Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Domácí hospic – informovanost laické veřejnosti o jeho fungování

Bakalářská práce

Autor:	Magdaléna Horáčková
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Forma studia:	prezenční
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové 2018

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání bakalářské práce

Autor:	**Magdaléna Horáčková**
Studium:	U1533
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název bakalářské práce:	**Domácí hospic - informovanost laické veřejnosti o jeho fungování**
Název bakalářské práce AJ:	Home hospice - general public and its knowledge about it

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce bude zaměřena na téma Domácí hospic - informovanost laické veřejnosti o jeho fungování. V teoretické části bude popsáno, co je náplní hospicové péče a komu je určena. Uveden bude také multidisciplinární tým fungující v hospicovém zařízení a úloha jednotlivých jeho členů. Praktická část bude realizovaná ve formě kvantitativního výzkumu, zabývajícího se informovaností laické veřejnosti problematikou hospicové péče. Výzkum bude proveden formou dotazníkového šetření (dotazník vlastní konstrukce). Cílem bakalářské práce bude zjistit, jaká je úroveň informovanosti laické veřejnosti o hospicové péči. Zvolené metody a techniky: kvantitativní výzkum, dotazník (vlastní konstrukce)

ANDRYSEK, Oskar. Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester. Praha: Maxdorf, c2011. ISBN 978-80-7345-257-5. SIEBEROVÁ, Jana. Hospic: příběh naplněné naděje. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2016. ISBN 978-80-7553-038-7. SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo, 1995. TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7. ULRICHOVÁ, Monika. Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v prespektivě existenciální analýzy. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 27.4.2017

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne……..

Magdaléna Horáčková

Poděkování

Mé poděkování za odborné vedení bakalářské práce patří především paní doc. Aleně Vosečkové, Csc., která mi při konzultacích poskytovala cenné rady a připomínky. Dále bych ráda touto cestou poděkovala zúčastněným respondentům za jejich ochotu a spolupráci na mém výzkumu. V neposlední řadě děkuji také své rodině a blízkým za jejich podporu a trpělivost.

Abstrakt

HORÁČKOVÁ, Magdaléna. *Domácí hospic – informovanost laické veřejnosti o jeho fungování.* Hradec Králové, 2018. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta. Vedoucí práce doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Tato bakalářská práce se zabývá tématem, které nese název Domácí hospicová péče – informovanost laické veřejnosti o jeho fungování. V teoretické části je uvedeno, co je to paliativní a hospicová péče a jaké jsou její formy. Dále je popsán multidisciplinární tým fungující v hospicovém zařízení, úloha jeho jednotlivých členů, hlediska, na která se při své práci zaměřují a fáze, kterými společně s umírajícími a jejich blízkými procházejí. Zmíněn je i Domácí hospic Duha a jeho zakladatelka.

Důležitou součástí bakalářské práce je praktická část zabývající se kvantitativním výzkumem, který zjišťuje informovanost laické veřejnosti o domácí hospicové péči. Výzkum je proveden formou dotazníkového šetření a dotazník je vlastní konstrukce.

Klíčová slova: domácí hospicová péče, multidisciplinární tým, fáze prožívání, Domácí hospic Duha

Abstract

HORÁČKOVÁ, Magdaléna. *Home hospice – general public and its knowledge about it.* Hradec Králové, 2018. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

This bachelor degree thesis deals with the topic which is called ´Home hospice care´- general public and its knowledge about it. In the theoretical part it is mentioned what a palliative and hospice care and what its forms are. Next it is described the following: multidisciplinary team working in a hospice institution, the duty of its individual members, the standpoint they are concentrated on during their work and the phases they go through together with the dying people and with the nearest and the dearest ones. Home hospice Duha and its founder are also mentioned in this thesis.

The important part of this bachelor degree thesis is, as well, a practical part dealing with a quantitative investigation which guarantees the general public inquiry and its knowledge about it. The research is made in a form of questionnaire investigation and the questionnaire is its own construction.

Keywords: home hospice care, multidisciplinary team, experience phase, Home hospice Duha

Obsah

Úvod ... 9

TEORETICKÁ ČÁST ... 11

1 Paliativní péče ... 11

2 Hospicová péče ... 13

2.1 Rozdíly mezi paliativní a hospicovou péčí ... 14

2.2 Formy hospicové péče ... 14

3 Domácí hospicová péče ... 16

3.1 Historie domácí hospicové péče v České republice ... 17

3.2 Cesta domů ... 18

3.3 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) ... 19

4 Multidisciplinární tým v domácím hospici ... 20

4.1 Role lékaře v multidisciplinárním týmu ... 20

4.2 Role zdravotní sestry v multidisciplinárním týmu ... 21

4.3 Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu ... 21

4.4 Role duchovního v multidisciplinárním týmu ... 23

4.5 Role dobrovolníků v multidisciplinárním týmu ... 24

5 Hlediska zaměření domácí hospicové péče ... 25

5.1 Zdravotní zaměření ... 25

5.2 Sociální zaměření ... 25

5.3 Psychologické zaměření ... 26

5.4 Spirituální zaměření ... 27

5.4.1 Spirituální bolest u pacientů ... 28

5.5 Zaměření na práci a finance ... 29

6 Fáze prožívání u umírajícího a jeho nejbližších ... 30

6.1 První fáze – Popírání skutečnosti, zavírání očí před realitou a osamění ... 30

6.2 Druhá fáze – Zloba ... 31
6.3 Třetí fáze – Vyjednávání ... 32
6.4 Čtvrtá fáze – Deprese ... 32
6.5 Pátá fáze – Souhlas ... 33
7 Domácí hospic Duha ... 35
8 Shrnutí teoretické části ... 41
PRAKTICKÁ ČÁST ... 43
9 Výzkumné šetření ... 43
9.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření ... 43
9.2 Výzkumná strategie ... 43
9.3 Metoda sběru dat ... 44
9.4 Operacionalizace cílů ... 45
9.5 Výzkumný vzorek ... 46
9.6 Realizace dotazníkového šetření ... 46
9.7 Způsob vyhodnocení výzkumu ... 47
10 Interpretace výsledků výzkumného šetření ... 47
10.1 Základní údaje respondentů ... 47
10.2 Interpretace prvního dílčího cíle ... 50
10.3 Interpretace druhého dílčího cíle ... 56
11 Shrnutí praktické části, diskuze ... 63
Závěr ... 67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY ... 68
SEZNAM GRAFŮ ... 70
SEZNAM TABULEK ... 71
SEZNAM PŘÍLOH ... 72

Úvod

Cílem bakalářské práce je věnování se tématu Domácí hospicové péče a zjištění, jaká je úroveň informovanosti laické veřejnost o fungování této formy hospicové péče.

V teoretické části bakalářské práce popíši, co je to paliativní a hospicová péči a jaké jsou její tři formy. Jedna z forem bude popsána důkladněji, tou formou je Domácí hospicová péče, u níž bude objasněna její historie a další podstatné záležitosti, které se jí týkají. Uvedu multidisciplinární tým fungující v hospicovém zařízení, úlohu jednotlivých jeho členů a popsána budou i určitá hlediska, na která se při své práci zaměřují. Součástí jsou také fáze, kterými multidisciplinární tým společně s umírajícími a jejich blízkými prochází. O Domácím hospici Duha budou zachyceny momenty, které vedly odvážnou zakladatelku paní Janu Sieberovou, bez koruny v kapse, k jeho založení a s čím vším se musela potýkat.

Praktická část bude realizovaná ve formě kvantitativního výzkumu, zabývajícího se informovaností laické veřejnosti problematikou domácí hospicové péče. Výzkum bude proveden formou dotazníkového šetření a dotazníkem vlastní konstrukce.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala na základě dvou okolností. První okolností je, že již na střední škole o hodinách pečovatelství, které probíhaly v prostorech Domácího hospice Duha, jsem poznala paní Janu Sieberovou. Vyučovala nás základy zdravotní péče a zároveň vyprávěla o svých zkušenostech z hospicové péče. Bylo velmi zajímavé zaposlouchat se do jejích příběhů, je to žena na správném místě a je úžasná, obdivuji ji. Do té doby jsem netušila, že takové zařízení existuje a jakmile jsem se o něm dozvěděla, začínalo mě více zajímat. Proto jsem se rozhodla dozvědět se o hospicové péči ještě více a zaměřit na ni svojí bakalářskou práci. Ve druhém ročníku vysoké školy jsem si souvislou praxi zvolila právě v Domácím hospici Duha v Hořicích. Byla jsem z přátelského prostředí, jejich poslání a všech lidí v týmu nadšená, své téma pro bakalářkou práci jsem si vybrala správně. Další okolnost, která mě přiměla vybrat si dané téma je, že se lidé vyhýbají tématu spojenému se smrtí. Smrt by se měla brát podobně jako narození, protože smrt je stejně důležitou událostí. Člověku je společně se životem dána podmínka smrti, mělo by se tedy úmrtí považovat za přirozenou součást života jedince.

I já bych ráda došla k tomu, abych se o smrti dokázala bavit narovinu a nesnažila se jí vyhýbat. Když mé nejlepší kamarádce před několika lety zemřel dědeček, ucítila jsem v krku velmi těžký knedlík a nevěděla pořádně, co říkat, silně jsem ji obejmula, ale nic jiného, než že je mi to strašně líto, jsem ze sebe nevypravila. Ráda bych se tedy do budoucna, třeba jako dobrovolník, přiučila tomu, co je vhodné v těchto těžkých chvílích pozůstalému říkat.

Touto prací bych i ráda přispěla k tomu, aby se společnosti dostala možnost hospicové péče více do povědomí a věděli, že mohou využít tuto péči, když se v rodině vyskytne nevyléčitelně nemocný člověk.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Paliativní péče

S paliativní péčí souvisí i pojem hospicová péče, jelikož se s ní používá ve spojení. Paliativní péče je pojmem lékařským a je i novější. Roku 1975 lékař jménem Balfour Mount pocházející z Kanady hledal označení pro svou nově vzniklou nemocniční jednotku v Montrealu. Uvědomil si však, že výraz hospic se v Québecu (část Kanady, kde se hovoří francouzsky) používal v jiné souvislosti a mohlo by dojít k nedorozumění. To ho vedlo k zavedení pojmu paliativní péče. (Tomeš, 2015)

„Paliativní péče je formou komplexní péče založené na paliativním lékařství, navíc zohledňující psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta a klade důraz na kvalitu života pacienta a zohledňuje i péči o jeho blízké.“ (Matoušek dle Tomeš, 2015, s. 12)

Principy paliativní péče:

- Chrání důstojnost nevyléčitelně nemocných a klade především důraz na kvalitu života.
- Dokáže úspěšně zvládat bolest, aby nemocní netrpěli nesnesitelnou bolestí.
- Zahrnuje v sobě lékařské, sociální, psychologické, existenciální a spirituální hlediska, protože je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu na nemocného člověka.
- Chrání právo nemocného na sebeurčení a dbá na jeho individuální potřeby a přání.
- Velký význam připisuje rodině a nejbližším přátelům nemocných, umožňuje jim, aby svou poslední etapu života prožili v blízkosti svých známých.
- Poskytuje všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících. I po smrti blízkého člověka jim paliativní péče pomáhá zvládat zármutek.
- Opírá se o zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající. Umírání nemusí být provázeno nesnesitelnou bolestí, utrpením a strachem.
  (Marková, 2015)

Paliativní péče se dělí na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Kdekoli, kde se nachází lidé s nevyléčitelnou nemocí, lze poskytovat obecnou paliativní péči. Může se poskytovat v prostředí sociálních institucí, v ambulancích odborných lékařů nebo praktických lékařů, na jednotlivých odděleních nemocnic a v domácím prostředí. Specializovaná paliativní péče je prováděna na odděleních paliativní péče v nemocnicích, v kamenných (lůžkových) hospicích nebo ji provozují domácí (mobilní) hospicové týmy nemocným lidem přímo v jejich domácím prostředí. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

2 Hospicová péče

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.

Hospic svému nemocnému pacientovi garantuje, že:

1) *nebude pociťovat nesnesitelnou bolest,*
2) *jeho lidská důstojnost bude za každé situace vždy respektována,*
3) *osamocen nezůstane ani v posledních minutách svého života.“* (Svatošová, 1995, str. 123)

Je kladen důraz na kvalitu života nemocného do jeho posledního vydechnutí. Probíhá tu doprovázení nemocného i jeho blízkých, kteří zde hrají velmi důležitou roli. Ani po smrti nemocného rodinu neopouští a nabízí podporu, klidně dlouhodobou, pokud je to potřeba. Hospic respektuje smrt jako přirozenou součást života stejně jako je narození. Rozhodně ji nikdy ničím neurychluje, to by byla eutanazie, ale ani ji nezpomaluje. Pomoci pochopit smysl utrpení, může pro nemocného a jeho blízké znamenat největší poskytnutou službu. To ovšem vyžaduje profesionální a zároveň hluboce lidský přístup i týmovou spolupráci všech zúčastněných. (Svatošová, 1995)

„Filozofií hospice je úcta k životu, neboť život má být žit až do konce tak plně a bez zbytečného utrpení, jak je to jen možné.“ (Jakoubková, 1998, s. 99)

V současné době se hledá způsob, kterým by bylo možné znovu zavést umírání lidský rozměr domácího modelu a přitom zajistit model institucionální, který charakterizuje zdravotnickou péči. Zapojení rodiny do péče o umírající je pro kvalitu života nemocných potřebné. Hospicová péče je vhodnou volbou, která vyřazuje negativa a spojuje výhody domácího a institucionalizovaného modelu umírání. (Svatošová dle Vosečková, 2015)

V hospicích je paliativní medicína prováděna nejvíce, je tam čas i prostor na intimní momenty. Jeho úkolem je skutečně naplnit dny životem a vytvářet podmínky, které napomohou k vyřešení důležitých osobních záležitostí a problémů umírajících. Díky tomu pak umírající člověk neodchází z tohoto světa zatížen nevyřešenými potížemi. (Ulrichová, 2014)

2.1 Rozdíly mezi paliativní a hospicovou péčí

Obecně platí, že tam, kde léčba nevede k definitivnímu uzdravení, jedná se o léčbu a péči paliativní. V roce 2002 Světová zdravotnická organizace definovala paliativní péči takto: *„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.“* (Tomeš, 2015, s. 13)

Přesto, že se v dokumentu Světové zdravotnické organizace píše o paliativní péči, jde v podstatě o definici hospicové péče. Zatímco paliativní péče jako zdravotnické úsilí se soustředí na bolesti pacienta a jejich útlum, hospicová péče velmi podporuje sociální prostředí, ve kterém umírá člověk, dbá se na kvalitu jeho života a ta není formulována jen zmírněním bolesti. Dalším podstatným znakem, který rozlišuje paliativní a hospicovou péči je, že paliativní péče se zaměřuje na všechny zdravotní aspekty dlouhodobé péče o nevyléčitelně nemocné pacienty, kdežto hospicová péče se zabývá terminálním stádiem nevyléčitelné nemoci, kdy pacientům zbývá několik dní či měsíců do konce života. Hospice kladou stejný důraz, jak na zbavení fyzického strádání, tak na snížení duchovních strastí, které souvisí s blížící se smrtí. Hospic se tedy převážně označuje za zařízení speciální paliativní péče, která se od nemocničních zařízení liší v tom, že poskytuje i výraznou sociální podporu jak pacientovi, tak i jeho rodině, a tím významně zvyšuje kvalitu života lidí v konečném stádiu života. (Tomeš, 2015)

2.2 Formy hospicové péče

Jsou tři základní formy hospicové péče. Jedná se o stacionář (součást hospice), lůžkové zařízení (kamenný hospic) a domácí hospicovou péči (mobilní hospic).

Stacionární hospicová péče (denní pobyty). Touto formou je poskytována péče nemocnému přes den, ráno je v zařízení přivítán a odpoledne nebo večer se vrací domů. Buď do stacionáře nemocného zaveze a zpět ho zase odveze rodina nebo dopravu zajistí hospic. Je jasné, že tato forma je vhodná pouze nemocným, kteří se

nachází v místě či v blízkosti hospice. V jisté fázi je však tento způsob péče nejvhodnějším řešením. (Svatošová dle Vosečková, 2015)

Lůžková hospicová péče (hospic – dům). Zde jsou přijímáni pacienti, kteří jsou ohroženi na životě kvůli své postupující chorobě a nutně potřebují intenzivní paliativní péči a léčbu. Zároveň není nutná hospitalizace v nemocnici a není vhodná domácí péče. Je na nemocném, zda chce v hospici pobývat se svým průvodcem či bez něho. Návštěvy si nemocný může s rodinou dohadovat podle své vůle, protože ty jsou v hospicích zásadně neomezené, tj. možné nepřetržitě 24 hodin denně. Jsou zde podobně jako v nemocnici lékařské a sesterské vizity. Není tu ovšem stanovený režim dne jako v nemocnici, pokud je pacient schopen a chce, může si svůj režim dne sám řídit. Kdykoli si bude nemocný chtít s někým pohovořit o svých pocitech a potížích, nebo jen tak, vždy se najde někdo, s kým to půjde, a to i v noci. (Svatošová dle Vosečková, 2015)

Lékařka Marie Svatošová se zasloužila o vznik prvního lůžkového hospice v Čechách. V roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem Ecco homo. Prvním velkým úspěchem Ecco homo bylo postavení a otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, ve kterém byli v roce 1996 přijímáni první pacienti. (Haškovcová, 2007)

Domácí hospicová péče (mobilní hospic). Je poskytována odborně školeným týmem, který je schopen zabezpečit paliativní péči v plném rozsahu (bio-psycho-sociální a spirituální potřeby). Tým by měl kooperovat s registrujícím praktickým lékařem v podobě pravidelných návštěv a průběžného poskytování specializované paliativní péče, popř. jednorázového expertního posouzení a pomoci se sestavením léčebného plánu u poměrně stabilizovaných pacientů. Mobilní hospic umožňuje, aby nemocný zůstal doma se svojí rodinou, která se o něho postará. Rodina na to nebude sama, jelikož bude mít k dispozici odbornou pomoc profesionálů, kteří pravidelně do domácnosti docházejí. (Sláma dle Vosečková, 2015)

3 Domácí hospicová péče

Když může umírající zemřít ve svém domácím prostředí v kruhu a péči svých rodinných příslušníků, je to ideální. Je podstatné, aby rodina, která má zájem o dochování umírajícího, splňovala dané podmínky. Jen chtít nestačí, je třeba také umět a moci. Spousta rodin zavrhuje péči o umírajícího z důvodu, že buď nejsou splněny podmínky umět, nebo podmínky moci. Do podmínek moci patří například malý byt, komplikované materiální podmínky či vlastní nemoc. Tyto situace zabraňují rodinám starat se o umírajícího v domácím prostředí. V oblasti sociální politiky by však bylo možné zasáhnout ve prospěch umírajících. Dalo by se podpořit rodinné příslušníky vhodnými adresnými dávkami, díky kterým by mohli převzít domácí péči o umírající. Podmínku umět lze naplnit, protože je možné naučit rodinu pečovat o umírajícího člena. Jen v málokterých případech zvládá rodina péči o umírajícího samostatně a pomoc zdravotníků vyžaduje minimálně. Většinou je nutné poskytnout pečující rodině dlouhodobou spolupráci se zdravotníky, popřípadě s jinými profesionály. Žádná doprovázející rodina by neměla být osamocena a žít v nejistotě a obavách, zda to, co dělá pro umírajícího je správné, či nikoli. Umírajícímu člověku je nezbytné zajistit kontinuální domácí péči, když je poslán domů. Pro domácí péči přichází v úvahu každý umírající, který vyjádří přání odejít z nemocnice či lůžkového hospice a může se spolehnout na rodinu, která se o něho postará. Rodinou je poskytována laická péče a také některé odborné úkony, které je zdravotníci naučí. Náročnější ošetřovatelské výkony však zůstávají na profesionálech, kteří dle domluvy dochází za umírajícím domů. Pokud se stav umírajícího zhorší, nebo rodina z důvodu vyčerpanosti či nemoci ošetřujícího člena nemůže dobře plnit jeho nároky, je umírající opět hospitalizován. Je na místě ho ujistit, že se zase vrátí domů, jakmile to bude možné. (Haškovcová, 2007)

