

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Domácí hospicová péče

Bakalářská práce

Jméno autora: **Lucie Kohoutová**

Jméno vedoucího práce: **MUDr. Jaroslava Hrdá**

20. 8. 2007

Home hospice care

Dying and death are topics which most people do not wish to talk about. However, at some point they touch every individual and therefore it is necessary, especially in social spheres, to confront these issues.

This assignment concentrates on discovering the hurdles which people meet when caring for loved ones who are terminally-ill at home. The goal of this study is not to eliminate all possible hurdles that hamper care of the dying, but rather facilitate knowledge to those who are interested in giving this kind of care.

The theoretical part obtains information about hospice care, further detailed characteristics of home hospice care and a focus on the family as the main source of this care. The research part is made up of a qualitative survey and to collect data a partially-prepared interview was used. The people who were interviewed comprised of fifteen relatives of clients from the Tereza Treatment Centre in Prague 10.

In view of the goal of this work, as described above, the following research question was used: What hurdles do family members face when offering terminally-ill relatives care during their final stages at home? The answer to this gave the following as hurdles: physically demanding care, disruption of family relationships, inability to ensure continual care for the terminally-ill, financially demanding care, psychological demanding care, inability to give expert health care, limits associated with accommodation and worsening care of hygiene of the terminally-ill.

One overall goal of this study was to discover what is actually known about home hospice care. The research showed that it is unsatisfactory. Only three out of fifteen of those questioned were able to characterise this form of care.

Home hospice care is a needed part of care for the dying and therefore a bigger emphasis should be made on the spreading and building up of a net of home hospices and also on the removal of hurdles which hamper this care. Either of these cannot be realised without increasing public awareness.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci na téma „Domácí hospicová péče“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 20. 8. 2007

.....

podpis studenta

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala všem, díky nimž tato práce vznikla. Na prvním místě bych chtěla jmenovat vedoucí práce MUDr. Jaroslavu Hrdou a poděkovat jí za vstřícný přístup a odborné vedení, cenné rady a podněty při zpracovávání bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat PhDr. Martině Hruškové, PhD. za konzultace a rady při zpracovávání metodické části práce a Mgr. Ludmile Kohoutové za jazykovou korekturu. Mé poděkování patří též Bc. Libuši Tiché, vedoucí Ošetrovatelského centra Tereza za umožnění provedení výzkumu a především všem, kteří mi vyšli vstříc s poskytnutím rozhovorů.

OBSAH

Úvod.....	8
1. Současný stav.....	9
1.1 Hospicová péče.....	9
1.1.1 Charakteristika hospicové péče.....	9
1.1.1.1 Cíle hospicové péče.....	9
1.1.1.2 Formy hospicové péče.....	10
1.1.1.3 Indikace hospicové péče.....	11
1.1.1.4 Hospicová péče v průběhu jednotlivých fází umírání.....	11
1.1.2 Charakteristika hospice.....	12
1.1.3 Hospicová péče v ČR.....	12
1.1.3.1 Financování hospicové péče.....	13
1.2 Domácí hospicová péče.....	14
1.2.1 Charakteristika domácí hospicové péče.....	14
1.2.1.1 Základní principy domácí hospicové péče.....	14
1.2.2 Předpoklady pro poskytování domácí hospicové péče.....	15
1.2.3 Domácí hospic.....	15
1.2.4.1 Pracovníci domácího hospice.....	15
1.2.4.2 Zázemí domácího hospice.....	17
1.2.4 Působení domácích hospiců v ČR.....	17
1.2.5.1 Domácí hospic Cesta domů.....	18
1.3 Rodina - nejdůležitější prvek domácí hospicové péče.....	19
1.3.1 Rodina pečující o umírajícího.....	19
1.3.2 Potřeby členů rodiny pečující o umírajícího.....	19
1.3.2.1 Respitní péče.....	20
1.3.3 Reakce rodiny na vážné onemocnění.....	21
1.3.3.1 Jednotlivé fáze smířování se s vážnou nemocí a umíráním.....	21
1.3.4 Péče o pozůstalé.....	23

2. Cíle práce a výzkumné otázky.....	25
2.1 Cíle práce.....	25
2.2 Výzkumné otázky.....	25
3. Metodika.....	26
3.1 Charakteristika souboru.....	26
3.2 Použité metody a techniky.....	26
3.3 Vlastní realizace výzkumu.....	26
4. Výsledky.....	28
4.1 <i>Překážky zabraňující péči o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí z pohledu pečující osoby.....</i>	<i>28</i>
4.1.1 Interpretace odpovědí dotazovaných.....	28
4.1.2 Shrnutí.....	31
4.2 <i>Možnosti řešení překážek.....</i>	<i>33</i>
4.2.1 Interpretace odpovědí dotazovaných.....	33
4.2.2 Shrnutí.....	34
4.3 <i>Povědomí o domácí hospicové péči mezi příbuznými nevléčitelně nemocných...36</i>	<i>36</i>
4.3.1 Interpretace odpovědí dotazovaných.....	36
4.3.2 Shrnutí.....	38
5. Diskuse.....	39
5.1 <i>Diskuse k překážkám bránícím v rozhodnutí se pro péči o vážně nemocného či umírajícího v domácím prostředí a možnosti jejich řešení.....</i>	<i>40</i>
5.2 <i>Diskuse k povědomí o domácí hospicové péči.....</i>	<i>42</i>
6. Závěr.....	44
7. Seznam použitých zdrojů.....	46

8. Klíčová slova.....	49
9. Přílohy.....	50

Úvod

V naší zemi umírá velké množství lidí v důsledku chronických onemocnění, jejichž konečnou fází provázejí tělesné a duševní obtíže, které vyžadují odborný přístup. Poslední období života prožívá většina těchto lidí ve zdravotnických a sociálních zařízeních, mnozí by si jej však přáli strávit v domácím prostředí mezi svými blízkými.

Autorka zvolila jako téma své bakalářské práce „Domácí hospicová péče“, a to hned z několika důvodů. V ošetrovatelském zařízení, v němž pracovala, se setkávala s rodinnými příslušníky nemocných, kteří se potýkali s otázkou, jak být svým milým na blízku, až budou umírat. Na sklonku roku 2005 se setkala s umíráním v rodině a byla zaskočena množstvím překážek znesnadňujících péči o umírajícího v domácím prostředí. Dalším důvodem bylo též dozvědět se více o problematice domácí hospicové péče, neboť ji vnímá jako nezbytnou složku kvalitní péče o umírající.

V teoretické části nabízí bakalářská práce základní informace o hospicové péči, dále podrobnější charakteristiku domácí hospicové péče a pozornost je věnována též rodině jako hlavnímu činiteli této péče. Výzkumná část práce je zaměřena na zjišťování problémů, s nimiž se potýkají rodinní příslušníci nemocných, kteří o ně chtějí pečovat v domácím prostředí v terminálním stádiu choroby. Závěr shrnuje veškerá zjištění v souvislosti s cíly a výzkumnými otázkami bakalářské práce.

1. Současný stav

1.1 Hospicová péče

1.1.1 Charakteristika hospicové péče

Hospicová péče vychází z úcty k lidskému životu. Snaží se o zachování maximální kvality života umírajícího člověka a je realizována poskytováním péče a podpory umírajícím a jejich rodinám. **(19)** Hospicová péče tvoří součást systému paliativní péče, je jednou z jejích organizačních forem. **(29)**

Světová zdravotnická organizace definovala v roce 1990 paliativní péči jako „... přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.“ **(29)**

Podle komplexnosti péče, která je nutná k udržení dobré kvality života, bývá paliativní péče dělena na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností a jejím základem je sledování, rozpoznávání a ovlivňování faktorů významných pro kvalitu života nemocného. Specializovanou paliativní péči poskytuje nemocným a jejich rodinám interdisciplinární tým odborníků, kteří jsou speciálně vzdělaní v oblasti paliativní péče a disponují potřebnými zkušenostmi. **(23)**

1.1.1.1 Cíle hospicové péče

Jak vyplývá z výše uvedené definice paliativní péče, kladoucí si za cíl zachování co možná nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin, je snahou hospicové péče zmírňovat bolest a další tělesná i duševní strádání nemocného, zachovávat jeho důstojnost a poskytovat všestrannou podporu nejen jemu, ale i jeho blízkým. **(28, 29)**

Cíle v hospicové péči se mění v závislosti na stádiu onemocnění, jež nevyléčitelně nemocný prožívá. Je-li možné prognózu přežití počítat v řádu měsíců a nebo roků, je primárním cílem hospicové péče udržení co nejdelšího stavu kompenzace, zachování co nejvyšší funkční zdatnosti a maximální možné délky života. V případě

progrese onemocnění, kdy se prognóza přežití pohybuje v řádu týdnů a měsíců, se cíl péče posouvá směrem k udržení co nejvyšší kvality života. V terminální fázi onemocnění, v posledních dnech a hodinách života je v popředí péče důstojné umírání. Cílem se stává minimalizace dyskomfortu, neprodłużování procesu umírání a maximální respekt k jedinečnosti konce každého lidského života. (20)

1.1.1.2 Formy hospicové péče

Existují tři základní formy hospicové péče: domácí, stacionární a lůžková hospicová péče.

Pro nemocného bývá zpravidla ideální domácí forma hospicové péče. Základní podmínkou je dobré rodinné zázemí. (18) Nemocný zůstává v domácím prostředí obklopen svými blízkými, kteří mu zajišťují potřebnou péči buď sami, nebo častěji za pomoci domácích hospiců, či agentur domácí péče. Tato péče však nemusí být z různých důvodů vždy možná. (5)

Další formou je stacionární hospicová péče. S tímto typem péče se setkáváme v případech, kdy se rodina o nemocného chce starat, ale nemůže s ním být 24 hodin denně. Nemocný je do stacionáře ráno přijat a odpoledne nebo večer se vrací domů. Stacionáře bývají často součástí lůžkového hospice. Připadá tedy v úvahu pouze pro nemocné v místě nebo blízkého okolí tohoto zařízení. (5) M. SVATOŠOVÁ (26) uvádí následující důvody k využívání této služby: diagnostický (nejčastěji kontrola bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout, ale i jiné), léčebný (aplikace chemoterapie, paliativní léčba), psychoterapeutický (v případě osamění pacienta nebo neschopnosti rodiny hovořit s ním o jeho problémech) a azylový (velmi časté preventivní opatření, které může zabránit vyčerpání rodiny či pozdější hospitalizaci nemocného). V České republice je tato forma péče málo rozšířená.

