

Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta
Ústav sociální práce

Domácí hospicová péče a její hodnocení z pohledu rodinných příslušníků
Bakalářská práce

Autor: Markéta Pilná
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce ve veřejné správě
Forma studia: kombinovaná
Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové, 2018



Zadání bakalářské práce

Autor:	Markéta Pilná
Studium:	U1481
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce ve veřejné správě
Název bakalářské práce:	Domácí hospicová péče a její hodnocení z pohledu rodinných příslušníků
Název bakalářské práce AJ:	Home hospice care and its evaluation from the perspective of family members

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Závěrečná bakalářská práce se bude v teoretické části zabývat vymezením domácí hospicové péče, historií vzniku tohoto typu péče v České republice a jeho vývojem až po současné možnosti jejího využívání. Dále se bude zabývat specifícností domácí hospicové péče v péči o osoby v terminálním stadiu onemocnění a v této souvislosti i etickou stránkou prožití posledních chvil života v domácím prostředí. V praktické části bude použit kvalitativní výzkum v podobě polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky osob v terminálním stadiu onemocnění, které využívaly služeb domácí hospicové péče. Výzkumným cílem bude zjištění motivace k využití těchto služeb a zjištění spokojenosti rodinných příslušníků s poskytnutými službami.

BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-797-9. CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY. Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-819-3. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Lékařská etika. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Vážně nemocný mezi námi. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. Rady nemocným (Avicenum). KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. Poslední úsek cesty. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0. Kübler-Ross, On Death and Dying : what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families, London : Routledge, 2009, 978-0-415-46399-7 KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují?: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2. PERA, Heinrich a Bernd WEINERT. Nemocným nablízku: jak pomáhat v těžkých chvílích. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0 SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1 TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů. Vydání první. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	doc. JUDr. Olga Sovová, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	4.12.2014

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne 22.06.2018

.....

Markéta Pilná

Poděkování

Chtěla bych velmi poděkovat doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za odborné vedení mé bakalářské práce a cenné rady. Také bych chtěla poděkovat všem informantkám, které se podílely na výzkumném šetření této práce.

Anotace

PILNÁ, MARKÉTA. Domácí hospicová péče a její hodnocení z pohledu rodinných příslušníků. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2018, 50 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce Domácí hospicová péče a její hodnocení z pohledu rodinných příslušníků obsahuje část teoretickou a část empirickou. Teoretická část je rozdělena na dvě na sebe navazující kapitoly. První kapitola je zaměřena na domácí hospicovou péči z hlediska poskytované odborné péče. V této kapitole jsou vymezeny základní pojmy související s hospicovou péčí a definována domácí hospicové péče. Také je popsána historie domácí hospicové péče, prezentovány cíle domácí hospicové péče a zásady poskytování služeb domácí hospicové péče. Dále je představen tým pracovníků služeb domácí hospicové péče a poskytované služby, včetně jejich financování. Druhá kapitola je zaměřena na psychosociální aspekty využití služeb DHP pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovatelů. Jsou popsány funkce a význam rodiny v péči o umírající a potřeby osob v terminálním stadiu onemocnění i jejich pečujících rodinných příslušníků. Také jsou zde vymezeny postoje k umírání a smrti a definována práva umírajících. V empirické části je stanoven hlavní cíl výzkumného šetření a dílčí výzkumné cíle. Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována. Dále je zvolena výzkumná metoda, technika sběru dat s charakteristikou informantů, kteří se výzkumného šetření zúčastnili. Následně jsou prezentovány a analyzovány informace, získané výzkumným šetřením a za každým dílčím výzkumným cílem je provedeno jejich shrnutí. Na závěr je provedeno shrnutí výzkumného zjištění s uvedením případných doporučení.

Klíčová slova: hospic, domácí hospicová péče, terminální fáze onemocnění, umírání, smrt

Annotation

PILNÁ, MARKÉTA. Home hospice care and its evaluation from the perspective of family members. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2018, 50 pp. Bachelor Thesis.

Bachelor Thesis Home hospice care and its evaluation from the perspective of family members contain a theoretical part and an empirical part of the thesis. The theoretical part of this thesis is divided into two chapters follow-up on themselves. The first chapter is focused on home hospice care from the perspective of professional care. The basic concepts related to hospice care and definition of home hospice care are defined in this chapter. The history of home hospice care, purpose of home hospice care and providing of principles home hospice care are also described in this chapter. Subsequently is presented the team of employees providing home hospice care and the services which are provided, including the funding sources. The second chapter is focused on the psychosocial aspects of use the services for persons in the terminal phase of the illness and their family members as the unprofessional caregivers. The function and the value of family during the care of the dying relatives and their needs are also described in this chapter. The attitudes to dying and death in common with the rights of dying persons are defined in the chapter too. In the empirical part of the bachelor thesis is appointed the main purpose of the research and the components of the purpose. The main purpose of the research is a detection of fact, how the home hospice care is evaluated by the relatives of people who were the recipients of this care. Then is selected the research method, the method of data collection with characteristics of informants who participated in the research. Subsequently the information acquired by the research are presented and analyzed. The summary is written for each of component of the purpose. The final summary of research with possible recommendations are written to the end of this thesis.

Keywords: hospice, home hospice care, terminal phase of the illness, dying, death

Obsah

Úvod	9
1 TEORETICKÁ ČÁST	11
1.1 Domácí hospicová péče jako péče odborná.....	11
1.1.1 Vymezení základních pojmů souvisejících s hospicovou péčí	11
1.1.2 Historie hospicové péče v ČR.....	12
1.1.3 Historie domácí hospicové péče v ČR.....	13
1.1.4 Současný stav hospicové péče v ČR.....	13
1.1.5 Formy hospicové péče	14
1.1.6 Definice domácí hospicové péče	14
1.1.7 Typy domácí hospicové péče	14
1.1.8 Cílové skupiny využívající služby domácí hospicové péče.....	15
1.1.9 Cíle domácí hospicové péče	15
1.1.10 Zásady poskytování domácí hospicové péče	16
1.1.11 Tým pracovníků DHP	16
1.1.12 Služby poskytované týmem pracovníků DHP	17
1.1.13 Podmínky přijetí nemocného do DHP	18
1.1.14 Financování služeb DHP a příspěvek na péči.....	18
1.2 Psychosociální aspekty využití služeb DHP pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovateliů.....	19
1.2.1 Funkce a význam rodiny v péči o umírající.....	19
1.2.2 Limity v poskytování laické péče	19
1.2.3 Potřeby osob v terminálním stadiu onemocnění	20
1.2.4 Práva umírajících.....	22
1.2.5 Postoje k umírání a smrti	22
1.2.6 Potřeby rodinných příslušníků při péči o osoby v terminálním stadiu onemocnění	23
1.3 Shrnutí teoretické části.....	24
2 EMPIRICKÁ ČÁST	25
2.1 Cíl výzkumného šetření	25
2.2 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek	26
2.3 Výzkumná strategie	28
2.4 Charakteristika informantů	28
2.5 Přehled informantek	29
2.6 Etické aspekty výzkumu	29

2.7	Průběh výzkumu	29
2.8	Reflexe rizik výzkumu	30
3	Interpretace a analýza získaných informací.....	30
3.1	Dílčí výzkumný cíl 1	30
3.1.1	Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 1	33
3.2	Dílčí výzkumný cíl 2	34
3.2.1	Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 2	36
3.3	Dílčí výzkumný cíl 3	37
3.3.1	Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 3	39
3.4	Dílčí výzkumný cíl 4	40
3.4.1	Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 4	43
3.5	Shrnutí empirické části práce	45
3.6	Doporučení plynoucí z výzkumného šetření	45
	Závěr	46
	Seznam použité literatury.....	47
	Seznam použitých internetových zdrojů	49
	Seznam tabulek	50

Úvod

„Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně.“

(Svatošová, 2011, s. 17)

Téma své bakalářské práce jsem volila krátce poté, co jsem prožila bolestnou ztrátu blízkého rodinného příslušníka. Tehdy jsem se začala víc zamýšlet nad možnostmi co nejdůstojnějšího prožití závěru života a významem možnosti společně strávených posledních chvil pro umírajícího, ale i pro jeho rodinné příslušníky. Tyto možnosti zohledňuje a řešení nabízí domácí hospicové péče (dále také DHP). Jelikož jsem neměla s využitím služeb DHP žádné osobní zkušenosti, velmi mě zajímalo, jak je hodnotí lidé, kteří je coby rodinní příslušníci osob v terminálním stavu onemocnění využívali.

Bakalářská práce obsahuje část teoretickou a část empirickou. Teoretická část této bakalářské práce se zabývá domácí hospicovou péčí a je rozdělena na dvě kapitoly, které na sebe navazují. První kapitola se zaměřuje na DHP z hlediska poskytované odborné péče a druhá kapitola se zabývá psychosociálními aspekty využití služeb DHP pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovatelů. Tyto dvě kapitoly se vzájemně doplňují, neboť péče odborná a péče laická tvoří při péči o osobu v terminálním stavu onemocnění v domácím prostředí celek. V empirické části této bakalářské práce je vymezen hlavní výzkumný cíl práce. Hlavním výzkumným cílem je zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována. Hlavní výzkumný cíl je rozveden do čtyř dílčích výzkumných cílů, napomáhajících při naplnění hlavního cíle. K výzkumu byla využita kvalitativní výzkumná strategie formou polostrukturovaného rozhovoru se šesti informanty.

Domnívám se, že zvolené téma této bakalářské práce je v současné době aktuální, neboť dle výzkumu agentury STEM/MARK z roku 2013 si přálo zemřít v domácím prostředí 78% lidí. Vyplnit toto přání se však zatím daří jen malé části z nich (Umírání.cz).

Výsledky výzkumného šetření by mohly ulehčit rozhodování osobám, které zvažují, zda by v budoucnu chtěly domácí hospicovou péči využít, ať již jako osoba pečovaná, nebo laicky pečující.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Domácí hospicová péče jako péče odborná

1.1.1 Vymezení základních pojmů souvisejících s hospicovou péčí

Terminální fáze onemocnění je poslední fází onemocnění, v níž již nedochází ke zlepšení stavu. Zahrnuje období posledních týdnů či dnů před smrtí, ve kterém dochází ke zhoršování a poté i selhávání funkcí organismu (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol., 2011).

Paliativní péče je péče poskytovaná osobě, která se nachází v pokročilém či konečném stadiu nevléčitelného onemocnění, ale zahrnuje také pomoc rodinným příslušníkům pacienta (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol., 2011). Ke každému jedinci se při poskytování této péče přistupuje komplexně, to znamená, že se u pacienta zaměřuje nejen na oblast zdravotní, ale i na oblast psychologickou, sociální a duchovní. Název vznikl z latinského slova *pallium*, což v překladu značí obal, plášť. Zde je pojem chápán ve smyslu poskytnutí ochrany. Podle Světové zdravotnické organizace je „*paliativní medicína léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu.*“ (Haškovcová, 2007, s 37). Cílem paliativní péče je zajištění kvality život nemocného, vytvoření vhodných podmínek pro důstojný závěr života, zmírnění bolestí a dalších tělesných a duševních strádání a poskytnutí podpory jeho blízkých (Tomeš a kol., 2015).

Umírání je poslední fází každého života. V dřívějších dobách, kdy více osob umíralo doma za přítomnosti ostatních členů rodiny, nebylo téma umírání a smrti tak tabuizováno, jak je tomu nyní. Umírání bylo sociálním aktem a bylo zcela přirozeně považováno za běžnou součást života (Haškovcová, 2007).