Filozofie hospice tkví v tom, že pokud si pacient přeje dostávat veškeré informace o změnách, které probíhají v jeho těle, o předpokládaném průběhu jeho nemoci a o pravděpodobném scénáři jeho smrti, měly by mu být tyto informace poskytnuty. U každé nevyléčitelné nemoci v konečném stadiu je hodně faktorů, které se mohou zmírnit – množství symptomů, rychlost a intenzita, s níž choroba postupuje a stupeň fyzického chátrání. Aby pacient neměl skličující pocit, že už nemá nad svým tělem kontrolu, doporučuje mu hospic, aby si sám zvolil způsob dávkování léků, druh

úkonů a i místo, kde chce naposledy vydechnout. Tímto si alespoň v něčem uchová možnost rozhodování. (Callanan, Kelley, 2005)

3.1 Historie domácí hospicové péče v České republice

Dříve bylo zcela běžné, že o umírající pečovala celá rodina i s blízkými. Každý člen rodiny věděl, že nezemře osamocen, protože umírání mělo charakter sociálního aktu. Zapojoval se také teolog, který se společně s ostatními snažil co nejvíce ulehčit poslední hodinku umírajícímu. K blížící se smrti patřila zpověď, při které došlo ke smíření se s osudem a poslednímu pomazání. Zkušenosti a znalosti týkající se pečování o terminálně nemocné se předávaly z generace na generaci. Šlo převážně o laickou péči. (Haškovcová dle Misconiová, 1999)

Počátkem 20. století spadalo do povinnosti rodinných lékařů i tišení bolesti umírajících, v 50. letech tohoto století však rodinní lékaři zanikli. Nastal rozvoj kolektivních „moderních forem péče o umírající“ a tím se umírání a smrt přesunulo do nemocnic, kde jsou institucionální podmínky. V tu dobu tam umírala většina lidí, jen minimální počet umíral ve svém domácím prostředí. Sametová revoluce s sebou zanesla důraz na akceptaci lidských práv, tím dostala společnost příležitost rozvíjet nové humánní postupy v péči o umírající. (Misconiová, 1999)

„V roce 1991 je při Ministerstvu zdravotnictví založena „Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče“. Tato pracovní skupina je složena z odborníků i laické veřejnosti. V průběhu dvou let zpracovala tato skupina základní teze koncepce domácí hospicové péče. Tyto teze jsou včleněny do metodických pokynů upravujících náplně činností zdravotnických pracovníků poskytujících domácí hospicovou péči.“ (Misconiová, 1999, s. 46-47)

Ministerstvo práce a sociálních věcí ve své vyhlášce z roku 1991 umožňuje poskytování sociální péče a pomoci – finanční úhradu i nestátním subjektům, tím se rozvinula možnost agenturám domácí péče a charitativním organizacím, aby poskytovaly sociální péči a pomoc umírajícím. S podporou Ministerstva zdravotnictví začaly tedy vznikat experimentální agentury domácí péče, které se v roce 1992 rozšířily o první nestátní zdravotnické zařízení. Od roku 1993 je domácí zdravotní péče hrazena ze zdravotního pojištění a agentury domácí péče začaly téhož

roku v rámci své činnosti poskytovat i domácí hospicovou péči umírajícím a jejich nejbližším. Rok 1994 změnil to, že Asociace domácí péče vydala metodiku „Domácí hospicové péče“. V dalších letech byly Asociací domácí péče pořádány odborné semináře, týkající se péče o umírající v domácím prostředí. V roce 1997 se začalo Ministerstvo zdravotnictví zastávat názoru, že alternativní formy péče určené umírajícím by měly být využity až tehdy, když není možné poskytovat domácí hospicovou péči, protože pacientův stav či jeho sociální prostředí to neumožňuje. Ministerstvo zdravotnictví mělo opravdu zájem řešit problematiku ohledně péče o umírající v domácím prostředí, proto v roce 1998 vyhlásilo výběrové řízení na podporu rozvoje domácí hospicové péče. Po doporučení odborné komise se vybraným projektům agentur domácí péče udělila finanční dotace, která sloužila ke zlepšení podmínek péče o umírající v domácím prostředí. K rozvoji domácí hospicové péče dopomohlo zlepšování materiálně technického vybavení agentur domácí péče ve formě miniaturizovaných pomůcek, sloužících v domácím prostředí pro léčebné i diagnostické intervence. (Misconiová, 1999)

Domácí hospicová péče v České republice je součástí komplexní domácí péče. Je vnímána především laickou veřejností jako významná podpora pro pečující, kdy poskytuje nejen péči odbornou, ale i výrazně lidskou. (Misconiová, 1999)

3.2 Cesta domů

V České republice byla první specializovaná ambulantní mobilní jednotka paliativní péče založena v roce 2001. Vznikla v Praze z iniciativy Hospicového občanského sdružení Cesta domů. Nejdříve fungovala pouze Poradna domácí hospicové péče, po dvou letech se uvedl do provozu i Domácí hospic jako pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví ČR. Statut nestátního zdravotnického zařízení byl Cestě domů udělen roku 2005. Název Cesta domů má dva významy. V křesťanském pojetí odkazuje název k návratu k Bohu (cesta k nebesům), dále poukazuje na podstatnou informaci, že péče o umírající se bude odehrávat v domácím prostředí. Hlavním posláním Cesty domů je v prvé řadě zajistit domácí péči o terminálně nemocné, a to na celém území hlavního města Prahy. Dále poskytují telefonickou poradnu, která je určena pražským i mimopražským pacientům, půjčovnu speciálních pomůcek a v poradenském Klubu Podvečer se setkávají pečující rodiny a pozůstalí. Pacient je

do domácí hospicové péče přijat na základě doporučení ošetřujícího lékaře. Zároveň pacient musí být s tímto typem péče náležitě srozuměn a souhlasit s ním. Podmínka, že alespoň jeden člen rodiny je ochoten převzít zodpovědnost za kontinuální péči o nemocného po dobu 24 hodin denně, musí být také splněna. (Haškovcová, 2007)

3.3 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)

Vznikla v roce 2005 a snažila se o prosazení uzákonění lůžkové i mobilní hospicové péče, do roku 2007 se jí to podařilo. Jejím posláním je přispívat k tomu, aby došlo k pozitivní proměně vztahu české společnosti k umírání a smrti. Dále sdružuje instituce, které mobilní a lůžkovou hospicovou péči v České republice poskytují. Prosazuje hospicovou a paliativní péči jako péči, která vychází z úcty k člověku jako k lidské bytosti jedinečné a neopakovatelné. Poskytovatelé hospicové péče jsou sdružováni touto asociací, na jejímž základě je garantována jejich kvalita služeb. APHHP se společně s Ministerstvem zdravotnictví účastnila na zavedení prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče, které jsou členy dobrovolně dodržovány. K cílům zmíněné asociace patří podpora odborné i laické veřejnosti v informovanosti o tom, co hospicová péče nabízí. Dále do cílů spadá zlepšování kvality péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče a také vzdělávání profesionálů, aby u nich docházelo v této oblasti ke zvyšování odbornosti. (AsociaceHospicu.cz, 2010)

4 Multidisciplinární tým v domácím hospici

Domácí hospic zajišťuje tým terénních pracovníků, poskytujících komplexní péči nevyléčitelně nemocným lidem a jejich rodinám, které o ně doma pečují. Tým se běžně skládá z lékaře, zdravotních sester, sociálního pracovníka, ošetřovatele, duchovního či pastoračního pracovníka, psychologa, koordinátora dobrovolníků, terapeuta pro pozůstalé a dobrovolníků. Tento tým si za cíl práce klade to, aby pacient mohl v domácím prostředí zůstat a dostal v něm co nejkvalitnější péči. Také, aby se naplnila jeho přání v oblasti psychologické, sociální a duchovní. Není to lehký úkol dojíždět za pacienty po celém městě či kraji a sledovat jejich stav, na který musí rychle reagovat. Dále je nutné účinně pomáhat a zkoordinovat služby poskytované jednotlivými členy týmu. Důležité je nezatížit rodinu, ale prospět jí tím, že se zajistí účelné předávání informací a dobrá celková komunikace mezi jednotlivými profesemi v týmu. Je tedy třeba, aby se každý člen týmu zodpovědně zaměřil na plnění všeho, co odpovídá jeho odbornosti a nepřesahoval hranice svých kompetencí. Ke svým spolupracovníkům by měl chovat úctu a svoji práci zaměřit na co nejlepší poskytnutí péče pacientovi tak, jak si pacient přeje. Všichni členové patřící do týmu, kteří pracují s rodinou, respektují hodnoty pacienta i jeho rodiny, na kterých jim záleží, a snaží se je podle zdravotního stavu pacienta udržet a rozvíjet. (Marková, 2015)

V hospicovém zařízení nemůže pracovat každý. Nestačí být jen lékařem či zdravotní sestrou, odbornost je samozřejmě nutná, celoživotní vzdělávání je povinností všech, ale stejně to není dostačující. Zde může pracovat jen ten, kdo má opravdu a bezpodmínečně rád lidi. Zároveň ten člověk, který se rozhodne pracovat pro hospic, musí být vyrovnán se svou vlastní smrtelností. Poslední podmínkou je, aby věděl, jak doplňovat energii, a to nejen sílu, ale i lásku. Protože tomu, kdo by si myslel, že je možné jen dávat a není potřeba sílu a energii průběžně čerpat, dojde brzy dech. (Svatošová, 1995)

4.1 Role lékaře v multidisciplinárním týmu

Je odborníkem na paliativní péči a medicínu, zabývá se léčbou příznaků, které jsou součástí těžké nemoci. Může se u pacienta vyskytovat např. bolest, dušnost, nehojící

se rány, nevolnost a jiné tělesné potíže. Pomůže i rodině zvážit, zda je možné u daného člověka zůstat v domácím prostředí. (Sláma, Plátová, 2008)

4.2 Role zdravotní sestry v multidisciplinárním týmu

Dochází za rodinou do domácnosti pravidelně. Průběžně u nemocného kontroluje zdravotní stav, léky podává orálně nebo formou injekcí a infuzí. Dále měří fyziologické funkce, převazuje rány a dává rady ohledně stravování a dalších potřeb. (Sláma, Plátová, 2008)

Společně s ošetřujícím lékařem kontinuálně monitoruje nemocného. Klasifikuje lokalizaci bolesti, její intenzitu a charakter. Dle stanovení lékaře aplikuje analgezii, pokud naordinovaná dávka analgezie tlumí intenzitu bolesti nedostatečně, musí to sestra urychleně oznámit lékaři. Také učí rodinu umírajícího člena, jak mu mají poskytovat pomoc a péči. Doporučuje či zajišťuje potřebné pomůcky, které jim usnadní poskytování péče. Seznámí je i s příznaky, které signalizují přibližující se smrt a učí je zvládat náhlé zvraty, které souvisejí s umíráním. S rodinou umírajícího je ve spojení, kdykoli někdo z rodiny požádá sestru o odbornou pomoc či radu, poskytne ji sestra vždy. (Misconiová, 1999)

4.3 Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu

Sociální pracovník shromažďuje přehled o potřebách a situaci pacienta. Účastní se na vypracování plánu péče a zabývá se přímo o naplňování některých psychických či sociálních potřeb pacienta. Může i koordinovat činnost dobrovolníků či se postarat o pacientova domácí zvířata. (Matoušek, 2007)

Sociální pracovník je v týmu považován za profesionála vzdělaného v oboru a pracujícího v souladu s Etickým kodexem sociálních pracovníků i Etickým kodexem hospicové péče. Práva a zájmy pacientů jsou jeho prioritami. Jeho úkolem není vnímat jen pacientovu chorobu, ale komplexně se zaměřit na kontext jeho bytí, na vztahy a prostředí. Vypátrání všech důvodů utrpení je procesem, který stojí za úsilí. Pocity viny a výčitek, osamění, neodpuštění, starost o rodinu, strach ze smrti jsou zátěží nejen pro nemocného, ale i jeho blízké. Po vyřešení vztahových záležitostí se může pacientovi dost od bolesti ulevit. (Čípková, 2015)

Pro těžce nemocného a jeho blízké je sociální pracovník odbornou a psychickou oporou. Má na starosti realizovat vyšetření sociální situace nemocného ohledně jeho sociálních potřeb. Sepisuje individuální plán sociální péče a pomoci, kde uvádí harmonogram aktivit. Ten plní nejen profesionální část týmu, ale i laická (dobrovolníci). Pečovatele seznamuje s tím, že má nárok na náhradní finanční zdroj, jako je například příspěvek pro poskytování péče rodinnému příslušníkovi, či osobě blízké. (Misconiová, 1999)

Úkoly sociálního pracovníka

- Seznámení s potřebami pacienta i jeho rodiny, zhodnotit sociální potřeby, praktické, emoční, finanční apod.
- Posoudit možnosti a schopnosti pacienta a jeho blízkých, jak jsou schopni situaci zvládnout. Ohleduplně nabídnout způsoby pomoci, jestliže je potřeba.
- Obzvlášť brát v potaz nejzranitelnější lidi (př. děti, adolescenty) lze u nich předvídat potíže s učením apod.
- Pomoci rodině s problémy v komunikaci – snažit se urovnat konflikty a dobře využít zbývajícího času.
- Pomoci přizpůsobit se nové a změněné situaci všem, kteří se účastní této situace. Také jim pomáhat s tím, aby se průběžně vyrovnávali s neustále měnící se situací.
- Sociální pracovník radí a asistuje při jednání s jinými organizacemi, zohledňuje potřeby nemocného i pečujících osob. Pomáhá s vyřizováním žádostí o dávky. (Matoušek, 2005)

Na vysoké škole ve druhém ročníku jsem vykonávala svou souvislou praxi v Domácím hospici Duha v Hořicích. Zde sociální pracovnice zastává především místo v odborné sociální poradně. Nabízí odbornou sociální podporu nemocným pacientům v terminálním stadiu nádorového onemocnění a lidem, kteří o nevyléčitelně nemocného člověka chtějí pečovat. Sociální poradenství zahrnuje i pomoc a podporu rodinám v době truchlení. Tuto službu sociální pracovnice poskytuje buď v kanceláři poradny, nebo v přirozeném prostředí zájemce (musí to být ale ve vzdálenosti do 30 km od sídla Centra hospicové péče). Sociální pracovnice informuje a radí o tom, jak lze důstojně umírat a pečovat o terminálně nemocného člověka přímo doma. Dále pomáhá se zajištěním důležitých podmínek k péči

o umírající v domácím prostředí, například zajišťuje kompenzační pomůcky, sociální příspěvky, domácí paliativní péči a duchovní péči. Zprostředkovává i navazující služby, když například chce pacient sepsat závěť a má z toho obavy jít tam sám, doprovodí ho sociální pracovnice k notáři. Nebo si pacient domluví schůzku na městském úřadě či na okresní správě sociálního zabezpečení ohledně vyřešení sociálních příspěvků a sociální pracovnice ho tam doprovodí. Mezi další kompetence této sociální pracovnice patří pomoc zájemcům při vyřizování běžných záležitostí, do kterých se zahrnuje např. vyplňování složenek, formulářů, a vyřizování e-mailů. Dále obvolává i pozůstalé a zjišťuje, jak zvládají fázi truchlení, v případě potřeby jim nabízí podporu. Oznámí jim, že mají v případě zájmu možnost dorazit na setkání pozůstalých. To je vždy zahájeno mší svatou, která je sloužena za pacienty hospice. Po mši následuje neformální posezení s občerstvením. Pozůstalí se zde mohou s těmi, kteří prožívají podobnou zkušenost, podělit o své pocity.

V Domácím hospici Duha je sociální pracovnicí poskytováno poradenství v oblastech:

- Orientace v sociálních systémech: dávky státní sociální podpory, sociální služby, pomoc v hmotné nouzi atd.
- Orientace v právních zákonech: občanské a pracovní právo.
- Orientace v psychologii: psychosociální podpora pro dlouhodobě pečující, psychohygiena pečujících a relaxace.
- Orientace v oblasti vzdělávání: vzdělávání v oblasti péče o nevyléčitelně nemocné. (Domácí hospic Duha, 2017)

4.4 Role duchovního v multidisciplinárním týmu

Péče o duchovní dimenzi člověka je přirozenou součástí komplexní péče, která je hospicovým týmem poskytována. Duchovní život člověka se nachází v existenciální, hodnotové, náboženské a etické oblasti. Jeho stabilita, nebo naopak kolísavost se odráží v psychickém a fyzickém stavu člověka i v jeho sociálních vazbách. S respektem a vnímavostí přistupují všichni profesionální i dobrovolní hospicoví pracovníci k duchovnímu světu pacientů. Je žádoucí, aby hospicová zařízení spolupracovala na spirituální péči s odborníkem- knězem, farářem, duchovním, pastoračním asistentem, nejlépe školeným nemocničním kaplanem. Cílem duchovní

péče je pacienta doprovázet ve spirituálních otázkách, v hledání a trápení s úctou k jedinečnosti každého člověka. Je i třeba podpořit a posílit u nemocného zdravou, stabilní spiritualitu. Kaplan pečuje jak o pacienty, tak jejich blízké, ale i o členy multidisciplinárního týmu. Posláním kaplana je respektovat a chránit nedotknutelnou hodnotu a důstojnost u každého člověka. S pozorností a úctou naslouchá, aniž by posuzoval a hodnotil. Dává prostor a čas k vyslechnutí životního příběhu. Je obzvlášť vnímavý k otázkám týkající se umírání, smrti a utrpení. S citlivostí otevírá možnosti nových interpretací a hledisek na tyto otázky. Zaměřuje se na vztahy a působí jako smířčí osoba v konfliktních situacích. Modlitby a náboženské rituály provádí jen tehdy, pokud si to pacient přeje, a jestliže k tomu má vzdělání a oprávnění. Tam, kde už nelze verbálně komunikovat, doprovází tichou přítomností. Pozůstalé doprovází též. (Marková, 2015)

Je spousta nemocných lidí, kteří nemají ošetřenou spirituální bolest a mnoho duchovních potřeb. Sami zdravotníci na řešení těchto záležitostí nestačí, je proto důležité pacientům zprostředkovat duchovního. Již dříve pomoc duchovního nemocným dobře sloužila, za tu dobu se toho ovšem dost změnilo. Kdysi tu řádil mor a různé epidemie, nyní jsou velkým strašákem civilizační choroby, psychosomatické choroby a choroby z důsledku frustrace, které jsou způsobeny ztrátou smyslu života. Za zamyšlení stojí, zda to nějak nesouvisí s hierarchií hodnot člověka dnešního a člověka tehdejšího. Dále by se dalo zamyslet nad tím, zda u toho či onoho pacienta to opravdu muselo dojít až například k žádosti o eutanazii u zoufalého člověka nebo k perforaci žaludečního vředu u neurotika. Třeba stačilo se zavčas zajímat o duchovní potřeby pacientů a v samém začátku ošetřit jejich spirituální bolesti, aby se tím předešlo pozdější bolesti fyzické. (Svatošová, 2012)