V případě, že výše uvedené formy nedostačují nebo nejsou k dispozici, lze využít lůžkový hospic. Prostředí hospice má co nejvíce připomínat domov. Hospic by neměl být chápán jako „dům smutku“, ale vyznačovat se atmosférou klidu, pohody a radosti. (27) Denní řád se výrazně přizpůsobuje potřebám jednotlivých umírajících. Návštěvy jsou v hospicích neomezené a také trvalá přítomnost některého z příbuzných

je možná. Standardem jsou jednolůžkové pokoje vybavené telefonem, který umožňuje snadnou komunikaci s personálem. Velká pozornost se věnuje kvalitní paliativní ošetrovatelské péči. Do lůžkového hospice jsou přijímáni nemocní v preterminálním a terminálním stádiu choroby a o jejich přijetí rozhoduje hospicový lékař. **(5)**

1.1.1.3 Indikace hospicové péče

Kritériem pro přijetí do lůžkového hospice, stacionáře nebo hospicové péče v domácím prostředí je zdravotní stav nemocného. Do hospice bývá zpravidla přijímán nemocný, kterého choroba ohrožuje na životě, potřebuje paliativní, především symptomatickou léčbu a péči a jeho stav momentálně nevyžaduje akutní nemocniční ošetření. O přijetí do hospicové péče rozhoduje hospicový lékař. **(26)** Přednost by měla být dána těm, jejichž nemoc pokročila tak, že v krátké době povede ke smrti. **(29)**

Hospicová péče je poskytována převážně klientům s onkologickým onemocněním. Dalšími diagnózami vedoucími k indikaci hospicové péče jsou např. pokročilá stádia degenerativních onemocnění svalů, nervů, těžké stavy po poranění míchy nebo soubor symptomů doprovázející rozvinutý AIDS apod. **(19)**

1.1.1.4 Hospicová péče v průběhu jednotlivých fází umírání

Proces umírání můžeme z časového hlediska rozdělit do tří fází – pre finem, in finem a post finem. Hospicová péče se v jednotlivých obdobích tohoto procesu liší v závislosti na jejich charakteristice. **(29)**

Období fáze pre finem je delší časový úsek (měsíce, roky) od okamžiku, kdy je člověku zjištěna závažná diagnóza, do nástupu terminálního stavu. V této době prochází nemocný a jeho blízcí pěti stádií psychické odezvy na závažné onemocnění, které na základě své dlouholeté zkušenosti popsala E. Kübler-Rossová ve své knize „O smrti a umírání“. Podstata péče v této fázi spočívá v psychické pomoci nemocnému, případně jeho blízkým. Nemocného je též třeba uchránit před tzv. sociální smrtí. **(26)**

Fáze in finem představuje období „vlastního umírání“. Nemocný se nachází v terminálním stavu, který je v lékařské terminologii synonymem pro pojem umírání. Terminální stav je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých

funkcí orgánů s následkem smrti individua. Jedná se o časově ohraničený proces trvající několik hodin, dnů, popř. týdnů. **(29)** Péče v období in finem spočívá v doprovázení nemocného a jeho blízkých. **(26)**

Fáze post finem je obdobím od okamžiku smrti nemocného, zahrnuje péči o mrtvé tělo a také doprovázení pozůstalých. **(26)** Mnozí odborníci se shodnou v názoru, že okamžiky bezprostředně po skonu blízké osoby jsou pro pozůstalé velice významné. Pravděpodobně mohou rozhodovat o fyziologickém, či patologickém průběhu procesu zármutku. **(29)** Péče o pozůstalé, zejména patří-li do rizikových skupin, může být dlouhodobá, zpravidla trvá jeden rok. **(16)**

1.1.2 Charakteristika hospice

Hospic je specializované zařízení, které poskytuje nemocnému paliativní, především symptomatickou léčbu a péči a zároveň si klade za cíl uspokojování jeho psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Hospic je určen pro nemocné, u nichž již byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby, přičemž nemocnému neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. **(29)** Hospic může mít podobu samostatně stojícího lůžkového zařízení, může se jednat o stacionář, a nebo o domácí hospic, prostřednictvím kterého je hospicová péče poskytována v domácnostech nemocných. **(28)**

Podle M. SVATOŠOVÉ **(26)** vychází myšlenka hospice „z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“ Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, vždy bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

1.1.3 Hospicová péče v ČR

Historie hospiců v České republice je poměrně krátká a je spjata se jménem lékařky Marie Svatošové, která v roce 1993 založila občanské sdružení Ecce Homo. Díky tomuto sdružení byl ve spolupráci s Diecézní charitou Hradec Králové 8. prosince 1995 otevřen první český hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Tento modelový hospic se stal inspirací pro další projekty.

V lednu 1998 byl zahájen provoz Hospice Štrasburk v Praze – Bohnicích, v dubnu téhož roku Hospic sv. Lazara v Plzni a následovaly další. V současné době na našem území působí 10 lůžkových hospiců. Kromě tří zmíněných to je Hospic sv. Alžběty v Brně, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic v Mostě, Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě a Citadela ve Valašském Meziříčí. **(21)**

K 31. 3. 2007 je aktuální počet hospicových lůžek v ČR 280. **(7)** Koncepce hospiců v ČR počítá podle záměrů Ministerstva zdravotnictví ČR s pěti hospicovými lůžky na 100 000 obyvatel, tedy s přibližně 500 lůžky pro celou Českou republiku. Tato koncepce vychází z předpokladu celoplošného působení primární sítě domácích (mobilních) hospiců, která je však u nás zatím jen velmi málo rozvinutá. **(2)** V současnosti u nás poskytuje domácí hospicovou péči pouze pět zařízení. **(21)**

29. června 2005 byla jako profesní občanské sdružení založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Jejím posláním je prosazování a podpora hospicové a paliativní péče. Asociace zastřešuje a koordinuje činnost všech zařízení poskytujících hospicovou a paliativní péči v České republice. **(6)**

1.1.3.1 Financování hospicové péče

Dle doporučení metodiky Světové zdravotnické organizace a zemí OECD je péče zaměřená na důstojný odchod ze života zařazena do péče zdravotnické, čímž je zodpovězena otázka financí. Hospic jako zdravotnické zařízení (nikoli sociální) odpovídá finanční náročností zdravotním lůžkům a je třeba jej investovat i provozovat ze zdravotnických zdrojů. **(2)**

Financování hospicové péče v ČR je vícezdrojové, obdobně jako je tomu u hospiců v jiných zemích. Platby zdravotních pojišťoven u nás pokrývají zpravidla 25 – 40 % celkových provozních nákladů. Zbytek musí být zajišťován z jiných zdrojů, např. z dotací jiných orgánů (zejména Ministerstva práce a sociálních věcí), dále z vlastních prostředků zřizovatele, z darů, apod.. V zahraničí část provozních nákladů kryjí odkazy nemocných, kteří v hospici ukončili svůj život. **(3)**

1.2 Domácí hospicová péče

1.2.1 Charakteristika domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče je péče poskytovaná umírajícímu v domácím prostředí. Obvykle je poskytována nemocným, u nichž jejich ošetřující lékař předpokládá ukončení jejich terminálního stavu v průběhu následujících šesti měsíců. **(20)** Zahrnuje zmírňování bolesti a dalších fyzických obtíží nemocného, péči o jeho duševní i duchovní pohodu a také podporu jeho blízkým. Důležitým předpokladem této formy hospicové péče je dobře fungující rodina a kvalitní rodinné zázemí. **(28)** B. MISCONIOVÁ **(19)** rozděluje domácí hospicovou péči na laickou a odbornou.

Domácí hospicová péče laická je poskytovaná pečovatelem, kterým může být člen rodiny, příbuzný, přítel, popřípadě dobrovolník. Tato péče je poskytována umírajícím, jejichž psychosomatický a sociální stav nevyžaduje odbornou péči, služby či pomoc. Poskytování domácí hospicové péče laické nesmí ohrožovat, či snižovat kvalitu života umírajícího a jeho blízkých, vyžaduje tedy velmi dobré sociální zázemí. Součástí tohoto typu péče je rodinná péče, péče a pomoc blízkých, sousedská výpomoc, péče dobrovolníků, cílená sociální a materiální pomoc státní správy a samosprávy.

Domácí hospicová péče odborná je určena umírajícím plně nebo částečně závislým na pomoci druhé osoby a jejich blízkým, jejichž sociální podmínky dovolují poskytování odborné péče bez ohrožení či snížení kvality života umírajících a jejich blízkých. Jedná se o integrovanou formu zdravotní, sociální a laické péče, která pomáhá umírajícímu v rámci paliativní péče zmírňovat příznaky doprovázející umírání. Tato péče je zajišťována multidisciplinárním týmem složeným z odborníků dle aktuálních potřeb umírajícího a jeho blízkých. Domácí hospicovou péči odbornou předepisuje ošetřující nebo odborný lékař podle aktuálního stavu nemocného a jeho potřeb. **(19)**

1.2.1.1 Základní principy domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče vychází z potřeb nemocného a jeho rodiny, kteří se zásadním způsobem podílejí na vytváření plánu poskytované péče a jsou společnými příjemci této péče.

Domácí hospicová péče je poskytována interdisciplinárním týmem odborníků, který podle možností spolupracuje s praktickými lékaři, agenturami domácí ošetrovatelské péče a dalšími poskytovateli zdravotní a sociální péče. Tento tým je nemocnému a jeho rodině k dispozici 24 hodin 7 dní v týdnu.

Domácí hospicová péče je komplexní, věnuje se fyzickému, psychickému, sociálnímu i spirituálnímu stavu nemocného a jeho rodiny.

Podstatnou součástí domácí hospicové péče je vysoce odborná léčba bolesti a ostatních specifických symptomů, které doprovázejí umírání.

Po smrti nemocného je rodině minimálně po dobu jednoho roku poskytována odborně vedená služba doprovázení v truchlení. **(28)**

1.2.1.2 Předpoklady pro poskytování domácí hospicové péče

Ze strany příjemce je základním předpokladem pro poskytování domácí hospicové péče přání nemocného být v domácím prostředí. Rodina nemocného je ochotná se podílet na domácí péči a alespoň jedna osoba z jeho blízkých je připravena převzít odpovědnost za kontinuální péči o nemocného. Nemocný a jeho rodina byli seznámeni se zdravotním stavem nemocného a přiměřeně svým možnostem porozuměli závažnosti a prognóze onemocnění. Nemocný i rodina rozumí možnostem a limitům domácí hospicové péče a souhlasí s jejími principy.

Předpoklady na straně poskytovatele spočívají v zajištění permanentní dostupnosti kvalifikované ošetrovatelské péče, zajištění dostupnosti odborné, psychologické, sociální a spirituální péče a zajištění možnosti kdykoli telefonicky konzultovat zdravotní stav nemocného s kvalifikovaným lékařem, který nemocného zná. Dále by měl poskytovatel být schopen dle potřeby vybavit nemocného pomůckami, jež umožní kvalitní paliativní péči v domácím prostředí. **(23)**

1.2.2 Domácí hospic

Domácí (nebo také „mobilní“) hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácnostech pacientů, kde jsou hlavními pečovateli rodina a přátelé nemocného. **(28)** Snahou domácích hospiců je, aby těžce nemocný člen rodiny mohl zůstat

v důvěrně známém prostředí domova a zde mohl uprostřed svých blízkých bez zbytečných bolestí prožít konec života. **(8)**

1.2.2.1 Pracovníci domácího hospice

Domácí hospicovou péči poskytuje interdisciplinární tým specialistů, který tvoří lékař, zdravotní sestra, sociální a administrativní pracovník, koordinátor dobrovolníků a případně též psycholog, ošetřovatel, fyzioterapeut, pastorační pracovník či jiní odborníci. **(21)**

Vzhledem k náročnosti práce s umírajícími jsou na členy týmu domácího hospice kladeny vysoké požadavky. Předpokladem pro práci v hospici je schopnost vyrovnávat se s umíráním, smrtí a zármutkem, pružnost a rozvážnost v jednání v nečekaných situacích, psychická stabilita v krizových situacích, schopnost pečovat o vlastní duševní hygienu a předcházení syndromu vyhoření. Každý z pracovníků hospice by měl mít schopnost komunikovat s nemocnými i jejich rodinnými příslušníky tváří v tvář i prostřednictvím telefonu a schopnost citlivě doprovázet pozůstalé. Dále se očekává smysl pro týmovou práci, samostatnost v rozhodování a odpovědnost. **(28)**

Naše legislativa v současné době neupravuje kvalifikační požadavky na pracovníky domácích hospiců. V rámci projektu Paliativní péče v České republice, jehož nositelem je Hospicové občanské sdružení Cesta domů, byly vypracovány Standardy domácí paliativní péče, které doporučují níže uvedené odborné požadavky na klíčové členy týmu domácího hospice.

Lékař domácího hospice má mít odborné vysokoškolské vzdělání v oboru všeobecné lékařství a atestaci minimálně I. stupně, nejlépe v oborech: všeobecné lékařství, neurologie nebo chirurgie. Doporučená je atestace z oboru Paliativní medicína a léčba bolesti. Dále musí absolvovat alespoň šestiměsíční praxi v akreditovaném zařízení specializované paliativní péče. Měl by se také účastnit předepsaných doškolovacích kurzů a dalších vzdělávacích akcí v oblasti paliativní péče. Vedoucí lékař týmu domácího hospice by měl mít ukončené nejvyšší dosažitelné odborné vzdělání v paliativní péči.

