalých, práci s rodinou, což je přirozená součást hospicové péče a má vliv na vyrovnávání se s úmrtím blízkého, pocitem důstojnosti odchodu blízkého člověka a tak dále. Z hlediska financí jsou hospice sociálně-zdravotními zařízeními, to znamená, že částečně lůžkové hospice hradí zdravotní pojišťovny, zbytek si musí sehnat sami. Domácí hospicovou péči nehradí stát vůbec, to znamená, že si musí prostředky na provoz sehnat sami. Na provoz hospiců má vliv i různorodý přístup jednotlivých krajů, který se velmi liší a celkovou situaci buď usnadňuje, nebo naopak. Pokud chtějí hospice udržet dostatečný počet personálu pro kvalitní individuální péči a další služby, vyžaduje to spousta času a energie na kvalitní fundraising, PR, osvětu a čitelnost pro stát, obce, veřejnost, dárce. Co se týče domácí hospicové péče liší se od nemocnice a lůžkového hospice tím, že je doma. To „doma“ sebelepší lůžkové zařízení nenahradí. Tým hospice přichází domů

k nemocnému, kdy on sám a jeho rodina mu dali důvěru přijít a otevřeli dveře do svého soukromí, tým hospice se přizpůsobuje, je hostem, což vytváří zcela jinou atmosféru než v pobytových zařízeních. Jak pro nemocného, tak pro jeho rodinu, pokud se povede dopečovat doma s dobře poskytnutou kvalitní péčí je to obrovský přínos pro další život rodiny a schopnost vyrovnat se s touhle náročnou situací.

K domácí hospicové péči:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Ze strany hospicového personálu je to profesionalita, která v sobě zahrnuje kromě zdravotních, sociálních a jiných odborných znalostí, schopnost vyrovnanost se smrtí a umíráním, rovnováhu mezi akčností a doprovázením, empatii, schopnost komunikace, soustavné vzdělávání v této oblasti, vnímání smysluplnosti času umírání a umění podpořit nemocného a rodinu, aby tento čas také mohli takhle vnímat a co nejlépe využít. Z hlediska nemocného je to přání chtít zůstat v domácím prostředí a z hlediska rodiny odvaha pečovat o vážně nemocného doma, ochota naučit se ošetřovatelské základy, zůstat se svým blízkým.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Ano, a rodiny, které prošly domácí hospicovou péčí nám to potvrzují.

Z jakého důvodu?

Bez domácí hospicové péče by řada nemocných zemřela v nemocnici, nebo na ONP, bez svých blízkých. Nebo by zůstala doma, ale bez potřebné zdravotní i psychické pomoci, což pro řadu rodin znamená velký stres, přemýšlí co bude, když se zhorší stav třeba v noci nebo o víkendu, převozy do nemocnice a zase zpátky, a mnohdy nakonec na poslední chvíli při terminalizaci nemocného, převoz nemocného rychlou do nemocnice a úmrtí v nemocnici. Pro pacienta i rodinu to pak představuje zbytečné bolesti, trápení a stres, a tyto vzpomínky si pak rodina nese celý život.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Řada rodin si přeje pečovat o svého blízkého, ale má velké obavy, protože jim chybí zkušenost s péčí o vážně nemocného člověka, nemají představu jak se bude stav jejich

blízkého vyvíjet, jak zvládnou postup nemoci a prožívají nejistotu, zda to oni unesou. Nebo zkušenost mají, ale velmi negativní právě proto, že kdysi pečovali o někoho blízkého sami, bez potřebné podpory a pomoci. Když ale rodiny v hospici získají potřebné informace, ohledně vývoje stavu, léčby, sociálních dávek, kompenzačních pomůcek a služeb, podporu a zaučení v základních ošetrovatelských úkonech a vědomí že na situaci nejsou sami, je to pro ně veliká úleva. Kromě pravidelných návštěv zdravotnického týmu mají k dispozici pohotovostní číslo, což znamená že břímě odpovědnosti při zhoršení stavu a řešení akutních situací už není na nich, ale zkontaktují ji s hospicovou sestrou, která drží pohotovost a pomůže situaci řešit, přijede nebo případně hospicový lékař změní medikaci a podobně.

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

Nejčastějšími důvody bývají obavy z úhrady domácí hospicové péče, dále že rodina nemá kapacitu nebo odvalu pečovat, často je to obava, že vezmu svému blízkému naději, že ho to zlomí.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Myslím si, že pro rozvoj domácí hospicové péče by byla větší podpora od státu velkou pomocí, jak z hlediska úhrady domácí hospicové péče, tak z hlediska sociálního systému, něco jako ocenění rodinného pečovatele, vytvoření podmínek pro pečování o terminálně nemocného, nějaká ochranná lhůta zaměstnance, lepší nastavení příspěvku na péči...změna nevyhovujícího zdlouhavého řízení u příspěvku na péči, protože u progresivních onemocnění se nemocný nedožije příspěvku, mnohdy ani sociálního šetření. Myslím, že pokud by tyto situace byly lépe ošetřeny, obracelo by se na hospice rodin mnohem více.

Rozhovor - komunikační partner 9

Základní údaje:

Jaké je Vaše povolání, kde pracujete, jak dlouho v oboru?

Pracuji jako sociální pracovník, v hospici, 1 rok.

Paliativní péče:

Jaký je Váš názor na poskytování specializované paliativní péče v ČR?

Dlouhou dobu opomíjený obor, který se nyní dostává na své místo ve zdravotní péči, jako její nedílná součást.

Je podle Vašeho názoru poskytována v dostatečné míře?

Soudě podle kapacit a naplněnosti hospiců je paliativní péče poskytována v ČR v nedostatečné míře.

Myslíte si, že je v ČR dostatek lékařů se vzděláním v paliativní medicíně?

Specialistů paliativní péče je nedostatek.

Znáte nějakého ve svém okolí?

Ano, v celém okrese Písek je dle mých informací jeden.

Pro jakou skupinu pacientů je podle Vašeho názoru určena primárně paliativní péče?

Pro pacienty v konečné fázi života, kdy kurativní medicína vyčerpala všechny možnosti pro uzdravení, tedy pro pacienty v terminálním stadiu nemoci.

Je podle Vašeho názoru dostatečně využívána paliativní péče v nemocnici? A v hospici?

V nemocnicích jsou ještě velké rezervy. Co se hospiců týká je paliativní péče základem.

Výhody x nevýhody:

Jaké jsou podle Vás výhody a nevýhody v poskytování paliativní péče v nemocnici, v lůžkovém hospici a v mobilním hospici?

Pobyt v nemocnici, v poměru ceny péče ke kvalitě, vychází dle mého jednoznačně dražší než v hospici a to ať v domácím či lůžkovém. Nepoměrně kvalitnější péče o nemocného je v lůžkovém hospici, který je oproti nemocnici na paliativní péči připraven jak personálně, tak i dispozičně, blízká osoba může být ubytovaná spolu s pacientem a podobně. To platí i o mobilním hospici, kde bonusem je domácí prostředí, přičemž zdravotní péče není nijak omezena a péče o pacienta je ještě rozšířena péčí o celou rodinu během péče, ale i po úmrtí pacienta.

K domácí hospicové péči:

Co je podle Vašeho názoru při poskytování domácí hospicové paliativní péče nejdůležitější?

Odbornost empatie a čas.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče?

Zcela bez výhrad ANO.

Z jakého důvodu?

Ze statistik jednoznačně vyplývá, že většina populace si přeje zemřít mezi svými blízkými... doma.

Co nabídka takovéto péče znamená pro pečující? Podle Vašich zkušeností ji vítají?

Především jistotu, že na péči nebudou sami a zdravotní péče bude zajištěna na profesionální úrovni 24 hodin, 7 dní v týdnu. Po ročních zkušenostech mohu konstatovat, že rodiny po úvodních jednáních nabudou rodiny většího klidu a jistoty, že vše zvládnou.

Pokud už rodina uvažuje o péči s pomocí mobilního hospice, jaké jsou důvody při odmítnutí ze strany rodiny?

Nedostatek času, materiální důvody, ztráta zaměstnání a podobně.

Myslíte si, že se uvedené důvody dají odstranit pomocí větší podpory od státu?

Kdyby si stát dokázal uvědomit a spočítat, že péče v rodině vychází mnohonásobně levněji než péče ústavní, určitě by zřídil podobný systém jako při narození dítěte...mateřskou..., který by zajistil pečující.

Příloha č. 3 - Rozhovor podle návodu B

Základní údaje	<ul style="list-style-type: none">- pohlaví a věk pečujícího- příbuzenský vztah pečujícího- věk nemocného- důvod péče- pomoc rodiny v péči- délka péče
Domácí péče	<ul style="list-style-type: none">- důvody domácí péče- rozdíly v domácí a institucionální péči- forma pomoci - home care, hospic, odlehčovací služby, rodina, přátelé- jiná podpora - psychologická, sociální, duchovní
Domácí hospicová péče	<ul style="list-style-type: none">- co je domácí hospic a co poskytuje- je někde v okolí- kontakt - kde získali- důvod rozhodnutí - přijmutí x odmítnutí- opětovné x nové využití- dostatek informovanosti- důležitost- potřebnost a důvod

Příloha č. 4: Rozhovory 10 - 18

Rozhovor - komunikační partner 10

Základní údaje:

Mohu se zeptat na Váš věk a příbuzenský vztah k nemocnému?