4.5 Role dobrovolníků v multidisciplinárním týmu

Dobrovolníci jsou pro nemocné a jejich blízké fyzickou i psychickou oporou. U osamělých nemocných mohou působit v roli pečovatelů a tím nahradit člena rodiny. S nemocnými si povídají a naslouchají jim, kontrolují fyzický a duševní stav, nahlašují změny stavu lékaři. Rodinám pomáhají s nakupováním, vařením, transportem nemocného i jeho ošetřováním a hygienou. Jejich činnost je dobrovolná, tudíž nedostávají za svoji službu zaplaceno od hospice. (Misconiová, 1999)

5 Hlediska zaměření domácí hospicové péče

5.1 Zdravotní zaměření

Nevyléčitelně nemocného člověka často trápí nepříjemné příznaky, které se k nemoci dostavují. Domácí hospicová péče poskytuje nepřetržitou ošetřovatelskou a lékařskou pomoc, která je k dispozici 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce. Každý nepříjemný příznak je řešen odborně a okamžitě, ať už se jedná o bolest chronickou či náhlou – dehydratace, horečka, otoky, zácpa, záněty žil, dušnost, nechutenství, deprese apod. Bolest se řadí k nejobávanějším potížím nemocných i jejich blízkých. V dnešní době se již dá dobře zvládnout a díky tomu je možné zachovat kvalitní život, při kterém se nemocný může účastnit běžných činností a mít nerušený spánek. Podstatné je řešit bolest preventivně, předtím, než se rozvine. Bolest se léčí u každého nemocného individuálně. Léky proti bolesti jsou podávány buď ústně, nebo ve formě náplasti. Je možnost i aplikace injekcemi do podkoží nebo portem zavedeným do žíly, který nemocní mívají zavedený již z nemocnice, protože byl využíván z důvodu aplikování infuzí. Velký zřetel je u nemocného člověka brán na osobní hygienu a hygienu dutiny ústní, aby byl v co největším pohodlí. I prevence vzniku dekubitů je řešena. Využívají se elektrické polohovací postele, antidekubitní matrace a několik dalších polohovacích a kompenzačních pomůcek. Hospicový tým rodinu zaučuje, jak kompenzační pomůcky využívat a radí jí, jak pomáhat nemocnému s hygienou. Učí rodinu dobré komunikaci s nemocným a porozumění různým projevům, které se u umírajících často objevují ke konci života. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

5.2 Sociální zaměření

Člověk i v době nemoci a umírání je bytost sociální, společenská. Je to doba, kdy okouší změny týkající se onemocnění, postupně ztrácí sílu, zesiluje se únava a ztrácí soběstačnost. V této etapě si uvědomuje, jak velkou hodnotu mají vztahy s druhými. Pro terminálně nemocné je osamocenost jednou z nejvíce obávaných věcí, kterou zmiňují. Za život vzniklo plno krásných a fungujících vztahů, které se povedlo navázat a udržet. Stejně tak se i dost vztahů pokazilo a došlo na ublížení několika lidem. Člověk má za úkol v závěru jeho života vztahy završit. Může se orientovat na

ty hezké a vydařené nebo i na ty nepovedené. Během tohoto úkolu je umírající velkým příkladem a povzbuzením pro své blízké, protože vnitřně zraje. Zároveň je učí, jak dobře umírat. Završení vztahů s druhými se dá shrnout do pěti slov, která se, ačkoliv zdají jednoduchá, jsou obsahově velmi důležitá. Jde o tato slova: odpouštím ti, odpusť mi, mám tě rád, děkuji, můžeš jít. Jen ten člověk, který přijal a smířil se se svojí situací, je schopen postavit se skutečnosti a rozloučit se se světem, ve kterém žil se svými blízkými. Tyto poslední chvíle přináší lidskému umírání důstojnost a doprovázejícím nemocného mohou pomoci pozitivně prožívat nelehké období. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

5.3 Psychologické zaměření

Otázky týkající se smyslu života si klade každý, kdo se potkává s umíráním. Na závěru své životní pouti umírající posuzuje a hodnotí svůj život. Doprovázející se mnohdy táže po smyslu utrpení a smrti. Psychologická pomoc je poskytována nemocnému i jeho rodině, pomocí rozhovoru a komunikace. Tři typy hodnot jsou vytvářeny v životě člověka, jedná se o hodnoty zážitkové, tvůrčí a postojové. Zážitkové a tvůrčí hodnoty jsou pro člověka významné většinou během aktivního života. Postojové hodnoty vchází do popředí v době, kdy je člověk upoután na lůžko a přichází závěr života. Když už nemocný nemůže ve svém životě dělat nic jiného, může dávat do pořádku svůj postoj k nemoci a ke smrti. Jestliže se u pacienta vyskytne negativní postoj k objektivnímu stavu věci, zhorší se jeho duševní nálada a špatný psychický stav má vliv na průběh nemoci i na vztah pacienta k okolí. Za těchto okolností je třeba klást otázky „Co mám ještě udělat? Co tu mám za úkol?“ a nikoliv „Co ještě mohu očekávat od života?“ Na dané otázky mohou nemocnému pomoci nalézt odpovědi pracovníci hospicové péče. A to tím, že s ním povedou rozhovor a budou mu hlavně naslouchat. Pomocí těchto nástrojů mohou pacienta a jeho blízké naučit přijímat i těžké věci, které souvisí se životem a uvědomit si, že darem, který mají, je i jejich život. Je potřeba zmínit čtyři dimenze lidské osoby, které se rozdělují na fyzickou, sociální, psychickou a spirituální. Fyzickou dimenzi řeší především péče v nemocnici a klade na ní velký důraz. Avšak umírající potřebuje i jiný přístup, myslí se tím blízkost, důvěra a čas. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

Je důležité dbát u nemocného za všech okolností na jeho psychologickou potřebu, ke které patří respektování lidské důstojnosti. Každý člověk je jedinečnou bytostí s neopakovatelným posláním, je nutné ho takhle chápat a o to více v období, kdy svůj určitý životní úkol dokončuje. Nemocný vyžaduje komunikaci se svým okolím a doprovázející by neměli zapomínat na mimoslovní komunikaci, při které více než jejich slova hovoří jejich gesta, mimika, postoj, pohyby, oči i oblečení. Nemocnému by se nemělo nikdy lhát, protože by k člověku, který mu zalhal, ztratil důvěru, a to zrovna ve chvíli, kdy ji bude nejvíce potřebovat. (Svatošová, 2012)

„Další zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Škoda, že tak málo lidí ví, jak důležitá je komunikace s pacientem v agónii. Kdyby jen tušili, co všechno mohou v těchto hodinách pro umírající udělat, nedělali by tak hrubé chyby.“ (Svatošová, 2012, s. 22)

5.4 Spirituální zaměření

„Když přijde nemoc, objevují se otázky po smyslu: Proč já? Co mi to má říct? Co jsem udělal špatného? Je to trest? Jaký to má vše smysl? Kde je Bůh? Proč to vše dopustil? Tyto otázky hrají zásadní roli v tom, zda nemocný přijme nemoc jako příležitost ke změně nebo se vzdá. Nemoc přetváří hodnotový žebříček nemocného i blízkých.“ (Virostková, 2011, s. 36)

Spiritualita je složkou osobnosti, která vzniká vnímáním posvátnosti a rozvíjí se ve vztahu k posvátnému. Při užívání pojmu spiritualita se myslí jednotlivý člověk, jeho duchovní život. Jádro osobní identity tvoří spiritualita, u které se dá domnívat, že je obecnou charakteristikou člověka a je v rozličné míře přítomná u naprosté většiny jedinců. Každý člověk je jiný, tím pádem je jasné, že u každého hraje spiritualita různě důležitou roli. V různých etapách života je její potřeba také odlišná. Dominuje zejména v situacích, při kterých člověk pociťuje ohrožení dosavadního uspořádání věcí, kdy je konfrontován s něčím nevysvětlitelným či mimořádným. Sem právě patří i situace umírání, se kterou se musí naučit vyrovnat jak pacient, tak doprovázející. Otázky týkající se smrti, byly vždy velmi úzce spjaty se spiritualitou a duchovní tradice se pokouší hledat způsoby, jak se vyrovnat se strachem ze smrti. Jednotlivé duchovní tradice mají rozpracované postupy, ve kterých jsou rady o tom, jak

doprovázet umírajícího. Hodně lidí si myslí, že uspokojování spirituálních potřeb pacienta je jako uspokojování potřeb věřících, ale to se mýlí. Je nezbytné hledat individuální přístup, který bude respektovat přesvědčení každého a to i nevěřícího člověka. Každý člověk se v průběhu vážné nemoci začne zajímat otázkami po smyslu vlastního života. V tuto dobu si většinou každá osoba potřebuje být jista, že jí bylo odpuštěno a její život měl a má smysl. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

5.4.1 Spirituální bolest u pacientů

Pacient trpící spirituální bolestí se pozná tím, že má neustálou potřebu pozornosti, lásky a respektu nebo se zmiňuje o zradě, nespravedlnosti a opuštěnosti. Mluví o svém selhání a neschopnosti, spirituální bolest se projevuje i rezignací. To může doprovázející přivést na stopu a v následujícím rozhovoru dovést k zjištění, co za spirituální bolestí vězí. I somatickými problémy se spirituální bolest projevuje nebo i smutkem v očích, změnou hlasu u pacienta nebo pohyby těla. Nejvíce potřebují duchovní péči ti nemocní, kteří jsou se vším nespokojeni a jsou na své okolí zlí. U doprovázejících či blízkých to může vzbuzovat odpor, ale ten je třeba překonat. Místo vyhýbání se jim je potřebné nemocným poskytnout každou volnou chvilku. K překonání této nepříjemné situace postačí bezpodmínečná lidská láska a trpělivost. Může se stát, že dojde i k extrémní spirituální bolesti. Stejně jako jsou různé škály intenzity u bolesti fyzické, tak jsou i u bolesti spirituální – od mírné až po nesnesitelnou, která přivádí člověka k zoufalství. Ve stavu zoufalství již člověku nechybí málo k úvahám o eutanazii či k pokusům o sebevraždu. Tyto lidi by žádný člověk neměl odsuzovat, jelikož nezná všechny okolnosti a neví, za co je a za co není zoufalý nemocný zodpovědný, případně za co je zodpovědný někdo jiný. (Svatošová, 2012)

„V každém případě jde o politováníhodné selhání, určitě něco někde nebylo v pořádku. Možná nebyla včas rozpoznána deprese, možná si nikdo nevšiml počáteční spirituální bolesti, a přestože mohl, nezasáhl.“ (Svatošová, 2012, s. 57)

Jestliže je nemocnému poskytována správná a všestranná péče, žádost o eutanazii téměř nikdy nepodá. Výjimkou jsou lidé s duševní chorobou, to musí posoudit psychiatr. Pokud pacient vyjádří přání, že chce co nejrychleji ukončit život, je to pro

doprovázející výzva ke zpytování svědomí, protože nezvládli péči. Toto přání nemocného je důkazem, že všechny jeho potřeby nejsou uspokojeny. Je důležité začít hledat příčinu, která se může nacházet ve čtyřech oblastech: bio-psycho-socio-spirituální. Jednou z příčin může být fyzická bolest či strach z nesnesitelné bolesti. Dále to může být strach ze ztráty lidské důstojnosti nebo má pacient obavy, že bude své rodině na obtíž. Svou žádostí může ve skutečnosti volat po příležitosti vyjádřit smutek a zoufalství. Nemusí tedy myslet svůj požadavek na urychlení smrti vážně, může jít o upoutání pozornosti. (Svatošová, 2012)

5.5 Zaměření na práci a finance

Člověk je bytost tvořivá, mající dost plánů a přání. Nevyléčitelná nemoc mnohdy zabrání člověku v realizování jeho plánů, aniž by svoji práci dokončil. Dokončit, předat či uzavřít dílo mohou nemocnému pomoci doprovázející. Může jít o praktickou věc, kterou se myslí například zasvěcení do péče o včely nebo o věci většího rázu, jako je předání vedení firmy. Každý člověk vnímá individuálně, co je pro něho velmi důležité a co méně, to si každý pacient určí sám. Doprovázející by měli být otevřeni k pomoci, naslouchat přáním nemocného a povzbuzovat ho citlivě k jejich vyjádření. Osoba zajišťující svoji rodinu po finanční stránce má ve fázi pokročilé nemoci velkou potřebu se ujistit, že tato podpora bude fungovat nadále. Důležité je to především pro nemocné, kteří pečují o děti, nebo je na jejich péči závislá druhá osoba. V tomto čase je také třeba pomoci řešit nemocnému, pokud on sám to ovšem chce, majetkové a finanční záležitosti. Do toho spadají účty, dědictví, placení hypoték, dluhů a půjček. (Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, 2016)

6 Fáze prožívání u umírajícího a jeho nejbližších

Na těžké životní situace reaguje každý člověk jinak. Záleží na okolnostech, osobnosti jedince a dosavadních zkušenostech, přesto tu existují určité zákonitosti. Je dobré si uvědomit, že nejenom nemocný prochází uvedenými fázemi, ale také jeho nejbližší. Trpí společně s ním a kolikrát se od nich předpokládá až nadlidský výkon. Rodina nemocného je v něčem nezastupitelná, ale v něčem zastupitelná je. I rodině musí být umožněn odpočinek k nabrání dechu a sil. Proto by bylo vhodné zapojit do doprovázení i širší okolí nemocného. V hospicích se jedná o dobrovolníky. Dále je důležité znát, že dané fáze jsou sice seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, ale tento sled nemusí být vždy dodržen. Některé se totiž opakovaně vracejí a střídají, někdy se v jednom dni mohou prolínat i dvě nebo tři. Je také možné, že některá z fází chybí a to proto, že každý člověk je jiný. Ani nemocný člověk se nenachází ve stejné fázi se svými blízkými, je zde časový posun. To může být obtížnou situací pro nemocného, jestliže dosáhl fáze souhlasu, zatímco jeho rodina se nachází ve fázi vyjednávání. V tomto případě by se rodina měla co nejdříve snažit vyrovnat krok s nemocným, přestože to není snadné. Někdy to však nezvládne, ale to není důvod ke studu. Pak je potřebný někdo další, kdo by se ujmul role doprovázejícího. Může se jednat o někoho z přátel, duchovního, zkušenou sestru či dobrovolníka hospice. Cílem je dovést nemocného a jeho blízké k dosažení přijetí neodvratitelné skutečnosti, k fázi souhlasu. Opakem je rezignace „házení flinty do žita“, kterou lze chápat jako selhání doprovázejícího, i když bylo neúmyslné. (Svatošová, 1995)

Doktorka Elisabeth Kübler-Rossová zavedla a popsala na základě svých letitých zkušeností s umírajícími pět fází smutku:

6.1 První fáze – Popírání skutečnosti, zavírání očí před realitou a osamění

Pacienti většinou reagují na oznámení zhoubného onemocnění takto: „Já? To není možné!“ Někteří mohou být i přesvědčeni, že jde o zaměnění rentgenového snímku, a tak vyhledávají další lékaře, kteří by jim diagnózu potvrdili či vyvrátili. Tímto způsobem se chová pacient především potom, když je bezprostředně, a tedy

příliš brzy informován někým, kdo jej a jeho psychiku nezná. (Kübler-Rossová, 1992)

„Téměř všichni pacienti se nemoc pokoušejí od sebe zapudit, a to nejen v prvním okamžiku, nýbrž i později a opakovaně. Kdosi řekl: „Do slunce se nemůžeme dlouho dívat a smrti do očí také ne.“ Také nemocný, který ví o blížícím se konci, musí si jej občas zapírat, aby vůbec mohl ještě žít.“ (Kübler-Rossová, 1992, s. 15)

To, že pacient nechce vzít na vědomí těžkou nemoc, představuje nárazník před úděsem z diagnózy. Jedná se o druh reflexívní obrany. Přesto je obvykle odevzdán svému osudu natolik, že dokáže mluvit s jiným člověkem o svém blížícím se konci. Ovšem hovor tohoto typu může nastat pouze tehdy, je-li pacient na něj připraven. Pokud projeví, že už v hovoru dál pokračovat nechce, musí být zastaven. Doktorka Kübler-Rossová dává přednost rozhovoru s pacientem o smrti a umírání, když je ještě při silách, ale to samozřejmě jen v případě, pokud si to sám přeje. V úvodní fázi převažuje, nebrání nemoci na vědomí, poté následuje akceptování choroby. U taktiky vyhýbaní nezůstává většina pacientů dlouho, sem tam promluví o své chorobě realisticky. Dá se rozeznat, když se vyhýbá pravdě. Nejdříve se zabývá významnými životními otázkami, připustí si některé myšlenky o smrti a životě, ale z ničeho nic mění téma a vše, co řekl, bere zase zpět. Je to znamení toho, že by nemocný chtěl dané téma ukončit a oddat se k příjemnějším představám. Každý nemocný člověk má občas potřebu své myšlenky na vážný stav odsunout. Dost pacientů se i vyhýbá vážnosti svého okolí, pokud mohou. Na základě své vnímavosti nemocní rozpoznají, s kým z personálu či s kterým členem rodiny si mohou realisticky povídat o vážné nemoci a hrozícím konci, s ostatními tento typ rozhovoru zavrhují. (Kübler-Rossová, 1992)

6.2 Druhá fáze – Zloba

Po zakrývání očí nad skutečností přichází většinou zloba, závist a nevraživost. Pacient se ptá: „Proč zrovna já a ne tamten?“ Když se nemocný nachází ve fázi hněvu, tak to s ním má rodina a personál velmi těžké. Jeho zloba z něčeho pramení, když by se rodina i personál dokázaly vcítit do rozpoložení nemocného a zjistily by důvod hněvu, situace by byla o něco méně zdrcující. Zloba je na místě, má své

logické odůvodnění. Každý člověk by pociťoval hněv, kdyby byl náhle vytržen z normálního života. Ať se podívá pacient kamkoliv, všude vidí důvod ke zlobě. V televizi spatří mladé lidi, kteří divoce tančí, zatímco on se může sotva pohnout na posteli Ve zprávách se hovoří o tragédiích a katastrofách, přijde mu všechno tak vzdáleno, protože zde je jeho tragédie a ta bude velmi rychle zapomenuta. On to takhle nechce, brání se proti tomu, aby byl tak rychle zapomenut. Upozorňuje tedy na sebe, naříká a stěžuje si větami: „Jsem zatím naživu, nezapomínejte na to! Ještě nejsem mrtvý, můžete slyšet můj hlas.“ Bude-li pacientovi věnována pozornost a čas, zanedlouho se uklidní a bude žádat méně, protože bude vědět, že se s ním počítá. (Kübler-Rossová, 1992)

6.3 Třetí fáze – Vyjednávání

Tato fáze je sice méně známá, za to je velmi důležitá pro pacienta, protože na ni spoléhá jako na svého pomocníka. Když v první fázi si nemocný nedokáže a ani nechce uvědomit skutečnost, ve druhé se zlobí na celý svět, ve třetí se jakýmsi „obchodním vyjednáváním“ snaží oddálit příchod nevyhnutelného. Nevyléčitelně nemocný pacient zkouší metodu, kterou používají děti, a očekává, že bude odměněn za dobré chování. Děti většinou nejdříve žádají, potom prosí, ale na odpověď „ne!“ reagují dupáním, vzdorem nebo zavřením se ve svém pokoji a ignorováním. Po uplynutí nějaké doby si to rozmyslí a plánují změnu taktiky. Dítě se dobrovolně chopí práce, ke které za běžných situací musí být donuceno, pak navrhne: „Pokud budu celý den hodný a každý večer budu mýt i utírat nádobí, mohu potom?“ Rodiče přirozeně přistoupí na daný obchod, a tak dítě docílí toho, co se mu předtím zdráhali dát. Nemocný pacient to má podobně, jeho hlavním přáním však obvykle je prodloužení života a často také, aby byl alespoň několik dní bez obtíží a bolestí. (Kübler-Rossová, 1992)