Zdravotní sestra působící v domácím hospici musí mít ukončené ošetrovatelské vzdělání dle aktuálně platného zákona o zdravotní a nemocniční ošetrovatelské službě. Poté by měla v posledních pěti letech alespoň tři roky pracovat na hlavní pracovní poměr v nemocnici, ošetrovatelském zařízení či hospici. Musí mít nejméně čtyřtýdenní praxi na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici. Dále má absolvovat předepsané doškolovací kurzy a další vzdělávací akce v oblasti paliativní péče.

Sociální pracovník a koordinátor dobrovolníků domácího hospice má mít vysokoškolské vzdělání v oblasti sociální práce, sociální politiky, psychologie nebo příbuzných oborech. Dále musí absolvovat nejméně čtyřtýdenní praxi na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici a projít odborný výcvik v telefonické a osobní krizové intervenci. **(28)**

1.2.2.2 Zázemí domácího hospice

Domácí hospic nemusí být samostatně stojící budova, ale měl by disponovat vhodnou místností, kde lze ve vřídém prostředí uskutečňovat kontakty s klienty, příbuznými a pozůstalými, kde se dále mohou uskutečňovat setkání pracovního týmu a kde lze vyřizovat administrativní práce. Dále je nutný prostor pro skladování dokumentace v souladu s legislativními normami, prostor pro skladování léků, opiátů a dalšího zdravotnického materiálu. V domácím hospici je potřebný sklad umožňující hygienické skladování pomůcek a zdravotnického materiálu, manipulaci s nimi, jejich vydávání a vracení, očištění a případnou dezinfekci. Nezbytnými potřebami jsou kuchyňka, odpočinková místnost sester, sociální zařízení apod. **(28)**

1.2.3 Působení domácích hospiců v ČR

Domácí hospicová péče je v České republice k 31. 12. 2006 poskytována pěti zařízeními. Jedná se o Mobilní hospicovou službu dobrého pastýře v Benešově, Hospic v Mostě, Mobilní hospic Ondráček v Ostravě, Hospicové hnutí Vysočina v Novém městě na Moravě a Domácí hospic Cesta domů v Praze. **(21)**

1.2.3.1 Domáci hospic Cesta domů

4. dubna 2001 vzniklo v Praze Hospicové občanské hnutí Cesta domů, jehož snahou je zlepšit péči o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v České republice. Členy sdružení jsou zdravotníci a reprezentanti dalších profesí, dobrovolníci a významné osoby veřejného života usilující o rozšíření moderní paliativní péče. Toto sdružení založilo a od 1. ledna 2003 provozuje Domáci hospic Cesta domů.

Domáci hospic Cesta domů poskytuje bezplatně všestrannou pomoc rodinám bydlícím na území Prahy, které pečují o těžce nemocného v domácím prostředí. Poskytuje intenzivní specializovanou domácí paliativní péči, osobní a telefonické konzultace, zprostředkovává kontakty a informace související s péčí o umírající, pomáhá rodinám zvládat stres v období okolo smrti a doprovází pozůstalé. Dále provozuje informační a diskusní portál Umírání.cz a veřejnou knihovnu specializovanou na literaturu týkající se všech aspektů lidského života. **(8)**

Ročně poskytuje hospic Cesta domů intenzivní specializovanou domácí paliativní péči zhruba 90 až 100 klientům, přičemž průměrná doba péče o jednoho klienta činí 38 dní a pracovníci hospice uskuteční kolem 3000 návštěv v domácnostech nemocných. Intenzivnější telefonické a osobní konzultace jsou poskytovány přibližně 350 klientům. **(32)**

1.3 Rodina - nejdůležitější prvek domácí hospicové péče

1.3.1 Rodina pečující o umírajícího

Každý člověk je od svého narození až do své smrti členem lidského společenství, jehož nejvýznamnější součástí je rodina. **(31)** Z pohledu nemocného může rodinu tvořit manželský pár nebo rozvětvené příbuzenstvo, ale též přátelé či sousedé. Aby některé důležité osoby nebyly opomenuty, je dobré zeptat se nemocného, koho považuje za svou rodinu. **(22)**

Rodina pečující o umírajícího se ocitá ve dvou rolích současně. Trpí spolu s nemocným (někdy i více), je tedy klientem hospice, zároveň je však nezastupitelným členem hospicového týmu, neboť se velkou měrou podílí na péči o nemocného. **(25)**

Příbuzní nevyléčitelně nemocných musí čelit velkým nárokům, které na ně onemocnění jejich blízkého klade. Když se nemocný dostává do terminální fáze nemoci, zpravidla se mění vzájemné vztahy v rodině a pohled na smysl života. Rodina musí upravit prostředí v domácnosti tak, aby mohla poskytovat nemocnému potřebnou péči. Dále musí být schopna řešit praktické problémy, k nimž v souvislosti s péčí o nemocného dochází, a zároveň se snažit zvládat své emocionální problémy a obavy z budoucnosti. **(22)**

1.3.2 Potřeby členů rodiny pečující o umírajícího

O. JARKOVSKÁ **(10)** na základě svého výzkumu poukazuje na skutečnost, že dostatečné uspokojování potřeb rodinných příslušníků nevyléčitelně nemocných podstatným způsobem napomáhá nést rodině zodpovědnost za péči o umírajícího. Za klíčové je považován přístup k dostatečnému množství kvalitních informací, otevřená komunikace a dostatečná podpora, zejména lékařská a ošetrovatelská.

Členové rodiny potřebují mít jistotu, že se umírajícímu daří dobře, aby se lépe dokázali vyrovnat s nastalou situací. Blízcí často zakoušejí obavy, objeví-li se u nemocného nepříjemné symptomy doprovázející onemocnění (dušnost, nevolnost, úzkost, apod.). Pokud mu nemohou efektivně pomoci, pociťují při pohledu na trpícího nemocného bezmocnost a zoufalství. **(22)** Rodina proto potřebuje mít dostatek informací o průběhu nemoci, o stavu umírajícího a o blížící se smrti. **(21)** Znalost

průběhu nemoci je důležitá, aby příbuzní věděli, jaké změny ve stavu nemocného lze očekávat, jaké nejčastější problémy mohou nastat, jak komunikovat s nemocným i v rámci celé rodiny. Rodina potřebuje též informace o tom, jak poskytovat péči nemocnému, jak zajistit jeho pohodu, jak řešit vedlejší účinky léčby apod.. Informace by měly být jednoduché, srozumitelné a odpovídající aktuálním potřebám rodiny. **(22)**

Rodinní příslušníci pečující o nevléčitelně nemocného potřebují být zaučeni v ošetrovatelských úkonech a vědět, jak se chovat k nemocnému. **(14)** Pečující by se měli naučit potřebným dovednostem v oblasti péče o nemocné a základním principům léčby bolesti, aby byli schopni zajistit nemocnému potřebný komfort a zároveň netrpěli pochybnostmi, zda o nemocného pečují správně. **(22)**

Rodina pečující o umírajícího se potřebuje vyrovnat s nastalou těžkou situací. Potřebuje pomoci vyrovnat se se ztrátou, nejistotou ohledně prognózy onemocnění, neodvratnou smrtí blízkého člověka, s komunikací mezi členy rodiny a zvládnutím vlastního stresu. Pečující rodina bývá často nedostatečně podporována, protože je viděna sama jako zdroj podpory pro nemocného a méně již jako lidé, kteří také potřebují péči. **(22)** Členové rodiny potřebují projevit své emoce a mít útěchu a podporu od ostatních členů rodiny i od odborníků, kteří jim při péči o umírajícího pomáhají. **(21)** Pro snazší emocionální vyrovnávání rodiny s nastalou těžkou situací je třeba, aby členové rodiny věděli, jak pečovat o nemocného a jaké problémy mohou nastat. Pocit nejistoty jim pomůže zvládat, nebudou-li se snažit vše řešit najednou, ale naučí-li se prožívat život den po dni. Pečující rodině též mohou pomoci pozitivní příklady rodin, které též pečovaly o umírajícího člena. **(22)**

1.3.2.1 Respitní péče

Dlouhodobá každodenní péče o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání pečujících. Rodina nevléčitelně nemocného je vystavena extrémní psychické zátěži, vyčerpává ji každodenní náročné ošetřování, starosti o nemocného a jeho chorobu. V této situaci může sehrávat významnou úlohu respitní péče. **(7)** Respitní péče je forma odlehčující péče, která umožňuje rodinným příslušníkům nemocného dočasný oddech od péče, jíž dlouhodobě

věnují. Na dobu, kdy rodina nemůže z různých důvodů nemocnému zajistit potřebnou péči, je přijat na tzv. respitní lůžko v nemocnici, pečovatelském domě, domovu pro seniory nebo hospici, což jsou zařízení, která mohou tuto formu péče poskytovat. Respitní péče může být potřebná například v případě hospitalizace pečující osoby, v případě rodinné dovolené apod. **(28)**

1.3.3 Reakce rodiny na závažné onemocnění

Závažné onemocnění většinou těžce zasáhne samotného nemocného, avšak nejen jej, ale také jeho rodinu, která společně s ním nese tíhu onemocnění. E. Kübler-Rossová přehledně charakterizovala pět stádií psychické odezvy na závažné onemocnění, kterými zpravidla prochází vážně nemocný, ale i jeho nejbližší. V prožívání jednotlivých fází nemocným a jeho blízkými existuje určitý posun. Nemocný může již dosáhnout stádia smíření, ale jeho rodina prožívá fázi smlouvání. **(26)**

H. HAŠKOVCOVÁ **(4)** staví před fáze popsané E. Kübler-Rossovou ještě tzv. nulitní fázi. Popisuje ji jako období, kdy si člověk pod vlivem různých aktuálně pociťovaných potíží začíná uvědomovat, že něco není v pořádku. Přestože si v obecné rovině možnost závažného onemocnění uvědomuje, ve vztahu k sobě si ji nepřipouští.

Jednotlivými fázemi nemocný a jeho blízcí mohou i nemusí projít. Stádia neprobíhají vždy tak, jak je standardně uváděno, někdy se některé neobjevují vůbec, jindy se opakují, prolínají, mohou se též překrývat. **(26)**

1.3.3.1 Popis fází smířování se s vážnou nemocí a umíráním

Na základě svých mnohaletých zkušeností popsala E. KÜBLER-ROSSOVÁ **(17)** pět fází smířování se s vážnou nemocí a umíráním: popření, agrese, vyjednávání, deprese a smíření.