„*Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka*“ (Haškovcová, 2007, s 89). Smrt je završením života, nejčastěji jí předchází nemoc, někdy nastává smrt přirozená, zapříčiněná sešlostí věkem, občas také nastává smrt v důsledku úrazu. V souvislosti s pacientem v terminálním stavu onemocnění se jedná o smrt avizovanou, tzn. očekávanou (Haškovcová, 2007).

Hospic je specializované zařízení pro osoby v terminální fázi onemocnění, poskytuje laskavou péči o umírajícího a jistotu, že bude odcházet důstojným způsobem, bez zbytečné bolesti a pocitu osamění (Asociace, 2017). „*Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti*“ (Svatošová, 2011, s 115). Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnými bolestmi, bude zachována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen (Svatošová, 2011).

Hospicová péče je formou paliativní péče, určenou nemocným v terminálním stadiu onemocnění a zahrnuje též péči o blízké osoby. Péči poskytuje multidisciplinární tým pracovníků – zdravotníci, sociální pracovníci, psychologové i duchovní – ti všichni zohledňují bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného (Hospice, 2017). Hospicové péči budou podrobně věnovány následující kapitoly této práce.

1.1.2 Historie hospicové péče v ČR

Lidé dříve častěji umírali ve svém domácím prostředí, v blízkosti své rodiny, včetně širšího okruhu příbuzných. Úmrtí se považovalo za běžnou součást života a nebylo nikterak tabuizováno, mělo podobu sociálního aktu. Bylo běžné, že se blízcí chodili s umírajícím rozloučit. Poslední chvíle života nemocného, ale také jistý čas po úmrtí byl provázen mnoha rituály a tradicemi převážně duchovního charakteru, mezi něj patřily například zpověď, poslední pomazání, nebo bohoslužba za zemřelého (Misconiová, 1998).

Pojem hospic pochází z původně latinského slova hospitium, značícího útulek. První „kamenné“ hospice, dříve také nazývané hospitaly, vznikaly na území nynější České republiky již od středověku. Byly určeny umírajícím chudým, opuštěným, starým osobám, ale i sirotkům. Původně byly zřizovány církví, později i samotnými městy. Po zavedení domovského práva byly za vlády Františka Josefa I. na nynějším území ČR obcemi zřizovány obecní chudobince a chorobince, kde byla umírajícím poskytována potřebná péče dobročinnými spolky – tato zařízení již ve své době vykazovala některé ze znaků nynějších hospiců. Po roce 1989 začala MUDr. Marie Svatošová propagovat hospicové hnutí. Od roku 1991 spolupracovala s Pracovní skupinou pro rozvoj domácí a hospicové péče v ČR, zřízenou při Ministerstvu zdravotnictví. Nejprve začala být hojněji využívána domácí zdravotní péče, teprve

1.12.1994 byl MUDr. Svatošovou založen první hospic „moderního“ typu – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Hospic, 2017). Inspiraci zakladatelka čerpala v zařízení St. Christopher, zřízeném Dr. Cicely Saundersovou roku 1969 v Londýně (Misconiová, 1998). V roce 1995 byla občanským sdružením na podporu hospicové péče *Ecce Homo* vydána brožura MUDr. Marie Svatošové „Hospic a umění doprovázet“. V roce 2005 vznikla Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. V té době již bylo založeno několik dalších hospiců a mimo hospiců stacionárních se začala rozvíjet i další forma hospicové péče – mobilní, popř. domácí hospic (Misconiová, 1998).

1.1.3 Historie domácí hospicové péče v ČR

V dobách, kdy ve společnosti fungoval tradiční model rodiny, mělo umírání a smrt charakter sociálního aktu. Umírání běžně probíhalo v domácím prostředí v blízkosti ostatních členů rodiny, kteří poskytovali nemocnému péči. Je zřejmé, že smrt byla přirozenou součástí života a laická péče o umírajícího člena rodiny byla samozřejmostí. Tento model chování, nabyté zkušenosti s péčí o umírajícího a různé tradice spojené s tímto aktem se předávaly z generace na generaci (Haškovcová, 2007).

Jak již bylo uvedeno, v roce 1991 byla založena Pracovní skupina pro rozvoj domácí a hospicové péče v ČR, zřízenou při Ministerstvu zdravotnictví, která během dvou let zpracovala základní teze koncepce domácí hospicové péče. Od roku 1991 začaly též vznikat první agentury domácí zdravotní péče a v následujícím roce byly doplněny i o první nestátní agentury. V roce 1994 byla vydána metodika *Domácí hospicová péče* (Misconiová, 1998). V roce 2001 bylo založeno Hospicové občanské sdružení *Cesta domů*, které od 1.1.2003 začalo provozovat první domácí hospic (Cesta, 2017).

1.1.4 Současný stav hospicové péče v ČR

Dle Koncepce Asociace poskytovatelů hospicové péče z roku 2017 v České republice působilo v uvedeném období 15 specializovaných domácích hospiců a 14 lůžkových hospiců, fungujících dle standardů APHP, jejímiž jsou členy a v plánu je založení dalších (Asociace, 2017). Kromě uvedených organizací tuto domácí hospicovou péči poskytují ještě organizace provozované a garantované Charitou ČR (Umírání, 2017).

1.1.5 Formy hospicové péče

Hospicová péče má tři základní formy:

- Lůžková hospicová péče – jedná se o péči poskytovanou v „kamenném“ hospici. Tato forma péče je využívána v případě, že není z různých důvodů využít formu domácí hospicové péče nebo péče stacionární. Mezi tyto důvody patří například vzdálenost místa bydliště od zařízení poskytující hospicovou péči, nebo nedostatečné či chybějící rodinné zázemí nemocného. I když v tomto zařízení probíhají lékařské vizity podobně jako v nemocnici, režim v lůžkovém hospici se v mnohém liší – návštěvy jsou zásadně časově neomezené. Zároveň je patrná snaha, aby hospic nemocným připomínal spíše domácí prostředí, než zdravotnické zařízení (Svatošová, 2011).
- Stacionární hospicové péče – je poskytována v lůžkovém hospici, kam bývá nemocný přijat ráno a odpoledne se vrací do svého bydliště. V úvahu přichází v případě, že se hospic nachází poblíž místa bydliště nemocného a zároveň má nemocný zajištěnou laickou péči, poskytovanou v domácím prostředí osobou blízkou (Kupka, 2014).
- Domácí hospicová péče – této formě se podrobně věnuje následující část bakalářské práce

1.1.6 Definice domácí hospicové péče

„Domácí hospicová péče je odborná komplexní péče o člověka v konečném stádiu onemocnění, kdy léčba již nezabírá a příchod smrti se nezadržitelně blíží. Je poskytována ve vlastním domácím prostředí nemocného v souladu s postupy paliativní medicíny. Domácí hospicová péče se týká i podpory rodinám, blízkým, a to i v čase truchlení.“ (Charita, 2017).

1.1.7 Typy domácí hospicové péče

Dle Misconiové (1998) domácí hospicová péče zahrnuje dva typy péče, které se navzájem doplňují.

- Domácí hospicová péče laická – tato péče je poskytována laickým pečovatelem osobě v terminálním stavu onemocnění v jeho domácím prostředí. Pečovatelem

bývá označován nejčastěji rodinný příslušník nemocného, případně osoba blízká. Péče může být poskytována, pokud to dovoluje zdravotní stav nemocného, sociální podmínky a pokud není ohrožena nebo snížena kvalita života nemocného i jeho blízkých.

- Domácí hospicová péče odborná – tato péče doplňuje domácí hospicovou péči laickou, je poskytována multidisciplinárním týmem, zahrnujícím zdravotníky (lékaři, zdravotní sestry), sociálního pracovníka, psychologa či duchovního, v závislosti na aktuálních potřebách nemocného, popř. jeho blízkých. Odborná péče je dostupná 24 hodin denně, po 7 dní v týdnu.

1.1.8 Cílové skupiny využívající služby domácí hospicové péče

- Osoby, které se nacházejí v terminálním stavu onemocnění, je u nich již ukončena kurativní léčba a mají poskytnutí DHP doporučeno ošetřujícím lékařem.
- Rodinní příslušníci, kteří se v domácím prostředí podílí na péči o nemocného jako laičtí pečovatelé, hrají během využívání služeb DHP svou nezastupitelnou roli. Dle Svatošové (2011) se při poskytování DHP nejedná pouze o doprovázení nemocného, ale právě také jeho rodinných příslušníků. Ti jsou zasaženi těžkou nemocí jejich blízkého, trpí a připravují se na jeho odchod, ale jsou zároveň konfrontováni s vlastní smrtelností (Neidhardt 1983, Krebber 1994 in Student, Mühlum, Student, 2004).

1.1.9 Cíle domácí hospicové péče

Cílem DHP je snaha, aby nemocný mohl důstojně prožít závěr života v domácím prostředí, kde mu bude pracovníky DHP poskytována kvalitní specializovaná paliativní péče. Zároveň je prosazována snaha, aby byla nemocnému naplněna všechna relevantní očekávání a přání, ať již z oblasti sociální, psychologické nebo duchovní (Marková a kol., 2009). Při poskytování DHP je kladen důraz především na kvalitu života nemocného a jeho doprovázení v konečné fázi života, ale také doprovázení rodinných příslušníků nemocného (Svatošová, 2011). *„Kvalita života umírajících je spojena se zajištěním takových podmínek, které dovolí umírajícímu prožít své poslední dny v prostředí známém, v kruhu svých blízkých, bez fyzické i duševní bolesti a*

zbytečného utrpení.“ (Misconiová, 1998, s. 32). Tato kvalita je měřena spokojeností, smířením a vyrovnáním se umírajícího s nevyhnutelnou smrtí (Misconiová, 1998). V současné, moderní době mají lidé z vlastního procesu umírání často strach, snaží se myšlenky na poslední chvíle života vytěsnit. Bojí se bolesti, neodvratitelnosti blížícího se konce, ale také situace, že by své poslední chvíle prožívali osamoceni. Na straně druhé se však bojí i toho, že bude svým blízkým na obtíž. *„Umírání je v každém případě výsostně osobní a - na co se dlouho zapomínalo – sociální proces, vyžadující prostor, čas a citlivé zacházení.*“ (Student, Mühlum, Student, 2006, s 25).

1.1.10 Zásady poskytování domácí hospicové péče

- Domácí hospicová péče využívá při své práci principy moderní paliativní péče, která vychází z následujících zásad:
- Chrání důstojnost nevyléčitelně nemocných a klade důraz na kvalitu jejich života
- Dokáže úspěšně zvládat bolest
- Péče je založena na interdisciplinární spolupráci a celostním pohledu na nemocného
- Klade důraz na význam rodiny a blízkých
- Nabízí rodině nemocného a blízkým účinnou pomoc
- Svojí činností naplňuje tezi, že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením (Marková a kol., 2009)

1.1.11 Tým pracovníků DHP

Tým pracovníků domácí hospicové péče je týmem takzvaně multidisciplinárním, neboť tito pracovníci poskytují komplexní péči osobám v terminálním stadiu onemocnění a jejich rodinným příslušníkům, kteří se na péči také podílejí (Marková a kol., 2009). Složení týmů DHP, podílející se na péči:

- lékaři
- zdravotní sestry
- sociální pracovníci
- psychoterapeuti nebo psychologové

- pastorační pracovníci
- ošetřovatelé
- dobrovolníci

1.1.12 Služby poskytované týmem pracovníků DHP

Komplexní hospicová péče obsahuje – jak je zřejmé ze složení pracovníků DHP – nejen zdravotní péči pro osoby v terminálním stavu onemocnění, ale také služby sociální, psychologické a duchovní. Tyto služby jsou poskytovány nejen nemocným, ale i jejich rodinným příslušníkům (Tomeš a kol., 2015).