6.4 Čtvrtá fáze – Deprese

Když už sám sobě nemocný nemůže nic nalhávat, je si jist povahou své nemoci, jelikož prožívá její ataky, musí znovu do nemocnice, vstupují další symptomy a stává se slabším. Často tak pacient přichází o své pracovní místo, protože ho už nemůže

zastávat. Matky musí živit rodinu a zároveň obstarávat chod domácnosti. Pokud je matka sama nemocná a je nutné děti jinak zaopatřit, přináší jí to žal a pocit viny. Kromě toho musí myslet na svůj definitivní odchod ze světa a na bolest, která z toho pramení. Jsou dva druhy deprese, reaktivní a přípravný. První formu deprese poznáme tak, že se vcítíme do duševních pocitů nemocného a vidíme nerealistické pocity viny a příčiny zoufalství. Matce může být velkou pomocí, když se jí někdo postará o zajištění péče o děti. Deprese pacientů se může zlepšit, když se vyřeší jejich důležité otázky pro život. Druhá forma deprese nevzniká z utrpěné ztráty, ale z hrozící. Nemocný je v postavení, že ztrácí vše, co miloval. Když vyjádří svou bolest, může se lehčeji smířit se svým osudem. Těm, kteří v tomto stadiu deprese u něho sedí bez toho, aby mu opakovali, že nemá být smutný, je nemocný vděčen. Přípravná forma deprese probíhá velmi tiše oproti reaktivní formě. Bolest žádná slova nepotřebuje, zde se dříve přijde na to, že druzí bolest sdílejí. Nemocný se začíná zabývat více věcmi nastávajícími, proto může žádat i modlitbu. (Kübler-Rossová, 1992)

6.5 Pátá fáze – Souhlas

Když nemocný neumírá náhle a má dost času, když je mu pomáháno k překonání první fáze, dojde ke stadiu, ve kterém už svůj osud nepřijímá rozzlobeně. Již se vypovídal ze své závisti a emocí vůči zdravým lidem, kteří nemají smrt na dosah. V této fázi je pacient unavený a slabý, proto potřebuje často v kratších intervalech spát. Jako šťastný stav nesmí být fáze souhlasu nazývána, přestože je osvobozena od bolestivých pocitů. V tomto čase obvykle rodina potřebuje více pomoci a podpory než sám pacient. (Kübler-Rossová, 1992)

„On už dosáhl určité míry pokoje a okruh jeho zájmů se stále více úží: chce, aby byl ponechán v klidu a aby byl co nejméně rušen zprávami a problémy okolního světa. Návštěvníci už někdy nejsou vítáni a nemocného nacházejí v méně hovorné náladě.“ (Kübler-Rossová, 1992, s. 67-68)

Komunikace je v tomto případě omezena spíše na gesta než slova. Často pohybem ruky pacient naznačí zájem o to, aby návštěva ještě zůstala. Nemocný chytne ruku svého blízkého a mlčky prosí, aby u něho seděl. Okamžiky mlčení se mohou stát

smysluplným druhem komunikace, třeba se společně zaposlouchají do zpěvu ptáků. Přítomnost blízké osoby nemocnému naznačuje, že při něm stojí až do jeho konce. Občas se vyskytují i pacienti, kteří bojují až do konce a fáze souhlasu nedosáhnou. Konečné přijetí důstojnosti a klidu si ztížili tím, že se namáhali uniknout před nevyhnutelností smrti. Jsou dvě cesty, jak stadia souhlasu dosáhnout. S menší pomocí okolí to většinou zvládnou starší nemocní, kteří vědí, že se nachází na konci života, odpracovali si své, vychovali děti a splnili podstatné úkoly. Smysl svého života znají a spokojeně vzpomínají na roky práce. Podobné fáze mohou po duševní i tělesné schránce dosáhnout ti, kteří mají dostačující čas k přípravě na smrt. Potřebují k tomu však v době svého probojovávání jednotlivými fázemi nutně více pomoci a porozumění od svého okolí. (Kübler-Rossová, 1992)

7 Domácí hospic Duha

Ve druhém ročníku vysoké školy jsem se rozmýšlela, kam půjdu na souvislou praxi. Rozhodla jsem se jít svou praxi vykonávat do Domácího hospice Duha v Hořicích. Už na střední škole, kdy jsem tam docházela se třídou na hodiny pečovatelství, jsem poznala zakladatelku tohoto Domácího hospice. Při její výuce, kdy občas mluvila i o příbězích z hospicové péče, jsem poznala, že je to opravdu člověk na správném místě. Lákalo mě jít na praxi k dobrosrdečné a přívětivé paní Janě Sieberové a být více zasvěcena do péče o lidi s nevyléčitelnou nemocí.

Paní Jana Sieberová napsala knížku, která nese název *Hospic, Příběh naplněné naděje.* Vypráví zde, jak to začalo se založením Domácího hospice v Hořicích a jaké zkušenosti za ty roky nasbírala. Již od roku 1980, kdy paní Jana začala studovat Střední zdravotnickou školu, se u ní projevovala touha změnit podmínky ve zdravotnictví. Už jako malá snila o práci na dětském oddělení, ale zanedlouho po maturitě byla umístěna na interní oddělení nemocnice, které mělo sedmdesát lůžek. Chodila tam do pokojů, které byly po deseti lůžkách, kde byly všude zavěšeny bílé plenty, za kterými sténali umírající lidé. Potkávala se tu s vyčerpaným personálem, to Janu doslova šokovalo, ale i burcovalo její touhu tyto děsné podmínky změnit. Byla ještě mladá a nezkušená, touha pečovat o nemocné pacienty s pochopením, láskou a empatií nebyla realizovatelná. O noční službě sloužila pouze jedna zdravotní sestra, nemocnice neměla dostatek personálu a na pacienty bylo velmi málo času. Jana byla jak psychicky, tak i fyzicky vyčerpaná, vše pro ni bylo šedivé a smutné. To, že neměla tu možnost vykonávat službu jinak, položilo v jejím srdci základ k touze po hospicové péči. (Sieberová, 2016)

První impuls, který ji navedl k myšlence založení domácí hospicové péče, se uskutečnil v roce 1985. Jedna její pacientka s pokročilou rakovinou toužila jít domů. Při nočních službách opakovaně prosila, aby mohla jít domů. Této pacientce nebyla sdělena pravdivá diagnóza po celou dobu její nemoci. Lékař jí při každé vizitě tvrdil, že se uzdraví. Zdravotní stav se však zhoršoval. Pacientka nemohla mluvit, tak napsala s třesoucí se rukou lékaři vzkaz: „Prosím, pusťte mne domů.“ Lékař se od ní odvrátil a prohlásil: „Doufám, že už to brzy skončí.“ Jana to řadí za jednu z nejbolestnějších vzpomínek, protože paní umírala opuštěná, ve velkém neklidu, za plentou na jednotce intenzivní péče. Janě bylo tehdy dvacet let a pokládala si otázky,

jak je možné, že se umírajícím lidem běžně lže a nikdo se nezajímá o jejich pocity, smutek a bolest. Kdo za to může? Společnost, vláda či nemocnice? Toužila po odstranění všech překážek nebo po útěku z nemocničního zařízení, rozpoznávala v sobě, že utrpení umírajících lidí jí není lhostejné. (Sršeň, 2017)

Pracovala však nadále jako zdravotní sestra na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, ale doléhala na paní Janu čím dál větší únava a bezmoc, když lidé v nemocnicích umírali. Zdáli se jí sny o nemocném pacientovi, který si přál jít domů, ale lékaři tvrdili, že je jeho stav vážný a domů v žádném případě jít nemůže. V nitru Jany to však bouřilo, sedávala ve svých volných chvílích u pacienta a snažila se rozpoznat, co si přeje. Nesouhlasila s tím, že je pacientův stav natolik vážný, že by kvůli němu nemohl jít do svého známého prostředí, když jeho manželka společně s dětmi přemýšlela, že by si ho vzala domů a starala se o něho. Hodně takových smutných konců se svými nemocnými prožila, a tak začala přemýšlet, že z nemocnice odejde. (Sieberová, 2016)

Janin vnitřní hlas jí totiž našeptával: „I ty máš podíl na tom, že tu péči neposkytujete správně.“ I tento důvod ji vedl k vnitřní proměně. Nejzásadnější okamžik nastal v roce 2008, kdy se rozhodla definitivně ukončit svůj pracovní poměr v nemocnici. Stala se totiž situace, která Janu zasáhla natolik, že musela odejít i přesto, že ji tato profese bavila. Lékař, který měl vést operaci mladé ženy se zhoubným nádorem, si v čase naplánované operace odešel na hodinu anglického jazyka. Jana mladou ženu, která se jí s pláčem svěřila o tom, že se bojí smrti a chce nadále žít, přikryla, sedla si k ní a chytla za ruku. Celou hodinu si s ní na operačním sále povídala. Jana po výpovědi v nemocnici pocítila velkou úlevu a radost, manžel s ní její nadšení však nesdílel a přicházela i o přátele. (Sieberová, 2017)

Za spouštěčem Janiny konverze stálo několik událostí. Mohly za to pochmurné podmínky, ve kterých lidé umírali, jejich pláč, smutek a snaha o uzákonění eutanazie. V Janě se zrodila konverze i na základě rodinné situace. Nejen ve svém zaměstnání, ale i ve své rodině paní Jana prožila zkušenost stavu mezi životem a smrtí. Její syn utrpěl vážný úraz krční páteře a lékaři nedávali velkou naději na jeho přežití. Následně úplně ochrnul, to změnilo Janě rodinný život. Přesto, že lékaři byli přesvědčeni, že se už nikdy neuzdraví, tak po roce intenzivní rehabilitace odešel sám do školy. Byl to zázrak. Jana toužila po celkové změně života, která se začala

vyobrazovat, a to společně s povoláním pro hospicovou službu, ale i tak následovala doba hledání, která byla dlouhá a bolestná. Pro Janu se vzorem stala MUDr. Marie Svatošová, nikdy nepoznala člověka tak hluboce lidského jako je ona. Její knihy se pro Janu staly průvodcem na dlouhou dobu. Při svých pravidelných procházkách, které byly sice osamocené, ale zato očistné, zhodnocovala Jana svůj dosavadní život, hovořila i s Bohem. Cítila se dlouhodobě zoufalá a toužila po tom, aby měla s kým své pocity sdílet. U jednoho faráře však brzy zjistila, že Bůh člověka povolává, ale také se sám o něho stará. Jana se faráři svěřila o své profesi zdravotní sestry a pověděla mu i o touze změnit tento svět. Tušila, že pan farář rozumí jejímu vnitřnímu zápasu. Poznal, že jejímu životu chybí jasný smysl a vysvětlil jí, že kořen bolestí spočívá v odloučení od Boha. To, co Jana prožívala, označil za konverzi, která se ohlásila krizí ve všech oblastech jejího života. Dále farář pověděl, že jen Bůh zná den, který se stane definitivním pro povolání k hospicové službě. (Sieberová, 2016)

Jana si byla jistá tím, že někdy opustí oddělení anestezie, resuscitace a intenzivní péče. Během své profese v nemocnici žádala o souhlas, aby mohla vykonávat stáže v lůžkových hospicích. Označuje toto své období za naprosté bláznovství, protože děsila své kolegy, přátele i rodinu. Ale v té době již měla jasno a věděla, že Domácí hospic Duha bude existovat. Své vnitřní pohnutky k hospicové péči nedokázala skoro nikomu vysvětlit, ale potřebovala na vlastní kůži prožít zkušenosti týkající se hospicové péče. Naštěstí Jana tušila jen matně, co všechno ji čeká ohledně založení Duhy, kdyby to věděla, tak by třeba k jejímu založení nemuselo dojít. (Sršeň, 2017)

Marie Svatošová poskytovala Janě v její nelehké době velmi potřebnou důvěru, pozvala ji jednoho dne do litoměřického hospice, kde ji seznámila s hospicovým kaplanem. Jana silně zatoužila po křtu, radost a jistota, která sršela z jejího rozhodnutí, jí daly najevo, že povolání je zde. Konverze absolutně proměnila Janiny životní snahy a dodala potřebnou energii do začátků vzniku domácího hospice. Díky faráři, který Janu pokřtil, se dostala do společenství lidí, jež bylo založeno na vzájemné lásce a otevřeném sdílení. Zde se Jana cítila konečně pochopena a přijata. Šlo o skupinku šesti lidí, hledající v tomto světě křesťanskou víru. Byli různě dlouhou dobu hledajícími, podobně vyprahlí a bez orientace. (Sieberová, 2016)

Dne 25. března 2009 došlo v Hořicích k žehnání základního kamene Hospicového občanského sdružení Duha. Janě bylo jasné, že to domácí hospic vzhledem k poměrům ve městě nebude mít lehké. Docházelo k rozporům mezi poskytovateli zdravotně sociálních služeb, vzájemnému soupeření a touze po postavení a moci. Dokonce došlo i k rozmlouvání domácí hospicové péče nemocným a jejich blízkým. Jana věděla, že nelze stále jen čekat či vymýšlet vhodné postupy, a tak se rozhodla sloužit v daných poměrech. Za svými prvními pacienty přicházela s holýma rukama, jelikož žádné pomůcky či zdravotnický materiál, který by pomohl v náročném ošetřování, k dispozici neměla. Zažila tak realitu těžkého umírání, úzkost, strach a neošetřenou fyzickou bolest, přesto však zažívala i silnou radost z doprovázení. (Sieberová, 2016)

Jana psala dopisy s prosbou o finanční pomoc a zasílala je místním podnikatelům a také svým bývalým kolegům lékařům. Po roce byly prostory domácího hospice, které byly původně určeny k demolici, opraveny a schváleny jako zdravotnické zařízení s platnou registrací. V tuto dobu již Jana poskytovala v rodinách pomoc fyzickou, duševní i duchovní. Způsob, kterým umírající prožívali konec života, Janu přitahoval ke zdroji jejího bytí. Stávali se pro ni věčným darem a dávali jí odpověď na existenciální otázky. Jana se do svého poslání vnořila naplno, sháněla potřebné léky i pomůcky. Také se snažila všemožnými způsoby ulevit nemocným od utrpení, které každý z nemocných prožíval. Ve svých volných chvílích psala žádosti o nezbytné finanční zdroje, oslovovala nadace, sponzory a sháněla nutné vybavení pro domácí hospic. Kromě toho koordinovala stavební úpravy a občas i přednášela o úskalích při zajišťování domácí hospicové péče. Pracovala téměř bez odpočinku na mnoha záležitostech, a to i bez pomoci praktických lékařů, kteří v té době odmítali s domácím hospicem spolupracovat. A tak se stalo, že do Janina nasazení začala vstupovat únava. (Sieberová, 2016)

Hned od vzniku Duhy měla Jana v péči terminálně nemocné pacienty, kteří jí dodávali potřebnou sílu. Svěřila se, že: *„Umírající lidé jsou totiž, ač se to může zdát neuvěřitelné, nejkrásnějšími lidmi na celém světě. Mají oči, které se dívají do nebe, jsou opravdoví, žádné přetvářky, ale čistá láska.* (Sršeň, 2017, s. 6)

První dva roky doprovodila Jana sama téměř čtyřicet pacientů. Časem se její manžel rozhodl, že do toho půjde taky a začal pro hospic pracovat naplno, nejen jako lékař,

ale i jako ředitel. A to na začátku své ženě řekl, že jí jen trochu a občas pomůže. (Sieberová, 2017)

Intenzivně se ve svých volných chvílích modlila za to, aby k sobě měla další zdravotní sestru. Modlila se i za finanční zdroj, který by pokryl výši jejího platu. Po několika dnech se našel sponzor, který Janě dal finance na plat zdravotní sestry. V září 2011 nastoupila na poloviční úvazek sestra Jaruška, po dvou letech měla Jana konečně někoho k sobě, s kým mohla nést službu společně. Jana od prvních chvil vnímala, že je potřeba věnovat se pozůstalým rodinám a doprovázet je po úmrtí jejich blízkých, na to by byl vhodný sociální pracovník, probíhalo jí hlavou. Ale jako nemožný úkol Janě přišlo získání sociální registrace, která je podmínkou. Nicméně přesto se to povedlo a od ledna 2012 byla na Krajském úřadě v Hradci Králové zaregistrována odborná sociální poradna pro nemocné, jejich rodiny a lidi v krizi. Nastoupila do ní sociální pracovnice Magda, jejím úkolem bylo zároveň věnovat se i půjčovně zdravotních a kompenzačních pomůcek, které jsou nezbytné pro ošetřování umírajících pacientů v domácím prostředí. Magda se zapojila také do doprovázení a žila každodenní život hospicového týmu, který se skládal ze dvou zdravotních sester, kaplana, lékaře a sociální pracovnice. Došlo k dalším rekonstrukčním pracím, hospic se rozšířil o druhou polovinu, kde vznikl vhodný prostor pro poradenskou službu sociální pracovnice. Od září 2013 v těchto prostorách Jana vyučovala studenty sociálně správního oboru spadajícího pod hořické gymnázium. I kaple se v hospici postavila a probíhá v ní mše svatá každý týden pro celý pracovní tým. Domácí hospic Duha není jen společenství lidí poskytující kvalitní domácí hospicovou péči, ale je i křesťanským společenstvím, jehož středobodem a srdcem je umírající člověk a jeho blízcí. (Sieberová, 2016)

Jana jezdí po celé České republice přednášet o hospicové péči. Předává své zkušenosti z doprovázení různým skupinám, zdravotníkům, podnikatelům, úředníkům i školám. Cítí, že jejím úkolem je také předávat svědectví o doprovázení všem, kteří by mohli změnit jakýmkoliv způsobem nelehké podmínky umírajících lidí. Velkou radost má z toho, že na svých cestách se čím dál častěji setkává s dalšími odhodlanými zdravotními sestrami a bratry, lékaři, sociálními pracovníky a laiky, kteří se dávají do služeb umírajících. Radostně přihlíží i k tomu, jak vznikají další týmy domácích hospiců. (Sršeň, 2017)

Různé týmy, např. z Třeboně, Plzně, Telče se jezdí dívat do domácího hospice Duha a nadále si vzájemně pomáhají v zajištění domácí hospicové péče a předávají si své zkušenosti z doprovázení. Janě je jasné, že touto službou společně odpovídají na skutečnost, že v České republice chybí jednoznačně formulovaná domácí hospicová péče a že se v naší zemi neumírá příliš dobře. (Sieberová 2016)

Jana tvrdí: *„Bude trvat ještě mnoho let, než dokážeme dobře představit toto naše povolání ve společnosti, která je nastavená na výkon a honosí se kritériem úspěchu. Žijeme v době, která má problém integrovat domácí hospice do systému zdravotních a sociálních služeb.“* (Sršeň, 2017, s. 5)

Všichni pracovníci, kteří přišli během let do Duhy, začali sloužit v neutěšených podmínkách. Netoužili po bohatství a ani neměli potřebu se zviditelnit. Až po letech těžké práce a odříkání začala společnost postupně přijímat Duhu a následně se rodila důvěra i spolupráce. Krize však v různých obdobích pokračují, ale každá nová krize, kterou dobrovolně přijmou, se stává novým odrazovým můstkem. Janin diář je zaplněn dalšími cestami a různými přednáškami téměř na rok dopředu, není pro ni však snadné opouštět společenství Duhy, jelikož je se všemi, kteří v ní slouží příliš spojená. Nyní si je jistá, že veškeré okolnosti v jejím životě mířily k poslání založit domácí hospicovou péči v Hořicích. Dříve měla vlastní pojetí života, manželství a profese, ale ve svých čtyřiceti letech pochopila, že Bůh s ní má svůj vlastní záměr. (Sieberová, 2016)