51, otec.

Tatínkovi bylo kolik?

78

Proč jste o něj pečovali?

Měl rakovinu melanomu.

Byl někdo, kdo se z rodiny kdo se taky staral o tatínka?

Byla moje máma, takže manželka a v podstatě všichni co jsem tady byli, takže i můj manžel, syn, popřípadě dcera když přijela, ale tak ta tak nějak tady nebyla víceméně.

A chodíte normálně do zaměstnání všichni, kdo jste pečovali?

Do zaměstnání nechodila nebo nechodí maminka, všichni jsme zaměstnaní, ale protože jsme učitelé, tak jsme měli vlastně v době kdy jsme tu péči potřebovali prázdniny, takže dovolenou víceméně.

Pamatujete si jak dlouho jste pečovali o tatínka, jak to bylo dlouho, co zůstal doma a potřeboval péči?

No já to úplně přesně nevim, ale myslím si, že to bylo nějakých deset dnů, dvanáct maximálně asi, já to úplně přesně nevim. No, tak on byl nejdřív víceméně na zákroku, to bylo ještě v červnu, no a to jsme netušili ještě vlastně vůbec nic. Na odstranění teda toho znamínka vlastně byl po druhý, no a potom ho propustili poté co mu to odstranili, jemu nebylo dobře, to bylo vlastně na konci června, ale tak jsme to spíš přičítali já nevím narkóze a podobným věcem, protože tam vlastně odcházel a nic. Jako byl v pořádku a vlastně po tom odstranění toho znamínka, když šel potom domů, tak se vůbec necítil dobře, bylo mu špatně a vlastně vod tý doby to bylo vždycky takový

chvilku líp chvilku hůř. Potom zvracel, přitížilo se mu, tak jsme se obrátili do nemocnice a tam jsme se teda dozvěděli diagnózu my. Absolvovali jsme s tátou různý vyšetření. Potvrdili, že je to teda ve třetím stádiu, vlastně v konečném stádiu a přístup některých lékařů nebyl citlivý, myslím si, velmi necitlivý, teda nebylo to ve všech případech, takže jsem požádala vo nějakou pomoc, což teda paní doktorka tenkrát nás odeslala na internu. Tam strávil tejden, deset dnů.

To už bylo v červenci?

To už bylo v červenci. Pak jsme vlastně požádali domácí hospic o pomoc, protože jsme nevěděli co nás vlastně čeká, netušili jsme, jestli to vůbec všechno jsme schopni zvládnout, takže potom domácí hospic nám byl oporou a v podstatě nám se vším pomohl, jak teda s věcmi, pomůckama, tak i s tou péčí, že jsme měli se na koho obrátit a hrozně nám to pomohlo.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodli pečovat o něj doma? Máte nějaký důvod?

No hodně jsme to řešili, jak se s tím popasovat, pro mě představa, že by táta měl zůstat v nemocnici byla hrozná, to jsem prostě v žádným případě nechtěla připustit, protože si myslím, že ta péče není taková jakou si ty lidi zaslouží, ale je to těžká práce, já ty sestry obdivuju, nic méně si myslím, že na svym místě jich je teda pár, který mají i citlivej přístup včetně doktorů. Nicméně jsme to řešili tím, protože jsem od kamarádky věděla o tom hospici, tak jsme se tam i jeli podívat, ale přiznám se, že i když ona o tom mluvila jako, že jim to strašně pomohlo, že to tam bylo úžasný, tak mě to přišlo jako odvézt někoho a zavřít ho tam. Takže sem z toho byla dost taková jakoby rozladěná, no a pak jsme se právě dozvěděli vo tý variantě, že existuje teda i domácí hospic, a že je to tady otevřený v Písku, takže tím to bylo víceméně pro mě jasný. Chtěla sem, aby byl doma. Vidím to tak, že prostě táta byl doma, obklopenej svou rodinou, což by nikde nebyl, my jsme udělali první poslední co jsme mohli, takže se nestalo, že když byli nějaký problémy, třeba s vyprazdňováním, tak jako se nestalo, že by v tom byl kdovíjak dlouho. Pro nás to bylo náročný, ale i takový to vědomí, že prostě tady byl s náma, si myslím, že bylo strašně důležitý a v tom vidím teda velký plus. Jasně vidím jako mínus, když by se potom něco stalo a potřebovali bysme prostě rychle zdravotní zásah, tak by asi nebyl. Ale on odešel v klidu. Bylo to drsný vidět to před vlastníma očima, to jako je

fakt síla. No nicméně si myslím, že pro něho to bylo dobře a víceméně pro nás to bylo taky dobře.

Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení, třeba v nemocnici a v domácím prostředí?

No já si myslím, že jednoznačně v přístupu, nevím jak teda v tom hospicu, protože tam když jsme se byli jen podívat. Nevím jak se chovají k pacientům, jako to opravdu netuším. Slyšela jsem, že jejich péče je prostě úžasná, jinak teda co můžu srovnat, péči v písecký nemocnici na interně, kde teda táta ležel. Neosobní, udělej to co musí, prostě kus. Táta třeba upadl a byl kravál, sestry mu nadávaly. Moc se mi to nelíbilo, ani přístup těch doktorů, takovej jako neosobní. Doma je to prostě jiný, takže v tom vidím fakt plus, a to zase v nemocnici, když se něco děje, tak tam okamžitě někdo přijde, dokážou zasáhnout, což mi teda doma ne.

Ještě se chci zeptat, vy jste pečovali sice krátkou chvíli, ale dostalo se Vám nějaké podpory od kohokoliv jiného než od domácího hospice, třeba z nemocnice, nabídl vám někdo služby, tam je třeba nemocniční kaplan?

Ne, vůbec nikdo nám nic nenabídl, v podstatě jsme se pořádně ani nic nedozvěděli o diagnóze a služby nám taky nikdo nenabídl, až teda potom, když sme se ptali vlastně pana doktora na onkologii, co bysme mohli udělat nejlepšího, tak nám teda řekl, varianty kam se můžeme obrátit, mezi třeba ten domácí hospic byl taky.

Domácí hospicová péče:

Tak určitě víte, co je domácí hospic a co poskytuje, můžete mi to říct?

Domácí hospic jako vnímám jako podporu nebo pomoc pro lidi, kteří jsou ve stavu dožití a ta podpora je všestranná, ať zdravotní, lékařská co se týče materiálních věcí, aby člověk měl, protože ty věci prostě nemáme, ale i sem jí cítila jako psychickou podporu, kdy promluvení a kontakt s kýmkoliv z toho hospice člověku hrozně pomáhal, takže já hodnotím absolutně jako top na jedničku.

Jak jste se dozvěděla o hospici? Už jsme to sice zmiňovaly, ale pro jistotu.

Já myslím, že první bylo asi z nemocnice vod toho doktora z onkologie. Tam asi jsme se dozvěděli prvně, že to vůbec existuje. A bylo to krátce potom, co tu začali fungovat.

No takže to bylo strašně rychlý. Nebo možná ještě jestli nebyla první jedna paní doktorka, která přijímala tátu, když byl na tom áru a ona s náma mluvila.

Proč jste se rozhodli pro služby domácího hospice?

Určitě to bylo proto, abysme mohli vo tátu pečovat v domácím prostředí a měli zajištěnou nějakou lékařskou podporu.

A rozhodli by jste se pro ni znovu, kdyby jste se dostali do podobné situace?

Pokud bysme byli v nějaký takovýhle fázi tak určitě.

Myslíte si, že jsou lidé dostatečně informováni o různých možnostech služeb? Že lidé ví, kam se obrátit, jestli mají dostatek informací, jaké mají možnosti a jestli jim je někdo poskytuje?

Hm, já si myslím, že v podstatě člověk kterej se dostane do týdletý fáze, tak v prvním okamžiku je totálně bezradnej, myslím si že většina lidí to tak má, a v okamžiku kdy teda se do tý fáze dostane, tak to začne řešit a začne si sbírat informace prostě nějakým způsobem. Buď vod těch lékařů nebo možná internetem nebo vod známejch a prostě začne si ty cestičky hledat, jo.

Kdo by měl podle Vás pečující informovat o různých možnostech péče?

Asi ten doktor, kterej nám první řekne jak se věci mají a oznámí tu diagnózu, jo, a teď teda nám nabídne řešení.

Je podle Vašeho názoru důležitá možnost vybrat si z více druhu péče?

Já myslím, že určitě, že by si každej měl tak nějak tu svoji cestu jako najít. Myslím si, že třeba tahle hospicová péče taky není úplně pro každýho.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče a z jakého důvodu?