- Zdravotní péče zahrnuje odbornou zdravotní péči, která je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, zaměřenou zejména na léčbu bolesti a mírnění projevů, které s sebou přináší postupující nemoc. Zdravotní péče je poskytována v souladu se standardy hospicové paliativní péče (Asociace, 2017).
- Sociální poradenství je poskytováno jako registrovaná sociální služba podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.
- Odlehčovací služby jsou také registrovanou sociální službou, nabízejí ji pouze někteří poskytovatelé. Cílem této služby je poskytnout pečujícím osobám možnost odpočinku a zároveň umožnit nemocnému zůstat v domácím prostředí. Pracovníci DHP v rámci odlehčovacích služeb zabezpečují nemocnému pomoc při zvládnání běžných úkonů, pohybu, hygieně, podávání stravy atd. (Hospic, 2017).
- Služby psychologické zahrnují psychologické poradenství, doprovázení a podporu nejen nevyléčitelně nemocným, ale i jejich rodinným příslušníkům v náročném životním období.
- Půjčovna zdravotnického vybavení a kompenzačních pomůcek nabízí například polohovací lůžka, antidekubitní matrace, vozíky, chodítka, kyslíkové generátory, inhalátory, odsávačky, toaletní židle apod., pro zajištění maximálního možného komfortu nemocného a usnadnění péče pečujícím osobám.
- Služby duchovní jsou nabízeny všem klientům, věřícím i nevěřícím, umírajícím i jejich blízkým. Mohou být vykonávány knězi, kaplany, ale také vyškolenými osobami pro výkon pastorační péče. „*Duchovní péče a*

doprovázení u lůžka nemocného by měly nemocného dovést k přijetí sebe sama.“ (Pera, Weinert, 1996, s. 52). Smyslem duchovní péče o umírající je pomoci přijmout nevyhnutelnou skutečnost a vyrovnat se s ní. Duchovní péče po úmrtí spočívá v péči o pozůstalé a truchlící (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995).

1.1.13 Podmínky přijetí nemocného do DHP

- Terminální stav onemocnění, ukončení kurativní léčby a doporučení léčby paliativní
- Doporučení ošetřujícího lékaře k hospicové domácí péči
- Zajištění celodenní péče rodinou pacienta
- Informovaný souhlas pacienta
- Souhlas s ceníkem a s poskytováním péče
- Bydliště v dosažitelné vzdálenosti a působnosti DHP
- Volná kapacita DHP

1.1.14 Financování služeb DHP a příspěvek na péči

Poskytovatelé DHP jsou financováni vícezdrojově. Situace ve financování poskytnuté zdravotní péče je v současné době nejednotná. Mobilní specializovaná paliativní péče je klientům hrazena ze systému veřejného zdravotního pojištění v případech, kdy má poskytovatel uzavřenou smlouvu na tuto péči s příslušnou zdravotní pojišťovnou. Například VZP ČR začala s financováním uvedené péče v rámci pilotního projektu v roce 2015 a tento projekt bude pokračovat prozatím do konce roku 2018. V současné době má uzavřenou smlouvu s 20 poskytovateli domácí paliativní péče (VZP, 2018). Část poskytnuté péče a služeb je financována dotacemi místních a regionálních samospráv, finančními dary nadací a nadačních fondů, dary organizací i jednotlivců, výnosy z benefičních akcí a úhrad od příjemců DHP za některé z poskytnutých zpoplatněných služeb. V takových situacích bývá například poplatek za návštěvu klienta zdravotníkem obvykle účtován pouze za dny, kdy byla péče čerpána, tj. kdy byla návštěva u pacienta skutečně provedena.

1.2 Psychosociální aspekty využití služeb DHP pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovatелů.

Podle výzkumu agentury STEM/MARK, který prováděla v České republice v roce 2013, by si přálo zemřít v domácím prostředí 78% všech obyvatel. Avšak i přes vysoký zájem Čechů o strávení posledních chvil života v domácím prostředí, byl podíl takových úmrtí ve stejném roce vyčíslen na 26,3 %, přitom v domácí hospicové péči zemřelo pouze kolem 1,5% lidí (Umírání, 2017). Problémem je, že ne pro každého je využití těchto služeb dostupné.

1.2.1 Funkce a význam rodiny v péči o umírající

Na profesionální péči o osobu v terminální fázi onemocnění, kterou v domácím prostředí zajišťuje DHP, se musí podílet i jeho rodinní příslušníci, jako laičtí pečovatелé. Dle Callananové, Kelleyové (1992) tu nejlepší péči zpravidla dokáže poskytnout za pomoci profesionálních služeb DHP právě rodina. Rodina je základním útvarem společnosti a může být definována jako „*forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím*“ (Jandourek, 2007, s. 206). Zastává mimo jiné také socializační, ochrannou a funkci emocionální (Možný, 2008). „*Rodina poskytuje svým členům jistotu, že v čase nemoci, nebo jiných těžkých situací člověk nezůstane sám, že ostatní členové rodiny budou spolu s ním sdílet tyto situace.*“ (Gabura 2012 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s.19). Uvedené funkce rodiny mají proto nezastupitelný význam při péči rodinných příslušníků o osobu v terminální fázi onemocnění. „*Předpokladem k úspěšné péči jsou dobré vzájemné vztahy v rodině a komunikace, která ji též ovlivňuje.*“ (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 26).

1.2.2 Limity v poskytování laické péče

Bohužel, možnost celodenní laické péče ze strany rodinných příslušníků v současné době mnoho lidí nemá. Jednou z podmínek přijetí do DHP je zajištění celodenní péče rodinou pacienta nebo jinou osobou. Z pohledu rodinných pečovatелů existují překážky, které znemožňují nebo brání v poskytování jejich laické péče:

- nevyhovující bydlení
- pracovní vytíženost (zaměstnanost střední generace)
- povinnosti vůči vlastní rodině
- vzdálenost jejich bydliště od bydliště nemocného
- zdravotní stav (vyčerpání a únava). (Mlýnková 2011 in Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015).

„To, že se rodina rozhodne pečovat o nevléčitelně nemocného, v domácím prostředí, je výsledkem dohody členů rodiny. Aby byla rodina schopna poskytovat umírajícímu péči na základě jeho potřeb, měla by splnit následující tři podmínky: musí chtít, umět a moci.“ (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 67). Zatímco naplnění podmínky *„musí chtít“* je plně v kompetenci rodiny, s naplněním dalších podmínek pro péči o umírajícího může pomoci DHP, která zajistí potřebné vybavení pro péči, naučí rodinné příslušníky, jak o nemocného pečovat a poskytuje jim podporu.

Kübler-Ross (1992) uvádí, že vážné onemocnění rodinného příslušníka změni zavedený chod rodiny. Na pečující osoby je vyvíjen značný tlak, aby situaci fyzicky i emocionálně zvládli, bojí se, že projeví před umírajícím svou slabost a tím mu přitíží. Také s péčí o nevléčitelně nemocného přichází i nové povinnosti, zabírající čas, věnovaný původně ostatním členům rodiny.

1.2.3 Potřeby osob v terminálním stadiu onemocnění

Dle Student, Mühlum, Student (2006) se potřeby osob v terminálním stadiu onemocnění vztahují ke čtyřem životním rozměrům:

- Sociální rozměr – mezi zřejmě nejčastěji zmiňované potřeby umírajících je mít ve své blízkosti svoji rodinu, případně přátele, aby umírající nezůstal v posledních chvílích života osamocen
- Tělesný (biologický) rozměr – mezi tyto potřeby umírajících patří především strávení zbytku života bez nesnesitelných bolestí. Dle Callananové, Kelleyové (2005) je naplnění potřeb souvisejících s tělesným rozměrem jako zvládnání tišení bolestí a tělesných obtíží nejsnáze realizovatelné.
- Psychický (psychologický) – týká se zejména potřeby vyřešení neuzavřených problémů a konfliktů s blízkými, vyslovení dosud nevyslovených přání, vyjasnění citů, smíření a odpuštění. Umírajícího tzv. „tlačí čas“ a rád by tyto

záležitosti dořešil, aby v posledních chvílích emocionálně nestrádal a mohl v poklidu odejít (Student, Mühlum, Student, 2006).

- Spirituální (duchovní) – umírající si kladou otázky týkající se smyslu života a jeho zakončení, ale i toho, zda bude následovat něco „poté“ a potřebují si o těchto svých myšlenkách s někým pohovořit (Student, Mühlum, Student, 2006). Mnoho lidí se domnívá, že tyto potřeby se týkají pouze věřících, je tomu však často naopak – věřící lidé mají tato dilemata vyřešena již v průběhu života, ale osoby bez vyznání si podobné otázky kladou až v samém závěru života (Svatošová., 2012).

Dle Haškovcové (2007) patří mezi základní potřeby umírajících spolu s vyhovujícími sociálními podmínkami a kvalitní lékařskou a ošetrovatelskou péčí pro naplňování psychických a spirituálních potřeb umírajících také:

- Potřeba nezústat osamocen
- Potřeba soukromí a intimity
- Potřeba hovořit o své situaci pravdivě
- Potřeba hovořit o svém uplynulém životě
- Potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest, beznaděj, obavy z umírání a smrti
- Potřeba truchlit
- Potřeba připravit se na vlastní smrt
- Potřeba rituálů
- Potřeba ujištění, že příbuzní „unesou“ bolest ze ztráty
- Potřeba ujištění, že smrt nebude bolestná

Dle Student, Mühlum, Student (2006) se všechny potřeby vztahující se k těmto životním dimenzím nejlépe naplňují a realizují právě v domácím, přirozeném prostředí. Spolupráce profesionálních pečovatелů s laickými pečovateli-rodinnými příslušníky je pro naplnění všech uvedených potřeb nezbytná. „*Je nepochybné, že k dosažení subjektivního pocitu kvality života těžce nemocných a umírajících je potřebná pomoc všech, kteří na péči participují.*“ (Haškovcová, 2007, s. 165). Kübler-Ross (1992, s. 138) uvádí: „*Smrtelně nemocnému člověku nemůžeme opravdu účinně pomoci, pokud do všeho nějak nezapojíme rodinu. Blízcí lidé hrají v průběhu nemoci dost podstatnou roli, a jejich chování má značný vliv na to, jak pacient na svoji nemoc reaguje.*“

1.2.4 Práva umírajících

Právo na důstojný život je zakotveno v Listině základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku ČR. Práva týkající se umírajících jsou uvedena v Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících, tzv. Chartě práv umírajících. V té se uvádí mimo jiné povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob, která je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana jsou míněny jako poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání (Haškovcová, 2007).

Kessler definuje podmínky pro důstojné umírání takto:

- právo na zacházení *jako s živým člověkem* a na zachování pocitu naděje
- právo vyjadřovat myšlenky a pocity k tématu smrti po svém
- právo podílet se na rozhodnutích, týkajících se péče o svoji osobu
- právo na péči ze strany kompetentních osob
- právo na hledání útěchy v duchovních otázkách
- právo na stav bez tělesných bolestí
- právo zemřít pokojně a důstojně
- právo nezemřít osamoceně
- právo na respektování nedotknutelnosti těla po smrti (důstojné zacházení) (Kessler, 1997 in Student, Mühlum, Student, 2006).

1.2.5 Postoje k umírání a smrti

Kübler-Ross (1992) uvádí pět fází postoje, které provází nemocného od sdělení závažné diagnózy po akceptaci neodvratitelného konce.