Duha je položena na křesťanských základech, ale víru lidem nevnucují. Pečují o celého člověka v oblasti fyzické, psychické, sociální a duchovní. Když má člověk zájem, nabídnou mu duchovní péči. A to většinou má, protože umírající člověk často přichází s otázkami týkajícími se smrti. Jde například o otázky, zda něco po smrti je a jestli se setkají se svými blízkými. (Sršeň, 2017)

Janě přináší práce v domácím hospici osobní růst, stará se o umírající, věnuje se vnitřní práci v týmu a zajišťuje finance. Sděluje: *„Už deset let je můj život naplněný hospicovou péčí. Na svět se dívám očima svých pacientů a rodin. Vstupuji do životních příběhů lidí, snažím se s naším týmem zajistit účinnou pomoc fyzickou, duševní a duchovní. Láska a naděje jsou tím, co nejvíce potřebují. Umírající pacienti jsou naším trvalým darem. Učí nás pravdivě žít realitu života.“* (Sršeň, 2017, s. 10)

8 Shrnutí teoretické části

Ze začátku mé teoretické části jsem se zabývala paliativní a hospicovou péčí. Mezi těmito dvěma termíny, přestože hospicová péče vychází z paliativní, je rozdíl. I rozdíly jsem ve své práci popsala, za nejpodstatnější rozdílný znak považuji, že paliativní péče se zaměřuje i na dlouhodobě nemocné pacienty, zatímco v případě hospicové péče je to o nevyléčitelně nemocné pacienty v terminálním stadiu. Jednotlivé formy hospicové péče, které mohou pacienti využít, jsou v práci také uvedeny. Nejvíce je soustředěno na domácí hospicovou péči, díky které mohou být pacienti do konce svého života ve svém známém prostředí – v teple domova. Zmíněna je též historie domácí hospicové péče v České republice a nezisková organizace Cesta domů, která je v naší zemi označována za první specializovanou ambulantní jednotku paliativní péče. Důležitou součástí teoretické části je kapitola týkající se multidisciplinárního týmu v domácím hospici. Je zde několik důležitých rolí, které zastávají jednotliví členové, bez kterých by domácí hospic nemohl správně fungovat. I sociální pracovník zde má své určité místo, je jak odbornou, tak psychickou podporou. Popsána je náplň práce sociální pracovnice v domácím hospici Duha v Hořicích, s kterou jsem se seznámila na základě vykonávání praxe. Věnuji se též hlediskům zaměření, na které se domácí hospicová péče orientuje. Za významné hledisko považuji spirituální zaměření, které v případě opomenutí může dojít až ke spirituální bolesti. Poté je potřeba rozhovorem zjistit, co za spirituální bolestí vězí. Neméně důležitou kapitolou jsou rovněž fáze prožívání, kterých je dohromady pět a prochází jimi jak umírající, tak i jeho nejbližší. Fáze nemusí jít po sobě, jelikož se různě prolínají, mohou se vracet nebo některá může i chybět. To kvůli tomu, že každý člověk je jiný a v tom je jeho jedinečnost. Klíčovým cílem je dojít k fázi souhlasu, v této fázi již pacient nepřijímá svůj osud rozzlobeně, ale spíše jeho nejbližší potřebují více pomoci a podpory než on. Je zapotřebí, aby se rodina snažila vyrovnat krok s nemocným a tehdy, až umírající bude ve fázi souhlasu, se tam oni nacházeli s ním. Poslední kapitolou je Domácí hospic Duha, ve kterém jsem byla na souvislé praxi. Velkou roli tam hraje paní Jana Sieberová, která tento hospic v Hořících založila. Zmiňuji zde, co vedlo paní Janu k jeho založení a s čím vším se musela potýkat.

V praktické části se zaměřím na laickou veřejnost, u které budu zjišťovat, zda mají nějaké vědomosti týkající se domácí hospicové péče. Také se budu zabývat otázkami, které budou zjišťovat názor laické veřejnosti na to, kde je podle nich pro pacienta nejpřijatelnější umírat a kde naopak nejméně přijatelné. Dále co považují za největší překážku v domácí péči o umírajícího. I k osobním otázkám budu ve svém dotazníku směřovat, a to například k otázce, zda by se dokázali vzdát výdělku a pečovat o svého blízkého člověka v terminálním stadiu onemocnění v domácím prostředí.

PRAKTICKÁ ČÁST

9 Výzkumné šetření

9.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem praktické části je pomocí dotazníků zjistit, jaká je informovanost laické veřejnosti o problematice domácí hospicové péče.

Dílčí cíl 1 – Zjistit, zda respondent zná pojem domácí hospicová péče a ví, jaké jsou její základní charakteristiky.

Dílčí cíl 2 – Zjistit názory a zkušenosti respondenta ohledně tématu týkající se domácí hospicové péče.

9.2 Výzkumná strategie

Pro uskutečnění svého výzkumu jsem si vybrala kvantitativní výzkumnou strategii. *Kvantitativní přístupy k výzkumu v sociálních vědách v mnohém napodobují metodologii přírodních věd. Předpokládá se, že lidské chování můžeme do jisté míry měřit a předpovídat.* (Hendl, 2016, s. 42) Dále kvantitativní výzkum používá náhodné výběry a strukturovaný sběr dat, které získává skrze testy, dotazníky či pozorování. Konstruované koncepty jsou zjišťovány prostřednictvím měření, druhým krokem je analyzovat získaná data statistickými metodami a následně je popisovat. (Hendl, 2016)

K přednostem kvantitativního výzkumu Hendl (2016) řadí:

- Sběr dat je relativně rychlý a přímočarý.
- Poskytnutí přesných, numerických dat.
- S pomocí počítačů relativně rychlá analýza dat.
- Vyhovující pro zkoumání velkých skupin.
- Výsledky jsou relativně nezávislé na výzkumníkovi a dají se zobecnit na populaci.

Kvantitativní výzkum má ovšem i své nevýhody:

- *„Kategorie a teorie použité výzkumníkem nemusejí odpovídat lokálním zvláštnostem.*
- *Výzkumník může opominout fenomény, protože se soustřeďuje pouze na určitou teorii a její testování, a ne na rozvoj teorie.*
- *Získaná znalost může být příliš abstraktní a obecná pro přímou aplikaci v místních podmínkách.*
- *Výzkumník je omezen reduktivním způsobem získávání dat.“*
  (Hendl, 2016, s. 45)

9.3 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsem si vybrala dotazník vlastní konstrukce. Jde o formulář, který respondenti sami vyplňují. Dotazník je používán k získání informací o myšlenkách, pocitech, hodnotách a postojích zkoumaných osob. Obsah dotazníku je uzpůsoben zájmu výzkumníka. Jedná se o univerzální nástroj získání dat a jeho obvyklé použití je ve statistickém šetření. (Hendl, 2017)

Dotazník používaný v kvantitativním šetření tvoří soubor většinou uzavřených otázek. Ty jsou vytištěny tím způsobem, že tvoří formulář s nevelkým počtem stran, do kterých respondent vyplňuje dle uvedeného pokynu. Problém bývá s návratností dotazníků, která může být poměrně nízká. Při zachování dvou hledisek může být zajištěna co nejvyšší návratnost. Jedná se o vzhled dotazníku a optimální organizaci jeho distribuce. První dojem, který u respondenta vyvolá vzhled dotazníku, je velmi důležitý, buď v něm vzbudí přitažlivost k vyplnění, nebo naopak. Prospěšný vliv na návratnost má i úvodní dopis respondentům představující výzkum. (Reichel, 2009)

V mém dotazníku se nachází úvodní text s vysvětlením, pro jaký účel dotazník slouží. Zmíněna je i jeho anonymita a nechybí poděkování. Na začátku dotazníku žádám o vyplnění základních údajů a poté následuje sedmnáct otázek, ze kterých je pouze jedna otevřená, zbytek jsou otázky uzavřené.

9.4 Operacionalizace cílů

Tabulka 1: Operacionalizace dílčích cílů do dotazníkových otázek

Hlavní cíl	Dílčí cíle	Otázky do dotazníku
Zjistit, jaká je informovanost laické veřejnosti o fungování domácí hospicové péče.	**DC 1.** Zjistit, zda respondent zná pojem domácí hospicová péče a ví, jaké jsou její základní charakteristiky.	DO1: Slyšel/a jste už někdy pojem domácí hospicová péče?
		DO2: Účastnil/a jste se nějaké přednášky na téma hospicové péče?
		DO3: Cílem domácí hospicové péče je…
		DO4: Která zásada komunikace je důležitá v hospicové péči?
		DO5: Čím se domácí hospicové zařízení vyznačuje?
		DO6: Zapůjčuje domácí hospicové zařízení zdravotní a kompenzační pomůcky?
		DO7: Je v náplni práce ošetřovatelského týmu hospicového zařízení pečovat i o příbuzné pacienta?
		DO8: Jak se jmenuje zakladatelka hospicového hnutí v ČR?
	DC 2. Zjistit názory a zkušenosti respondenta ohledně tématu týkající se domácí hospicové péče.	DO9: Kdyby si pacient mohl vybrat, kde by chtěl podle Vás umírat?
		DO10: Které prostředí považujete za naopak nejméně přijatelné pro úmrtí pacienta?
		DO11: Myslíte si, že je možné se o umírajícího postarat dobře až do konce jeho života doma?
		DO12: Co je největší překážkou v domácí péči o umírajícího?
		DO13: Dokázal/a byste se vzdát výdělku a pečovat o svého blízkého člověka v terminálním stádiu onemocnění v domácím prostředí?
		DO14: Umíte si představit být zaměstnán/a v hospicovém zařízení?
		DO15: Dokážete mluvit na téma smrt?
		DO16: Znáte některá hospicová zařízení v České republice? Pokud ano, napište která (název a místo, kde se nacházejí).
		DO17: Měl/a jste zkušenost s hospicovou péčí skrze Vašeho blízkého, který měl zájem službu využít?

Zdroj: Vlastní

9.5 Výzkumný vzorek

Můj výzkumný soubor představovala laická veřejnost, kterou tvořili pracovníci třech firem. Jde o tyto firmy:

- Tessitura Monti Cekia s.r.o., Studenec
- ŠKODA AUTO a.s., Vrchlabí
- Suchánek & Walraven s.r.o., Čistá u Horek

Dané firmy jsem si vybrala z důvodu, že jsem u nich v minulosti vykonávala dohodu o provedení práce. Na základě toho, že jsem byla zaměstnancem těchto firem, tak jsem doufala, že mi vedoucí firmy vyjdou v provádění dotazníkového šetření vstříc. A povedlo se, povolili mi dotazníky rozdat na směnách, na které jsem docházela.

9.6 Realizace dotazníkového šetření

Do firmy s názvem Tessitura Monti Cekia s.r.o., která sídlí v místě mého bydliště, jsem zanesla dotazníky začátkem ledna 2018. Domlouvala jsem se na termínu s mistrovou, kdy by bylo vhodné, abych s dotazníky přišla. Paní mistrová mi oznámila, ať dorazím na informativní schůzku v průběhu pracovní doby, kterou provádí pro zaměstnance v případě potřeby sdělení informací. Dotazníky jsem tedy rozdala během informativní schůzky a pouze na té směně, kde jsem dříve pracovala. Respondenty jsem požádala, aby vyplněné dotazníky odevzdali do konce týdne mé mamce, která na této směně pracuje již šestnáct let. Většina to vyplnila ještě ten den a mamka je přinesla po směně domů. V této firmě jsem rozdala 30 dotazníků a z toho se mi 26 vrátilo vyplněných. Ke konci ledna 2018 jsem rozdala dotazníky na oddělení mechatroniky ve vrchlabské firmě Škoda Auto a.s. V průběhu pauzy jsem dotazníky rozhodila mezi zaměstnance a požádala je, aby je vyplněné odevzdali jednomu z kolegů. Tentokrát to byl tatínek mé kamarádky, který pro mě shromažďoval materiály k výzkumu. Zde jsem také donesla 30 dotazníků, vrátilo se mi jich 16 vyplněných. Ve firmě Suchánek & Walraven, s.r.o. jsem dotazníky rozdávala začátkem února 2018. S mistrovou jsem se dohodla na tom, že vyplněné dotazníky odevzdají zaměstnanci k ní a já se pro ně poté zastavím. I tady jsem použila 30 dotazníků a zpět se mi dostalo 19 vyplněných.

9.7 Způsob vyhodnocení výzkumu

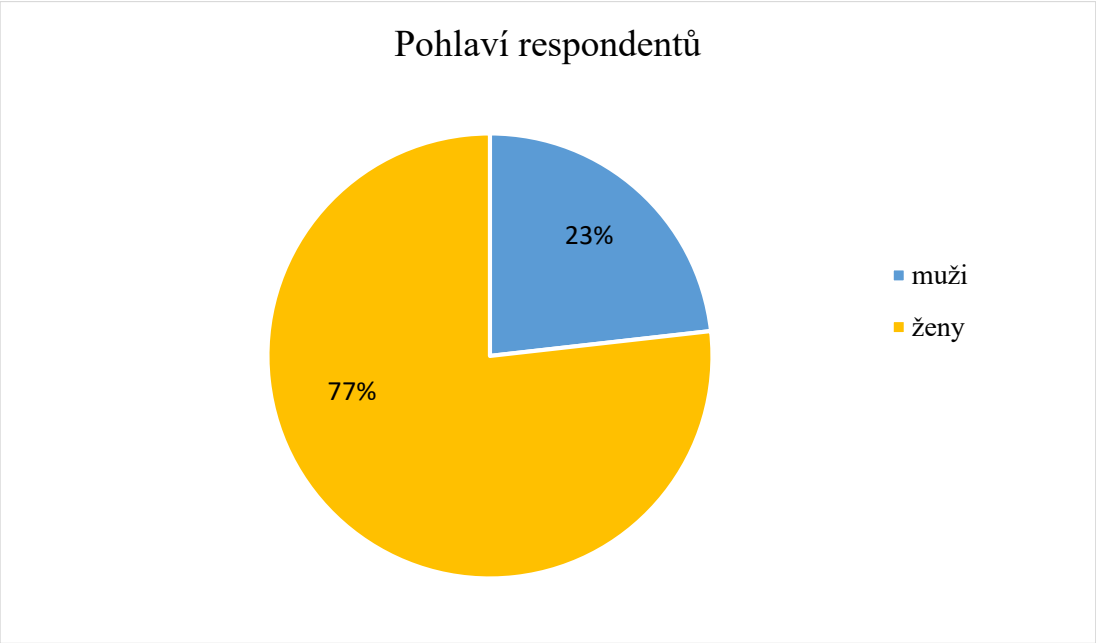
V rámci analýzy dat jsem postupovala nejdříve kontrolou vyplněných dotazníků, jestli někdo z respondentů nezakroužkoval více odpovědí či nějakou odpověď nevynechal. Obě situace nastaly, tak jsem musela 5 špatných dotazníků vyřadit. A z původních 61 dotazníků jich bylo použitelných 56. Pak jsem jednotlivá data z dotazníku zapsala do Excelu, aby šla převést do grafické podoby. Procentuální výpočet byl aplikován při vyhodnocování výzkumu, jeho výsledky jsou zjevné v grafech.

10 Interpretace výsledků výzkumného šetření

V této kapitole se budu věnovat interpretací a zpracováním dosažených dat z dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 56 respondentů. Jednotlivé výsledky vzniklé z toho výzkumu popíši a zařadím do patřičného dílčího cíle.

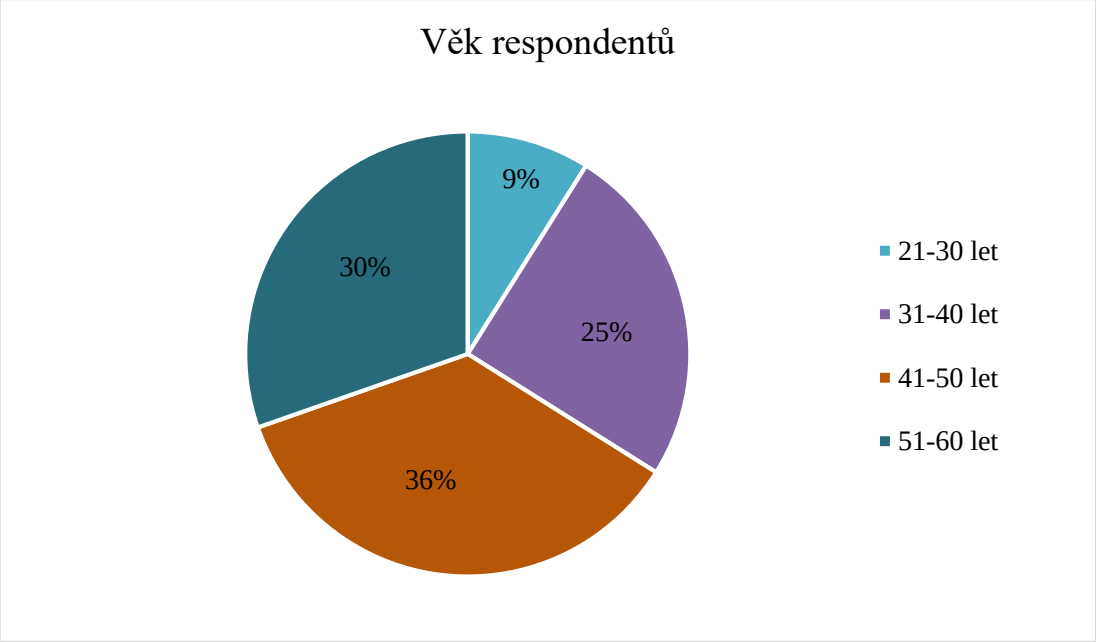
10.1 Základní údaje respondentů

Na začátku dotazníku byli respondenti požádáni o vyplnění základních údajů týkajících se pohlaví, věku a nejvyššího ukončeného vzdělání. A to proto, aby se přibližně vědělo, zda ve výzkumu převažují ženy či muži, jaké věkové kategorie jsou zde zapojené a které vzdělání tu figuruje nejvíce.