Já si myslím, že potřebná je, protože spousta lidí by tuhle variantu volila a chtěla by pečovat o toho svýho blížkýho, pokud mu to okolnosti dovolí, takže si myslím, že potřebný to je určitě, to je každopádně dobrej krok.

Rozhovor - komunikační partner 11

Základní údaje:

Mohu se zeptat na Váš věk a příbuzenský vztah k nemocnému?

Mě je 46. Byla to přítelkyně prostě no.

Kolik jí bylo let?

Nedožitých 67.

Pamatujete si proč jste se o ni musel starat?

Byla to rakovina děložního čípku mám dojem a ještě tam byli nějaký metastázy.

Byl někdo další, kdo vám pomáhal s tou péčí?

S péčí ano byl, byly to sestřičky z hospicu.

A z rodiny nikdo?

Ne, akorát její brácha, když jsme potřebovali nutně třeba pučit na léky, tak ten jo, ten se zachoval dobře, ale nikdo jinej ne.

Vy jste chodil do zaměstnání?

Ne, do zaměstnání jsem nechodil, protože jsem byl určenej jako pečovatel.

Pamatujete si jak dlouho jste se o ní staral?

Já jsem se staral prakticky dva roky. Ale to ještě nebyla v tom stavu v jakym byla na konci. Pak asi 10 měsíců ke konci a s hospicem tak 3 měsíce.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodl proto, že o ni budete pečovat doma, co vás k tomu vedlo?

No, co mi k tomu vedlo? To mi vedlo, abych jí měl na blízku to zaprví, zadruhý mě k tomu vedlo to, že vona sama nechtěla, aby byla někde támhle v tom hospicu někde v Prachaticích. A přála si, aby prostě umřela doma. Chtěla bejt prostě doma, nechtěla bejt támhle někde, to si teda přála.

V čem vidíte výhody v tom, že ten člověk může zůstat doma a nebo nevýhody?

Ale výhoda si myslím je v tom, že ten člověk je ve spojení tady s hospicem a kdykoliv sestřičky můžou přijet, což si myslím, že je výhoda, že v tom není ten dotyčný sám. No já si myslím, že ta jakoby výhoda je, že jsou doma jako ty blízký, že je to lepší než bejt támle někde odloučený.

Jaký je podle vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení a v domácím prostředí?

Já si myslím, že je to lepší doma, protože co vim já, tak v tý nemocnici přeci jenom tam nemá to soukromý. No ty sestřičky tam třeba nepřišli a nebo tak, což tomu věřím, to mi říkala.

Takže myslíte, že když máte toho člověka doma, že se o něj postaráte líp, protože ho máte rád, a ty sestřičky mají hodně práce a tolik se každému nevěnují? A Vy se postaráte lépe?

Ano, protože vím, co ona potřebuje.

Využíval jste nějakou formu pomoci, když jste se o ni staral? Teda než jste oslovil ten hospic? Nabídl Vám někdo třeba odlehčovací nebo pečovatelskou službu?

Ne, to ona nechtěla.

Takže jste to jako všechno zvládali sami?

Já sem to zvládal sám.

A z rodiny teda nikdo, kromě toho bratra Vám nepomohl?

Její syn vůbec ne, ten tam nechtěl ani chodit.

Takže i když to bylo takové náročné, tak jste ani nevyužil žádnou jinou pomoc?

Ne.

Domácí hospicová péče:

Víte co je domácí hospic a co poskytuje?

Poskytuje veškerou zdravotní péči, to znamená, no prostě veškerou, já nevím jak bych to řekl.

A jenom teda tu zdravotní myslíte?

I víc, jako ještě psycho, chodila tam každéj tendej paní psycholožka.

Když jste využívali domácí hospic, tak určitě znáte nějaký ve svém okolí, že ano?

Jak jste se o něm dozvěděl? Pamatujete si to?

Dozvěděl sem se to díky nejlepší kamarádce z Prahy, že to našla někde na internetu.

Ona se pak s nima spojila, jinač bysme to nevěděli, že tady existuje.

Někdo z lékařů Vám to neřekl?

Ne, ne.

A když jste se teda rozhodli pro hospic, po těch zkušenostech co jste měl, tak rozhodl by jste se znovu?

Ano rozhod. Ona družka byla spokojená, cítila se lepší, protože ty sestřičky na ní dávali pozor. Taky si popovídali prostě jako ženský.

Myslíte si, že jsou lidé dostatečně informováni o možnostech, teď myslím, že někomu řeknou, že už je na konci života a že si má rozmyslet, co s nim bude, jestli bude v nemocnici nebo jestli půjde do lůžkového hospice nebo do domácího? Ví podle Vás co mají dělat?

Já si myslím, že ne.

A kdo myslíte, že by jim to měl říkat?

Já si myslím, že by jim to měli říkat ty doktoři, když jsou doktoři, protože ví o tom pacientovi všechno. A taky, že to existuje. Nebo se to dozví třeba vod těch lidí, kteří to už zažili, takže takhle jo, touhle cestou, přes kamarády, přes ty známí.

Myslíte si, že je důležité, aby si lidi mohli vybrat jestli budou v nemocnici, hospici nebo doma?

Já si myslím, že jo. A že by měl bejt doma, když toho dotyčného člověka maj rádi, tak si myslím, že by to měli pro něj udělat, tu službu, protože si myslím, že ten nemocnej člověk to cejtí, že je doma, je mezi svýma, než támle někde. Já bych taky třeba nechtěl bejt v nemocnici. Já si myslím, že je lepší bejt doma, ne bejt někde odloučenej, sice vám

tam pomůžou, ale stejně jsou tam mezi cizíma, doma je to lepší na tu psychiku člověka.

Je podle Vás potřebná domácí hospicová péče a z jakého důvodu?

Je potřebná a důvod, že může ten umírající být doma mezi těma svýma bližníma, myslím, že je to lepší.

Rozhovor - komunikační partner 12

Základní údaje:

Mohu se zeptat na Váš věk a příbuzenský vztah k nemocnému?

39, byl to můj tatínek.

Tatínkovi bylo kolik?

67

Proč jste o něj pečovala?

Měl terminální rakovinu plic.

Pomáhal Vám někdo v péči, někdo z rodiny, v péči o tatínka?

Bráchové.

Takže jste se prostřídali?

Každý den jeden. Mám dva bráchy.

A chodila jste v té době do zaměstnání?

Ne, jo, vlastně já sem jezdila ráno na schůzky, já sem OSVČ, tak já jsem jezdila ráno na schůzky, jo třeba na ty dvě. Mezi tím tam byli ty bráchové a vono to taky vyšlo, že opravdu jsme se prostřídali všichni. Ty schůzky jsem si domlouvala, i když jsem tam na nich byla prd platná, ale jela sem.

Víte, jak dlouho jste pečovali?

Čtyry dny.

Úplně jako po propuštění z nemocnice, jenom čtyři dny?

Ano.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodli vzít tatínka domů?

Protože jsem ho nechtěla dát do toho hospice v Prachaticích.

Když se nad tím zamyslíte, tak v čem vidíte výhody a nevýhody v tom, že se o toho blízkého můžete starat doma?

Tak jenom výhody ne? Nevýhody vůbec žádný. Hlavně že sem mohla bejt s ním.

Pro Vás je nejdůležitější, že jste mohli být spolu a nevadí Vám třeba dojezdová vzdálenost od lékaře, třeba když jste ho potřebovali?

Tohle to já neměla, my jsme bydleli kousíček, takže tohle to já sem neřešila.

Je podle vás nějaký rozdíl mezi péčí v nemocnici a v tom domácím prostředí?

No tak určitě, já sem ten rozdíl viděla, co se týkalo hlavně sestřiček, že jo, on byl v těch Strakonících, což jedna sestřička třeba tam byla v pohodě, ale ta druhá...tak moje dcera, tý je deset, tam smí děti asi od šestnácti, tak táta byl docela fixovanej na moje děti a tím, že on už nemohl jít jakoby ven, tak jsem jí tam vzala, nikoho sem se neptala, odvedla sem jí tam a byly jsme tam asi půl hodiny. A pak na nás vlítla sestra...co si to dovoluju. Že tam nemá co dělat a blabla, a ten táta úplně pookřál vždycky když jí tam viděl. No tak nás vyhnala ven na chodbu a druhý den, že mu nedá voběd, když si došel na chodbu ať si pro něj dojde sám. Naštěstí tam byla ta hodná sestřička, která řekla: já to pánovi odnesu...ale voni vůbec nechápou, že pro něho ty vnoučata byly všim, že jo.

Takže vy jste pečovali jenom čtyři dny, takže jinou formu pomoci jste nevyužívali, nějakou pečovatelskou službu nebo home care...teda kromě mobilního hospice?

Ne.

Domácí hospicová péče:

Vy asi víte, co je to domácí hospic a co poskytuje?

Poskytuje domácí péči, aby lidi mohli umřít doma.

Jak jste se o něm dozvěděla? Pamatujete si to?