- Popírání – nemocný si po sdělení závažné diagnózy či prognózy týkající se probíhajícího onemocnění nechce připouštět tyto špatné zprávy a diagnózu odmítá („*To není možné!*“). Někdy žádá další vyšetření z důvodu vyvrácení původního sdělení („*Určitě se spletli!*“). Tato fáze působí jako psychologická obrana při prvotním šoku po sdělení diagnózy, trvá spíše krátkodobě
- Hněv – jak si nemocný začne reálně uvědomovat nastalou skutečnost, transformuje se prvotní popírání v hněv, při kterém si nejčastěji klade otázku:

„Proč zrovna já?“ Svůj hněv obrací proti zdravotníkům, dalším pečovatelům i rodinným příslušníkům. V této fázi je někdy těžké s nemocným komunikovat a pečovat o něj, neboť se odmítá spolupráci a zájem okolí, izoluje se.

- Smlouvání – dává nemocnému pocit, že v určité situaci by bylo možné nevyhnutelně blížící se konec života oddálit, obrací se proto na Boha, a to i když dosud nebyl praktikující věřící. Jindy se nemocný ve smyslu přísloví „tonoucí se stébla chytá“ snaží uchýlovat k nejrůznějším formám alternativní pomoci.
- Deprese – nemocný si začíná uvědomovat neodvratitelnost konce, uzavírá se do sebe, svírá jej strach, smutek a beznaděj, dostavuje se apatie („*Už nic nemá cenu.*“). Je nutné, aby tato fáze proběhla a nemocný se se svými emocemi vyrovnal.
- Smíření – nemocný je ve stavu, kdy již necítí deprivaci, nezlobí se na svůj osud. Dochází ke stavu psychického uvolnění a klidného očekávání konce života. Jedná se o období, kdy rodina a blízcí potřebují více psychické podpory, než nemocný.

1.2.6 Potřeby rodinných příslušníků při péči o osoby v terminálním stadiu onemocnění

Čas umírání blízké osoby je pro rodinné příslušníky dobou krize, strachu a nejistoty. Z tohoto důvodu i oni potřebují během doprovázení nemocného na poslední cestě životem, ale i po jeho úmrtí, účinnou pomoc a podporu (Špinková, 2013). *Úmrtí člena rodiny nejenže vyvolává zcela nové, specifické problémy, ale může také znovuotevřít dříve existující a doposud nevyřešené problémy, nebo vyhrotit problémy stávající. V takovém případě nemůže být rodina zdrojem účinné pomoci, protože sama potřebuje pomoc*“ (Špatenková, 2008, s. 10). Při konfrontaci pečujícího rodinného příslušníka s utrpením blízké osoby musí být rodinní příslušníci profesionálně vybaveni a připraveni, ať již po stránce materiální, ale i psychické, aby se naučili zvládat stres, lépe se vyrovnali s náročnou životní situací a předešli syndromu vyhoření. Velmi důležité je, aby pečující uměli pečovat i o sebe, našli si na sebe čas a načerpali nové síly (Misconiová, 1998). K eliminaci těchto problémů může být v rámci služeb DHP využito například psychologické poradenství a duchovní služby.

1.3 Shrnutí teoretické části

Teoretická část práce je rozdělena do dvou kapitol, které na sebe navazují. První kapitola práce se zabývala domácí hospicovou péčí jako péčí odbornou, poskytovanou profesionálním týmem pracovníků. Byly zde vysvětleny základní pojmy, vztahující se k uvedené problematice, včetně definování pojmu domácí hospicové péče. Dále byla v této části práce nastíněna historie a vývoj domácí hospicové péče na území současné České republiky a byly popsány jednotlivé typy péče, její formy a poskytované služby, včetně vytyčení cílových skupin osob, které je mohou využít. Následně byla stručně nastíněna problematika financování domácí hospicové péče. Druhá kapitola se zabývala psychosociálními aspekty využití služeb domácí hospicové péče pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovatelů. Byly popsány funkce a význam rodiny v péči o umírající, potřeby umírajících i jejich laických pečovatelů, včetně limitů laické péče. Dále byla popsána práva a potřeby umírajících, které korespondují s cíli a principy domácí hospicové péče, založené na respektování lidské důstojnosti s důrazem na kvalitu života. Tím došlo k propojení aspektů péče odborné a péče laické v celek, neboť využívání služeb domácí hospicové péče pro umírajícího je možné výhradně v případě, že je k dispozici i druhá, neoddělitelná složka péče – péče laická, poskytovaná osobou blízkou v domácím prostředí.

2 EMPIRICKÁ ČÁST

V této části bakalářské práce bude vymezen hlavní cíl výzkumného šetření, který bude následně rozveden do čtyř dílčích výzkumných cílů. Tyto dílčí výzkumné cíle budou následně přetransformovány do tazatelských otázek. Dále bude popsána zvolená výzkumná strategie a technika sběru dat, odůvodněn její výběr a stanovena etická rizika, vyplývající ze zvolené výzkumné strategie. Budou také charakterizováni informanti a popsán průběh výzkumu. Následně bude provedena interpretace výzkumných zjištění, jejich shrnutí v rámci vymezených dílčích cílů výzkumu. Na závěr bude popsáno zjištění k hlavnímu výzkumnému cíli a budou stanovena doporučení, která z těchto zjištění vyplývají.

2.1 Cíl výzkumného šetření

Hlavní cílem výzkumného šetření je zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována.

Hlavní cíl výzkumného šetření byl rozveden do čtyř dílčích výzkumných cílů. Tyto dílčí výzkumné cíle byly následně přetransformovány do tazatelských otázek, které by měly pomoci získat potřebné informace k naplnění hlavního výzkumného cíle.

Dílčí výzkumný cíl 1: Zjistit, jaká očekávání od služeb DHP měli rodinní příslušníci pečovaných osob, před zahájení využívání těchto služeb.

Dílčí výzkumný cíl 2: Zjistit, co rodinní příslušníci pečovaných osob považují za největší přínosy využívaných služeb DHP.

Dílčí výzkumný cíl 3: Zjistit, zda rodinní příslušníci pečovaných osob spatřují nedostatky v poskytnutých službách DHP.

Dílčí výzkumný cíl 4: Zjistit, jak se rodinným příslušníkům pečovaných osob naplnila očekávání, jež v souvislosti s využíváním služeb DHP měli.

2.2 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Tabulka č. 1: Přehled transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Zdroj: vlastní zpracování

Hlavní výzkumný cíl: Zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována		
Dílčí výzkumný cíl	Dílčí výzkumná otázka	Tazatelská otázka
DVC1: Zjistit, jaká očekávání od služeb DHP měli rodinní příslušníci pečovaných osob, před zahájení využívání těchto služeb.	DVO1: Jaká očekávání od služeb DHP měli rodinní příslušníci pečovaných osob, před zahájení využívání těchto služeb?	TO1: Jak jste se dozvěděli o existenci DHP?
		TO2: Proč jste se rozhodli využít služeb DHP?
		TO3: Měli jste před zahájením využívání služeb DHP dostatek informací o poskytovaných službách?
		TO4: Které služby, dostupné v rámci DHP jste zamýšleli využít?
DVC2: Zjistit, co rodinní příslušníci považují za největší přínosy využívaných služeb DHP.	DVO2: Co rodinní příslušníci považují za největší přínosy využívaných služeb DHP?	TO5: Co nejvíce oceňujete na možnosti využití služeb DHP?
		TO6: Co považujete z pohledu pečujícího za největší přínos využití DHP pro pečovaného?
		TO7: Co považujete za největší přínos využití DHP pro Vás, jako pečující osobu?
		TO8: Se kterou využívanou službou DHP jste byli nejvíce spokojeni?

DVC3: Zjistit, zda pečující spatřují nedostatky v poskytnutých službách DHP.	DVO3: Spatřují pečující nedostatky v poskytnutých službách DHP?	TO9: Měli jste nějaké připomínky k poskytovaným službám DHP?
		TO10: Co považujete za největší nedostatek v souvislosti s poskytnutými službami DHP?
		TO11: Nastala během využívání služeb DHP situace, kdy nebyly služby poskytnuty v takovém rozsahu či kvalitě, jak byly sjednány?
		TO12: Nastala během využívání služeb DHP situace, kterou byste nyní řešili jiným způsobem?
DVC4: Zjistit, jak se rodinným příslušníkům pečovaných osob naplnila očekávání, jež v souvislosti s využíváním služeb DHP měli.	DVO4: Jak se rodinným příslušníkům pečovaných osob naplnila očekávání, jež v souvislosti s využíváním služeb DHP měli?	TO13: Lišilo se Vaše původní očekávání před využíváním služeb DHP od reálně poskytnutých?
		TO14: Myslíte si, že byla během využívání služeb DHP respektována přání nemocného a jeho blízkých?
		TO15: Jaké emoce ve Vás vzbuzují vzpomínky na prožití závěru života Vašeho blízkého?
		TO16: Uvažovala byste v budoucnu o případné možnosti využití služeb DHP i pro sebe?

2.3 Výzkumná strategie

Vzhledem ke zvolenému výzkumnému cíli jsem pro účely získání dat od informantů vybrala kvalitativní výzkumnou strategii formou polostrukturovaného rozhovoru. Dle Miovského (2006) je polostrukturovaný rozhovor nejrozšířenější podobou metody interview a tato metoda využívá principů jedinečnosti a neopakovatelnosti. Polostrukturovaný rozhovor jsem vedla s šesti rodinnými příslušníky osob, které v terminálním stavu onemocnění využívaly služeb domácí hospicové péče. Tito rodinní příslušníci se zároveň na péči o nemocné v jejich domácím prostředí podíleli jako jejich laičtí pečovatelé. Tazatelské otázky v rozhovorech se odvíjely od dílčích výzkumných cílů tak, aby souhrnně pomohly najít odpověď na hlavní výzkumný cíl.

2.4 Charakteristika informantů

Výběr informantů pro získání dat byl záměrný, dvě osoby jsem oslovila z okruhu svých známých, o kterých jsem věděla, že mají s domácí hospicovou péčí osobní zkušenost. Dále jsem oslovila tři domácí hospice s žádostí o pomoc při zprostředkování kontaktu s jejich klienty za účelem prosby o poskytnutí rozhovoru. Takto jsem získala kontakt na šest osob. Tyto osoby jsem s prosbou o rozhovor oslovila telefonicky či e-mailem. Dvě osoby mi nebyly ochotny poskytnout rozhovor z důvodu velmi citlivého téma rozhovoru. Čtyři osoby, oslovené na základě získaných kontaktů z domácích hospiců, žádost o rozhovor neodmítly a poskytly jej. Celkem šest osob se tedy stalo informanty v mém výzkumném šetření. Všechny osoby laicky pečovaly v domácím prostředí o svého rodinného příslušníka v terminálním stavu onemocnění (ve všech případech se jednalo o onkologické pacienty) a zároveň byly během péče využívány služby DHP. Vzhledem k tomu, že osoby, které mi poskytly rozhovor, byly výhradně ženy, budou tyto osoby dále označovány jako informantky.

2.5 Přehled informantek

Tabulka č. 2: Přehled informantek

Označení informantek	Věk v době využívání DHP	Rodinný vztah k pečované osobě	Věk pečované osoby v době využívání DHP	Počet dní využívání DHP	Rok, ve kterém byla DHP využívána
I1	54	dcera	81	15	2015
I2	36	dcera	60	20	2017
I3	67	manželka	72	18	2017
I4	65	snacha	89	9	2016
I5	76	manželka	80	14	2016
I6	18	dcera	49	150	2016

Zdroj: vlastní zpracování

2.6 Etické aspekty výzkumu

Před zahájením rozhovorů byly všechny informantky seznámeny s účelem rozhovoru a dobrovolnosti poskytnutí rozhovoru a také byly ujistěny o zachování anonymity z důvodu ochrany osobních údajů. Následně byly požádány o souhlas s provedením rozhovoru a jeho zaznamenáním na mobilní telefon ve zvukové podobě prostřednictvím hlasového záznamu. Všechny informantky tento souhlas vyjádřily.