Na zjištění závažného onemocnění reaguje nemocný zpravidla šokem a popřením faktu nemoci. Je přesvědčený, že došlo k omylu, zaměnění výsledků apod.. Nemocný ani jeho blízcí nejsou schopni rychle se s nastalou situací vyrovnat. Toto

popření je třeba respektovat tak dlouho, dokud je to možné. Je třeba navázat kontakt a získat důvěru. **(26)**

Dále následuje období hněvu, zloby či agrese směřované proti bezprostřednímu okolí. Nemocný je plný negativních emocí, jež nedokáže ovládat. Má zlost na zdravotníky, na zdravé lidi. Často si pokládá otázky: „Proč se to stalo zrovna mě?“ „Proč ne tamten?“ „Proč právě teď?“ Zloba nemocného má své logické odůvodnění. Nemocný byl vytržen z normálního života, jiní lidé si užívají, baví se. **(26)** Nad nemocným se nesmíme pohoršovat. Potřebuje, aby mu byla věnována pozornost a čas. Potřebuje vědět, že se s ním ještě počítá. **(17)**

Po fázi agrese přichází období vyjednávání, kdy v popředí stojí touha po uzdravení, či přání prodloužení života a často také, aby byl nemocný alespoň několik dní bez obtíží a bolestí. **(9)** Nemocný smlouvá s Bohem i sám se sebou. Je schopen mnoha obětí, jen aby svůj nepříznivý stav změnil. Stanovuje si časové cíle, kterých se chce dožít (narození vnuka, svatba dcery, ...), a ve vztahu k těmto cílům je schopen činit velké sliby. **(17)**

Na období vyjednávání navazuje deprese jako přirozená reakce na zátěž. Nemocný už nemůže sám sebe déle obelhávat, jeho zdravotní stav se zhoršuje a on si uvědomuje, že směřuje ke smrti. Nemocného trápí smutek z utrpěné ztráty, má strach o zajištění rodiny. V této fázi může nemocnému pomoci trpělivé naslouchání a pomoc při urovnávání vztahů. **(26)**

Neumírá-li nemocný náhle, a má-li dosti času k překonání výše uvedených fází, dosáhne stádia, kdy už svůj osud nepřijímá s hněvem, ale je s ním smířený. Nemocný je unavený a často velmi slabý, potřebuje často a v krátkých intervalech podřimovat nebo spát. Dosáhl již určité míry pokoje, chce být ponechán v klidu a co nejméně rušen různými problémy vnějšího světa. Zároveň však potřebuje a žádá tichou přítomnost blízkých osob. Toto setrvávání nemocnému naznačuje, že jsme s ním až do konce. V této fázi obvykle potřebuje rodina více podpory a pomoci než sám umírající. **(17)**

1.3.4 Péče o pozůstalé

Úmrtí blízkého člověka je pro pozůstalé zátěžovou životní situací. Klade nároky na jejich psychiku, odráží se v jejich tělesném stavu, zasahuje do sociálních vztahů i duchovní oblasti. **(24)** Proto hospicová péče nekončí smrtí nemocného, ale v případě potřeby plynule pokračuje péčí o pozůstalé. Marie Svatošová uvádí, že přibližně dvěma třetinám pozůstalých stačí jednorázová upřímná podpora bezprostředně po smrti blízkého člověka. Tuto podporu poskytuje formou rozhovoru speciálně vyškolená hospicová sestra nebo lékař, kteří musí rozhodnout, zda je nebo není třeba s konkrétní rodinou pracovat. Kontakt může být dále udržován formou korespondence, telefonátů, osobních návštěv, zprostředkováním kontaktů apod. **(25)**

Přirozený proces zármutku a žalu začíná již v době nevléčitelné nemoci blízkého člověka a již v tomto období by příbuzní měli být připravováni na to, co je čeká, aby se s nastalou ztrátou byli schopni snáze vyrovnat. **(22)** První reakcí na ztrátu bývá ohlušení, kdy člověk nemůže uvěřit tomu, co se stalo. S odstupem několika dní, zpravidla až v době pohřbu, začínají na pozůstalého s plnou silou doléhat pocity prázdnoty. Pláč jako logický projev zármutku působí pozitivně, pomáhá překonávat bolest a zoufalství nad extrémní ztrátou. Potlačování projevů zármutku není vhodné. **(29)**

Truchlení je dynamický proces mající své obecné i specifické projevy, které se mění v čase a jejichž intenzita kolísá. Obecně se uvádí, že akutní žal trvá asi šest týdnů od úmrtí blízkého člověka a celý proces truchlení většinou jeden rok. Silný zármutek se může opětovně objevit v souvislosti s některými daty jako jsou narozeniny zemřelého, den úmrtí, Vánoce apod. **(16)**

Proces truchlení může probíhat nekomplikovaně, člověk je schopen vedle pocitů smutku a bolesti prožívat i pozitivní pocity. Podpora ze strany zařízení poskytujících hospicovou péči, využijí-li ji pozůstalí, trvá zpravidla jeden rok od úmrtí blízkého člověka. Podpora pozůstalých probíhá např. formou jejich kontaktování měsíc až dva po smrti a pozvání na odpolední posezení s ostatními pozůstalými, může mít podobu individuálního poradenství, nebo anonymní podpory prostřednictvím telefonních krizových linek, aj.

Truchlení může mít též patologickou podobu, kdy je vhodná odborná pomoc. Podpora při komplikovaném truchlení trvá většinou déle než jeden rok a její typ je závislý na tom, co pozůstalý vyžaduje. **(24)**

V každém případě je důležité, aby každý pozůstalý věděl, jaké formy pomoci může využívat. **(22)**

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce je zjistit, s jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných osob, rozhodují-li se, zda o ně pečovat v domácím prostředí.

Jako dílčí cíle byly stanoveny tyto:

- 1) Zjistit, co by osobám, které chtějí pečovat o své nevléčitelně nemocné blízké v domácím prostředí, usnadnilo překonání překážek, s nimiž se potýkají.
- 2) Zjistit, jaké je povědomí o domácí hospicové péči mezi příbuznými nevléčitelně nemocných a zda by tuto službu byli příbuzní ochotni využívat.

2.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka zní takto: S jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocného, pokud mu v terminálním stádiu onemocnění chtějí poskytovat péči v domácím prostředí?

Z dílčích cílů vyplývají tyto otázky:

- 1) Co by osobám, které chtějí svým nevléčitelně nemocným blízkým poskytovat péči v domácím prostředí, usnadnilo překonávání překážek, s nimiž se potýkají?
- 2) Vědí příbuzní nevléčitelně nemocných osob, že existují domácí hospice? Vědí jaké služby jsou těmito zařízeními poskytovány? Zvažovali by příbuzní nevléčitelně nemocných využití služeb poskytovaných domácím hospicem?

3. Metodika

3.1 Charakteristika souboru

Zkoumaný soubor tvořili rodinní příslušníci klientů Ošetrovatelského centra Tereza v Praze 10, které poskytuje péči dlouhodobě nemocným osobám. Vzhledem k výzkumné otázce byli osloveni ti příbuzní, jejichž blízcí onemocněli nevléčitelnou chorobou.

Bylo dotazováno 15 příbuzných, z nichž tři rozhovor odmítli a poskytli jen několik stručných informací. Soubor tvořilo 9 žen a 6 mužů, jednalo se o manželky, manžela, děti a vnučky nemocných. 6 respondentů mělo praktickou zkušenost s domácí péčí. Podrobnější charakteristiky dotazovaných jsou uvedeny v příloze č. 1.

3.2 Použité metody a techniky

Problematika nevléčitelné nemoci, umírání a smrti se každého jedince dotýká velmi individuálně, proto byla zvolena kvalitativní strategie výzkumu. Jako technika sběru dat kvalitativního sociologického výzkumu byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, což je jedna z nejrozšířenějších forem rozhovoru. Tazatel postupuje podle závazného schématu, které specifikuje okruhy a témata pokládaných otázek. Znění otázek a pořadí okruhů je možné přizpůsobovat a měnit podle vzniklé situace. (12)

3.3 Vlastní realizace výzkumu

Vlastní výzkum byl prováděn v Ošetrovatelském centru Tereza v Praze 10. Jedná se o menší nestátní zdravotnické zařízení poskytující následnou péči převážně dlouhodobě nemocným osobám.

Vlastnímu výzkumu předcházelo sestavení základní struktury rozhovoru a prověření její srozumitelnosti. Struktura rozhovoru je uvedena v příloze č. 2.

Rozhovory probíhaly v časovém rozmezí od poloviny února do poloviny března 2007. Byly vedeny podle uvedené pevné struktury, přičemž během jednotlivých rozhovorů vyvstaly nové otázky a okruhy otázek vztahující se ke každému konkrétnímu případu. Délka rozhovorů se lišila. Nejkratší rozhovor trval 7 minut, nejdelší 48.

Průměrná délka rozhovorů byla přibližně 30 minut. Z šesti rozhovorů byl pořízen zvukový záznam a u ostatních byly informace zaznamenávány písemně.

4. Výsledky

4.1 Překážky zabraňující péči o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí z pohledu pečující osoby

4.1.1 Interpretace odpovědí dotazovaných

Respondentům byla položena otázka, zda považují péči o jejich blízkého v domácím prostředí za reálnou, nebo zda by se vyskytly překážky, které by ji znemožňovaly. Následně byli vyzváni, aby zkusili případné překážky pojmenovat a co možná nejvíce konkretizovat. Žádný z dotazovaných neviděl možnost péče o svého vážně nemocného blízkého v domácím prostředí jako reálnou, aniž by musely být odstraněny určité překážky. V případě jejich odstranění, jsou-li z pohledu respondentů odstranitelné, by tuto péči byli ochotni provádět čtyři respondenti.

Překážky, kvůli nimž dotazovaní nerealizují domácí péči o vážně nemocné a nebo se s nimi potýkají přímo při realizaci domácí péče, v případech, kdy si své blízké berou domů ze zařízení na kratší časový úsek, jsou následující:

Nejčastěji uváděnou překážkou domácí péče o vážně nemocného či umírajícího byla fyzická náročnost této péče. „*Fyzicky bych to nezvládla, máma je málo pohyblivá a já s ní sama nezvládnou hýbat. Jednou za čas to jde, ale pořád? ...*“ /1/ uvedla jedna z respondentek. Jiná výpověď zněla: „*Víte, já jsem taky nemocná a on jen leží. Nemohla bych s ním hýbat. On potřebuje často polohovat, má proleženiny.*“ /5/ Další dotazovaná uvedla: „*Problém je v tom, že je téměř nepohyblivý a já mám nemocná záda, léčím se už od mládí ... nezvládla bych ho obsloužit, nemohla bych ho zvedat, pomoci mu na záchod a tak.*“ /10/ Další z výpovědí zněla: „*Já bych ho doma nezvládla. Zatím chodí, ale už i upad, nemám sílu ho zvednout... a až zůstane jen ležet, tak by to vůbec nešlo. Už jsem taky stará a nemám sílu.*“ /12/ Další z dotazovaných uvedla: „*Zvládnou sama manžela napolohovat a přebalit, ale když to děláte celý den dokola a vlastně i v noci, jste z toho pěkně unavená.*“ /2/ S problémem fyzické náročnosti péče se z okruhu dotazovaných potýkaly ženy a vždy se jednalo o starší důchodkyně nebo ženy, které mají samy pohybové obtíže.

Často uváděným a zároveň obtížně řešitelným problémem byly neshody mezi příbuznými nemocného, či mezi nemocným a některým z jeho příbuzných. Příkladem může být případ vnučky pečující o svou babičku: „*Když ji máme na víkend doma, tak to funguje. Jedině snad, no víte, máme kvůli tomu trochu neshody s manželem. Denně sem za babičkou chodím a o víkendech si jí беру domu, máme dvě malé děti, tak je to dost náročný. Na manžela už tolik času nezbyde, pak se hádáme*“ /6/ V dalším případě se syn stará o svou maminku s nádorem žlučníku, o péči v domácím prostředí příliš nepřemýšlel, protože: „*máma si moc nerozumí s mojí ženou, nedělalo by to dobrotu.*“ /7/ Jiný respondent má v zařízení vážně nemocného tatínka a doma ne zcela soběstačnou maminku. V tomto případě se vyskytl problém mezi manželi, o něž má být pečováno: „*On jí, když jsou spolu dýl, leze strašně na nervy. Když měla mamka zlomenou nohu, zajistili jsme jim tu společný bydlení na dvoulůžáku a vydrželi spolu čtyři dny. Pak šel táta zpátky k chlapům a ona zůstala sama.*“ /3/ Další tři dotazovaní zmínili problém neshod v rodině kvůli domácí péči o nemocného jako jeden z důvodů, proč by bylo obtížné se o něj doma starat.