Vod kamarádky, to bylo tak, že sem právě když mi řekli, že to k tomu není a že ať se připraví do toho hospicu do Prachatic, sem se sešla s kamarádkou a ta mi o mobilním hospicu řekla. Samozřejmě pro mě představa toho kamennýho hospice je, že tam lidi chodí umírat. Já sem si to nedovedla představit. Sem řekla, že ho tam nedám.

Nevíte, kde ona se o něm dozvěděla?

Ona se to dozvěděla kvůli těm dotacím, že si pamatovala, že někde četla, že dostali dotace mimo termín. A takhle jí to utkvělo. A hned sem vlastně ten den to šla hledat na internet a volala sem tam. Pak už jsem volala, že to prostě беру, i když sem si to vůbec nedovedla představit, poradila sem se s bráchama a ty taky okamžitě taky zavrhli hospic v Prachaticích. Zaprví mě to přijde daleko, abysme tam jezdili každej den a nebo aby sem ho tam odvezla a pak mi jenom zavolali, že umřel, to sem nechtěla.

Vlastně jste mi odpověděla i na otázku další, proč jste se pro mobilní hospic rozhodla. Kdyby nastala znovu situace, i když vám to nepřeju, že byste se měla rozhodnout, jakou péči byste si vybrala?

Tak se obrátím na mobilní hospic, no určitě a říkám to každému.

Myslíte si, že jsou lidi dostatečně informováni o různých možnostech služeb?

Myslím, že vůbec ne.

Řekl vám někdo, jaké máte možnosti péče? Třeba v nemocnici někdo?

Ne tam vůbec ne. Akorát když sem tam jela pro zprávu pro hospic, a bavila sem se o tom v pátek s paní doktorkou, že jsem zařídila ten domácí hospic, tak vona na to, jó to sem něco slyšela, ale předtím mi to nenabídla vůbec, myslím si, že by měli dávat varianty těm klientům.

A kdo myslíte, že by ty informace měl dávat?

Ta doktorka, ne?

Takže ten lékař, který se stará o toho pacienta?

Hele měl by říct, teď to vypadá špatně a máte takovýhle možnosti.

Takže je podle vašeho názoru důležitá možnost volby z více variant péče?

Hlavně ten doktor by měl vědět, že je víc variant a říkat to.

Je podle Vás potřebná domácí hospicová péče? A z jakého důvodu?

Určitě, aby lidi mohli být spolu do konce. Já sem za to moc ráda.

Rozhovor - komunikační partner 13

Základní údaje:

Mohu se zeptat na Váš věk a příbuzenský vztah k nemocnému?

Je mi 61 let a starala jsem se o svého manžela.

Kolik bylo manželovi let?

70

Z jakého důvodu potřeboval Vaši péči?

Našli mu asi rok před tím, než umřel, rakovinu plic. Léčil se a už to vypadalo dobře, když zjistili, že se to vrátilo a že má metastázy v hlavě a kostech.

Byl někdo z rodiny, kdo Vám pomáhal s péčí o něj?

Jo, mám dvě dcery, tak ty. Hlavně ta mladší, ta bydlí s náma, ta starší je vdaná pryč a má malý děti, tak ta přijela tak o víkendu.

Chodila jste v době péče do zaměstnání?

No on ze začátku nepotřeboval, aby se o něj někdo staral. On byl sice o hodně starší, tak byl už v důchodu a já ještě chodím do práce. Když se ta nemoc zhoršila a objevila se mu ta věc v hlavě, tak byl docela dlouho po nemocnicích. V době když nám řekli, že už se s tím nedá nic dělat a že umře, byla jsem zrovna na neschopence se žádama. Rozhodly jsme se s holkou, že si ho vezmeme domu. V práci mi nechtěli dát neplacený volno, ať si prej vyberu dovolenou. A já jim říkala, že co potom, že nevím, jak dlouho to bude trvat a voni mi řekli ať dám výpověď. Jenže já mám kousek do důchodu. Tak nakonec byl pan doktor tak hodnej a prodloužil mi neschopenku.

Jak dlouho jste tedy nakonec pečovala?

Nakonec to vzalo rychlejš konec, trvalo to jen jeden měsíc.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodla pečovat o manžela doma?

No jak jsem říkala...rozhodly jsme se s holkou vzít si ho domu, protože nám přišlo hrozný, jak se o něj v nemocnici staraj. Třeba když mu upad talíř s jídlem na oběd, tak mu už nedali nic jíst a nechali ho hladý. A to sem eště našla zbytky jídla v posteli, takže mu nepřevlíkli ani tu postel. Prostě hrozný. A aby jim třeba někdo na pokoji v otevřel okno, když byly ty hice...ani nápad. A taky jsme mu chtěli dopřát, aby byl s náma doma. Měli jsme se moc rádi a neuměla sem si představit, že je někde sám. I když nám nabízeli ten lůžkovej hospic, ale to je jednak daleko a jednak bysme s nim nemohli bejt pořád, když sem měla tu neschopenku.

Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení (např. v nemocnici) a v domácím prostředí?

No rozdíl je tam velikej. Dyt' jsem to vlastně už řekla. Když se o něj budu starat doma, bude jak v bavlnce, kdežto v nemocnici si ho nikdo ani nevšimne. I když sem chtěla uplatit jednu ošetřovatelku, aby se mu víc věnovala, ale nic za to nechtěla. Ta byla hodná. A taky je přece rozdíl v tom, že doma je doma, a když je vám zle, tak to voceníte dvakrát tolik. Můžou k němu vnoučata i pes. Ty by do nemocnice nepustily. A hlavně u něj můžu sedět jak dlouho chci, držet ho za ruku a povídat si s nim klidně do noci. Doma je to lepší. Jsou vokoło vás lidi, kterejm na vás záleží a mají vás rádi. V nemocnici je to moc takový odcizený. Každýmu ste ukradená.

Pomáhal Vám ještě někdo s péčí? Teda kromě dcery. Mám na mysli nějaké sociální služby např. odlehčovací nebo pečovatelskou službu, hospic nebo k Vám jezdila sestřička od obvodního lékaře?

Ne ne. Šlo to hrozně rychle. Když jsme se s holkou rozhodovaly, jestli si ho vezmeme domu, měly jsme hroznej strach co bude až se mu třeba přitíží. Co budeme dělat? A pak mi v nemocnici řekli, že je tu u nás domácí hospic. Pořádně jsme nevěděli co je to, ale v nemocnici nám vysvětlili, že nám pomůžou s tou péčí. Tak tam holka volala a byly moc hodný. Všechno nám vysvětlili, zařídili polohovací postel a když manžela přivezli z nemocnice, naučili nás se o něj starat, protože už jenom ležel. Sestřička tam každej

den jezdila, s doktorem od nich se postarali o to, aby neměl bolesti, vyřídili žádost na příspěvek na péči a vůbec nám byli velikou oporou.

Pečování je hodně náročná práce, dostalo se Vám i jiné podpory? Třeba od psychologa nebo kněze?

My nejsme věřící, ale kolikrát sem si říkala, že dojdu do kostela a pomodlím se, abysme měli všichni sílu to zvládnout. Ale byla jsem v jednom kole, musela sem ještě vokoło zvířat doma, zahrada, práť, vařit...vono se nezdá, ale to se jeden nezastaví. A v noci se kolikrát ani nevyspí, když měl manžel nějaký můry nebo co. Pak když umřel zase toho času najednou bylo moc. To bylo horší. Z hospice nám nabídli paní psycholožku. Holka s ní mluvila a myslím, že jí to pomohlo. Taky je dobrý jak se o nás starají, i když už je vlastně nemusíme zajímat. Volají, byli tu na návštěvě a pozvali nás i k nim na nějaký setkání, ale tam jsme nejeli. Ale že si má člověk s kým promluvit a zavzpomínat, když ho taky znali. Je to moc dobře.

Domácí hospicová péče:

Takže víte co je to domácí hospic a co poskytuje?

Jo, jezdí k umírajícím lidem domu a pomáhají jejich rodinám, aby se mohli starat doma.

A ještě něco?

No a pak se starají i o nás, co jsme tu zůstali a pomáhají nám se z toho nějak dostat. Taky nám pomáhali s tou postelí a tím příspěvkem. Pak mi taky radili co všechno se musí zařídit po manželově smrti. Já bych to nedala. To je papírů. Taky manžela, když umřel pomohli umejt a oblíct. Nechtěla bych, aby mu to dělal někdo cizí. Sestřičky z hospice byly jako naše. A zavolali pohřební službu. To bych v tu chvíli taky nezvládla...

Takže domácí hospic v Písku znáte a víte jestli je tu v okolí ještě nějaký?

Ne, to nevím. Myslím, že sestřičky říkaly, že je nějaký v Táboře, ale ten je od nás hrozně daleko, sem by nejezdili.

Jak jste se dozvěděla o tom v Písku?

No řekli mi to na tý elděence. Oni nám teda nejdřív nutili ten v Prachaticích, na to ležení, ale to jsme nechtěli. Tak nám pak řekli o tom v Písku.