2.7 Průběh výzkumu

Rozhovory s šesti informantkami proběhly postupně v rozmezí od měsíce ledna 2018 do dubna 2018. Informantky byly laickými pečovatelkami, které se staraly v domácím prostředí o svého rodinného příslušníka v terminálním stadiu onemocnění a pro péči byly po určité období též využívány služby domácí hospicové péče. Všechny rozhovory s informantkami probíhaly již v době, kdy jejich pečovaný rodinný

příslušník nežil. Tři rozhovory byly poskytnuty v domácím prostředí informantek, další tři probíhaly v prostředí klidné kavárny. Volba termínu a místa konání rozhovorů bylo ponecháno vždy na informantkách, aby se ve zvoleném prostředí necítily s ohledem na tak osobní a citlivé téma rozhovoru nepříjemně. Informantky odpovídaly na položené tazatelské otázky upřímně, avšak nejprve spíše zdráhavě. Později v průběhu postupujícího rozhovoru již byly uvolněnější a více rozvíjely své odpovědi. Žádná z informantek neodmítla odpovědět na jakoukoli z položených otázek a z průběhu rozhovorů vyplynulo, že položeným otázkám porozuměly a byly schopny formulovat odpověď.

2.8 Reflexe rizik výzkumu

Dle Hendla (2016) patří mezi nevýhody kvalitativního výzkumu skutečnost, že získané informace nemusí být zobecnitelné na celou populaci, nebo jiné prostředí. Vzhledem k tomu, že se mi pro výzkumné šetření podařilo zajistit pouze šest informantek, které byly ochotny poskytnout rozhovor, jedná se pouze o malý vzorek populace a výsledky tohoto výzkumného šetření se tedy případně nemusí krýt s šetřením, které by bylo provedeno na větším vzorku populace. Nicméně i rozhovory s takto malým počtem informantek pro provedení kvalitativního výzkumného šetření považuji ze svého pohledu za cenné, neboť informantky byly ochotny poskytnout odpovědi na opravdu emotivní téma a jejich otevřenosti a ochoty si proto velmi vážím.

3 Interpretace a analýza získaných informací

V tomto oddílu práce budou zpracovány a interpretovány informace, které byly na základě položených tazatelských otázek získány od informantů. Následně budou prezentovány poznatky, získané v rámci výzkumného šetření. Tyto poznatky budou shrnuty za každým dílčím výzkumným cílem.

3.1 Dílčí výzkumný cíl 1

Dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, jaká očekávání od služeb DHP měli rodinní příslušníci pečovaných osob před zahájením využívání těchto služeb

TO1: Jak jste se dozvěděli o existenci domácí hospicové péče?

Obecné povědomí o existenci domácí hospicové péče většina informantek měla již před potřebou jejího využívání. Z odpovědí vyplynulo, že s informovaností také souvisí skutečnost, zda se v okolí bydliště informantek nějaký hospic nachází: *„Já už jsem věděla o domácím hospici několik let, vždyť je přímo v našem městě.“* (I1) Informantka v takovém případě sama aktivně začala hledat možnost využití DHP, jak potvrdila následujícími slovy: *„No a jak nám pak vznikla ta potřeba řešit péči o otce, tak jsem teprve začala zjišťovat podrobnosti přímo v hospici.“*(I1). Podobnou odpověď uváděla i další informantka: *„Věděla jsem, že už dokonce i u nás funguje domácí hospic, ale nevěděla jsem nic moc bližšího. Než jsem do hospice zavolala a zjistila, co všechno potřeba zařídit, hodně informací jsem si našla na internetu.“*(I2). V dalších případech informantky měly menší povědomí o existenci DHP, podnět k bližšímu zjišťování informací o možnosti využití DHP však vzešel od jiné osoby: *„Tak obecně jsem o hospicích věděla. Ale na nápad ho využít mě navedla až mamčiná kamarádka. Ta mi poradila, ať zkusím do hospice zavolat a poptat se na možnosti. Já jsem tam vlastně volala a vůbec jsem nevěděla, do čeho jdu.“* (I6). U jedné informantky existovalo povědomí o existenci hospicové péče, nikoli však ve formě domácí hospicové péče: *„Řekl nám o tom lékař v nemocnici, když jsme s ním probírali, jestli a za jakých podmínek je možné vzít maminku domů dožít. Pak nám tam ještě pár informací poskytla sociální pracovnice. Věděla jsem dřív, že fungují hospice, ale myslela jsem, že jsou jen ty lůžkové.“*(I4)

TO2: Proč jste se rozhodli využít právě služeb domácí hospicové péče?

V některých případech bylo motivací k využití DHP přání nemocného: *„Táta už dřív vykládal, že by chtěl zemřít doma. Víím, že se trápil tím, že naše mamka zemřela v nemocnici a my s ní v tu chvíli nemohli být. Ale to už je dávno, tyhle možnosti ještě nebyly.“* (I1). Stejnou motivaci uvádí i další informantka: *„Když jsme s mužem občas mluvili o konci života, slíbili jsme si, že pokud to bude v našich silách, ten zdravější se postará o toho druhého. Sama bych to ale nezvládla a dceru máme daleko ve světě, tahle možnost hospicové péče doma pro nás tedy byla spásou. Jsem ráda, že jsem muži pomohla jeho přání splnit. Já tu možnost holt asi mít nebudu...“*(I5). V ostatních případech bylo motivací k využití DHP odhodlání rodinného příslušníka strávit se svým blízkým co nejvíce zbývajícím času, jak informantky shodně potvrdily. *„To byl vlastně můj nápad, i když jsem nevěděla, jestli to psychicky zvládnou. Když jsem*

to mamce nadnesla, nejdřív se té myšlence bránila – nechtěla mi přidělovat starosti. Vysvětlila jsem jí, že to nedělám jen pro ni, ale i pro sebe, protože je pro mě důležité.“(I2). „Jak jsme dostali v nemocnici tip na domácí hospicovou péči pro maminku, můj manžel – její syn - o tom začal vážně uvažovat. Protože podnikal a já už byla tenkrát doma, tak se mě nejdřív zeptal, jestli bych to pro maminku udělala a starala se o ni doma. Samozřejmě s jeho pomocí a hlavně právě s pomocí toho hospice.“ (I4). „Když byla léčba na onkologii ukončená a nemoc dál postupovala, bylo potřeba situaci s péčí řešit – sama bych to už nezvládla. Maminčin zdravotní stav se rychle horšil, už sama nefungovala a já jsem byla na vše sama. Chtěla jsem být ale s ní, dokud to bylo možné.“ (I6).

TO3: Měli jste před zahájením využívání služeb domácí hospicové péče dostatek informací o poskytovaných službách?

Ve všech odpovědích informantek panovala shoda, že po zkontaktování DHP jim byly poskytnuty všechny potřebné informace: „Prvotně jsem hledala na internetu informace o tom, jak to vůbec funguje, ale všechny potřebné informace jsme pak dostali při schůzce v kanceláři domácí hospicové péče před sepsáním žádosti o přijetí do péče. Chtěla jsem zjistit, jestli jsem schopná to s mamkou doma s jejich pomocí zvládnout.“(I2). „Ano, všechno nám v hospici trpělivě vysvětlili. Než se schválilo, že manžela do péče vezmou a než jsme podepsali smlouvu, ještě jsem si vzpomněla na nějaké věci a volala jim, vždycky jsem dostala odpověď, hodně mě dokázali uklidnit. Už jsem se i styděla, že pořád s něčím otravuji, ale byli vždy opravdu vstřícní.“ (I3). „Řekla bych, že jsme se dozvěděli všechno potřebné. Už jsem z dřívějšíka nějaké zkušenosti s péčí o maminku měla, ale to na tom ještě zdaleka nebyla tak zle. Řešili jsme hodně ty věci kolem zdravotního stavu maminky. S panem doktorem a sestrami z hospice hlavně to, jak mamince pomůžou od jejich v té době už dost velkých bolestí. To nás nejvíc trápilo.“ (I4). Jistě, po zkontaktování s DHP přijely sociální pracovnice se zdravotní sestrou za námi domů obhlédnout situaci a domluvily jsme se už konkrétněji na dalším postupu, co bude všechno potřeba. Už po téhle návštěvě jsem věděla, že na řešení celé situace nebudu sama.“(I6).

TO4: Které služby, dostupné v rámci domácí hospicové péče jste zamýšleli využít?

V odpovědích informantek zaznělo, že prvotně zamýšleli využít pro svého blízkého především zdravotní péči. Jedna z informantek zároveň uváděla, že původně neměla představu, co z nabízených služeb bude potřebovat: „*Vůbec jsem ze začátku nevěděla, s čím vším budu potřebovat pomoci. Šlo mi hlavně o zdravotní péči, samozřejmě.*“ (I6). Dvě informantky uvedly, že kromě zdravotní péče zamýšlely využít také možnost zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek. „*Tak samozřejmě zdravotní péči. O dalších jsme předem ani nějak neuvažovali, ale nakonec jsme zjistili, že budeme potřebovat půjčit polohovací lůžko, matraci proti proleženinám a spoustu dalších věcí.*“ (I1). „*Zdravotní péči a zapůjčení některých pomůcek.*“ (I5). Tato informantka jako jediná uvádí také zájem o péči duchovní: „*Zvažovali jsme s mužem i možnost využití péče duchovní, myslím pro něj, tu jsem ale nakonec zajistila jinak.*“ (I5). Jedenkrát byla zmíněna mimo jiné i pomoc psychologická: „*Zdravotní péče, to je hlavní. Ale brzy jsem zjistila, že já budu potřebovat i psychologa. Bála jsem se, že se sesypu, že to nezvládnou.*“ (I2).

3.1.1 Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 1

Informantky měly již před využíváním DHP povědomí o existenci hospicové péče v ČR, povědomí o DHP pak neměla pouze jedna z nich. Prvotně však informantky neměly konkrétnější údaje o fungování těchto zařízení, ani zkušenosti s jejich službami. O možnosti využití DHP se dozvěděly především ze sdělovacích prostředků, dále ve zdravotnickém zařízení, nebo od svých známých. Základem rozhodnutí o využití DHP byly pevné rodinné vztahy nemocných a jejich rodinných příslušníků a s tím spojená ochota těchto rodinných příslušníků o své blízké v domácím prostředí laicky pečovat. Neméně důležitými faktory k takovému rozhodnutí byly samozřejmě také dostupnost DHP v místě bydliště a časová flexibilita rodinných příslušníků jako laických pečovatелů. V některých případech vedlo k rozhodnutí přání nemocných setrvat do konce života v domácím prostředí, v ostatních případech vycházelo přání umožnit svému blízkému zemřít v domácím prostředí ze strany rodinného příslušníka. V otázce týkající se podání potřebných informací ze strany domácích hospiců před uzavřením smlouvy o poskytování služeb DHP se informantky bez výjimky shodly,

že jim byly poskytnuty veškeré potřebné informace, a to nejen před uzavřením smlouvy, ale i kdykoliv v průběhu využívání těchto služeb. Informace byly podávány vždy ochotně a profesionálně. Nebyl zaznamenán žádný problém s nedostatečnou informovaností ze strany hospice a nestalo se, že by informantky nedostaly odpověď na jakýkoliv dotaz týkající se poskytované péče a služeb. Informantky uváděly, že z dostupných služeb DHP původně měly zájem především o zdravotní péči pro nemocného, některé dále uvedly, že měly zájem také o zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek: Pouze v jednotlivých případech byl zájem také o duchovní služby či psychologické poradenství. Zajímavým zjištěním byl fakt, že žádná z informantek konkrétně neuvedla záměr využívat sociální poradenství, které v principu propojuje všechny poskytované služby a je klienty fakticky využíváno již od prvotního kontaktu DHP až po ukončení péče.