Všichni dotazovaní se shodli na tom, že je nutné, aby s nemocným stále někdo byl a právě zajištění kontinuální péče o nemocného v domácím prostředí je dalším z uváděných problémů, s nímž se potencionální pečovatelé potýkají. „*Mám dost náročnou práci a jsem často služebně v zahraničí,*“ /3/ uvedl jeden z dotazovaných. Jiný: „*Skoro celý den jsme s ženou v práci a dcery ve škole. Kdo by byl s mámou doma? Samotnou jí tam přece nemůžeme nechat.*“ /4/ Další respondenti uváděli obdobné důvody, proč nemohou zajistit trvalou přítomnost někoho z rodiny u nemocného. Tento důvod odpadl u osob, které jsou ve starobním důchodu. Výjimkou byl důchodce pečující o svou nemocnou manželku: „*Brávám si ženu na víkendy domu, ale v tejdnu pomáhám synům s klukama. To dřív dělávala ona.*“ /15/

Se zajištěním trvalé péče o nemocného úzce souvisí finanční náročnost péče, respektive to, že pečující osoby si z různých důvodů nemohou dovolit opustit zaměstnání. „*Nemůžu teď přestat pracovat. Mám šest let do důchodu a neměla bych pak žádný důchod. Měsíc nebo dva by to šlo, ale maminka tu s námi může být ještě klidně dva, tři roky. Kdyby se to, že bych se o maminku starala doma, započítávalo na důchod,*

byla by to jiná. To bych si jí domu asi vzala“ /1/, sdělila jedna z dotazovaných. Syn starající se o svou maminku uvedl: „Někdo z nás by musel zůstat doma, a když se někdo stará o nemocného doma, moc peněz za to není. Máme děti na střední a na vysoký, musíme je zajistit. A taky mě je 46 let, nemůžu přece v tomhle věku odejít z práce....“ /8/

Psychická náročnost péče o vážně nemocného či umírajícího člověka byla dalším zmiňovaným problémem. Syn pečující o svou maminku s nádorem prsu, která se již nachází v terminálním stádiu onemocnění, uvedl: *„Asi by to bylo doma těžký, protože když vidím, co s ní ta nemoc dělá, nezvlád bych jí mít pořád na očích. Je to těžký, dívat se jak trpí. Ona se snaží tvářit, že jí nic nebolí, ... Myslim, že bysme to doma nezvládli, holky jako moje dcery vždycky brečí, když jdou odsud, je jim babičky líto. A ani pro mě to není lehký.“ /4/* Podobně jako ve zmíněném případě je pro blízké vážně nemocných problémem pohled na utrpení nemocného a dále tíživý pocit, že mu nejsou schopni poskytnout optimální pomoc v případě potřeby. *„Maminka taky bývá docela často zmatená...Je to bolestný, když vás nepoznává a povídá nesmysly ...už to není ona, jak jsem ji znala,“ /9/* uvedla jedna z dotazovaných. Další se delší dobu starala o svého manžela doma, péče ji však tak vyčerpala, že byla nucena vyhledat pomoc psychiatra: *„Za měsíc začínáme s manželem devátý rok, co se mu to stalo. Měla jsem ho dlouho doma, ale je to moc náročný, zhroutila jsem se a od té doby chodím k psychiatrovi. Jo, už jsem na tom dobře. Teď už ho doma nemívám dýl než měsíc, prostě to nezvládnou. Ráno se budí v šest i dřív, a pak už se všechno točí kolem něj. Krmení, má sondu, plíny, prášky... a večer usne tak v jedenáct a pak strašně kašle a chrčí, moc nespím ... strašně mě to vyčerpává.“ /2/*

Další překážkou, kterou blízcí nevyhléditelně nemocných uváděli jako důvod, proč nerealizují domácí péči, byl strach z nedostatečného zajištění odborné zdravotnické péče o nemocného. *„Manžel špatně dýchá, jedna plíce mu funguje z 20% a druhá ze 40%. Až se to úplně zhorší, nevím, co bych sama doma dělala. Až by nemoh dýchat, nemohla bych mu pomoci. V nemocnici mu daj kyslík a vědí, jak pomoci, když se jeho stav zhorší...,“ /2/* zněla výpověď jedné z dotazovaných. Jiná z pečujících uvedla: *„Měla bych strach, že jí nedokážu pomoci, když to bude potřebovat...Když má bolesti, píchnou jí sestřičky morfin, ale co já doma ...Byla bych z toho bezradná.“ /9/*

Rodinným příslušníkům nemocných velmi záleží na tom, aby jejich blízcí netrpěli bolestmi. Všichni respondenti zmínili, že je pro ně důležité, aby bolest či jiné nepříjemné symptomy onemocnění byly dobře zvládnuty.

Ve dvou případech možnost domácí péče o vážně nemocného komplikovala bariérovost bytu. Syn starající se o svou maminku uvedl: *„Mamku si občas domu berem, ale je to hodně problematický...Problém jsou schody a hlavně to, že koupelna je dost daleko od pokoje, kde mamka může být, a taky je tam hodně málo místa. Mamka je málo pohyblivá, tak bysme ji tam museli nějak dopravovat, ale třeba v koupelně se s ní ani neotočíme. Kdybysme jí doma měli nastálo, muselo by se to nějak vyřešit.“* /8/ Jedna z dotazovaných měla zase velmi malý byt: *„Bydlíme s přítelem v 1+1. Vzala jsem si tam babičku na dva dny o Vánocích. Den, dva se to dá, ale na delší dobu by to nešlo. Ve třech tam není k hnutí.“* /11/

V jednom případě byla jako překážka péče o vážně nemocného v domácím prostředí uvedena neochota pomáhat nemocnému s hygienou, zvláště s přebalováním plen: *„Třeba umýt nebo přebalit bych ji neuměl a moje žena by to určitě nedělala.“* /7/ Ostatní dotazovaní uměli nemocnému péči v oblasti hygieny zajistit, nebo byli ochotni se to naučit.

4.1.2 Shrnutí

Nad možností trvale pečovat o svého nevléčitelně nemocného nebo umírajícího blízkého v domácím prostředí se vážně zamýšlelo 12 z 15 respondentů. Zbylé tři dotazované tuto možnost napadla, ale nezabývali se jí. Šest dotazovaných se o svého blízkého stará doma v kratších časových úsecích, např. o víkendech.

Dotazovaní uváděli překážky, kvůli nimž pro ně péče o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího blízkého není realizovatelná. V případě odstranění překážek by domácí péči v období před smrtí blízkého byli ochotni realizovat čtyři respondenti.

Překážky bránící domácí péči o nevléčitelně nemocného či umírajícího jsou z pohledu osob, jež by tuto péči měly zajišťovat, následující: fyzická náročnost péče, narušení rodinných vztahů, nemožnost zajistit trvalou přítomnost u nemocného a s tím

související finanční náročnost péče, psychická náročnost péče, nemožnost poskytování odborné zdravotnické péče, bariérovost bydlení a zhoršení péče o hygienu nemocného.

Překážku fyzické náročnosti péče zmiňovaly ženy vyššího věku nebo ženy, které mají zdravotní potíže. Pro dotazované je největším problémem manipulace s málo pohyblivým nemocným a dále vyčerpání z prakticky nepřetržité péče.

V šesti případech byly jako jedna z překážek péče v domácím prostředí uvedeny narušené rodinné vztahy. Jednalo se o neshody mezi příbuznými, kteří mají o nemocného pečovat a v jednom případě šlo o nepochopení mezi manželi, o něž má být společně pečováno.

Zajištění trvalé přítomnosti u nevléčitelně nemocného nebo umírajícího uváděly, s výjimkou jednoho důchodce, zaměstnané osoby v produktivním věku, které si z různých důvodů, hlavně finančních, nemohou dovolit přerušit nebo ukončit pracovní poměr.

Psychickou náročnost péče o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího zmiňovaly jako překážku osoby, jejichž blízký se již nachází v terminálním stádiu onemocnění, nebo jeho zdravotní stav dlouhou dobu pomalu progreduje. Rodinní příslušníci těžko snášejí pohled na bolest a utrpení jejich blízkého a nejsou schopni s ním být trvale. Trápí je také, že nemocnému nedokáží sami pomoci. Též dlouhodobost péče je dotazovanými zmiňována jako problém nepříznivě působící na jejich psychiku.

Tři respondenti byli přesvědčeni, že v domácím prostředí není možné zajistit odbornou zdravotní péči o nemocného.

Ve dvou případech byla pro dotazované jednou z překážek péče bariérovost bydlení, spočívající v malých prostorech bytů a nevhodně vybavených koupelen a WC.

Jeden z dotazovaných uvedl, že není ochoten pomáhat nemocnému se zajišťováním péče v oblasti hygieny. Tento problém byl ojedinělý, neboť všichni ostatní uvedli, že umějí péči v oblasti hygieny zajišťovat nebo jsou ochotni se to naučit.

4.2 Možnosti řešení překážek

4.2.1 Interpretace odpovědí dotazovaných

Poté, co dotazovaní uvedli překážky, kvůli kterým nemohou realizovat péči o své nevyлéčitelně nemocné nebo umírající blízké v domácím prostředí, jim byla položena otázka, zda by nějaká konkrétní pomoc mohla vyřešit jejich problémy a dále jakou pomoc ze strany zdravotních nebo sociálních institucí by uvítali.

Tři respondenti nedokázali na tuto otázku ani po jejím upřesnění odpovědět. Jeden z respondentů odpověděl, že nepotřebuje žádnou pomoc. Ostatní dotazovaní uvedli jednu nebo více konkrétních možností pomoci, kterou by byli ochotni využít a o níž předpokládají, že by mohla jejich problém alespoň z části vyřešit.

Nejčastěji dotazovaní uváděli, že by uvítali pomoc při ošetrovatelské péči. Většinou by rodinní příslušníci nemocných využili pomoc při zajišťování odbornějších ošetrovatelských úkonů a někteří by potřebovali naučit základním úkonům v oblasti péče o nemocné „*Možná kdyby ho chodil někdo přebalovat, ošetrovat dekubity a polohovat...*“, /5/ uvedla starší žena. Další výpověď zněla: „*Určitě bysme využili nějakou pomoc při poskytování péče, myslím pomoc s přebalováním a ošetrováním a taky ještě při zajišťování léků.*“ /7/ Jiná dotazovaná uvedla: „*Asi by bylo dobré, kdyby mi někdo ukázal, jak o něj pečovat, jak přebalovat... A taky by bylo dobré, kdyby mi někdo vysvětlil, jak ta nemoc probíhá a co bych měla dělat, kdyby se něco náhle stalo.*“ /10/ Další pečující řekl: „*Asi bych to teď zvlád sám, jen bych potřeboval, aby někdo chodil dělat ženě převazy.*“ /15/ Obdobně odpovídali další dotazovaní.