Proč jste se pro něj rozhodla, už jsme probrali, jen pro shrnutí - bylo to z důvodu, aby byl manžel doma a abyste mohli být pořád s ním, je to tak, nezapomněla jsem na něco?

Jo, je to tak. A taky jsme se báli, jak to zvládneme a oni nám moc pomohli.

Rozhodla byste se pro ně znovu?

Určitě! Taky to všem říkám, jak je to dobrý. Nikomu nepřeju, aby je potřeboval, ale když už, tak jenom je.

Myslíte si, že lidé dostatečně ví o různých možnostech služeb? Třeba zrovna o domácím hospici?

Myslím, že ne. Ale to se asi nikdo nezajímá, dokud to nepotřebuje.

Kdo by měl podle Vás pečující informovat o různých možnostech péče?

No přece doktor. Ten co vám řekne, že už je konec. Měl by říct co dál, jaký sou možnosti a vy si pak vyberete co komu vyhovuje. Ale neměli by nic zatajovat.

Jak to myslíte? Zatajovat?

No jako že nám o tom domácím hospici dlouho nic neříkali a nutili nám ten v Prachaticích. Kdyby to řekli hned, mohla jsem mít manžela třeba doma dřív.

Je podle Vás potřebné, aby tu mobilní hospic byl? A z jakého důvodu?

No to je přece jasné, že jo. Vy byste chtěla bejt nemocnici, až na Vás dojde? Já teda ne, a doufám, že tu domácí hospic pořád bude i s těma hodnejma lidičkama. Já chci umřít doma.

Rozhovor - komunikační partner 14

Základní údaje:

Můžu vědět kolik je Vám let?

46

O koho jste pečovala?

O přítele, teda druha.

Kolik mu bylo let?

45

Řeknete mi, proč jste o něj pečovala?

Měl rakovinu jícnu.

Byl někdo z rodiny kdo Vám s péčí pomáhal?

Ne, rodiče měl už starý a bydleli ve městě. My tu byli v chalupě sami s jeho dcerkou, který bylo 9 let. Taky kamarádi občas zajeli a pomohli, když bylo potřeba. Ale on dlouho doma nebyl. Byl většinou v nemocnici.

Chodila jste v té době do zaměstnání?

Jo, chodila. Jednou mi doktor napsal paragraf, ale pak jsem si vzala neplacený volno. Oni mi ho v práci dali bez problémů.

Jak dlouho jste pečovala?

Jak se to vezme. On byl opravdu často v nemocnici. Doma byl třeba jen na víkend nebo na pár dní a to ještě všechno zvládal, tak jsem mohla být přes den v práci. Ale jak ho pustili naposledy, to už potřeboval, abych tu byla pořád. To trvalo 3 tejdny.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodla pečovat o přítele doma?

Ani nevím..bylo to jasný. Řek, že jde domů, tak jsem si vzala volno a byli jsme tu spolu.

Vidíte nějaké výhody a nevýhody v péči v doma?

No je to hodně náročný. Oni mu udělali tu sondu do žaludku, protože už nemohl polykat a měli jsme tu doma spoustu přístrojů. Bála jsem se. Jinak nevím.

Jaký si myslíte, že je rozdíl mezi péčí v nemocnici a v doma? Myslím z pohledu toho nemocného, kde je o něj lépe pečováno?

Tak asi doma, že jo. Tam se o něj stará někdo, kdo ho má rád. Zase v nemocnici se nemusí bát, když mu něco je. K nám tedy jezdily sestřičky z hospice, ale stejně. Když se něco dělo, volala jsem, ale přišlo mi jako věčnost než, dojevy, i když to bylo třeba pár minut. Ale ona ta jeho nemoc byla taková pitomá. Jak nemohl jíst a pak ani dechat. Možná v jinech případech je to lepší, nevím, nemám jinou zkušenost.

Využívala jste nějakou jinou formu pomoci, než byla pomoc přátel? Myslím tím nějaké sociální služby např. odlehčovací nebo pečovatelskou službu?

Jen ten hospic. Moc mi pomohli. I pak, když umřel.

Pečování je hodně náročné, vy jste sice pečovala krátce, ale dostalo se Vám i jiné podpory? Využila jste třeba služby psychologa, duchovního nebo nějaké sociální poradny?

Jo, jednou jsem mluvila s paní psycholožkou z hospice. Taky mi pomohla sociální pracovnice z hospice, protože přítelovo dcerka není moje a potřebovali jsme to nějak ošetřit, když už jsme věděli, že umře, a já i ona jsme chtěly být spolu. Tak mě vzala někde na úřad a tam jsme to domluvily.

Domácí hospicová péče:

Takže víte co je to domácí hospic a co poskytuje?

Pomáhá lidem v tom, aby mohli umřít doma.

Mobilní hospic v Písku znáte, jak jste se o něm dozvěděla?

Víte, že už ani nevím? Myslím, že jsem to četla v novinách.

A kdybyste byla v podobné situaci, rozhodla byste se pro jejich služby znovu?

No to samozřejmě. Bez nich by přítel nemohl být doma ani ty tři tejdny. Takhle jsme se ještě všichni užili, i když to bylo hodně náročný.

Myslíte si, že lidé o téhle službě ví? Znal ji třeba někdo ve Vašem okolí?

Asi moc neznaj. Víte, kdo by se o to zajímal, když to nepotřebuje? Naši známí vůbec netušili, že něco takovýho je. A rodiče taky ne.

Kdo by měl podle Vás lidem říkat, jaké možnosti péče mají?

To teda nevím. Myslím, že se dá spousta věcí najít na internetu, ale když jsou ty lidi třeba starý a nemají počítač, tak nevím. Asi někdo u doktora? Sestra?

Je podle Vašeho názoru důležitá možnost zvolit si z více možností? Ted' tím myslím jestli zůstat v nemocnici nebo jít do kamenného hospice nebo zůstat doma a s pomocí mobilního hospice dožít tam?

Tak to je přece jasný, že čím mám víc možností, tím je to lepší. Ale řekněte mi, kdo by chtěl umřít jinde než doma? To chce přece každý. Doma má okolo sebe lidi, který ho maj rádi a to je to nejlepší, co může být.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče? A proč? Z jakého důvodu?

No ted' jsem to vlastně řekla. Potřebná je proto, že nikdo nechce umřít v nemocnici a sám, ne? Proto když to jde, je lepší bejt doma a s těma co mám ráda. Já bych tak teda chtěla. A ted' po vlastní zkušenosti s hospicem ještě víc.

Rozhovor - komunikační partner 15

Základní údaje:

Můžu se zeptat kolik je Vám let a příbuzenský vztah k nemocnému?

Je mi 65 let a starám se o svoji maminku.

Kolik let je mamince?

91 let

Jak je maminka nemocná?

Původně to byl karcinom slinivky, ale teď už má metastázy všude. Když na to před někdy tři čtvrtě rokem přišli, řekli nám, že se to nedá už léčit a taky vzhledem k maminky věku už navrhli, ať jí necháme být a netaháme ji po nemocnicích.

Je někdo z rodiny, kdo Vám pomáhá s péčí o maminku?

Střídám se se sestrou, ale ta ještě pracuje, tak jezdí na víkendy. To zase já jedu domů, abych si oddechla. Už taky nejsem nejmladší a někdy mě to vyčerpává. Nejhorší je, že si neodpočinu v noci. Někdy vyvádí a já pak ráno musím fungovat. Přes týden jsem tady u maminky s bratrem, ale ten se stará spíš o chalupu a zvířectvo, já vařím a pečuju o mamku. Taky sem jezdí můj syn, pracuje ve městě, a když něco potřebuju dovézt, tak mi to přiveze, třeba nákup nebo léky pro mamku.

Takže už jste v důchodu?

Jo, jinak by jsme se o mamku asi starat nemohli. Dostává tedy příspěvek na péči v plné výši, ale stejně...kdybych měla před důchodem, tak bych z práce odejít nemohla. To by mě pak nikam nevzali. Jinak by těch 12 tisíc stačilo, ale co pak?

Jak dlouho se tedy o maminku staráte?

No začalo to někdy na podzim, takže je už 9 měsíců jestli dobře počítám. Letí to jak blázen.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodl pečovat o svého blízkého doma?

To máte těžké...maminka nás vychovala a starala se nám i o naše děti, pomáhala celý život jak mohla. Peníze sice nikdy moc neměla, aby nám dávala, jako se to dneska dělá, ale měli jsme ji všichni rádi. Ani pro pár facek nešla daleko, ale jen když jsme si je zasloužili. Teď je řada na nás, abysme jí to oplatili. Přece jí nedáme někam do ústavu nebo jí nenecháme v nemocnici. Tam by nám jí stejně nenechali tak dlouho. Ale to je jedno, my měli jasno hned, že si mamku vezmeme domů. Všichni jsme se domluvili jak to bude a od té doby to tak funguje. Přece když byla celý život tady v chalupě, tak jí nedáme nikam jinam. Tady žila a má i tady umřít.