3.2 Dílčí výzkumný cíl 2

Dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, co rodinní příslušníci pečovaných osob považují za největší přínosy využívaných služeb DHP.

TO5: Jak oceňujete samotnou existenci DHP v České republice?

Odpovědi informantek na tuto otázku si byly názorově podobné. Dvě informantky vyjadřovaly vděčnost za tuto možnost využití této formy péče o jejich blízké: *„Měli jsme taky štěstí, že je hospic v dosahu našeho bydliště, to každý nemá. Sice tak nějak na hranici působnosti, jak nám řekli, ale nakonec nebyl problém. Kdyby to bývalo nedopadlo, uvažovali jsme tenkrát, že se zkusíme obrátit i na nějaký hospic lůžkový, kde bych asi s manželem byla, ale doma je prostě doma.“*(I3). *„Jsem vděčná za to, že ta možnost vůbec byla. Už v dřívější době po jedné operaci za otcem jezdila sestra z agentury domácí péče kvůli převazům a injekcím, to byl ale jinak ještě relativně v pořádku, pak už to nešlo. Tohle byla spása a nejlepší možné řešení situace.“*(I1). Další informantka ve stejném smyslu uvedla: *„Výborný nápad založit je i tady, opravdu. Škoda, že jich u nás nefunguje víc. Každý by si zasloužil mít možnost umřít doma v péči své rodiny, zvlášť když je k ruce i ta odborná péče.“* (I5).

TO6: Co považujete ze svého pohledu v rámci využití domácí hospicové péče za největší přínos pro pečovaného?

Některé informantky považují za největší přínos možnost setrvání nemocného v domácím prostředí: „*Možnost maminky strávit konec života doma. Skoro pořád spala, někdy to vypadalo, že nevnímá realitu, ale někdy zase reagovala krásně, usmála se a říkala, jak je ráda, že je doma. Snad to neříkala jen kvůli mně.*“ (I2.) „*Že maminka mohla být doma, že mohla zemřít tam, kde celý život žila.*“ (I4) „*Řekla bych, že domácí prostředí.*“ (I1). Tento přínos byl i zdůvodněn kladným vlivem domácího prostředí na psychiku nemocného: „*Předtím v LDN to špatně snášela, doma pak snad i pookřála, aspoň si myslím.*“ (I4). „*Otec neměl rád nemocnice, nebyl na tom dobře ani psychicky, domů se těšil.*“ (I1).“ Komplexněji pojímala přínos DHP pro nemocného další informantka: „*Splnění manželova posledního přání strávit poslední chvíle doma, přijmout svátost nemocných, rozloučit se a smířeně odejít.*“ (I5).

TO7: Co považujete v rámci využití domácí hospicové péče za největší přínos pro rodinné příslušníky pečovaného?

I z pohledu informantek - laicky pečujících osob blízkých, je za největší přínos DHP nejčastěji považována možnost strávit co nejvíce zbývajících chvil s nemocným. Zároveň také některé informantky uvádějí, jak s tímto společně stráveným časem naložily: „*Mohly jsme s mamkou strávit posledních pár dní spolu. A abych vlastně nezapomněla na to to hlavní - díky tomu, že jsem s ní byla pořád, stihly jsme se spolu rozloučit! Sestřička mě večer před mamčiným úmrtím při návštěvě upozornila, že se blíží konec. To byl pro mě asi ten nejzásadnější moment, že jsem byla s mamkou a mohla ji držet za ruku.*“ (I2). Další informantka popisovala využití posledních strávených chvil k urovnání a vyjasnění vzájemných vztahů s otcem: „*Stihli jsme si díky tomu spolu doma a v klidu povykládat o věcech, které nás léta trápily, ale ani jeden z nás to téma prostě dřív nevytáhl. Třeba smrt maminky. To bylo dřív takové tabu, a protože pak už nebylo na co čekat, tak jsme to téma nakonec otevřeli a myslím, že to bylo dobře. Mně to dost pomohlo. Asi nejvíc...*“ (I1). Jiná informantka se s možností strávit co nejvíce času s nemocným také ztotožnila a zároveň vyzdvihla všestrannou podporu ze strany DHP: „*Mohla jsem s maminkou strávit doma dobu, jak nejdéle to bylo možné a zároveň jsem věděla, že je o ni perfektně postaráno. Měla jsem v personálu domácí hospicové péče maximální podporu nejen v té péči poskytované mamince, ale já oceňuji i psychickou podporu pro mě, protože jsem věděla,*

že mi pomůžou a že na to nebudu sama.“(I6). Další z informantek tento přínos DHP potvrdila: *“Skvělý profesionální, ale hlavně laskavý a lidský přístup v péči o manžela.”* (I4).

TO8: Se kterou službou domácí hospicové péče, kterou jste využívali, jste byli nejvíce spokojeni?

Společným ukazatelem všech odpovědí informantek bylo vyjádření spokojenosti s využitými službami DHP a primárně byla vyzdvihnuta profesionální zdravotní péče, poskytovaná nemocnému, ať již po stránce odborné, tak po stránce lidské, jak uvádí například jedna z informantek: *„Nejvíc jsme využívali zdravotní péči, tak nejvíc spokojená musím být s ní. Mému muži páni doktoři pomohli od nejhorších bolestí, sestřičky se chovaly báječně, když k nám chodily, byly moc příjemné.”* (I5). Stejnou spokojenost však informantky projevují i s ostatními využívanými službami: *„Ani nevím, se kterou jsem byla spokojená nejvíc. Asi tedy se zdravotní péčí, maximálně. Kvůli té jsem do toho hlavně šla. Ale ohromně mi s praktickými věcmi pomohla sociální pracovnice a sezení s psychologkou mi pomohlo situaci lépe zvládnout po psychické stránce.”* (I2). *„Se všemi využívanými službami jsem byla spokojená a to hodně. Nejvíc asi s péčí zdravotních sester a lékařů, s nimi jsem nejčastěji komunikovala. Ale měli jsme i zapůjčené pomůcky, které otci usnadňovaly dýchání a mě manipulaci a hygienu. Nevěděla jsem dřív, že mají možnost zapůjčení některých pomůcek a přitom skoro všechny zadarmo.”* (I1). Celkovou spokojenost potvrdila i další informantka: *„Snad úplně se vším jsem byla spokojená! Myslela jsem, že budu využívat jen to hlavní pro maminku a to zdravotní péči, která byla mimochodem opravdu vynikající. Ale pracovnice mi pomohly i v tolika dalších situacích, kdy jsem ani nevěděla, že to je možné. Pomohly mi například vyřídit příspěvek na péči. Ani jsem dříve nevěděla, že o něj mohu žádat“* (I6).

3.2.1 Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 2

Informantky shodně oceňovaly existenci služeb DHP a možnost jejich využití. Dále uváděly, že z jejich pohledu byla největším přínosem pro nemocného skutečnost, že mohl zůstat v domácím prostředí se svými blízkými. V některých případech se jednalo přímo o splnění přání nemocného. Prožití posledních chvil života ve známém prostředí po boku svých blízkých, s jejich laickou péčí

a zároveň s profesionální péčí pracovníků DHP se podle informantek kladně projevilo na kvalitě závěru života. V otázce přínosu DHP pro rodinné příslušníky nemocných se informantky nejčastěji přikláněly k názoru, že stejně jako pro nemocného je tím největším přínosem možnost strávit co nejvíce zbývajících času společně. Tento společně strávený čas pak byl ve většině případů využit k ujištění ve vzájemnou lásku, projevení hlubokých citů, vyřčení dosud nevyřknutého, urovnání vzájemných vztahů, smíření a odpuštění. Pro některé informantky byla důležitým faktorem jistota, že o jejich blízkého bylo co nejlépe postaráno. Za neméně důležitou informantky též považovaly všestrannou profesionální pomoc pracovníků DHP, poskytnutou nejen jejich blízkému, ale i jim – laicky pečujícím rodinným příslušníkům. Při hodnocení spokojenosti s využívanými službami DHP informantky řadily na první místo zdravotní péči o nemocného, což byl primárně i hlavní důvod, proč se na DHP obrátily s žádostí o přijetí do péče. Zdravotní péče pak byla ze všech služeb využívána v největší míře. Spokojenost se zdravotní péčí informantky zdůvodňovaly nejen vysokou profesionalitou zdravotnického personálu DHP, ale také jejím empatickým přístupem k nemocným i jejich rodinným příslušníkům. Zároveň však některé informantky shodně dodaly, že byly stejně tak spokojeny i s jinými službami, které v rámci DHP využívaly - například se zapůjčením kompenzačních pomůcek, sociálním poradenstvím, nebo psychologickou pomocí.

3.3 Dílčí výzkumný cíl 3

Dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, zda rodinní příslušníci pečovaných osob spatřují nedostatky v poskytnutých službách DHP.

TO9: Měli jste nějaké připomínky k poskytovaným službám domácí hospicové péče?

Informantky převážně uváděly, že pokud řešily nějakou situaci, nejednalo se ani tak o připomínku, ale spíš o obavy z neznalosti. Tuto skutečnost potvrzují následující odpovědi: *„To nebyla ani tak připomínka, jako obava – jestli mamince dokážou pomoci od jejich hrozných bolestí. Ale pan doktor nám vysvětlil, jak se bude zvyšovat dávka při těch průlomových bolestech a dost nás to uklidnilo. Zvláště, když jsme pak viděli, že to zabírá.“* (I4). *„Pak během péče už vůbec. Ale ze začátku jsem se bála, že v posledních chvílích budu s mamkou úplně sama. To jsem se několikrát ujišťovala,*

*jestli poznají, že nastane brzy konec a jestli se mnou celou dobu někdo bude. Ať mě v tom, prosím, s mamkou nenechají samotnou. Ale jak už jsem říkala, všechno vyšlo, jak jsem chtěla.“ (I2). Další informantka uvedla, že neměla připomínky, protože důvěřovala v profesionalitu týmu DHP: „Ne, oni narozdíl ode mne dobře věděli, co dělají. Já jim věřila, že vše dělají, tak nejlépe můžou“ (I1). Zároveň dodala: *Jen jsme s otcem chtěli, aby se nedusil, ten pohled na něj mě trápil, jak se nemohl nadechnout. Ale i to se jim podařilo dostat pod kontrolu.“ (I1). Pouze jedna informantka projevila připomínku k dostupnosti DHP, která však byla ke spokojenosti klientů vyřešena: „Trošku jsme před sjednáním smlouvy řešili, jestli nás vezmou do péče a pokud ano, jestli se k nám vždycky a včas dostanou. Byla v té době zrovna zima. My jsme totiž byli dost na okraji jejich působnosti, a jak říkáme, na takovém zapomenutém konci světa. Ale nakonec se smlouva uzavřela a jiný problém nebyl, dojeli k nám nakonec vždycky, když bylo potřeba.“ (I3).**

TO10: Co považujete za největší nedostatek v souvislosti s poskytovanými službami domácí hospicové péče?