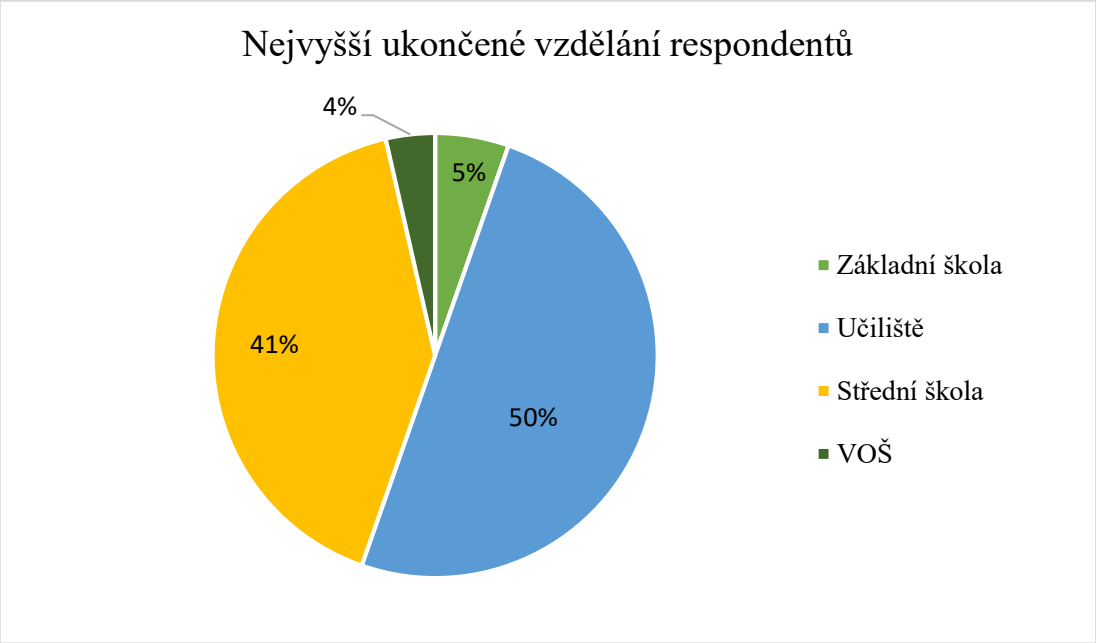
Graf č. 1 - Pohlaví respondentů

Z grafu č. 1 vyplývá, že v daném výzkumu převažují ženy nad muži. 77% žen vyplnilo dotazník a jen 23% mužů se zapojilo do výzkumu. Může to být způsobeno tím, že ve firmách, které jsem si vybrala pro výzkum, se objevují především ženy. Ve firmě s názvem Tessitura Monti Cekia pracují muži převážně ve skladech nebo jako zakladači válů, seřizovači nebo mistrové, jinak je na dílně více žen. Ve firmě Škoda Auto bych řekla, že je to vyrovnané, nachází se tam ženy i muži. A firma Suchánek & Walraven má více zaměstnankyň než zaměstnanců.



Graf č. 2 – Věk respondentů

Graf č. 2 ukazuje, že nejméně zúčastněných respondentů bylo ve věkové kategorii 21–30 let a to pouhých 9%. Naopak nejvíce zúčastněných respondentů (36%) se nacházelo ve věkové kategorii 41–50 let. Dvě možnosti v dotazníku nebyly použity, a tak jsem je z nabídky odstranila, jednalo se o věkové kategorie: 15–20 let a 61 a více let.

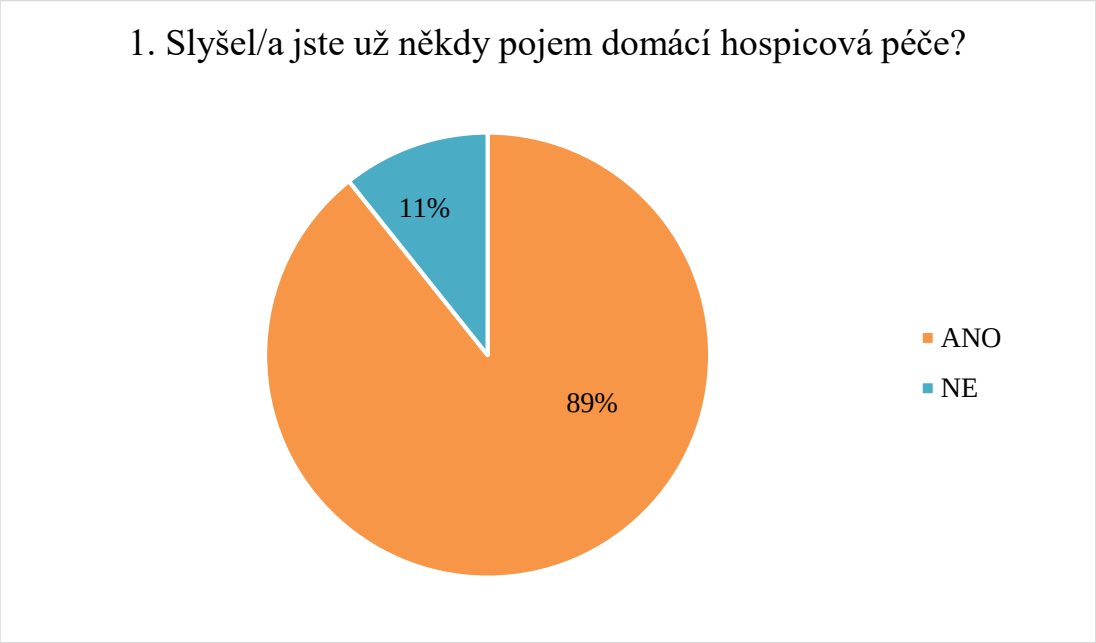


Graf č. 3 – Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů

Graf č. 3 se zabývá zjištěním, jaké je nejvyšší ukončené vzdělání respondentů. Nejméně byly obsaženy možnosti vyšší odborné školy a základní školy. Vyšší odbornou školu uvedla pouhá 4% a základní školu jen 5% respondentů. Poté následovala střední škola, kterou zakroužkovalo 41% respondentů. Nejčastěji bylo uváděno učiliště, které vystudovalo 50% respondentů. Možnost vysoké školy nebyla v dotazníku použita, proto jsem ji odstranila.

10.2 Interpretace prvního dílčího cíle

První dílčí cíl měl zjistit, zda respondent zná pojem domácí hospicová péče a ví, jaké jsou její základní charakteristiky. K tomuto zjištění vedlo prvních osm dotazníkových otázek, které budou vyznačeny v grafech. Pod grafy se bude nacházet interpretace jednotlivých zjištění.

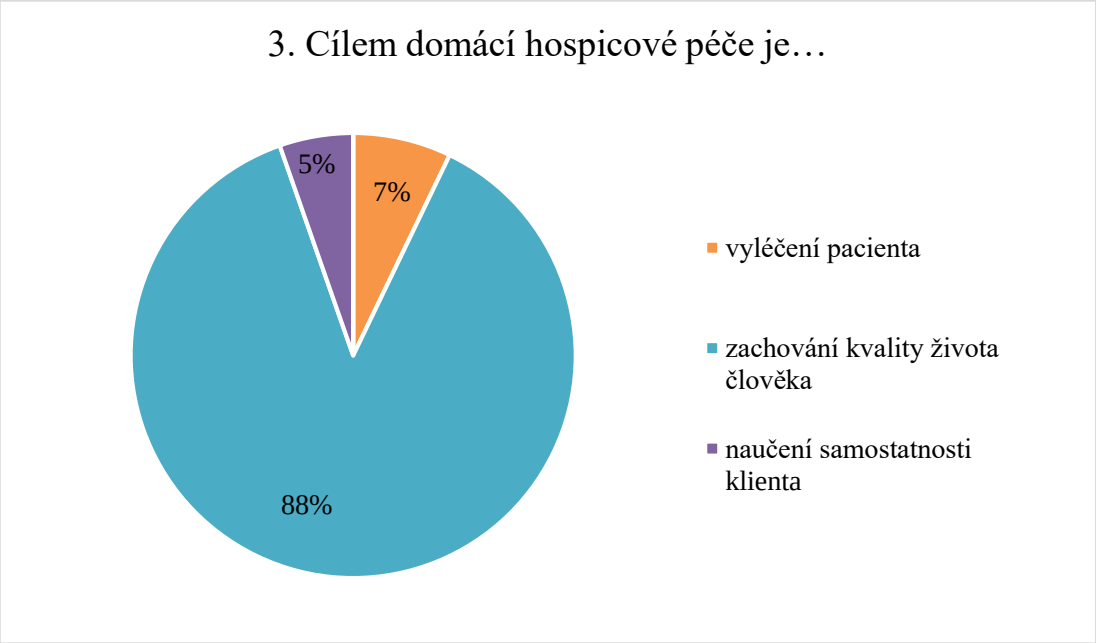


Graf č. 4

Na grafu č. 4 je zcela jednoznačně vidět, že 89% respondentů již slyšelo pojem domácí hospicová péče. Jen 6 respondentů, což činí 11%, pojem domácí hospicová péče neslyšelo. Ale už tak jednoznačné není, zda o domácí hospicové péči slyšeli skutečně to, co představuje.

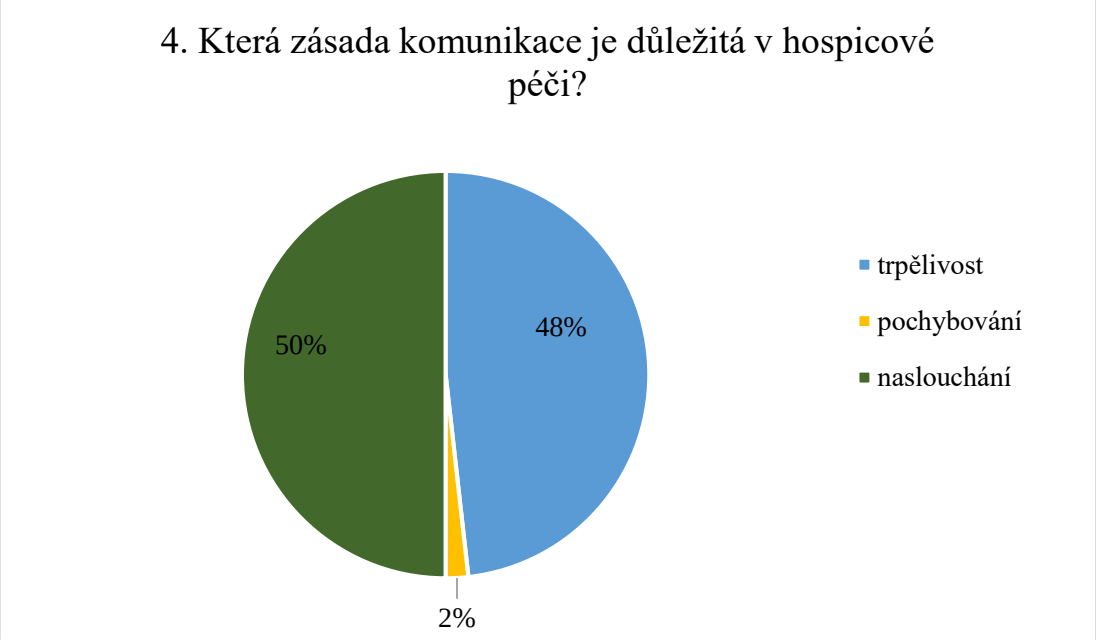
Graf č. 5

V grafu č. 5 na otázku, zda se účastnili nějaké přednášky na téma domácí hospicové péče, zaznamenali odpověď „ano“ pouhé 4% respondentů, což jsou 2 lidi. Zbytek (96%) respondentů uvedlo odpověď „ne“.



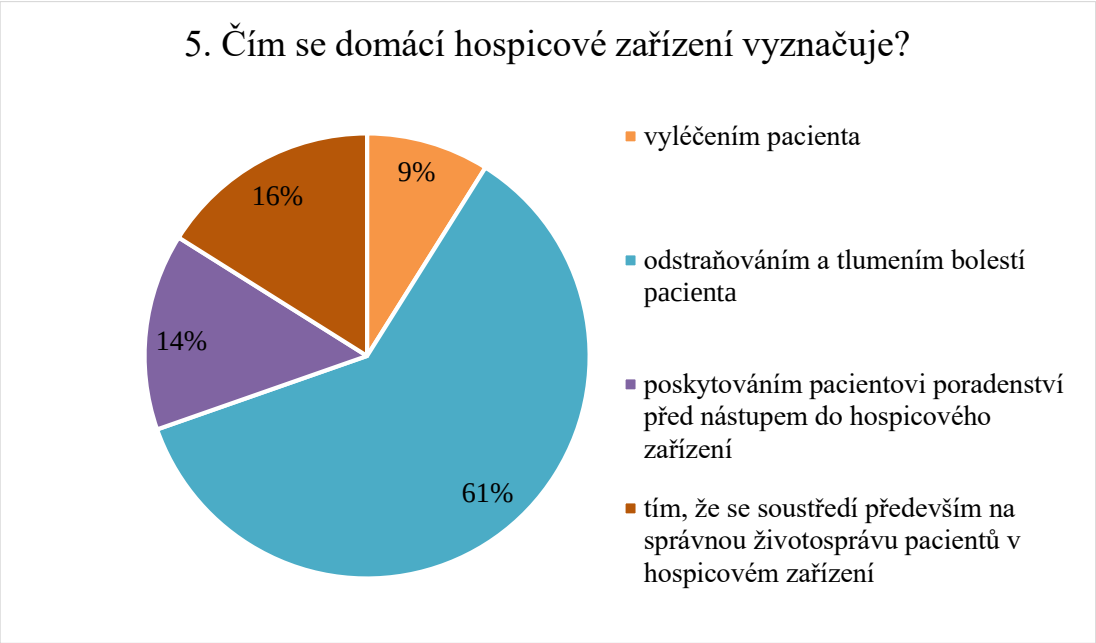
Graf č. 6

Graf č. 6 dokazuje, že většina respondentů (88%) věděla či uhodla správnou odpověď, co je cílem domácí hospicové péče. Cílem je ovšem zachování kvality života člověka. Vyléčení pacienta uvedlo 7% respondentů, tato odpověď se neztotožňuje s hospicovou péčí, jelikož není jejím cílem. Nejméně respondentů (5%) si myslelo, že cílem domácí hospicové péče je naučení samostatnosti klienta. Žádný z respondentů neuvedl možnost odpovědi „d) dopomáhat k dobrým vztahům mezi pacienty“, a tak jsem tuto odpověď odstranila.



Graf č. 7

Graf č. 7 uvádí odpovědi respondentů na to, která zásada komunikace je důležitá v hospicové péči. V grafu je vidět, že 50% respondentů odpovědělo správně a uvedlo naslouchání. Velmi těsně za tím je ovšem odpověď trpělivost, kterou zaznamenalo 48% respondentů. Pochybování jako za důležitou zásadu považuje pouze 1 respondent, což činí 2%. Na danou otázku byla ještě možnost odpovědi „uzavřenost“, která v hospicové péči nemá co dělat a respondenti to pravděpodobně vytušili, protože nikdo tuto odpověď neuvedl, a tak jsem ji odstranila z možností.

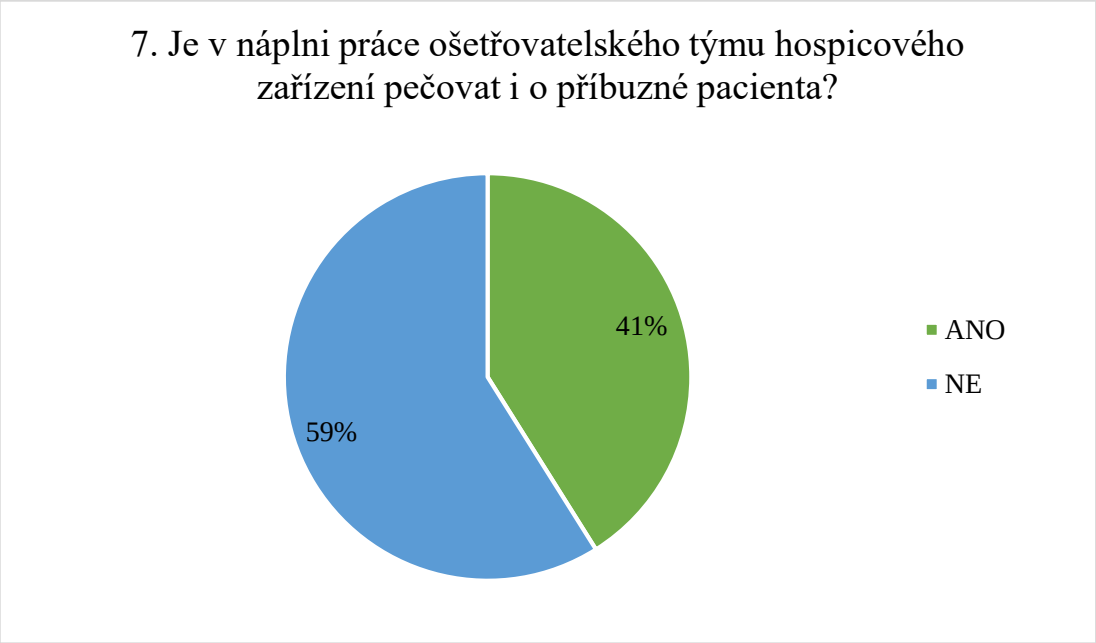


Graf č. 8

Graf č. 8 zaznamenává odpovědi respondentů týkající se toho, čím se domácí hospicové zařízení vyznačuje. Opět je nejčastější odpovědí správná odpověď, že se domácí hospicové zařízení vyznačuje odstraňováním a tlumením bolestí pacienta, to uvedlo 61% respondentů. Další nejčastěji uváděnou odpovědí, kterou označilo 16% respondentů bylo, že se domácí hospicové zařízení vyznačuje soustředěním se na správnou životosprávu pacientů v hospicovém zařízení. 14% respondentů si o domácím hospicovém zařízení myslí, že se vyznačuje poskytováním poradenství pacientovi před nástupem do hospicového zařízení. A 9% respondentů se chybně domnívá, že se hospicové zařízení vyznačuje vyléčením pacienta.

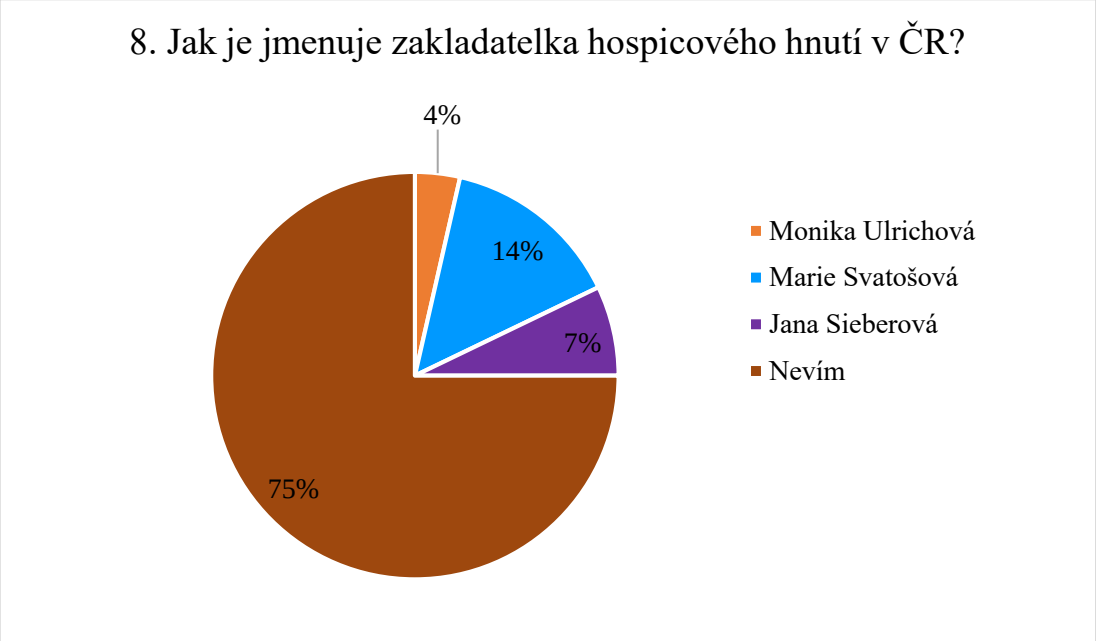
Graf č. 9

Graf č. 9 zde uvádí odpovědi na otázku zabývající se znalostí respondentů o tom, jestli domácí hospicové zařízení zapůjčuje zdravotní a kompenzační pomůcky. Převážná část respondentů (82%) odpověděla správně „ano“.