Můžu se zeptat, jestli vidíte nějaké výhody nebo nevýhody v péči v doma? Jestli je nějaký rozdíl podle Vás mezi péčí v nějakém zařízení, třeba v nemocnici a doma?

No to víte, že ano. V nemocnici se o Vás starají, protože musej, ale doma, protože Vás mají rádi. A to je veliký rozdíl. V nemocnici sice máte doktory po ruce, když se něco děje, ale taky se třeba týden nic dít nemusí a vy tam ležíte a koukáte do zdi. Takhle já mamku vyvezla na vozíčku na zápraží, daly jsme si něco dobrého, teda ona toho moc nesní, ale to nevadí, jen jsme si povídali. Víte ona má hlavu úplně v pořádku, na to kolik je jí let, to je až k neuvěření. A co v nemocnici? Tam vám tak přinesou jídlo, ani vlídné slovo kolikrát neprohodí a ještě jsou našťvaný, že vás musí přebalit. To jsem zažila na vlastní oči, když jsem za mamkou přišla, jak na ní sestra ječela. Prostě doma je jí líp, ale to už jsem vám říkala.

Pomáhá Vám kromě Vaší široké rodiny ještě někdo? Myslím tím, jestli využíváte nějaké sociální služby jako třeba pečovatelskou službu nebo za zdravotních služeb home care nebo hospic?

Já osobně kromě rodiny nikoho nepotřebuju. Všechno zastaneme. Ale jak se začalo zhoršovat mamce zdravíčko, začali jsme se bát, jak to zvládneme, kdyby se něco dělo. Jsme přece jenom na vsi a docela daleko od nemocnice. Tak jsem se ptala naší paní doktorky, víte ona je moc hodná, mladá, ale ta by se rozdala. Taky která mladá by šla dneska dělat doktorku na ves...a ona mi poradila, že je v Písku domácí hospic, a že by nám mohli s maminkou pomoci, a že by nikam nemusela. Tak jsem tam volala, ale oni o nás už věděli, protože si představte, že naše paní doktorka už tam volala a řekla jim

o nás. Tak k nám pomalu začali jezdit, je to asi měsíc, měsíc a půl a teď jak je to s mamkou horší a horší, tak jsou tady každý den.

A nějaké jiné služby kromě hospice?

Nééé, to nepotřebujeme, všechno zvládneme.

Pečování je ale hodně náročné, nepotřebujete třeba pomoc psychologa nebo duchovního?

Tak náročné to teda je, to je pravda, ale co v životě není? Někdy když toho mám už dost, dojdu si v neděli do kostela, tam to proberu s tím nahoře a je mi zase líp. Nějakého psychologa nepotřebuju, když je nejhůř tak si se ségrou pobřečíme a je zase dobře.

Domácí hospicová péče:

Když k Vám hospic domů jezdí, tak asi víte co je to domácí hospic a co poskytuje?

Domácí hospic je úžasný vynález plný úžasných lidí, na které se můžete kdykoliv s čímkoliv obrátit a oni udělají všechno pro to, aby vám pomohli. Ze začátku jsem měla trochu strach si pustit lidi do baráku, ale hned jak přijeli poprvé, věděla jsem, že jsem udělala jedno z nejlepších rozhodnutí v životě. Ale abych teda řekla, co potřebujete vědět, domácí hospic pomáhá lidem, který chtějí pečovat doma o někoho, koho mají rádi, i když tomu už nezbývá moc ze života. Prostě jsou jim oporou.

Znáte nějaký domácí hospic ve Vašem okolí?

Znám akorát ten v Písku, který k nám jezdí, a ještě jsem hledala na internetu a našla jsem jeden v Táboře a v Třeboni. Ale ty jsou moc daleko, ta by k nám asi jezdit nemohli.

Jak jste se o tom píseckém dozvěděla? Vlastně jste říkala, že Vám to poradila Vaše paní doktorka? To myslíte praktickou lékařku maminky?

Jo, jo, přesně ta. To je ta hodná jak jsem vám říkala.

A proč jste se rozhodli pro jejich služby?

Hlavně kvůli tomu strachu, že se ten zdravotní stav začne zhoršovat a my si nebudeme si vědět rady. Se sestrou a s bráchou jsme se domluvili, že pokud to nebude úplně

nezbytně nutné, nedáme jí nikam. Naše rodiny fungují dobře, ale potřebovali jsme mít, když to tak řeknu, někoho v zádech. A bylo to dobré rozhodnutí, mamka se začala horšit a teď jsme rádi, že k nám jezdí, protože bez nich bysme už mamku museli nechat odvézt do nemocnice.

Teď když už máte s hospicem zkušenost, využila byste jeho služby znovu?

Doufám, že to nebudeme potřebovat, ale jinak určitě ano.

Myslíte si, že lidé ví o téhle službě?

Myslím, že ne. Já nic nevěděla a to jsem opravdu zvědavá, hodně čtu a koukám na internet. Jako o mobilních hospicích jsem četla, ale že je v Písku jsem nevěděla. I ve vsi tady je nikdo neznal, než k nám začali jezdit.

Kdo by měl podle Vás lidi, kteří se rozhodnou pro péči o nemocného doma informovat o různých možnostech péče?

No asi doktor. Jako nás paní doktorka. Kdo jiný?

Je podle Vašeho názoru důležitá možnost zvolit si z více druhů péče? Jako jestli pečovat doma, nebo dát nemocného do hospice nebo ho nechat v nemocnici?

Myslím, že je. Naše rodina drží při sobě. Maminka nás dobře vychovala, ale jsou lidé, kteří jsou třeba sami, nemají děti nebo někoho, kdo by se postaral. Proto má být těch možností víc, ať si každý může vybrat.

Je podle Vás potřebná nabídka domácí hospicové péče? A jestli ano, proč?

Určitě je potřebná. Co je pro člověka na konci života víc potřebné, než cítit lásku a péči? A to hospic určitě dává.

Máte něco na doplnění?

Chtěla bych poděkovat sestřičkám a všem ostatním z hospice, že tu jsou a jsou takoví, jací jsou. Děkuji.

Já jen nevím, jestli to budou číst.

To nevadí. I tak jim děkuji.

Rozhovor - komunikační partner 16

Základní údaje:

Kolik je Vám let a o koho se staráte?

82 let a starám se o manžela.

Tomu je kolik?

Manželovi bude letos 85.

Jaký je jeho zdravotní stav?

Má rakovinu. Nejdřív říkali, že jater, ale teď už to má asi všude. Prý to není k léčení. Ale on žádné bolesti nemá. Teda zatím.

Pomáhá Vám někdo v péči o něj?

Jo, jezdí sem děti. Mám dceru a syna, od jara jsou tu všichni nastěhovaní. Teda ne kvůli tátovi, ale protože je na vsi v létě líp než ve městě. Do práce jezdí odtud.

Takže Vám pomáhají děti?

Jo, děti i vnoučata. Už jsou velký. Vlastně jsem už prababička. Pořád tu někdo z nich je.

Asi už jste v důchodu, je to tak?

No jo, vždyť už jsem bába. I když jsem dlouho pracovala i v důchodu, dělala jsem vrátnou. Táta mě vozil do města a zase pro mě jezdil. Víte já mám řidičák, ale už jsem takových 20 let nejela, a teď když táta nemůže, už se do toho pouštět nebudu.

Jak dlouho už o manžela pečujete?

Už je to přes rok...no, vlastně je to rok a měsíc.

Domácí péče:

Zajímalo by mě, proč jste se rozhodla pečovat o svého manžela doma?

A kam bych ho jako měla dát? Ze začátku byl ještě jura. To jak je to dneska, to trvá tak dva měsíce. Do té doby byl samostatný. No teda jako chlap, že jo. Je pravda, že už nic

moc venku neudělal, ale najedl se, umyl, večer jsme koukali na televizi. Já pořád vařím, uklízím a peru, ale to dělám celý život, na to jsem zvyklá. Teď je nejhorší, že on se přes den vyspí a v noci tu straší. Já se nevyspím a druhý den nejsem k ničemu. Taky už se s ním nedá moc mluvit. Přijde mi, že blbne a nevím, jestli věkem nebo tou nemocí. Ještě že mám ty děti, nevím, co bych si bez nich počala.

A proč jste si ho tedy vzala domů?

No přece, aby byl doma, každý chce být doma, když je mu ouvej. A taky, abysme byli spolu. Neřídím přece to auto, a kdyby byl někde jinde, jak bych se tam dostala? Tady je to jiný než ve městě.

A v čem vidíte výhody a nevýhody v péči v domácím prostředí?

To je těžký. Výhody a nevýhody. Když se nad tím zamyslím...doma chce být každý. I já bych nechtěla být jinde. A teď myslím ani u dcery nebo syna doma. Prostě tady. Prožila jsem tu život, jsem tu zvyklá a jinam nechci. A táta taky ne. Nemocnice je hrozná. Sice vám tam pomůžou, dají vás dohromady, ale je to hrozně, jak bych to řekla, cizí prostředí prostě. Nikdo nechce být v nemocnici ani pár dní a co pak třeba pár měsíců?

Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení, třeba v nemocnici a doma?

No to je otázka...promiňte. To je přece jasné. Doma je to nejlepší.

Pečování doma je náročné. Využíváte nějakou formu pomoci? Teď mám na mysli nějaké sociální služby např. odlehčovací nebo pečovatelskou službu nebo zdravotní např. home care nebo hospic?

Ze začátku jsem to zvládala sama. Teď už je to horší. Táta špatně chodí a já mám problém ho dostat do koupelny. Tak dcera domluvila, že k nám jezdí pečovatelka. Já se s ní vždycky domluvím a ona mi pomůže tátu vykoupat. Jezdí sem tak dvakrát v týdnu. Je moc fajn, ještě si vždycky po koupání povídáme.

A nějakou lékařskou péči manžel zatím nepotřebuje?

Ne, zatím ne. Občas sem zajede náš doktor, ale táta zatím bolesti nemá a kromě toho koupání to s dětma zvládáme.

Pečování je hodně náročné, a Vy už pečujete dlouho. Máte i jinou podporu, kromě té pečovatelky a dětí? Třeba farář nebo psycholog?

Ne, to já ani nechci. Zatím to zvládám a nic nepotřebuju.

Domácí hospicová péče:

Víte co je to domácí hospic a co poskytuje?

Slyšela jsem o něm. Myslím, že náš pan doktor o něm mluvil, když tu byl na návštěvě. Je to asi něco pro umírající, aby mohli být doma, je to tak?

Je to tak. Poskytují pomoc v době, kdy se staráte o nevléčitelně nemocného doma a potřebujete nějakou zdravotní péči, ale i podporu duše a Vaší pohody. Snaží se doprovodit co nejlépe umírajícího na druhý břeh a spolu s ním rodinu, aby byla smířená a všechno proběhlo jak má. Taky pomáhá s věcmi jako je vyřízení příspěvku na péči nebo po úmrtí třeba vyřízení vdovského důchodu.

Aha, to je moc dobrá služba.

A znáte nějaký domácí hospic ve Vašem okolí?

No jak říkal pan doktor, tak je asi v Písku. Ale víc nevím, musela bych se zeptat dětí.

Pokud jste o těchto službách nevěděla a teď je už znáte, využil by jste jich?

Zatím asi není potřeba, ale nikdo nevíme jak to bude dál. Určitě je to pro mě užitečná informace a budu o tom přemýšlet.

Myslíte si, že lidé dostatečně znají různé služby, které se nabízejí? Třeba ty domácího hospice?

No to asi ne. Kdyby mi to náš doktor neřekl, vůbec nevím, že něco takového v Písku je. A ani tak o tom moc nevím. A ve vsi, když bavíme s ženskýma taky nikdo nic neříkal.

Kdo by to měl lidem říkat a nabízet různé služby?

Doktor, kdo jiný?

Je důležitá možnost vybrat si z víc druhů péče?

To jo. Dřív lidi umírali doma a bylo to normální. Dneska vás někam vrznou a víc nikoho nezajímáte. Ne každý ale by chtěl být doma. Proto je to dobrý, že si každý vybere to svoje.

Je podle Vás potřebná nabídka služeb domácí hospicové péče? Z jakého důvodu?

Potřebná je. My jsme ji nevyužili, ale myslím, že spoustě lidí to pomůže v klidu umřít. A možná ji jednou budeme potřebovat sami. Kdo ví?

Rozhovor - komunikační partner 17

Základní údaje:

Řeknete mi kolik je Vám let?

73

A o koho se staráte?

O manžela.

Kolik je mu let?

78

Jak je nemocný?

Má rakovinu. Začalo to znaménkem na kůži, to mu vyřízli a vypadalo to dobře, ale před rokem a něco najednou na dvoře padnul. Myslela jsem, že má mrtvičku a zavolala jsem záchranku. Ale nebyla to mrtvička, našli mu v hlavě nádor, který mu na něco tlačí a tak se přestal hýbat. Může jen trochu pravou rukou, že se aspoň nají. Ale je to hrozná práce, přece jen je to kus chlapa, má skoro dva metry. I když poslední dobou dost zhubnul.

Je někdo z rodiny, kdo Vám s péčí o manžela pomáhá?

Nejvíc dcera. Víte, máme děti 3, ale jen dcera zůstala tady v Písku. Ta je tu každý den. A taky vnuk, je už dospělý, ten tu teď zastává ty chlapský práce a když je potřeba pomůže s dědou. Je moc hodný.

A Vy už jste v důchodu, je to tak?

Jo, už dlouho.

Jak dlouho už o manžela pečujete?

Rok je to určitě, počkejte...já to spočítám...bylo to na jaře, duben myslím, tak je to rok a dva měsíce. To by jeden neřekl jak to letí.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodla pečovat o manžela doma?

On chtěl domů. Řekli nám, že se s tím nedá nic dělat, jen nějaká rehabilitace nohou a té horší ruky, aby se mu nezkrátily svaly. Byl nějakou dobu na rehabilitačním, kde nás učili s ním cvičit a pak jsme ho buď měli někam dát nebo ho vzít domů. Bála jsem se jak to zvládnou, ale dcera řekla, že mi pomůže, že přece tátu někde nenecháme. On v téhle chalupě vyrostl, byl hajnej, víte, celý život v lese a teď by jsme ho dali někam do ústavu? Ne, ne.

To, že ho máte doma, má nějaké výhody, ale i nevýhody oproti péči v nějakém zařízení třeba v nemocnici? Mohla byste mi říct jaké?

Tak výhoda je, že je doma, kde to zná a má to tady rád. Taky jsme tu všichni okolo něj. Dcera každý den, vnoučata několikrát za týden. Už máme i pravnučku, z té má velkou radost vždycky když přijde. Taky si myslím, že se tu o něj líp postaráme, je ve větší čistotě a vařím mu jídla, která má rád. Postel má hned u okna a kouká na zahradu, kde jsou stromy, jeho láska. V nemocnici nebo jinde by se tak dobře neměl. Je tam hodně lidí, o které se musí sestřičky starat a nemají čas se každému tak věnovat. Před nedávnem jsem musela na pár dní do nemocnice, tak mu pan doktor zařídil, že ho vzaly do nějakého důchodáku nebo co to je. Víte jen na tu chvíli, nevím, jak se tomu říká.

Odlehčovací služba. Je několik variant. Tahle byla asi pobytová, jako že tam několik dní mohl být, když jste se nemohla starat.

Jo, odlehčovací tomu říkali. Ale abych vám řekla, co jsem chtěla. Kdybyste viděla, v jakém stavu se vrátil? Skoro bych ho nepoznala. A pečovatelka tam dceři řekla, že ho máme rozmazlenýho. Taková nehoráznost! Jo, leží už přes rok a nemá žádnou proleženinu. A po týdně tam měl jednu na kotníku. Kdyby jsme ho někam dali, už by nebyl na světě. To vám říkám.

A využíváte tedy nějakou stálou formu pomoci, teď nemyslím tu jednorázovou o které jsme teď mluvily? Kromě toho, že Vám pomáhají děti?

No jinak bych to nezvládla. Jezdí sem každý den pečovatelka z hospice a dělá mu hygienu. Já jen pomáhám, bez ní bych to nezvládla. Ona je jediná, kdo manžela posadí

na koupací vozík a tak ho můžeme odvézt do sprchy, kterou jsme na to přestavěli. Taky s ním cvičí a masíruje mu ty nohy. Jo a taky sem jezdí sestřička od našeho pana doktora. Ale ta s ním jen cvičí. Ta je tu jednou týdně. Jinak ani nic nepotřebujeme. Když se něco děje, náš pan doktor se přijede podívat.

Pečování je hodně náročné a Vy už se staráte o manžela hodně dlouho. Využíváte třeba služeb nějakého psychologa, duchovního nebo nějaké sociální poradny?

Ne, já to nepotřebuju. Všechno zvládáme s dcerou. I když už jsme někdy dost unavené.

Domácí hospicová péče:

Zmiňovala jste, že k Vám dochází pečovatelka z hospice. Víte tedy co je to domácí hospic a co poskytuje?

To víte, že vím. Chodí pomáhat lidem, kteří umírají domů. Aby nemuseli někde ležet. Ale k nám nechodí ty sestřičky, manžel zatím nemá bolesti a tak. K nám chodí ta pečovatelka, oni nabízejí i to.

Aha, takže vlastně využíváte jen sociální služby hospice, je to tak?

Ano, zatím víc nepotřebujeme.

A jak jste se o domácím hospici dozvěděla?

Víte, já čtu hodně noviny. A oni to tu zrovna založili a tak o nich psali. Říkaly jsme si s dcerou, že by mohli být dobrý, protože jsou nějak spojený s husitskou církví. Já jsem teda nevěřící, ale myslím, že by tam měli být hodný lidi. Tak jsme to zkusili a nemůžu si je vynachválit.

Kdyby nastala situace a stav manžela by se třeba zhoršil, myslíte, že byste se na ně obrátila a využila i těch ostatních služeb?