V obecné rovině se informantka například vyjádřila k problematice dostupnosti DHP: *„Že těch hospiců není víc! Měli jsme trochu problém si péči zajistit.“ (I3). Stejný nedostatek spatřovala i další: „Teď nemyslím konkrétně v našem případě, ale obecně asi to, že každý tu možnost nemá.“ (I2). Největším konkrétním nedostatkem se však většině informantek jevila finanční náročnost poskytovaných služeb, které nebyly hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, ani jiných zdrojů: „Největší nedostatek byl, že tu zdravotní péči neplatila pojišťovna.“ (I1). Ve stejném duchu odpovídaly i další informantky: „No, něco to stálo – myslím teď peníze. Ale stálo to za to...“ (I4). „Určitě finanční náročnost. Byla jsem v té době studentkou a nebyť mého sourozence, který faktury za služby DHP platil, tak bych to nezvládla.“ (I6) Dvě informantky však zároveň uvedly, že kompenzací bylo přiznání a vyplacení příspěvku na péči: „Velká pomoc byla, že sociální pracovnice mamince pomohla vyřídit příspěvek na péči.“ (I6). „Otec už v té době, kdy jsem ho vzala domů, měl vyřizovaný příspěvek na péči, takže jsme pak nějaké peníze dostali.“ (I1). Tato informantka však ještě zároveň dodala: *Ale zase musím říct, že peníze v našem rozhodování, jestli hospic ano, nebo ne, stejně nehrála zásadní roli.“ (I1).**

TO11: Nastala během využívání služeb domácí hospicové péče situace, kdy služby nebyly poskytnuty v takovém rozsahu či kvalitě, jak byly sjednány?

Na tuto otázku shodně odpovídaly informantky záporně a některé zároveň znovu potvrdily předchozí vyjádření spokojenosti: „*Ne, byli jsme všichni spokojeni*“ (I4). „*Ne, bylo to v úplném pořádku.*“ (I2). „*To určitě ne, to se nestalo*“ (I5). Jedna z informantek také nejen popřela, že by nebyly služby DHP poskytnuty v odpovídajícím rozsahu, ale dokonce uvedla následující: „*Stávalo se, že mi pracovnice pomáhaly nad rámec svých povinností. Opravdu to bylo z jejich vůle a dobrého srdce, bez nároku na odměnu, jsem jim za to nesmírně vděčná. Byly jako součást rodiny.*“ (I6).

TO12: Nastala během využívání služeb domácí hospicové péče situace, kterou byste nyní ve stejné situaci řešili jiným způsobem?

Zatímco některá z informantek se vyjádřila záporně: „*Ne, neudělala bych nic jinak.*“ (I5), jiné nabyté zkušenosti s péčí o nemocného a s využitím služeb DHP reflektovaly následovně: „*Vyjednala bych vzetí otce domů dřív. Čas byl proti nám.*“ (I1). „*Bývala bych nedala souhlas s umístěním maminky do lůžkového hospice na poslední dny života. Měla jsem pro to vážné osobní důvody, ale i tak mě to mrzí. Ten přístup zdravotníků k pacientům i rodinným příslušníkům v domácí hospicové péči a v lůžkovém hospici byl podle mě úplně odlišný.*“ (I6). Další informantka by bývala do péče o nemocného zřejmě více zapojila i ostatní členy rodiny: „*Já nevím, to je těžké.... Asi bych víc zapojila do péče naše děti. Já si říkala, že mají svých starostí dost, ale někdy jsem už byla vysílená – byla jsem u muže ve dne v noci, k tomu jsme měli hospodářství, taky už jsem měla nějaké svoje neduhy. Ten závěr byl fyzicky i psychicky náročný. Ale zvládli jsme to.*“ (I3).

3.3.1 Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 3

Informantky neprojevovaly ani tak připomínky k DHP, jako spíše obavy z neznalosti možností poskytované péče a jejího průběhu, zejména ve vztahu ke zdravotnímu stavu nemocného. Tyto obavy se projevovaly především před započítím či v začátcích využívání služeb DHP. Po ujasnění možností a vysvětlení postupu ze strany pracovníků DHP byly tyto obavy rodinných příslušníků rozptýleny. Žádné připomínky informantek k později skutečně poskytnuté péči nebyly

uvedeny. Jako obecný nedostatek byla informantkami často vnímána dostupnost DHP. Bylo konstatováno, že ne každý člověk tuto možnost využití DHP má, ať už z důvodu vytíženosti rodinných příslušníků, kteří nemohou o svého blízkého pečovat, nebo z důvodu nedostupnosti domácí hospicové péče v okolí bydliště. Největší konkrétní nedostatek DHP byl informantkami spatřován ve finanční náročnosti, neboť poskytnutá zdravotní péče nebyla hrazena z veřejného zdravotního pojištění a ani ostatní využívané služby ve většině případů nebyly hrazeny z jiných zdrojů (až na bezplatné zapůjčení některých kompenzačních pomůcek, případně bezplatně poskytnutou pomoc nad rámec povinností pracovníků DHP). Jistou kompenzací však bylo vyplácení příspěvku na péči o osobu blízkou, kterou v některých případech pomáhaly klientům zařídit sociální pracovníce DHP. Všechny informantky odmítly, že by služby poskytnuté DHP někdy nebyly provedeny v odpovídajícím rozsahu a kvalitě, v této věci nebyly uvedeny žádné námitky ani nedostatky. Z odpovědí informantek na otázku, zda by s odstupem času řešily nějakou situaci týkající se využívání DHP jinak, než tenkrát, vyplývá, že by případné změny nebyly vztahovány přímo na služby DHP, ale spíše by se vztahovaly k nutnosti větší podpory pečujícího ze strany ostatních rodinných příslušníků, jinému rozhodnutí ve věci změny formy hospicové péče na lůžkovou atd. Pokud byly informantkami uvedeny případné změny týkající se přímo DHP, tak pouze ve smyslu potřeby včasějšího zajištění této péče.

3.4 Dílčí výzkumný cíl 4

Dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, jak se rodinným příslušníkům pečovaných osob naplnila očekávání, jež v souvislosti s využíváním služeb DHP měli.

TO 13: Jaké z dostupných služeb, které DHP nabízela, jste nakonec opravdu využili?

Společným ukazatelem všech odpovědí informantek bylo bezesporu využití zdravotní péče pro nemocného a s tím související zapůjčení potřebných zdravotních a kompenzačních pomůcek: „Kromě zdravotní péče jsme měli také půjčené polohovací lůžko, speciální matraci, dávkovač léků proti bolesti.“ (I4). „Péče lékaře a sester o manžela, půjčení matrace proti proleženinám, ale asi toho ještě bylo víc... vlastně ještě pastorační služby“ (I3). „Využili jsme možnost půjčení postele a dalších věcí, pak samozřejmě zdravotní péči, sociální poradenství, to je asi všechno.“(I1). Stejně jako

u informantky I3 bylo zmíněno využití duchovní péče i další informantkou: „*Když byla maminka ještě schopna komunikovat, chtěla, aby se za ní sestřičky pomodlily, později byl přes hospic zprostředkován kontakt s panem farářem, dokonce přijala svátost pomazání nemocných*“ (I6). Naopak jiná informantka uvedla, že i když jinak s manželem využili zřejmě všechny dostupné služby, duchovní službu nakonec nevyužili: „*Jestli si pamatuji, tak jsme asi využili všechny služby. I když pastorační péči jsem zařídila nakonec přes našeho pana faráře, což bylo manželovo přání, i to by bývalo bylo možné v případě našeho zájmu zajistit přes hospic.*“ (I5).

TO14: Lišilo se Vaše původní očekávání před využíváním domácí hospicové péče od reálně poskytnuté péče?

V souvislosti s naplněním očekávání od poskytnuté péče bylo informantkou například uvedeno: „*Neměla jsem předtím zkušenosti s domácí hospicovou péčí. Očekávání jsem měla taková, že otec bude moct zemřít doma, pomohou mu zvládnout bolesti a mně pomůžou s péčí o něj. To se všechno podařilo splnit a ještě mnoho dalšího navíc, jako třeba skoro zadarmo zapůjčení pomůcek, pomoc sociální pracovnice při zařizování příspěvku na péči a tak dále, takže očekávání se bohatě naplnila.*“ (I1). Další informantka uvedla: „*Já jsem si nejdřív nedovedla představit, jak to bude v reálu fungovat. Nevěděla jsem, jak často k nám bude sestra jezdit, jestli si poradím, když se manželovi přitíží a zrovna u nás sestra nebude. Jestli a jak rychle přijede. Ale byly to zbytečné obavy. Péče byla profesionální, to jsem očekávala. Ale že bude přístup k manželovi a ke mně tak milý, to jsem ani nesnila.*“ (I3). V podobném duchu odpověděla jiná informantka: „*Měla jsem jen takové základní očekávání, že se u mamky postarají o tu zdravotní péči, jako třeba zvládnutí bolestí, pomoc s hygienou, převazy, ale mě pak příjemně překvapilo, jak se vlastně starají i o mě. Hodně mi pomohli i bezprostředně po úmrtí mamky, kdy jsem nebyla schopná racionálně uvažovat ani fungovat.*“ (I2). Dvě informantky vyjádřily spokojenost s DHP převyšující jejich očekávání: „*Očekávali jsme, že zdravotníci maminku zbaví návalů nesnesitelných bolestí, které už v té době mívala, a to se podařilo, takže jsme byli spokojení. Vše navíc už pro nás byl nadstandard*“ (I4). „*Nejen, že sestřičky o maminku skvěle pečovaly, ale spolu se sociální pracovníci mi pomáhaly opravdu nad rámec jejich povinností. Byly jako součást rodiny.*“ (I6).

TO15: Jak s odstupem času vnímáte zkušenost s prožitím závěru života Vašeho rodinného příslušníka za využití Vaší péče a zároveň DHP?

Informantky se vyjadřovaly k nabytým zkušenostem s DHP bez výjimky kladně, s pocitem naplnění a smíření. Dvě informantky např. uvedly: „Bylo to dobré rozhodnutí. Manžel měl nejlepší péči a já mu přitom pomohla splnit jeho přání, zemřít doma. Zemřít musí každý, ale pokud jsou k tomu příznivé okolnosti, může zemřít tak, jak je to pro něj i pro jeho blízké nejpříjemnější. Pro nás to zrovna tak bylo.“ (I5) „Ve mně z toho všeho trvá takový dobrý pocit. Skvělá volba, skvělé služby, péče, prostě všechno. Viděla jsem, že otec zemřel v domácím prostředí, kde o něj bylo po všech stránkách postaráno, klidný a smířený.“ (I1). Několik informantek také uvedlo, že i po ukončení využívání služeb zůstávají s pracovníky DHP nadále ve spojení: „Stále na ně v dobrém vzpomínám a asi i oni na mě pamatují, protože když pořádají nějakou slavnost – třeba zrovna nedávno charitativní koncert, nebo setkání, tak dostávám pozvánky.“ (I3). „Já dodnes nedokážu vyjádřit, jak jsem vděčná za tu možnost s jejich pomocí doprovázet mamku. Občas jsem s nimi v kontaktu, pomáhám jim jako dobrovolník při organizování různých akcí.“ (I2). Kladné zkušenosti s využitím DHP potvrdila a shrnula následující odpověď: „Nikdy nepřestanu být vděčná za to, co pro mě a moji maminku pracovnice udělaly. Byly jako součást mé rodiny. Zůstáváme stále v kontaktu.“ (I6). Jedna z informantek ještě dodala: „Svoji vděčnost jsem se také snažila vyjádřit aspoň malou pomocí – poslala jsem jim nějaké peníze jako sponzorský dar. To je to nejmenší, co můžu udělat.“ (I1).

TO16: Uvažovali byste v budoucnu o případné možnosti využití služeb domácí hospicové péče i pro sebe?