S ošetrovatelskou péčí souvisí též správná manipulace s nemocným. Pomoc s touto konkrétní složkou péče by uvítaly dvě z dotazovaných. „*Potřebovala bych, aby mi někdo pomáhal s mámou hýbat. Máma je málo pohyblivá a dost dlouhá, sama s ní hýbat nezvládnou,*“ /1/ sdělila jedna z dotazovaných. Jiná uvedla: „*Kdyby někdo přišel a ukázal mi, jak s ním správně pohybovat tak, abych si ještě víc nezničila záda. Ale asi i kdybych věděla jak, sama bych to špatně zvládala,....*“ /10/

Dotazovaným také velmi záleželo na kvalitním zajištění odborné zdravotnické péče, zvláště co se týká tlášení bolesti. „*Bylo by dobré, kdyby k nám docházely sestry z nějaké agentury domácí péče a píchali mamince morfin. Potřebuje ho, aby neměla*

velké bolesti,“ /9/ sdělila jedna z pečujících. Další uváděli též potřebu aplikace léků tišících bolest a dále zvládnutí náhlých změn zdravotního stavu nemocného. Jedna z dotazovaných uvedla: „Bojím se tý jeho dušnosti, někdy je to fakt hrozný... Když mi doktor řek, že už se to bude jenom zhoršovat, ...V nemocnici mu daj kyslík, ale jak to zajistíte doma?... Asi by bylo dobrý, kdyby se lidem, který se doma staraj o nemocný, řeklo, co můžou očekávat a jak mají reagovat, když se něco přihodí.“ /2/

Pomocí, kterou by pečující také v několika případech využili, bylo občasné zajištění přítomnosti jiné osoby. *„Docházení sester z agentury domácí péče nebo pečovatelský služby by docela mohlo vyřešit náš problém. Prostě, aby tam každý den někdo zašel, jestli je všechno v pořádku, když my s bráchou nemůžem,“ /3/* zněla jedna výpověď. Další: *„No, bylo by dobrý, kdyby šlo zajistit, aby s ní třeba jednou týdně byl na odpoledne třeba nějaký dobrovolník. Někdo jiný, ne z naší rodiny, abysme měli s manželem a dětma chvíli jen pro sebe....“ /6/*

Pomoc v oblasti psychické náročnosti péče, např. prostřednictvím psychologické podpory, připadala dotazovaným spíše jako nepotřebná. *„Nevím, jestli by mi pomohla nějaká podpora od nějakých cizích lidí. Už teď je to těžký, ale budu to muset zvládnout sám,“ /8/* uvedl jeden z dotazovaných. Další respondent se zmínil: *„Hlavní přece, abysme pomáhali mamce, s ostatním se už musíme vyrovnat sami.“ /4/* Jiná výpověď zněla: *„Dívat se na mamku, jak trpí, je těžký, ale nechci kvůli tomu brát prášky ještě já....“ /9/*

4.2.2 Shrnutí

Přibližně polovina respondentů věděla, jaká konkrétní pomoc by jim mohla pomoci při zajišťování domácí péče o vážně nemocného nebo umírajícího. Druhé polovině dotazovaných chyběla konkrétní představa o využívání pomoci ze strany zdravotnických a sociálních institucí při péči o svého vážně nemocného nebo umírajícího blízkého v domácím prostředí. Poté, co jim byly některé služby konkretizovány, si s výjimkou tří dokázali představit, že by některých z nich využili. Dotazovaní si dokázali představit konkrétní formu pomoci, ale kromě dvou případů nedokázali jasně říci, jaká instituce by jim uváděné služby mohla poskytovat.

Nejčastěji dotazovaní uváděli, že by využívali pomoc při běžné ošetrovatelské péči, zvláště by přivítali, kdyby je někdo tomu, jak se správně o nemocného starat a jak s ním manipulovat, naučil.

Blízcí vážně nemocných a umírajících pokládají za nejdůležitější kvalitní zajišťování odborné zdravotnické péče. Předpokládají, že v domácím prostředí by tuto péči zajišťovali docházející sestry, popřípadě lékaři.

V podtextu některých odpovědí byla též patrná potřeba informací o průběhu nemoci a o tom, jak se zachovat při změně stavu nemocného.

Dva dotazovaní by též využili pomoci osoby, která by s jejich blízkým byla v době jejich nepřítomnosti u nemocného.

V případech, kdy dotazovaní uváděli, že péče je pro ně příliš psychicky náročná, byli přesvědčeni, že tento problém musejí překonat sami. Za prioritní považovali péči o svého blízkého, na sebe příliš nemysleli, nepřipouštěli si, že i oni potřebují určitou péči, aby se byli schopni dobře o svého blízkého starat a zbytečně netrpěla jejich psychika.

4.3 Povědomí o domácí hospicové péči mezi příbuznými nevléčitelně nemocných

4.3.1 Interpretace odpovědí dotazovaných

Dotazovaným byly položeny otázky: „Slyšeli jste někdy o domácí hospicové péči? Víte, co je to domácí hospic? Víte jaké služby domácí hospic poskytuje?“

Pouze tři z respondentů věděli, co je to domácí hospic a jaké služby jsou v rámci domácí hospicové péče poskytovány. „*Ano, vím, co je domácí hospicová péče i domácí hospic. Znáám internetový stránky hospice Cesta domů, je tam přehledně popsány, čím se zabývají...Když někomu umírá někdo z rodiny a chce se o něj starat doma, tak mu pomáhají třeba tak, že dochází k nemocnému lékař a sestra a zajišťují, co je potřeba ...taky poskytují poradenství a starají se i o pozůstalý...*“ /3/ zněla jedna odpověď. Jedna z dotazovaných uvedla: „*Ano, znám domácí hospic tady v Praze. V Praze 7, myslím, jmenuje se Cesta domů. Víám o tom, protože naši sousedce v jejich péči zemřel tatínek. K nim domu dojížděla sestra a chodila doktorka, mohli jim zavolat kdykoli se něco s tátou dělo a oni buď poradili, nebo přijeli.*“ /7/ Jiná respondentka uvedla: „*Domácí hospicová péče, ano, slyšela jsem o tom v nějakém pořadu. Domácí hospic to jsou ti, co pomáhají při umírání doma.*“ /9/

Dalších šest dotazovaných na tuto otázku zareagovalo, že vědí, co je hospic, ale o domácí hospicové péči neslyšeli. „*Vím, co je hospic. Dcera studuje medicínu a byla v jednom na praxi tady v Praze, někde v Bohnicích to je, ale nevzpomenu si, jak se to tam jmenuje...Domácí hospic, to jsem nikdy neslyšela. Co je to?*“ /1/ uvedla jedna respondentka. Jiná odpověď zněla: „*Vím o hospicu Štrasburk, mluvil o tom s námi doktor..., ale co je domácí hospic, nevím.*“ /4/ „*Vím, co jsou hospice, viděl jsem o tom pořad v televizi, ale domácí hospic, to vážně nevím,*“ /8/ odpověděl další z dotazovaných. Jiná respondentka řekla: „*Ne, domácí hospic, to jsem neslyšela. Jen vím, že nějaký hospic je v Bohnicích, nedaleko pracuju....*“ /11/ Další dvě odpovědi byly velmi podobné.

Zbývající respondenti odpověděli na tuto otázku pouze záporně „*Ne*“.

Dále byla dotazovaným položena otázka, zda by využili služeb poskytovaných domácím hospicem a zda by jim tato pomoc, dle jejich mínění, pomohla v překonávání překážek vzniklých při domácí péči o vážně nemocného a zda by tuto službu byli

ochotni využívat. Dotazovaným, kteří nevěděli, co je domácí hospicová péče, byla tato služba stručně představena.

Čtyři z dotazovaných by byli ochotni služeb poskytovaných domácím hospicem využít. „*Ano, kdyby to bylo dostupné i pro nás, bydlíme totiž ve vesnici kousek za Prahou, využila bych toho,*“ /1/ uvedla jedna dotazovaná. „*S takovou péčí bych souhlasila, kdybych o tom věděla dřív, snad bych to i zkusila. Jenže teď už sem se smířila, že mi umře tady, chodím za ním každý odpoledne... On už by asi ani nezvládl převoz domu...*“ /5/ sdělila jedna z respondentek. „*Asi ano, i když zatím se nás to tak úplně netýká. Babička na tom sice není nejlíp, ale doktoři říkali, že můžem počítat spíš v rocích... O domácí hospicové péči jsem přemýšlela, je to dobrá služba, určitě může pomoci spoustě lidí...*“ /6/ uvedla další dotazovaná. Další výpověď zněla: „*Je to dobrá věc, záleželo by, jak bysme se dohodli celá rodina, ale dovedu si představit, že bysme to zkusili. To, že by mámu i doma hlídal doktor a mohli jsme kdykoli zavolat, kdybychom si nebyli něčím jistý, by bylo dobrý, nejhorší by totiž bylo, kdyby měla bolesti a my nevěděli, co s tím.*“ /8/

Jeden z respondentů uvedl, že o možnosti domácí hospicové péče bude přemýšlet v závislosti na zhoršení zdravotního stavu otce: „*Přemýšlel bych o tom, až by se tátův stav víc zhoršil, zatím je to předčasné...*“ /3/

Ostatní dotazovaní možnost využití služeb domácího hospice při péči o svého blízkého v období před jeho smrtí odmítli. Uváděli různé důvody, z nichž nejčastější byla velká psychická zátěž: „*Né, péče o něj, až bude umírat, by pro mě byla strašná psychická zátěž. Nemohla bych se dívat, jak nemůže dýchat... Mívám ho často doma, jsem ráda, že tam spolu jsme, ale nechci, aby tam umřel... Mám strach z konce... Víte, ten pocit, že mu nemůžete nijak pomoci, je strašnej. Když ho mám doma a je mu zle, vždycky volá, abych mu pomohla, prosí: ‚Pomoz mi‘... Ne, opravdu, těsně před smrtí bych byla radši, kdyby byl v nemocnici...*“ /2/ Jiný dotazovaný uvedl: „*Doma bysme to nezvládli, je to hodně náročný na psychiku, dívat se jak trpí, když má bolesti... a jak už jsem řek, hlavně dcery to těžce nesou...*“ /4/ Další výpověď zněla: „*Ne, asi ne, bála bych se s ním být doma. Když se mu přitíží, nevěděla bych, jak mu mám pomoci... V nemocnici nebo tady mu spíš pomůžou...*“ /12/ Jiný dotazovaný uvedl: „*Ne, myslím, že*

je tu mamka spokojená....“/14/ Jiná z výpovědí zněla: „Je to hloupý, nepřipouštím si, že mi žena jednou umře. Možná je to dobrá věc, ten domácí hospic, ale ona je nemocná a uzdraví se....“ /15/ I další dotazovaní uváděli jako důvod to, že by nezvládli trvalý pohled na svého blízkého, jak umírá. Ve dvou případech byly důvodem odmítnutí možnosti domácí hospicové péče problematické rodinné vztahy: „Je to zajímavé řešení, ale jen v případě, že dobře funguje rodina, což u nás bohužel není....“ /11/ Jiný dotazovaný řekl: „Mámu bysme si nemohli vzít domů, i kdyby nám někdo takhle pomáhal. Problémy mezi ní a mojí ženou to nevyřeší....“ /7/

4.3.2 Shrnutí

Devět z patnácti dotazovaných uvedlo, že vědí, co jsou to hospice a jaké služby poskytují. Pouze tři respondenti však dokázali charakterizovat i domácí hospicovou péči a věděli, co je domácí hospic. Ostatní uvedli, že pojem „domácí hospic“ nikdy neslyšeli.

Poté, co byla dotazovaným stručně charakterizována domácí hospicová péče a popsány služby, jež poskytují domácí hospice, uvedli čtyři z dotazovaných, že by byli ochotni tyto služby využívat a jeden respondent se k možnosti využití služeb domácího hospice spíše přikláněl. Zbýlých deset osob uvedlo, že domácí hospicová péče není pro řešení jejich situace pomocí a že by služeb domácího hospice nevyužili. Důvody byly následující: velká psychická zátěž pro pečujícího nebo celou rodinu a narušené rodinné vztahy. Tyto překážky nebyly z pohledu dotazovaných řešitelné prostřednictvím služeb poskytovaných domácím hospicem.

5. Diskuse

Cílem práce bylo zjistit s jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných osob, rozhodují-li se, zda o ně pečovat v domácím prostředí.

Výzkum se uskutečnil v menším nestátním zařízení následné péče Ošetrovatelském centru Tereza v Praze 10, kde autorka dva roky pracovala jako ošetrovatelka. Oslovila 15 osob, přičemž záměrně vybírala jen ty příbuzné, jejichž blízký onemocněl nevléčitelnou chorobou, ve třech případech se jednalo o terminální stádium nemoci. Zaměřila se zároveň na příbuzné, u nichž byl patrný kladný vztah k nemocnému, který se projevoval častými, v mnoha případech každodenními, návštěvami. Důvodem k tomuto cílenému výběru bylo získání vzorku osob, které by potenciálně mohly mít zájem pečovat o svého blízkého v domácím prostředí. U osob, které o své nemocné blízké neprojevovaly tak velký zájem, autorka předpokládala, že o možnosti domácí péče v průběhu nemoci a během období umírání pravděpodobně neuvažují. Jejich odpovědi na pokládané otázky by pro tuto práci neměly význam. Výběr příbuzných nevléčitelně nemocných byl dán stanoveným cílem práce.