Graf č. 10

Graf č. 10 ukazuje, že 59% respondentů neví o náplni práce ošetřovatelského týmu hospicového zařízení, že do ní spadá i péče o příbuzné pacienta. Správnou odpověď „ano“ uvedlo 23 respondentů, což je 41%.

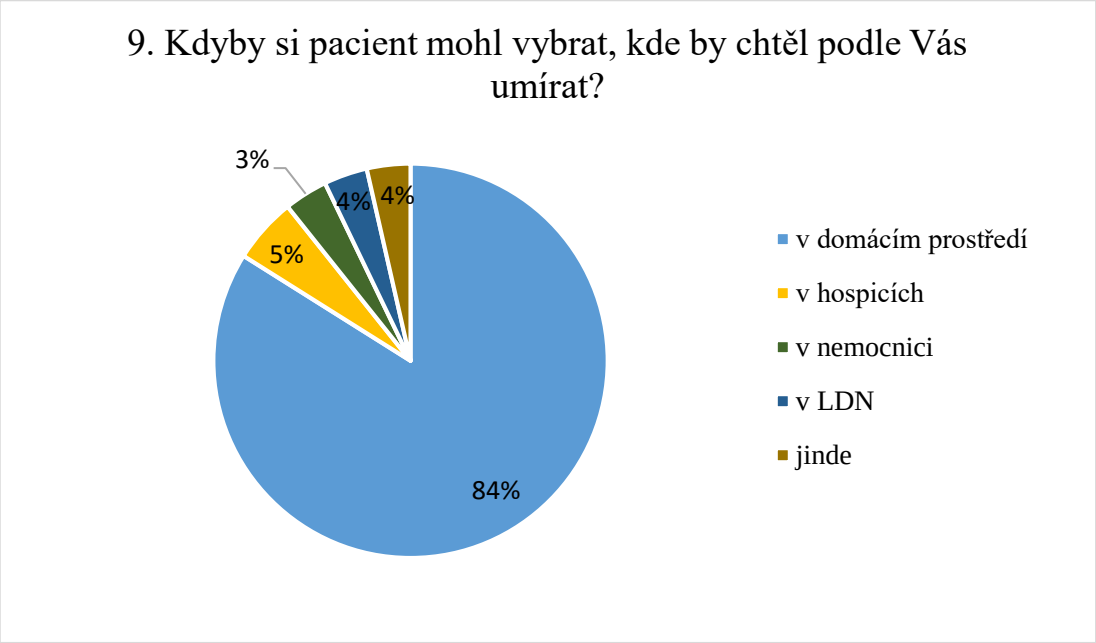


Graf č. 11

Graf č. 11 sděluje znalost respondentů o tom, kdo je zakladatelkou hospicového hnutí v České republice. Většina respondentů (75%) nezná jméno zakladatelky, a tak uvedli odpověď „nevím“. Správnou odpověď „Marie Svatošová“ vědělo 14% respondentů. Paní Janu Sieberovou, zakladatelku domácího hospice Duha, označilo za zakladatelku hospicového hnutí v České republice 7% respondentů. Moniku Ulrichovou, působící na Katedře kulturních a náboženských studií Univerzity Hradec Králové, určilo za zakladatelku hospicového hnutí v České republice 4% respondentů.

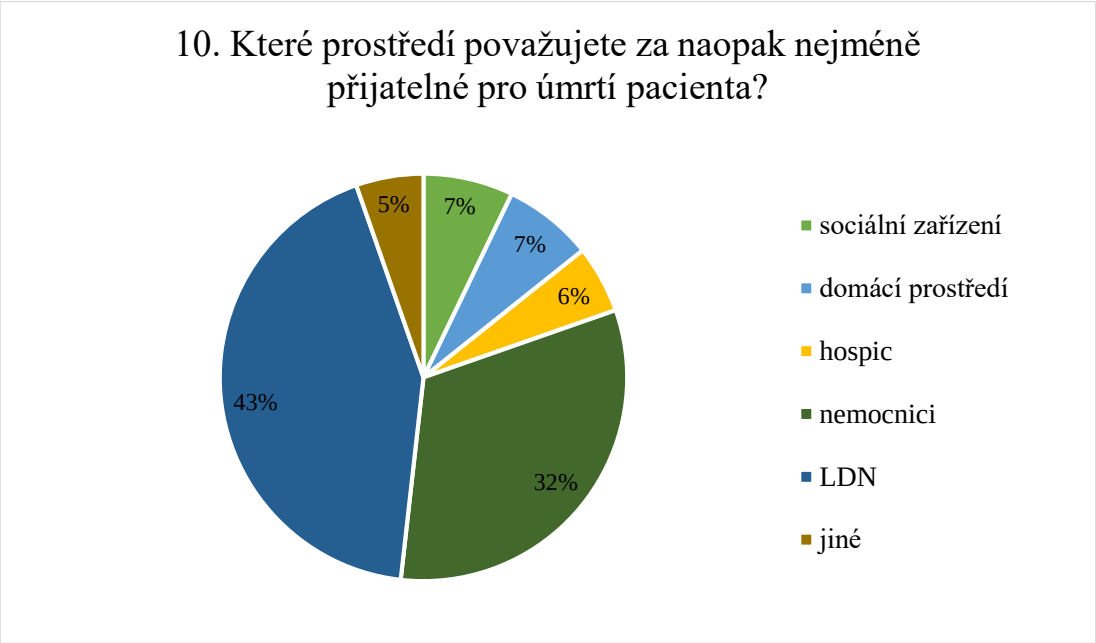
10.3 Interpretace druhého dílčího cíle

Druhý dílčí cíl měl zjistit osobní názory a zkušenosti respondenta ohledně tématu týkající se domácí hospicové péče. Zbylých devět dotazníkových otázek se pokusilo dosáhnout daného zjištění. Otázky budou vyznačeny v grafech a pod nimi budou interpretace jednotlivých zjištění.



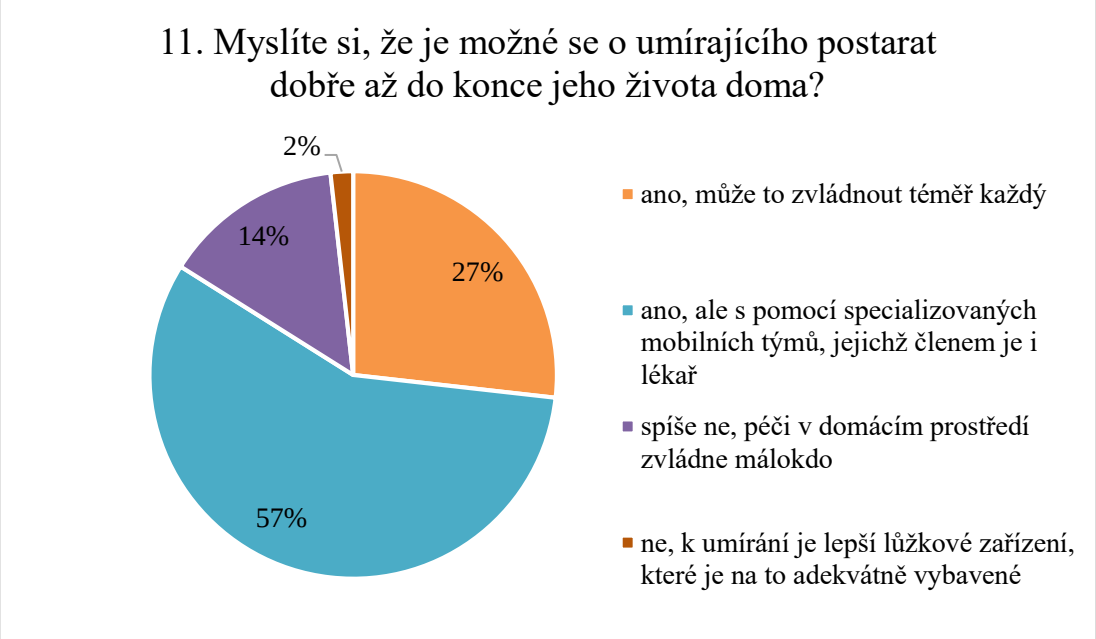
Graf č. 12

Respondenti se při této otázce měli zamyslet nad tím, kde by si podle nich přál zemřít umírající člověk. V grafu č. 12 je jasně vidět, že většina respondentů (84%) uvedla odpověď „v domácím prostředí“. Volbu úmrtí v hospicích zvolilo 5% respondentů. Nemocnici, LDN (léčebnu dlouhodobě nemocných) a někde jinde vybralo jen několik málo respondentů.



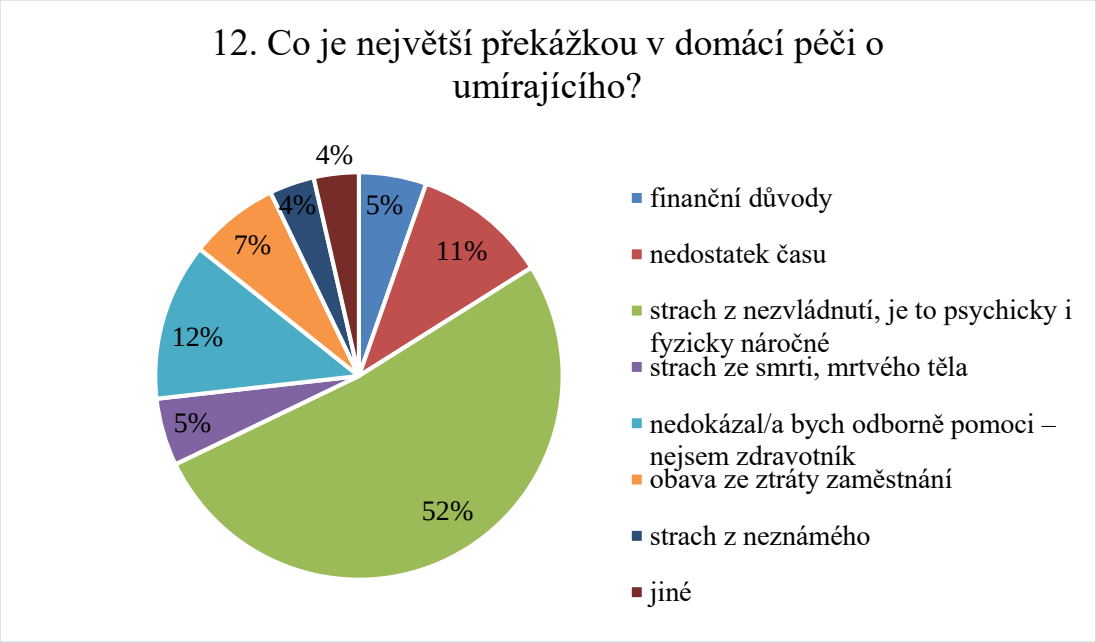
Graf č. 13

Z grafu č. 13 vyplývá, že na otázku, které prostředí považují za nejméně přijatelné pro úmrtí pacienta, uvedlo celých 43% respondentů LDN. Následuje odpověď „nemocnice“, tu označilo 32% respondentů. Stejně po 7% respondentů považuje umírání v sociálním zařízení a domácím prostředí za nejméně přijatelné pro úmrtí pacienta. Hospic za nevhodné prostředí vnímá 6% respondentů, zbývající respondenti nenašli ve výběru odpověď, s kterou by se ztotožnili, a tak uvedli možnost „jiné“.



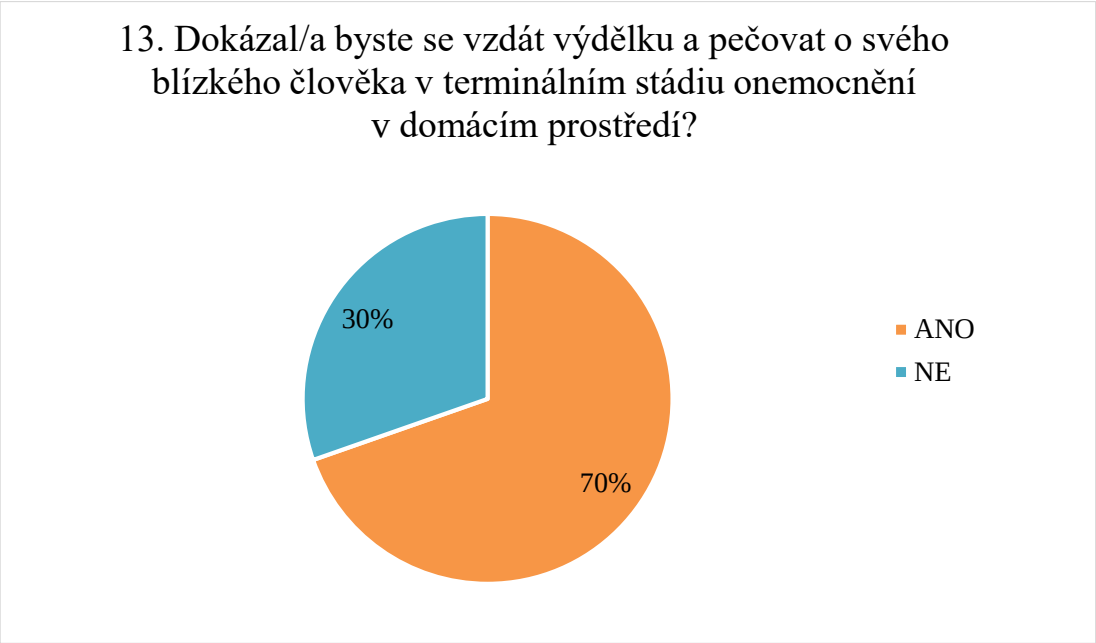
Graf č. 14

Jak je v grafu č. 14 zřejmé, na otázku, jestli si respondenti myslí, že je možné se o umírajícího postarat dobře až do konce jeho života doma, odpovědělo „ano, ale s pomocí specializovaných mobilních týmů, jejichž členem je i lékař“ celých 57% respondentů. Docela dost (27%) respondentů si myslí, že to může zvládnout téměř každý. K tomu, že to není možné, protože péči v domácím prostředí zvládne málokdo, se straní 14% respondentů. Domácí péči zavrhuje pouze jeden respondent, což odpovídá 2%.



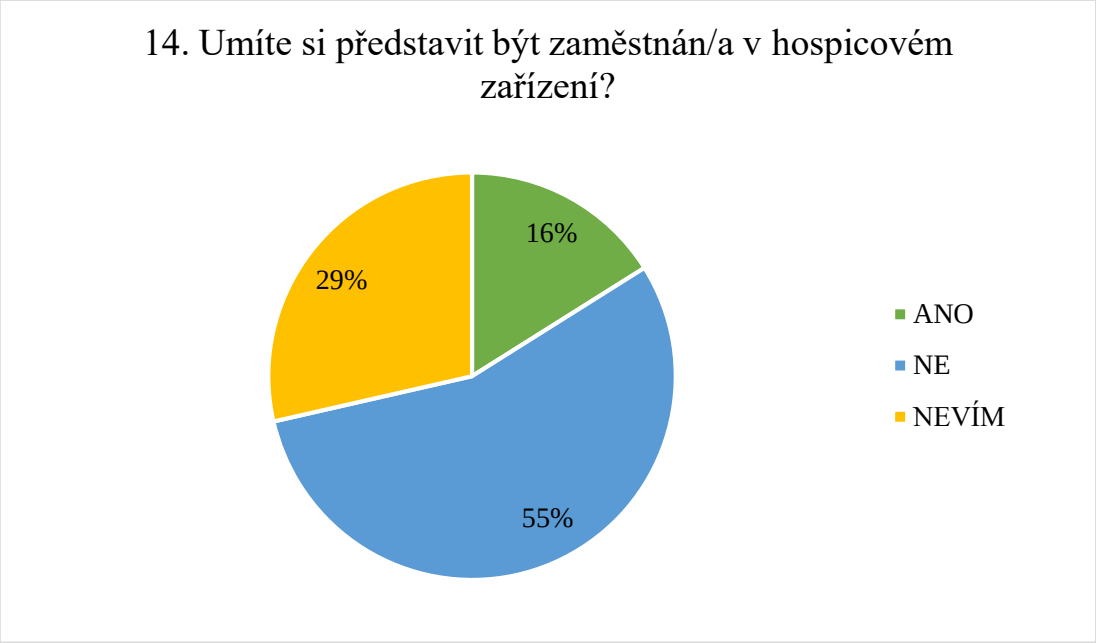
Graf č. 15

Graf č. 15 ukazuje názory respondentů na to, co je podle nich největší překážkou v domácí péči o umírajícího. Nejvíce je zastoupena odpověď „strach z nezvládnutí, je to psychicky i fyzicky náročné“ tu uvedlo 52% respondentů. Problém v tom, že by nedokázali odborně pomoci, jelikož nejsou zdravotníci, vidí 12% respondentů. Jako největší překážku shledává nedostatek času 11% respondentů, obavu ze ztráty zaměstnání považuje za nejvýznamnější potíž 7% respondentů. Finanční důvody označilo 5% respondentů a po 4% byly uvedeny možnosti „strach z neznámého“ a „jiné“.



Graf č. 16

Graf č. 16 se zabývá otázkou stanovenou respondentovi přímo na tělo. Na otázku, zda by se respondent dokázal vzdát výdělku a pečovat o svého blízkého člověka v terminálním stádiu onemocnění v domácím prostředí, odpovědělo „ano“ 70% respondentů, což je většina. Výdělku by se nedokázalo vzdát 30% respondentů.

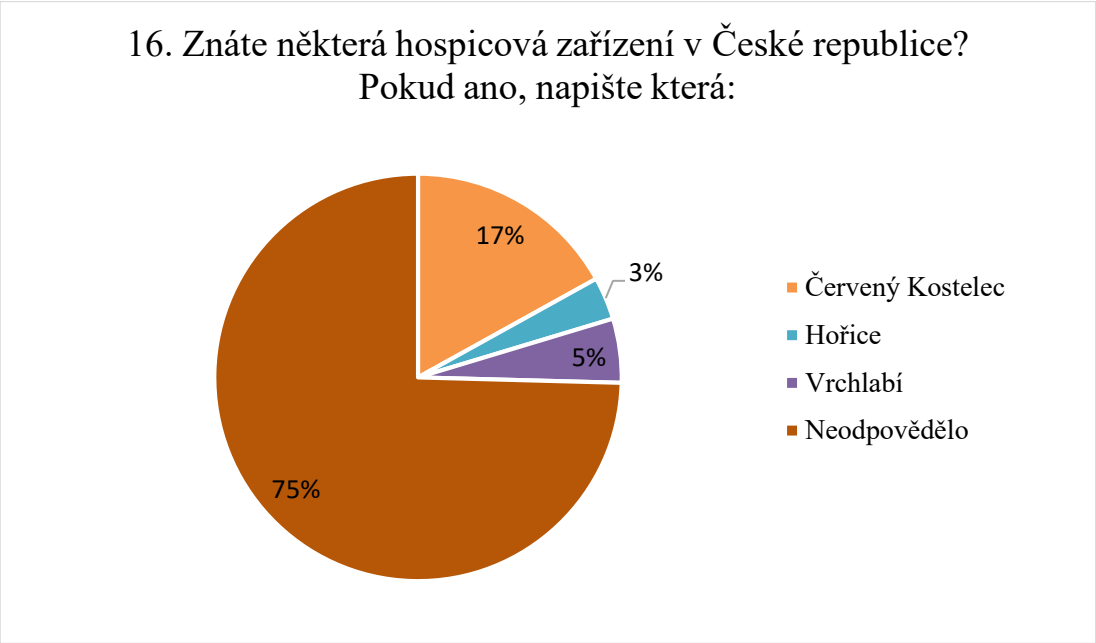


Graf č. 17

Graf č. 17 jasně dokazuje, že převážná část respondentů (55%) si nedokáže představit být zaměstnána v hospicovém zařízení. Nejasnou představu o tom má 29% respondentů, protože uvedli odpověď „nevím“. Alespoň 16% respondentů si dokáže představit mít své zaměstnání v hospicovém zařízení.