Většina informantek již o této možnosti někdy uvažovala, jak vyplývá z následujících odpovědí: „Uvažovala, nebudu říkat, že ne.“ (I3). „Už jsem o tom taky přemýšlela. Kdyby se o mne děti postaraly, jako já o otce a zároveň by byla taky možnost využít domácí hospicovou péči, tak bych do toho šla.“ (I1). Zároveň některé informantky vyjadřovaly i jisté obavy: „Copak domácí hospicová péče-tu bych brala. Ale kdo by se mnou byl doma? Asi bych nechtěla synům a jejich rodinám přidělovat práci a starosti.“ (I3). „Po smrti maminky jsme o tom s manželem mluvili. On by chtěl, pokud by jednou ta možnost byla. Ono taky záleží, kdo z nás by umíral dřív a jestli byl ten druhý ještě zdravý a schopný doma pečovat. Je to hodně časově i psychicky náročné. S našimi syny jsme se o tom nebavili, takže nevíme, jestli by to pro nás udělali.“ (I4).

Pouze jedna z informantek se zamýšlela i nad případnou možností umístění v lůžkovém hospici: „Byla bych ráda, kdybych měla možnost zemřít doma jako můj muž. Jenže dcera žije v cizině a jiné blízké příbuzné už nemám, takže se mnou doma nikdo nebude. Jedině jsem přemýšlela o místě v nějakém lůžkovém hospici. To by snad nebyl tak nespílitelný plán...“ (I5). Jen jedna informantka se nad možnostmi prožití závěru života nezamýšlela: „Jsem mladá, ale už vím, že se v životě může stát cokoli. Zatím jsem nad tím nepřemýšlela, ale pokud bych tu možnost měla, tak říkám ano.“(I6).

3.4.1 Shrnutí k dílčímu výzkumnému cíli 4

Na základě odpovědí informantek lze usuzovat, že i přes počáteční zájem o využívání převážně jen zdravotní péče o nemocného, byly reálně služby DHP využívány takřka v celém jejich rozsahu, ať již se jednalo o sociální poradenství při vyřizování příspěvku na péči o osobu blízkou, zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek, psychologickou pomoc i služby duchovní. Je tedy patrné, že multidisciplinární týmy DHP splňují svůj účel a opodstatnění. Informantky převážně uváděly, že původně neměly žádné zkušenosti s DHP a jejich očekávání tedy původně zahrnovalo jen zajištění zdravotní péče o nemocného v domácím prostředí. Poskytování služeb DHP však nebylo zaměřeno pouze na nemocného, ale i na laicky pečujícího rodinného příslušníka – jednalo se například o sociální poradenství, psychologickou pomoc. Velký význam informantky přisuzovaly skutečnosti, že je pracovníci DHP při péči o nemocného doprovázeli. Informantky se tak dle svých vyjádření necítily v náročné životní situaci při péči o nemocného osamoceny, protože našly v DHP pomoc, podporu i útěchu. Někdy byly poskytnuté služby DHP dokonce informantkami ohodnoceny jako nadstandardně poskytnuté. Všechny odpovědi tedy vyjadřovaly pouze kladné ohlasy na využití DHP. Na umožnění prožití závěru života svých blízkých v domácím prostředí za pomoci DHP informantky vzpomínají jako na „dobré rozhodnutí“. Tím, že byly nemocným nablízku a mohly se podílet na péči o ně, případně dokonce splnit jejich přání zemřít doma, podařilo se jim s jejich ztrátou lépe vyrovnat. Celkovou spokojenost informantek a jejich kladný postoj k DHP a dokládá i skutečnost, že s ní po skončení spolupráce i nadále zůstávají v kontaktu a podporují ji např. dobrovolnickými aktivitami, případně sponzorskými dary apod. Téměř všechny informantky na základě osobních prožitků při péči o svého blízkého

uvedly, že již někdy uvažovaly o možnostech strávení závěru svého života. Zároveň uvedly, že by rády využily případnou možnost DHP v domácím prostředí se svými blízkými. Některé informantky však také vyjádřily obavy, zda by případnou potřebnou péčí pro sebe příliš nezatížily své blízké, kteří by se na této péči podíleli. V případě chybějícího pečovatele z řad rodinných příslušníků pak byla ojediněle zmíněna také myšlenka na využití hospice lůžkového. Pokud by ale rodinní příslušníci byli ochotni se na péči podílet a pokud by zároveň byla dostupná DHP, všechny informantky shodně vyjádřily přání tuto péči využít a mít tak možnost zemřít v domácím prostředí.

3.5 Shrnutí empirické části práce

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována. K naplnění výzkumného cíle byly využity dílčí výzkumné cíle, které mi pomohly zjistit, jaká měli rodinní příslušníci očekávání od služeb DHP před zahájením jejich využívání, co považují v rámci využívaných služeb za největší přínosy a nedostatky a zda se naplnila očekávání, jež v souvislosti s těmito službami měli.

Pro toto výzkumné šetření byla využita kvalitativní výzkumná strategie formou polostrukturovaného rozhovoru. Výběr informantek byl záměrný, rozhovory poskytlo šest osob. Hlavní výzkumný cíl byl rozdělen do čtyř dílčích výzkumných cílů. Za každou kapitolou s jednotlivými dílčími výzkumnými cíli bylo provedeno jejich shrnutí. Analýzou odpovědí na tazatelské otázky vztahující se k DVC1 byl vyvozen závěr, že informantky měly původně převážně nejasná očekávání od DHP plynoucí z jejich do té doby pouze obecné informovanosti o poskytovaných službách. Analýzou odpovědí na tazatelské otázky vztahující se k DVC2 bylo zjištěno, že za největší přínos využívaných služeb DHP informantky pro sebe i jejich nemocné rodinné příslušníky považovaly možnost strávit společně poslední chvíle života nemocného v domácím prostředí. Analýzou odpovědí na tazatelské otázky vztahující se k DVC3 bylo zjištěno, že informantky spatřovaly pouze dílčí nedostatky v poskytnutých službách DHP a tyto nedostatky se týkaly zejména finanční náročnosti těchto služeb vzhledem ke skutečnosti, že většina služeb byla prováděna za úhradu. Analýzou odpovědí na tazatelské otázky vztahující se k DV4 vyplynulo zjištění, že se všem informantkám nejen naplnila základní očekávání, jež od využívání služeb DHP měly, ale skutečně poskytnuté služby dokonce původní očekávání předčily.

3.6 Doporučení plynoucí z výzkumného šetření

Toto výzkumné šetření by mohlo dopomoci k rozhodnutí osobám z řad laické veřejnosti, které zvažují, zda by v budoucnu tento typ péče pro sebe či svého blízkého rodinného příslušníka v případě možnosti chtěli využít. Osobní zkušenosti laických pečovatelek, které se výzkumu zúčastnily, mohou být pro ostatní při rozhodování v náročné životní situaci přínosné. Zároveň by toto výzkumné šetření mohlo sloužit k bližšímu obeznámení laické veřejnosti s možnostmi využití domácí hospicové péče.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala tématem domácí hospicové péče a jejím hodnocením z pohledu rodinných příslušníků.

V teoretické části práce vyplynula z jejího zaměření potřeba rozdělit tuto teoretickou část na dvě kapitoly. První se zabývala péčí profesionální, kterou poskytuje multidisciplinární tým pracovníků domácí hospicové péče a kapitola druhá se věnovala psychosociálním aspektům využití služeb DHP pro osoby v terminálním stavu onemocnění a jejich rodinné příslušníky v roli laických pečovatелů. Z teoretické části vyplynulo zjištění, že složka péče odborné a složka péče laické jsou v rámci využívání služeb domácí hospicové péče neoddelitelné a navzájem se doplňují.

V empirické části práce byl vymezen hlavní výzkumný cíl práce, který měl zjistit, jak hodnotí domácí hospicovou péči rodinní příslušníci osob, kterým byla péče poskytována. Tento hlavní výzkumný cíl byl rozveden do čtyř dílčích cílů. Tyto dílčí cíle napomáhaly k naplnění hlavního výzkumného cíle. Z analýzy získaných údajů výzkumného šetření vyplynulo zjištění, že informantky měly původně před využitím služeb domácí hospicové péče převážně nejasná očekávání a informovanost o nabízených službách byla pouze základní. Dále vyplynulo zjištění, že informantky za největší přínos využívaných služeb domácí hospicové péče pro sebe i jejich nemocné rodinné příslušníky považovaly možnost strávit společně poslední chvíle života nemocného v domácím prostředí. Jak bylo také zjištěno, v poskytnutých službách domácí hospicové péče informantky spatřovaly pouze dílčí nedostatky, a to zejména v jejich finanční náročnosti vzhledem ke skutečnosti, že některé služby byly zpoplatněny. Dále vyplynulo zjištění, že očekávání od služeb domácí hospicové péče, jež informantky původně měly, byla nejen naplněna, ale poskytnuté služby v kladném slova smyslu předčily jejich očekávání. Celkově tedy byly poskytnuté služby hodnoceny kladně a informantky s nimi vyjádřily spokojenost. Domnívám se tedy, že stanovený cíl bakalářské práce se podařilo naplnit.

Tuto práci bych si dovolila zakončit citátem: „*Většina lidí si nedovede představit, že může být něco horšího, než když jim umírá jejich blízký, ale existuje i horší možnost – když umírá špatně.*“ (Nezbeda, 2016, s. 52). Budiž tedy moje bakalářská práce dána všem váhajícím k doporučení, úvaze a ke zvážení případného využití služeb domácí hospicové péče jako možné volby řešení.

Seznam použité literatury

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

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.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 80-7367-269-3.

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

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Hradec Králové: Jiří Královec a agentura Linqua, 1992. ISBN 80-900134-6-5

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. V Praze: Cesta domů, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998. ISBN 8023919156.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998. ISBN 8023919156.

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429878.

NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.

PERA, Heinrich a Bernd WEINERT. *Nemocným nablízku: jak pomáhat v těžkých chvílích*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

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

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 9788024717401.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 3. vyd. Přeložil Aranka GÄRTNEROVÁ. Praha: Cesta domů, c2013. ISBN 978-80-904516-5-0.

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 pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

Legislativní prameny

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. Listina základních práv a svobod

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách

Seznam použitých internetových zdrojů

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. *Co je hospic* [online]. [cit. 2017-01-15]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic>

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. *Koncepce hospicové péče pro ČR*. [online]. [cit. 2017-01-15]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/koncepce-hospicove-pece-pro-cr>

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. *Standardy hospicové paliativní péče*. [online]. [cit. 2017-01-15]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece>

Cesta domů. *Historie*. [online]. [cit. 2017-01-20]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/historie>

Hospic Anežky České. *Historie*. [online]. [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: www.hospic.cz/historie.htm

Hospice.cz. *Slovník pojmů*. [online]. [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: www.hospice.cz/slovník-pojmu/

Hospic Litoměřice. *Terénní odlehčovací služba*. [online]. [cit. 2017-01-17]. Dostupné z: <https://www.hospiclitomerice.cz/sluzby/domaci-pece/terenni-odlehcovaci-sluzba>

Oblastní Charita Hradec Králové. *Domácí hospicová péče*. [online]. [cit. 2017-01-15]. Dostupné z: www.charitahk.cz/nase-strediska/domaci-hospicova-pece/

Umírání.cz. *Data o umírání*. [online]. [cit. 2017-01-15]. Dostupné z: www.umirani.cz/data

VZP ČR. *Aktuality. VZP bude hradit delší péči mobilních hospiců*. [online]. [cit. 2018-01-23]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-bude-hradit-delsi-peci-mobilnich-hospicu-dohodla-se-s-odbornou-spolecnosti>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1:

Přehled transformace DVO do TO (zdroj: vlastní zpracování) str.26-27

Tabulka č. 2:

Přehled informantek (zdroj: vlastní zpracování) str. 29