Určitě, nic jinýho bych nehledala. Jsou tam opravdu odborníci. Jak doktoři, tak sestřičky, prostě všichni.

Myslíte si, že jsou lidé dostatečně informováni o různých možnostech služeb? Že vědí, z jaké nabídky služeb si mohou vybrat?

To moc ne. Ani já nevěděla kam se obrátit, když jsem potřebovala manžela někam dát. Dcera se zeptala v hospici paní sociální a ta jí poradila. Taky náš pan doktor radil, ale ten chtěl dát manžela na eldéenku. To jsme nechtěli.

Kdo by měl podle Vás pečující informovat o různých možnostech péče?

Myslím, že doktor. Ale taky má svých starostí dost. Tak by měl ty lidi aspoň umět poslat někam, kde jim poradí.

Je podle Vás důležitá možnost zvolit si z více druhů péče?

Jako že jestli ho chci mít doma nebo ho někam dám? To určitě. Každému vyhovuje něco jiného.

Je tedy podle Vás nabídka domácího hospice potřebná? Je dobře, že tu je?

Myslím, že ano. I když kdyby tu nebyl, hledali bysme pečovatelku jinde. Jen nevím jestli bysme takovou šikovnou a obětavou někde našli...

Z jakého důvodu je tedy potřebná?

Víte manžel má sice rakovinu a pomalu umírá, ale my je zatím nepotřebujeme. Může se ale stát, že zítra to bude jinak. Taky je spousta nemocných, který by bez jejich pomoci doma být nemohli a pro ně je to důležité. Nikdo přece nechce umírat někde za prostěradlem v nemocnici a sám. Já třeba bych chtěla umřít doma a mít svoje děti okolo sebe. A když je tu ten hospic, třeba se mi to povede.

Rozhovor - komunikační partner 18

Základní údaje:

Kolik je Vám let?

72, letos.

O koho jste se starala?

O manžela.

Kolik mu bylo?

Letos by mu bylo 73. Zemřel v lednu.

Z jakého důvodu jste o něj pečovala?

Měl rakovinu. Ani jsme pořádně nevěděli, kde to začalo. Říkali že v játrech, ale nevím. Před pár lety byl na tom vyšetření střev a něco mu tam našli. To dali pryč a jezdil jen na kontroly. Pak nějak hodně zhubnul a tak ho doktor posílal na různý vyšetření. A dělali mu to cétečko a tam prej našli ty nádory v játrech a nějaký metastázy. Pořádně nám ani nikdo nic neřekl. Možná dcera by vám řekla víc, ta s ním jezdila po těch všech doktorech. Pak mu ten doktor z onkologie řekl, že se s tím nedá nic dělat, že na operaci to není, jedinež chemoterapie, ale to to jen zpomalí, ale neuzdraví. Tak řek, že to nechce, aby mu zbytek života bylo blbě.

Ještě někdo kromě dcery Vám pomáhal v péči o něj?

Ani ne. Dcery mám dvě, ale ta druhá k tomu není. Víte, on manžel dlouho všechno docela zvládal, takže jsme ani nic moc nepotřebovali. To až ty dva tři měsíce před koncem, to se to pomalu a nenápadně zhoršovalo. A to už jsem pak nemohla.

Bydlíte na vesnici, máte to dost daleko do města. Jak jste to dělala?

Víte já nemám řidičák. To vždycky manžel pro všechno jezdil. Pak, když už nemohl, jezdila dcera nebo soused tady od nás. My si tu dost pomáháme.

To je dobře, tak by to mělo být. A Vy už jste asi v důchodu, je to tak?

No dávno. Oba jsme už byli. Šli jsme právě s manželem z města sem na důchod.

A jak dlouho jste tedy o manžela pečovala?

Pět měsíců. Ale ty dva poslední už byly hodně náročné.

Domácí péče:

Proč jste se rozhodla pečovat o manžela doma?

A kam bych ho měla dát? V nemocnici nám ani nic nenabídli. A on by stejně nikam nešel. Chtěl být tady doma, se mnou. Byl na mě dost závislý. Hlavně poslední dobou. Pořád mě volal a bál se, že někam odejdu.

Vidíte nějaké výhody a nevýhody v tom, že se staráte o svého blízkého doma?

Výhoda je, že nemusíte pořád za ním někam jezdit. Já bych ani neměla jak, autobus sem nejezdí. Výhoda taky je, že je ten člověk doma, kde je mu nejlíp. Když ho přivezli z nemocnice, byl v hrozném stavu. Ale doma pookřál a zase začal chodit, dokonce i přibral po tom, co jsem mu vyvařovala. Nevýhoda je ta, že je to dost náročné, když mu třeba bylo v noci špatně, víte, tak jsem se nevyspala a pak jsem byla hodně unavená. Taky už mám svůj věk a potřebuju odpočinek.

A je podle Vás rozdíl mezi péčí v nějakém zařízení a doma?

Rozdíl tam je. Jak jsem říkala, když se vrátil z nemocnice, skoro nechodil. Nemají tam na lidi čas, aby se věnovali každému. Takže doma je to prostě lepší.

Využívala jste nějakou formu pomoci? Myslím tím nějaké sociální služby jako pečovatelskou službu, zdravotní např. home care nebo hospic?

Sem by asi nikdo nejezdil. Víte dcera je šikovná, tak zařídila pak ke konci ten hospic, ale nikdo jiný sem nejezdil. Vlastně sestřička od paní doktorky. Ta přijela každý měsíc a nabrala mu krve, změřila tlak a tak. Ale jinak už nikdo.

Pečování je hodně náročné. Využívala jste nějaké služby pro Vás, například psychologa, duchovního nebo nějaké sociální poradny?

Ne. Mně se vším pomohla dcera. Když bylo něco potřeba vyřídit, tak se o to postarala. A pak ke konci mě tu u manžela v noci střídala, abych se vyspala. Bez ní bych to nezvládla.

Domácí hospicová péče:

Říkala jste, že sem pak jezdil hospic. Víte tedy co je to domácí hospic a co poskytuje?

Pomáhá umírajícím a lidem okolo nich, který se o něj starají, aby mohli umřít doma a ne někde v nemocnici.

Takže hospic v Písku znáte. Jak jste se o něm dozvěděla?

No přes dceru. Já bych to jinak neznala. Ani jsem netušila, že taková služba je.

Proč jste se pro jeho služby rozhodla?

Ona jiná možnost nebyla, aby mohl být manžel doma. Pak když už měl bolesti, otoky a bylo mu špatně, by se to doma bez nich zvládnout nedalo.

A rozhodla byste se pro něj znovu, kdyby ho někdo blízký potřeboval?

Určitě ano.

Myslíte si, že jsou lidé dost informováni o různých možnostech služeb? Že ví z jakých možností si zvolit?

Myslím, že třeba ve městě je to lepší, ale tady na vsi je to jinak. Jsme odkázaní na to, co nám kdo řekne.

Kdo by měl podle Vás informovat lidi o různých možnostech péče?

No asi doktor. Ten vám řekne co vám je, tak by vám měl taky říct, co můžete dělat, ne?

Je podle Vašeho názoru důležitá možnost zvolit si z více druhů péče?

No to samozřejmě. Vždycky je lepší mít na výběr. Každý to může chtít jinak, že jo.

Je podle Vás potřebná nabídka služeb domácího hospice?

Určitě je potřebná. Spoustu lidí, které znám by chtělo umřít doma. A komu se to poštěstilo? Málokomu. Teď, když jsem to zažila s hospicem u nás doma, se už tak nebojím. Vždyť dřív to bylo normální, že lidi umírali doma a dneska se z toho dělá nevím co.

Takže proč myslíte, že je potřebná? Z jakého důvodu?

Aby si lidi mohli vybrat, kde umřou. Když teda mají to štěstí a někdo se o ně postará a ještě je v jejich okolí někde hospic.

Máte něco na doplnění?

Chtěla bych poděkovat sestřičkám z hospice, za jejich těžkou práci, kterou dělají opravdu s láskou, a vzkázat těm nahoře, že by se měli stydět, že hospicům nedávají žádný peníze, i když si platíme zdravotní pojištění.

Příloha č. 5: Seznam grafů a tabulek

Graf č.1: Procentuelní vyjádření nejčastějších příčin úmrtí v roce 2014

Graf č.2: Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2014

Graf č. 3: Současné financování lůžkových a mobilních hospiců

Graf č. 4: Počet týmů domácí specializované paliativní péče na 1 mil. obyvatel

Tabulka 1: Přehled zkoumaných oblastí

Tabulka 2: Základní informace o komunikačních partnerech A

Tabulka 3: Oblast specializované paliativní péče

Tabulka 4: Výhody a nevýhody poskytování SPP v různých typech organizací

Tabulka 5: Domácí hospicová péče z pohledu odborné veřejnosti

Tabulka 6: Základní informace o komunikačních partnerech B

Tabulka 7: Oblast domácí péče

Tabulka 8: Domácí hospicová péče z pohledu pečujících