Graf č. 18

V grafu č. 18 je patrné, že mluvit na téma smrt dokáže celých 77% respondentů, protože odpověď „ano“ jednoznačně převyšuje odpověď „ne“, kterou uvedlo jen 23% respondentů.



Graf č. 19

Graf č. 19 ukazuje odpovědi respondentů na otázku zaměřenou na přímou znalost nějakého hospicového zařízení v České republice. Tato otázka byla otevřená, tak měli respondenti prostor k napsání názvu hospice a jeho umístění. Spousta (75%) respondentů nenapsalo nic, nebo napsalo, ale špatně či volný prostor proškrtlo. Z toho vyplývá, že zřejmě žádné konkrétní hospicové zařízení neznají. Nejvíce známý je Červený Kostelec, ten zmínilo 17% respondentů. Vrchlabí zapsalo 5% respondentů a o Hořicích věděli pouze 2 respondenti, což jsou 3%.

Graf č. 20

Graf č. 20 uvádí počet respondentů, kteří měli zkušenost s hospicovou péčí skrze svého blízkého, který měl zájem službu využít. Jak je z grafu patrné, většina (79%) respondentů zkušenost s hospicovou péčí skrze svého blízkého nemá. Avšak najdou se i tací, kteří mají, 21% respondentů uvedlo odpověď „ano“.

11 Shrnutí praktické části, diskuze

Bakalářská práce se ve své praktické části zabývá informovaností laické veřejnosti o fungování domácí hospicové péče. Hlavním cílem bylo tedy u této veřejnosti zjistit, jaká je její znalost týkající se dané problematiky. K dosažení hlavního cíle vedly dva dílčí cíle. První dílčí cíl byl zaměřen na to, zda respondent zná pojem domácí hospicová péče a má vědomosti o základních charakteristikách vztahujících se k ní. Druhý dílčí cíl zjišťoval od respondentů jejich názory a zkušenosti týkající se domácí hospicové péče.

V mém výzkumu představovalo laickou veřejnost 56 respondentů ze třech různých firem. Vyplňování dotazníků se zúčastnilo více žen než mužů, jelikož výzkumný vzorek tvoří 77% žen a 23% mužů. Nejvíce respondentů (36%) se nacházelo v kategorii 41-50 let, hned poté se umístila kategorie 51-60, kterou označilo 30% respondentů. Za nejvyšší ukončené vzdělání u výzkumného vzorku bylo nejčastěji uváděno učiliště.

Interpretace výsledků dílčích cílů

Dílčí cíl 1 – Zjistit, zda respondent zná pojem domácí hospicová péče a ví, jaké jsou její základní charakteristiky.

Pod tento dílčí cíl spadalo osm uzavřených dotazníkových otázek. Na otázku, jestli respondent již někdy slyšel pojem domácí hospicová péče, odpověděla převážná část (89%) respondentů překvapivě ano. To jsem očekávala, že bude méně těch, co o ní slyšelo. Nic méně není z dotazníku tolik jasné, jestli o domácí hospicové péči slyšeli doopravdy to, co představuje. Z rozhovorů při mé praxi s týmem mobilního hospice Duha v Hořicích, mám zkušenosti s tím, že si je lidé často pletou s agenturou domácí zdravotní péče nebo se zařízením poskytujícím pečovatelskou službu. Mám dojem, že i někteří z daného výzkumného vzorku zaměnili domácí hospicovou péči s těmito typy služeb. Přednášek na téma hospicové péče se účastnilo minimum respondentů, pouhá 4%, to jsem předpokládala, že nebude moc vysoký počet. Otázka zjišťující znalost hlavního cíle domácí hospicové péče, mě též mile překvapila, protože převážná část respondentů věděla, že jde o zachování kvality života člověka. U otázky, která zásada komunikace má své důležité místo v hospicové péči, byly velmi těsné výsledky, 48% respondentů se přiklonilo k trpělivosti a 50% respondentů

k naslouchání, přesto opět získala převahu správná odpověď. To, že se odstraňováním a tlumením bolestí pacienta vyznačuje domácí hospicové zařízení, vědělo mnohem více respondentů, než nevědělo. O zapůjčování zdravotních a kompenzačních pomůcek domácím hospicem věděli skoro všichni, až na 10 netušících respondentů. Oproti tomu u následující otázky týkající se toho, že je v náplni práce ošetřovatelského týmu hospicového zařízení pečovat i o příbuzné pacienta, již nebyla ve vedení správná odpověď. Zde více respondentů uvedlo, že to ošetřovatelský tým ve své náplni práce nemá. Otázka na jméno zakladatelky hospicového hnutí v České republice byla jistě u respondentů považována za nejobtížnější, jelikož odpověď „nevím" byla zastoupená nejvíce. To, že je to Marie Svatošová, vědělo jen 14% respondentů, ale i tak převažuje nad ostatními možnostmi nad paní Janou Sieberovou a Monikou Ulrichovou.

Dílčí cíl 2 – Zjistit názory a zkušenosti respondenta ohledně tématu týkající se domácí hospicové péče.

Na tento dílčí cíl bylo zaměřených osm uzavřených dotazníkových otázek a jedna otevřená. U otázky zabývající se názorem respondentů na to, kde by si přál pacient umírat, kdyby si mohl vybrat, zvítězila jednoznačně odpověď v domácím prostředí, protože tu vybralo 84% respondentů. Naopak za nejméně přijatelné prostředí považuje většina LDN. Agentura s názvem STEM/MARK spolupracuje s domácím hospicem Cesta domů. Tato agentura provádí výzkumy týkající se otázek souvisejících s umíráním, zjišťuje mínění a postoje ke smrti veřejnosti i lékařů. Ve výzkumné zprávě z roku 2013 má agentura STEM/MARK též v dotazníku otázky zjišťující to, kde lidé umírat chtějí a kde nechtějí. Výzkumný vzorek se však skládá z populace tvořící 1147 lidí. Přesto, stejně jako v mém výzkumu, nejvíce respondentů uvedlo, že lidé chtějí umírat v domácím prostředí. Ve výzkumu STEM/MARK pak více respondentů zaznamenalo nemocnici než hospic a v mém výzkumu byl naopak více zastoupen hospic než nemocnice. Tam, kde lidé umírat nechtějí, tak opět se výzkum STEM/MARK shoduje s mým výzkumem, jelikož nejvíce respondentů odpovědělo LDN. Poté byla ve výzkumu z roku 2013 nejvíce zastoupena nemocnice, následoval hospic a po něm sociální zařízení. V mém výzkumu následovala po LDN nemocnice, pak na stejné úrovni bylo sociální zařízení a domácí prostředí. Jen 6% respondentů označilo za nepřijatelné prostředí pro úmrtí pacienta hospic. Agentura STEM/MARK zmínila ve svém výzkumu, že institut

hospic je populací vnímán podobně jako sociální zařízení nebo nemocnice. Dále se již soustředíme pouze na můj výzkum, ve kterém si více než polovina respondentů myslí, že je možné se o umírajícího postarat dobře až do konce jeho života v domácím prostředí, ovšem za pomoci specializovaných mobilních týmů, jejichž členem je i lékař. To považuji za moudrou odpověď, protože pomoc od specializovaného mobilního týmu je velmi potřebná v případě fyzické či duševní bolesti. Překvapilo mě, že poměrně velká část respondentů (29%) zvolila odpověď „ano, může to zvládnout téměř každý“. To jsem si myslela, že v tom bude spatřovat problém více respondentů, ale je dobře, že převažuje tato odpověď nad odpovědí zamítající umírání v domácím prostředí. Za největší překážku v domácí péči o umírajícího uvedlo nejvíce respondentů (52%) strach z nezvládnutí, kvůli tomu, že je to psychicky i fyzicky náročné. Vzdát se výdělku a pečovat v domácím prostředí o svého blízkého, který se nachází v terminálním stádiu onemocnění, by údajně dokázalo z daného výzkumného vzorku 70% respondentů. To je pěkný a potěšující výsledek, že by dopřáli svému blízkému dožít v jeho přirozeném prostředí. Na otázku, zdali si umějí představit své zaměstnání v hospicovém zařízení, odpovídali respondenti většinou ne, nebo nevěděli. Být zaměstnancem v hospicovém zařízení by si dokázalo představit 9 respondentů, což je 16%. Na výzkumný vzorek daných poměrů je, myslím si celkem dost respondentů, kteří si dokáží představit pracovat pro hospic. Mluvit na téma smrt uvedlo 77% respondentů odpověď „ano“, že dokáže, zbytek se tématu smrti vyhýbá. Za nejzáludnější otázku v tomto dílčím cíli byla podle mě považována otázka otevřená, která respondentům dala prostor k napsání hospicových zařízení v České republice (kde se nacházejí a jak se jmenují). Převažují respondenti, kteří neodpověděli, těch je 75%. Nejčastěji byl respondenty psán Červený Kostelec, bude to asi tím, že je prvním vybudovaným hospicem v České republice. O domácím hospici ve Vrchlabí, který spadá pod domácí hospic Duha v Hořicích, vědělo 5% respondentů. To je celkem málo, na to, že firma Škoda Auto, ve které byly rozdány dotazníky, má pobočku ve Vrchlabí. Zbylé firmy nejsou od Vrchlabí také příliš vzdáleny. A o domácím hospici v Hořicích vědělo ještě méně respondentů než o tom ve Vrchlabí. Jen jeden z respondentů napsal umístění tří hospicových zařízení, jednalo se o Červený Kostelec, Vrchlabí a Hořice. Jinak respondenti zapisovali pouze jedno umístění hospicového zařízení a názvy pravděpodobně neznali. Pouze dva bystří respondenti napsali umístění i s názvem, týkalo se to hospice Anežky České v Červeném Kostelci. Ti respondenti, co uvedli

špatné odpovědi, tak šlo dvakrát o umístění v Hostinném a jednou v Žirči. V Hostinném a ani v Žirči není hospicové zařízení. V Žirči je Domov sv. Josefa, který pomáhá lidem nemocným s roztroušenou sklerózou žít spokojený život, s tím si respondent mohl propojit hospic. Zkušenost s hospicovou péčí skrze svého blízkého, který měl zájem službu využít, zažilo 21% respondentů. Docela vysoké číslo, může to být dáno třeba tím, že někteří respondenti hospicovou péči zaměnili s jinou organizací.

Závěr

Bakalářská práce se věnovala tématu domácího hospice, kde v teoretické části byly vymezeny pojmy hospicové péče i paliativní. Následovaly formy hospicové péče a zmínka o historii domácí hospicové péče v České republice. Důležitou kapitolou je též multidisciplinární tým, kde hraje svojí velmi potřebnou roli i sociální pracovník. Uvedena jsou také jednotlivá hlediska zaměření domácí hospicové péče, na kterých se multidisciplinární tým podílí. Nechybí ani fáze, které jsou typické při prožívání u umírajícího a jeho nejbližších. Poslední kapitola v teoretické části obsahuje popis vzniku hořického Domácího hospice s názvem Duha, jehož zakladatelkou je paní Jana Sieberová.

V praktické části bylo hlavním cílem zjistit, jaká je informovanost laické veřejnosti o fungování domácího hospice. Pro dané zjištění byl použit kvantitativní výzkum formou dotazníku vlastní konstrukce. Z výzkumu vyplynulo, že zúčastnění respondenti tohoto dotazníkového šetření, až na pár výjimek, slyšeli pojem domácí hospicová péče. Převážně také věděli, co je cílem domácí hospicové péče a čím se vyznačuje. O zapůjčování zdravotních a kompenzačních pomůcek měla většina respondentů též tušení, ale to, že je v náplni práce ošetřovatelského týmu hospicového zařízení pečovat i o příbuzné pacienta, již více respondentů nevědělo, než vědělo. Zakladatelku hospicového hnutí v České republice znalo pouze pár respondentů a podobně to bylo i s přímou znalostí některých hospicových zařízení, nejčastěji byl uváděn nejstarší hospic, založený roku 1996 v Červeném Kostelci.

Chtěla jsem si tímto výzkumem zjistit, jaká je znalost a vnímavost laické veřejnosti ohledně problematiky domácí hospicové péče, proto respondenti narazili v dotazníku i na otázky směřující na jejich vlastní názory. Mým záměrem bylo, aby se nad otázkami souvisejícími se smrtí zamysleli a třeba si i něco uvědomili, že by například svému blízkému jednou rádi dopřáli zemřít v domácím prostředí, nebo že oni sami by si to jednou přáli. Ti, kteří si třeba při vyplňování dotazníku nebyli jisti, co poskytuje domácí hospicová péče, tak doufám, že jejich zvědavost je ponoukla k vyhledání si, co to domácí hospicová péče vlastně je. Snad trochu přispěl můj výzkum k informovanosti laické veřejnosti. Ve firmách, kde jsem výzkum prováděla, jsem vyvěsila na nástěnky brožurky, týkající se domácí hospicové péče, tak snad se někteří zaměstnanci u nich na chvíli zastaví.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ANDRYSEK, Oskar. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, c2011. ISBN 978-80-7345-257-5.

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

ČÍPKOVÁ, Iveta. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče [online]. *Sociální práce*. 2015(4). [cit. 20. 9. 2017]. ISSN 1805 - 885X. Dostupné z: http://www.socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=783

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HENDL, Jan a Jiří REMR. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1192-1.

HOSPICOVÁ PÉČE SV. KLEOFÁŠE TŘEBOŇ, eds. *Domácí hospicová péče: základní informace.* Lomnice nad Lužnicí: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2016. ISBN neuvedeno

JAKOUBKOVÁ, Jaroslava. *Paliativní medicína*. Praha: Galén, 1998. Trendy soudobé onkologie. ISBN 80-85824-78-7.

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

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

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

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky, 1999, 96 s.

Poslání asociace. *AsociaceHospicu.cz* [online]. Petr Holman, c2010 [cit. 13. 10. 2017]. Dostupné z: http://asociacehospicu.cz/poslani-asociace/?post_id=120

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

SIEBEROVÁ, Jana. *Hospic: příběh naplněné naděje*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2016. ISBN 978-80-7553-038-7.

SIEBEROVÁ, Jana, zakladatelka Domácího hospice Duha. [Přednáška] *Filosofie hospice.* Hradec Králové 10. 10. 2017.

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0

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

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

SRŠEŇ, Pavel J. Bylo to naprosté bláznovství. *Adalbert: měsíčník královéhradecké diecéze*. Hradec Králové, 2017, XXVII, 5-10. ISSN 2570-7531

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

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

ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v prespektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.

Veřejný závazek. *Domácí hospic Duha, o.p.s.* [online]. Hořice: Pavel Sieber, c2017 [cit. 2017-10-09]. Dostupné z: http://www.hospic-horice.cz/socialni-poradna/verejny-zavazek/

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 - Pohlaví respondentů 48
Graf č. 2 – Věk respondentů 48
Graf č. 3 – Nejvyšší ukončené vzdělání respondentů 49
Graf č. 4 50
Graf č. 5 51
Graf č. 6 51
Graf č. 7 52
Graf č. 8 53
Graf č. 9 54
Graf č. 10 54
Graf č. 11 55
Graf č. 12 56
Graf č. 13 57
Graf č. 14 58
Graf č. 15 58
Graf č. 16 59
Graf č. 17 59
Graf č. 18 60
Graf č. 19 61
Graf č. 20 62

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Operacionalizace dílčích cílů do dotazníkových otázek 45

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Dotazník vlastní konstrukce

Příloha 1 – Dotazník vlastní konstrukce

Dobrý den,

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

Děkuji za ochotu, spolupráci a Váš čas.

Horáčková Magdaléna

Studentka oboru sociální práce na Univerzitě v Hradci Králové

Prosím o vyplnění základních údajů:

Jaké je Vaše pohlaví?

a) muž b) žena

Jaký je Váš věk?

a) 15–20 let d) 41–50 let

b) 21–30 let e) 51–60 let

c) 31–40 let f) 61 a více let

Jaké je Vaše nejvyšší ukončené vzdělání?

a) Základní škola e) Vysoká škola – bakalářské studium

b) Učiliště f) Vysoká škola – magisterské studium

c) Střední škola g) Vysoká škola – doktorské a vyšší studium

d) Vyšší odborná škola

1. Slyšel/a jste už někdy pojem domácí hospicová péče?

a) ano b) ne

2. Účastnil/a jste se nějaké přednášky na téma hospicové péče?

a) ano b) ne

3. Cílem domácí hospicové péče je:

a) vyléčení pacienta

b) zachování kvality života člověka

c) naučení samostatnosti klienta

d) dopomáhat k dobrým vztahům mezi pacienty

4. Která zásada komunikace je důležitá v hospicové péči?

a) uzavřenost c) pochybování

b) trpělivost d) naslouchání

5. Čím se domácí hospicové zařízení vyznačuje?

a) vyléčením pacienta

b) odstraňováním a tlumením bolestí pacienta

c) poskytováním pacientovi poradenství před nástupem do hospicového zařízení

d) tím, že se soustředí především na správnou životosprávu pacientů v hospicovém zařízení

6. Zapůjčuje domácí hospicové zařízení zdravotní a kompenzační pomůcky?

a) ano b) ne

7. Je v náplni práce ošetřovatelského týmu hospicového zařízení pečovat i o příbuzné pacienta?

a) ano b) ne

8. Jak se jmenuje zakladatelka hospicového hnutí v ČR?

a) Monika Ulrichová

b) Marie Svatošová

c) Jana Sieberová

d) nevím

9. Kdyby si pacient mohl vybrat, kde by chtěl podle Vás umírat?

a) v sociálním zařízení

b) v domácím prostředí

c) v hospicích

d) v nemocnici

e) v léčebně dlouhodobě nemocných

f) jinde

10. Které prostředí považujete za naopak nejméně přijatelné pro úmrtí pacienta?

a) sociální zařízení

b) domácí prostředí

c) hospic

d) nemocnici

e) léčebnu dlouhodobě nemocných

f) jiný

11. Myslíte si, že je možné se o umírajícího postarat dobře až do konce jeho života doma?

a) ano, může to zvládnout téměř každý

b) ano, ale s pomocí specializovaných mobilních týmů, jejichž členem je i lékař

c) spíše ne, péči v domácím prostředí zvládne málokdo

d) ne, k umírání je lepší lůžkové zařízení, které je na to adekvátně vybavené

12. Co je největší překážkou v domácí péči o umírajícího?

a) finanční důvody

b) nedostatek času

c) strach z nezvládnutí, je to psychicky i fyzicky náročné

d) strach ze smrti, mrtvého těla

e) nedokázal/a bych odborně pomoci – nejsem zdravotník

f) obava ze ztráty zaměstnání

g) strach z neznámého

h) jiné

13. Dokázal/a byste se vzdát výdělku a pečovat o svého blízkého člověka v terminálním stádiu onemocnění v domácím prostředí?

a) ano b) ne

14. Umíte si představit být zaměstnán/a v hospicovém zařízení?

a) ano b) ne c) nevím

15. Dokážete mluvit na téma smrt?

a) ano b) ne – vyhýbám se mu

16. Znáte některá hospicová zařízení v České republice? Pokud ano, napište která: (název a místo, kde se nacházejí)

17. Měl/a jste zkušenost s hospicovou péčí skrze Vašeho blízkého, který měl zájem službu využít?

a) ano b) ne

Ještě jednou děkuji za vyplnění