Při oslovení vybraného vzorku osob byla autorka mile překvapena ochotou dotázaných přistoupit na rozhovor. Jejich ochota byla zřejmě do značné míry dána tím, že většina dotazovaných znala autorku jako ošetrovatelku poskytující péči jejich blízkým. Autorka se domnívá, že tento fakt přispěl i k větší otevřenosti oslovených během rozhovorů, a tím i ke získání informací, se kterými by běžně nesvěřili.

Základní výzkumná otázka, na niž mělo být touto prací odpovězeno, zněla: S jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocného, pokud mu chtějí v terminálním stádiu onemocnění poskytovat péči v domácím prostředí?

V úvodu rozhovorů byla příbuzným nevléčitelně nemocných položena otázka, zda zvažovali možnost starat se o svého blízkého v domácím prostředí. Z 15 dotázaných jich 12 odpovědělo kladně. Výpovědi byly konfrontovány s výsledky výzkumu uskutečněného M. KNÁPKOVOU (14), která tutéž otázku položila příbuzným nemocných v hospici v Rajhradě a uvádí, že většina dotázaných vůbec neuvažovala o možnosti domácí péče o nemocného. Dle mínění autorky může rozdílnost ve výpovědích

pravděpodobně způsobovat fakt, že provedený výběr respondentů byl záměrně vedený k oslovení osob, které mohou mít o domácí péči zájem.

Během rozhovorů byly příbuznými nevléčitelně nemocných osob pojmenovány překážky v trvalé péči o jejich blízké v domácím prostředí. Respondenti, kteří mají zkušenost s domácí péčí, jmenovali osobní zkušenost s konkrétními překážkami. Ostatní jmenovali jen překážky hypotetické, které by v takové situaci dle jejich názoru vyvstaly. Dále dotazovaní hovořili o konkrétních formách pomoci, s nimiž by pro ně mohla být domácí péče o nevléčitelně nemocného realizovatelná. Poslední část rozhovoru byla zaměřena na povědomí respondentů o domácí hospicové péči.

5.1 Diskuse k překážkám bránícím v rozhodnutí se pro péči o vážně nemocného či umírajícího v domácím prostředí a možnosti jejich řešení

Příbuzní nevléčitelně nemocných mluvili o překážkách, které by dle jejich mínění znemožňovaly péči o své blízké v domácím prostředí. Byly pojmenovány tyto překážky: fyzická náročnost péče, narušení rodinných vztahů, nemožnost zajištění kontinuální péče o nemocného, finanční náročnost péče, psychická náročnost péče, nemožnost poskytování odborné zdravotnické péče, bariérovost bydlení a zhoršení péče o hygienu nemocného. Dále příbuzní uváděli konkrétní formy pomoci, které by jim pomohly řešit náročnou situaci a díky kterým by o svého blízkého mohli pečovat doma.

Péče o vážně nemocného člověka, zvláště imobilního, je zpravidla fyzicky velmi namáhavá. Toto tvrzení může potvrdit každý zdravotnický pracovník. Fyzickou náročnost jako překážku domácí péče o těžce nemocného uváděly ženy vyššího věku či ženy se zdravotními obtížemi. Problém viděly zvláště ve správné manipulaci s nemocným a ve vyčerpání či únavě z dlouhodobé nepřetržité péče. M. KNÁPKOVÁ (14) zmiňuje fyzickou náročnost také jako jednu z překážek uváděnou blízkými klientů hospice v Rajhradě jako důvod, proč by nevolili péči v domácím prostředí. Oslovení viděli řešení tohoto problému v pomoci se zajišťováním fyzické pohody nemocného prostřednictvím třetí osoby, která by docházela k nemocnému a pomohla pečujícímu se zajišťováním základních potřeb nemocného. Většina respondentů uváděla, že by využila pomoc „někoho“, kdo by poskytl potřebnou péči, nedokázala však pojmenovat

konkrétní instituci, která by tuto službu zajistila. Pouze dva dotazovaní v této souvislosti zmínili agentury domácí péče a pečovatelskou službu. Autorka se domnívá, že tento fakt svědčí o celkovém malém povědomí o možnostech využívání zdravotních a sociálních služeb.

Při péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí by dle některých respondentů mohlo dojít k narušení rodinných vztahů. Neshody mezi jednotlivými členy rodiny vzniklé v souvislosti s péčí o nemocného v domácím prostředí by neumožnily tuto péči odpovídajícím způsobem realizovat. Tento závěr vyslovený samotnými dotazovanými potvrzují i slova M. SVATOŠOVÉ (26), která uvádí dobré rodinné zázemí jako jeden ze základních předpokladů kvalitní domácí péče o umírající.

Všichni dotazovaní se shodli na nutnosti zajištění kontinuální péče o nemocného. Jako překážku v rozhodování se pro domácí péči o nevléčitelně nemocného tento problém vnímaly zaměstnané osoby, které jej spojovaly též s finanční náročností péče a to vzhledem k nemožnosti opustit na delší dobu nebo trvale zaměstnání z důvodu diskutované péče. Tato skutečnost potvrzuje domněnku O. JARKOVSKÉ (10), že obava ze ztráty zaměstnání a příjmu mohou hrát velmi významnou roli v rozhodování se pro péči o vážně nemocného v domácím prostředí. Pečující osoby, s nimiž provedla rozhovory v rámci výzkumné sondy v oblasti domácí hospicové péče, nebyly, s výjimkou jedné, vázány pracovním poměrem a měly pravidelný příjem ve formě důchodu či mateřské.

Všichni dotazovaní považovali za velmi důležité, aby byla nemocnému poskytována kvalitní lékařská a ošetrovatelská péče. V tomto bodě se výsledky výzkumu opět shodují s výsledky práce O. JARKOVSKÉ (10), která uvádí, že lékařská a ošetrovatelská pomoc je považována za nejdůležitější formu pomoci. Respondenti, v autorkou provedeném výzkumu, si v mnoha případech myslí, že v domácím prostředí není možné poskytovat optimální zdravotní péči nemocnému, hlavně po stránce přístrojového vybavení či provádění odbornějších zdravotnických úkonů. Na druhé straně, s výjimkou jednoho dotazovaného, byli ochotni pečovat o nemocného v oblasti hygienických potřeb, přípravy a podávání stravy, apod. Lze tedy říci, že ošetrovatelská péče je, dle dotazovaných, v domácím prostředí snáze zabezpečitelná než lékařská.

Respondenti, kteří mají zkušenost s domácí péčí, ošetřovatelské úkony dokázali provádět sami a většina ostatních by přivítala pomoc s prováděním těchto úkonů či nějakou formu zaučení v ošetřovatelské péči. K podobnému závěru dospěla ve své práci M. KNÁPKOVÁ (14) zmiňující potřebu potencionálních pečovatелů zaučit v ošetřovatelských úkonech.

Období umírání blízkého člověka je pro příbuzné zátěžovou situací, která klade zvýšené nároky na jejich psychiku. (16) A právě psychická náročnost je, dle dotazovaných, další z překážek při rozhodování se pro domácí péči o umírajícího. Zejména osoby, jejichž blízký se nacházel v terminálním stádiu onemocnění, poukazyvaly na to, že by nebyly ony ani další členové rodiny schopni snášet trvale pohled na utrpení svého blízkého. Jako psychická zátěž působí na příbuzné nevyčísitelně nemocných též dlouhodobost péče. Je zajímavé, že přestože dotazovaní věděli, co by mohlo nepříznivě působit na jejich psychiku či způsobovat zvýšené napětí v rodinách, nepřipouštěli si příliš možnost jakékoli formy podpory ze strany odborníků. Uváděli, že se s problémy musí vyrovnat sami. V tomto bodě se výzkum opět shoduje s výzkumem M. KNÁPKOVÉ (14) uvádějící odmítavé stanovisko respondentů k nabídce psychické pomoci. Zároveň se výzkum však rozchází se studií O. JARKOVSKÉ (10), v níž respondenti uvádí potřebu psychické pomoci na druhém místě v pořadí důležitosti hned za potřebou zajištění kvalitní zdravotnické péče. Tuto neshodu si autorka vysvětluje rozdílnou zkušeností respondentů ve zmíněných výzkumech. O. Jarkovská pracovala s osobami, které o své blízké pečovali v domácím prostředí a autorka dotazovala pouze potencionální pečovatele.

5. 2 Diskuse k povědomí o domácí hospicové péči

Dílčím cílem této práce bylo zjistit, jaké je povědomí o domácí hospicové péči mezi příbuznými nevyčísitelně nemocných. A také, zda by dotazovaní byli ochotni využívat služeb domácího hospice. Výzkum přinesl zajímavé výsledky.

Pouze tři z 15 dotazovaných věděli, co je to domácí hospicová péče a jaké služby poskytují domácí hospice. Šest dalších dotazovaných uvedlo, že vědí co je to hospic, ale pojem „domácí hospic“ byl pro ně neznámý. Zbytek respondentů odpověděl

pouze negativně a z neverbálních projevů při pokládání otázky týkající se péče před smrtí nemocného, bylo patrné, že o tomto tématu nechtějí příliš mluvit. Potvrzuje to jen všeobecně známou skutečnost, že témata týkající se smrti a umírání jsou pro dnešní společnost určitým tabu. (5) Jak ukazuje výzkum zabývající se umíráním v ČR provedený občanským sdružením Cesta domů, je všeobecné povědomí o domácí hospicové péči velmi malé. U tří čtvrtin dotazovaných ve zmíněném výzkumu převažuje názor, že se v naší zemi o umírání mluví nedostatečně. (13) Nevelké povědomí o hospicové péči je jistě dáno i malou medializací tohoto typu péče. „*Po pravdě řečeno je nutné přiznat, že média příliš neoplývají snahou věnovat se tématům bolesti a konce života,*“ zmiňuje se v článku publikovaném ve Zdravotnických novinách ředitel hospice ve Valašském Meziříčí Robert Huneš. (1)

Autorka respondentům krátce charakterizovala domácí hospicovou péči a popsala služby poskytované domácími hospici a vyzvala je k zamyšlení, zda by byli ochotni využít těchto služeb. Dotazovaní se shodli na tom, že myšlenka domácí hospicové péče je zajímavá a služby poskytované domácími hospici mohou být pro umírající přínosem, přesto dvě třetiny respondentů odmítli možnost využít této služby.

6. Závěr

V rámci této bakalářské práce byl proveden výzkum s cílem zjistit, s jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných osob, rozhodují-li se, zda o ně pečovat v domácím prostředí. V návaznosti na tento cíl byla vyslovena tato výzkumná otázka: S jakými překážkami se potýkají rodinní příslušníci nevléčitelně nemocného, pokud mu v terminálním stádiu onemocnění chtějí poskytovat péči v domácím prostředí? Odpověď na výzkumnou otázku byla získána prostřednictvím patnácti rozhovorů s osobami, jejichž blízký onemocněl nevléčitelnou chorobou. V rozhovorech byla definována tato řada překážek bránících péči o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí: fyzická náročnost péče, narušení rodinných vztahů, nemožnost zajištění kontinuální péče o nemocného, finanční náročnost péče, psychická náročnost péče, nemožnost poskytování odborné zdravotní péče, bariérovost bydlení a zhoršení péče o hygienu nemocného. Vyjmenováním těchto překážek bylo dosaženo splnění hlavního cíle této bakalářské práce.

Také dílčí cíle práce se podařilo splnit. Prvním dílčím cílem bylo zjistit, co by osobám, které chtějí pečovat o své nevléčitelně nemocné blízké v domácím prostředí, usnadnilo překonání překážek, s nimiž se potýkají. Jednotliví respondenti uvedli různé překážky, proto byla pro každého prioritní jiná forma pomoci. Dotazovaní poměrně jasně definovali potřebnou pomoc, pouze dva však dovedli uvést i konkrétního poskytovatele potřebné služby. To svědčí o špatné orientaci dotazovaných v systému zdravotnických a sociálních služeb.

Druhým dílčím cílem práce bylo zjistit jaké je povědomí o domácí hospicové péči mezi příbuznými nevléčitelně nemocných a zda by zvažovali využití služeb poskytovaných domácím hospicem. Z výzkumu vyplynulo, že povědomí o domácí hospicové péči je malé, jen tři z patnácti dotazovaných ji dovedli charakterizovat. Dále bylo zjištěno, že pouze třetina z dotazovaných by se pravděpodobně rozhodla pro využití služeb domácího hospice.

Na základě zjištěných dat si autorka jako vyústění výzkumu dovoluje stanovit dvě hypotézy, které by bylo možné prostřednictvím dalších výzkumných prací potvrdit či vyvrátit:

- 1) Při zajištění odborné zdravotní péče o umírajícího v domácím prostředí a poskytování adekvátní finanční podpory osobě celodenně pečující o tohoto člověka by byla domácí hospicová péče oproti nynějšímu stavu realizována častěji.
- 2) Kladný přístup všech členů domácnosti je podmínkou realizování péče o umírajícího v domácím prostředí. Bez této podmínky nelze ani za výrazné pomoci ze strany domácího hospice péči kvalitně uskutečňovat.

Autorka spatřuje přínos této práce zvláště v rozšíření povědomí v oblasti domácí hospicové péče, k němuž došlo již během její zpracovávání v autorčině rodině a okolí a samozřejmě též mezi osobami, s nimiž byly vedeny rozhovory. Také zaměstnanci zařízení, v němž výzkum probíhal, se podrobněji seznámili s problematikou domácí hospicové péče, mohou tedy o této možnosti hovořit s klienty zařízení či jejich blízkými. Téma zpracované práce může také doplnit pohled lidí zabývajících se domácí hospicovou péčí, neboť nabízí pohled z jiného úhlu, kterým jsou problémy lidí využívajících běžnou ústavní péči. Autorka bude vděčna za každého, komu tato práce bude podnětem k hlubšímu zamyšlení nad popisovanou problematikou.

Autorka vnímá domácí hospicovou péči jako nezbytnou složku péče o umírající a domnívá se, že by mělo být rozšířeno povědomí o ní a přístup k ní pro širší veřejnost. Toho lze dosáhnout vybudováním kvalitní sítě domácích hospiců, s návazností na hospice lůžkové. Zároveň je ale také nutné odstranění překážek, které potencionálním pečovatelům brání v realizaci této péče. Určitým krokem ke zlepšení péče o vážně a nevléčitelně nemocné se jeví nový systém finanční podpory osobám závislým na péči jiné osoby – tzv. Příspěvek na péči. Každý člověk bude jednou umírajícím, když ne z jiných důvodů, tak alespoň proto by měla být péče o umírající zkvalitňována.

7. Seznam použitých zdrojů

- (1) ČERMÁK, M., *Hospicová paliativní péče*. [on-line] Zdroj: Zdravotnické noviny 7/2007. Poslední aktualizace 8. 9. 2000, (cit. 10. 4. 2007) Dostupné z: <<http://hospice.cz/hospice1/data/hospice%20ZDN%207-07.doc>>.
- (2) FIALA, P., *Ekonomice hospiců (a věcech přilehlých)*. [on-line] Poslední aktualizace 8. 9. 2000 (cit. 4. 12. 2006). Dostupné z: <http://hospice.cz/hospice1/data/2_fiala-bdpm.ppt>.
- (3) FILEC, V., *Hospicová péče v České republice*. [on-line] Poslední aktualizace 8. 9. 2000 (cit. 4. 12. 2006). Dostupné z: <<http://hospice.cz/hospiccr.html>>.
- (4) HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. rozšířené vydání. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
- (5) HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 1. vydání. Praha: Galén, 2000. 192 s. ISBN 80-7262-034-7.
- (6) Internetový portál *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče*. Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz>>.
- (7) Internetový portál *Hospice.cz*. Dostupné z: <<http://www.hospice.cz>>.
- (8) Internetový portál *Hospicového občanského sdružení Cesta domů*. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz>>.
- (9) JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
- (10) JARKOVSKÁ, O. *Psychosociální potřeby osob pečujících o umírající blízké v domácím prostředí (Zkušenost z domácího hospice cesta domů)*. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta. Vedoucí práce: Doc. PhDr. Oldřich Matoušek. Praha 2004.
- (11) JAROŠOVÁ, D. *Péče o seniory*. 1. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2006. 110 s. ISBN 80-7368-110-2.
- (12) JEŽEK, S., VACULÍK, M., WORTNER, V. *Základní pojmy z metodologie psychologie (definice a vysvětlení)*. [on-line] Doplnující materiál ke studiu psychologické metodologie. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, Katedra

psychologie. Dostupné z: <http://is.muni.cz/elportal/estud/fss/ps06/psy112/Vaculik_M._Jezek_S._Wortner_V._2006_-_Zakladni_pojmy_z_metodologie.pdf>.

(13) KALVACH, Z., MAREŠ, J. a kol., *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

(14) KNÁPKOVÁ, M., *Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů*. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce: Doc. PhDr. Libor Musil CSc. Brno 2003.

(15) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

(16) KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha: ISV, 2001. 268 s. ISBN 80-85866-82-X.

(17) KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Přel. B. Dvořáček. 1. vydání. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.

(18) MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

(19) MISCONIOVÁ, B., *Péče o umírající – hospicová péče*. Vyd. NCDP ČR ve spolupráci s MZ ČR, MPSV ČR, VZP a Magistrátem Hlavního města Prahy. Praha:1998. 96.s. ISBN nevedeno.

(20) MISCONIOVÁ, B., SKÁLA, B. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. 1. vydání. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. 9 s. ISBN 80-86998-03-7.

(21) MIŠOŇOVÁ, A. *Mobilní hospic: Na cestě s nemocnými a jejich rodinami*. [online] Poslední aktualizace: nevedeno, (cit. 7. 3. 2007). Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/res/data/014/001694.ppt?seek=1157354304>>.

(22) O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Přel. J. Heřmanová. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

- (23) SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR, Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2004. 43 s. ISBN 80-239-4330-8.
- (24) SOUKUPOVÁ, T. Umíte ještě truchlit? *Psychologie*. Praha: 2006, roč. 12, č. 5, s. 18-20. ISSN 1212-9607.
- (25) SVATOŠOVÁ, M. *Komplexní hospicová péče je přínosem pro společnost*. [online] Zdroj: Zdravotnické noviny 37/1999. Poslední aktualizace: 8.9. 2000, (cit. 4. 12. 2006). Dostupné z: <<http://hospice.cz/svatosova/pece.htm>>.
- (26) SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 1. vydání. Praha: Ecce homo, 1995. 144 s. ISBN 80-902049-0-2.
- (27) SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem i obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. 181 s. ISBN 80-902049-1-0.
- (28) ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče: Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2004. 35 s. ISBN 80-239-4329-4.
- (29) VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. *Paliativní medicína*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7.
- (30) VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína v ČR v roce 2006. Kde se nacházíme a kam směřujeme?*. Poslední aktualizace 8. 9. 2000 (cit. 4. 12. 2006). Dostupné z: <http://hospice.cz/hospice1/data/1_vorlicek-bdpm.ppt>.
- (31) VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. aktualizované vydání. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
- (32) Výroční zprávy *Hospicového občanského sdružení Cesta domů* z let 2003, 2004, 2005.

8. Klíčová slova

- hospicová péče
- domácí péče
- domácí hospic
- nevléčitelně nemocný
- umírání
- překážky

9. Přílohy

Příloha č. 1 – Charakteristiky dotazovaných osob

- 1) žena, 52 let, vysokoškolské vzdělání, zaměstnaná
péče o maminku, 78 let, dg: pravostranná paraparéza po CMP, vaskulární demence
domácí péče o víkendech
- 2) žena, 64 let, důchodkyně
péče o manžela, 66 let, dg: kvadruplegie po CMP
domácí péče dvakrát až třikrát do roka na delší dobu
- 3) muž, 50 let, zaměstnaný, vysokoškolské vzdělání
péče o tatínka, 76 let, dg: levostranné srdeční selhávání, CHOPN
- 4) muž, 45 let, zaměstnaný, vysokoškolské vzdělání
péče o maminku, 72 let, dg: ca prsu s kostními metastázami, již v terminálním stádiu
- 5) žena, 66 let, důchodkyně
péče o manžela, 90 let, dg: ca prostaty, již v terminálním stádiu
- 6) žena, 29 let, mateřská dovolená, vysokoškolské vzdělání
péče o babičku, 73 let, dg: CHOPN, nestabilní angina pectoris
domácí péče o víkendech
- 7) muž, 51 let, zaměstnaný, středoškolské vzdělání
péče o maminku, 74 let, dg: ca žlučníku

8) muž, 46 let, zaměstnaný, středoškolské vzdělání

péče o maminku, 72 let, dg: stav po CMP – problémy s hybností; ICHS

domácí péče o víkendech

9) žena, 60 let, důchodkyně, středoškolské vzdělání

péče o maminku, 86 let, dg: kolonorektální karcinom, již v terminálním stádiu

10) žena, 54 let, zaměstnaná, částečný invalidní důchod, vysokoškolské vzdělání

péče o tatínka, 89 let, dg: levostranná paraparéza po CMP

11) žena, 26 let, zaměstnaná, středoškolské vzdělání

péče o babičku, 81 let, dg: diabetes mellitus s mnohočetnými komplikacemi

domácí péče příležitostně (Vánoce, narozeniny)

12) žena, 72 let, důchodkyně

péče o manžela, 73 let, dg: ca rekta s metastázami do jater

13) žena, 48 let, zaměstnaná, středoškolské vzdělání

péče o maminku, 67 let, dg: CHOPN

14) muž, 52 let, zaměstnaný, středoškolské vzdělání

péče o maminku, 78 let, dg: bronchogenní karcinom

15) muž, 74 let, důchodce

péče o manželku, 71 let, dg: osteoporóza, nyní po zlomenině pánve, Alzheimerova demence

domácí péče o víkendech

Příloha č. 2 – Struktura rozhovoru

- Váš blízký je vážně nemocný/umírající a nyní je hospitalizovaný. Uvažovali jste někdy o možnosti starat se o něj v domácím prostředí?
Pokud ano, z jakého důvodu?
- V případě, že by se zdravotní stav Vašeho blízkého zhoršil a bylo by pravděpodobné, že se blíží smrt, kde byste si přáli, aby zemřel? (*doma, v hospici, v nemocnici, v léčebně dlouhodobě nemocných, v domově důchodců, jinde*)
Z jakého důvodu?
- Myslíte si, že péče o Vašeho blízkého, který je vážně nemocný/umírající, by byla v domácím prostředí reálná nebo by se vyskytly překážky, které by ji znemožnily?
Zkuste, prosím, případné překážky pojmenovat.
- V případě, že byste se i přes možné překážky rozhodli pečovat o svého blízkého doma, co by vám tuto péči usnadnilo?
Jakou pomoc ze strany zdravotnických a sociálních institucí byste uvítali?
(*odbornou zdravotnickou /provádění složitějších úkonů/, zajištění běžných úkonů péče o nemocné /mytí, přebalování, .../, pomoc při vyřizování sociálních dávek, poradenství, jinou*)
- Slyšeli jste někdy o domácí hospicové péči?
Víte, co je to domácí hospic?
Víte jaké služby domácí hospic poskytuje?
- Byli byste ochotni využívat služby poskytované domácím hospicem (*zajištění odborné lékařské péče, provádění složitějších zdravotnických úkonů, zapůjčení potřebných pomůcek, atd.*)?
Pomohla by Vám tato pomoc v překonání překážek vzniklých při péči o vážně nemocného doma?