

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt

Bakalářská práce

Autor: Barbora Sochorová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Forma studia: prezenční

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové, 2020



Zadání bakalářské práce

| | |
|--------------------------------|--|
| Autor: | Barbora Sochorová |
| Studium: | U1787 |
| Studijní program: | B6731 Sociální politika a sociální práce |
| Studijní obor: | Sociální práce |
| Název bakalářské práce: | Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt |
| Název bakalářské práce AJ: | Care of incurable people, dying and death |

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se věnuje tématu péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt. Cílem bakalářské práce je stručně rozebrat téma smrti a péče o nemocné. V teoretické části práce jsou popsány fáze umírání, dále se práce zabývá problematikou paliativní a hospicové péče. Praktická část bakalářské práce se zaměřuje na posouzení znalostí o možnostech péče o nevléčitelně nemocné u laické veřejnosti. Výzkum bude proveden kvalitativní metodou pomocí rozhovorů.

KÜBLER-ROSS Elisabeth. O smrti a umírání. Praha: Portál, 2015, 320 stran. 978-80-262-0911-9
SVATOŠOVÁ Marie. Hospice a umění doprovázet. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 152 stran. 978-80-7195-580-1
KALVACH Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty aneb pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů, 2010. 134 stran. 978-80-904516-4-3

| | |
|-------------------------------|--|
| Garantující pracoviště: | Ústav sociální práce, Filozofická fakulta |
| Vedoucí práce: | doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc. |
| Oponent: | JUDr. Miroslav Mitlöhner, CSc. |
| Datum zadání závěrečné práce: | 29.6.2018 |

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně za použití citované literatury a použitých zdrojů, pod vedením doc. MUDr. Aleny Vosečkové, CSc.

V Hradci Králové dne 7.12.2020

.....

Barbora Sochorová

Poděkování

Ráda bych poděkovala mé vedoucí práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za cenné rady, odborné vedení, trpělivost a podporu při psaní mé bakalářské práce. Ráda bych rovněž poděkovala všem informantům, kteří se podíleli na výzkumné části práce, za jejich ochotu a statečnost hovořit o takto nelehkém tématu.

Anotace

SOCHOROVÁ, Barbora. *Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt*. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Ústav sociální práce Univerzity Hradec Králové, 2020.49s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se věnuje tématu péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt. Cílem bakalářské práce je stručně rozebrat téma smrti a péče o nemocné. V teoretické části práce jsou popsány fáze umírání, dále se práce zabývá problematikou paliativní a hospicové péče. Praktická část bakalářské práce se zaměřuje na posouzení znalostí o možnostech péče o nevléčitelně nemocné u laické veřejnosti. Praktická část bude realizována kvalitativní výzkumnou metodou formou polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova:

paliativní péče, smrt, umírání, nevléčitelně nemocní, laická veřejnost

Annotation

This bachelor thesis focuses on the topic of care for incurable people, death and dying. The aim of this thesis is to briefly examine the topics of death and care of the sick. In the theoretical part of the thesis, the phases of dying are described. Then it looks into the problematics of palliative and hospice care. The practical part of this thesis concentrates on reviewing the knowledge of the uninitiated about care possibilities for incurable people. The practical part will be put into practice by a qualitative method of research through a semi-structured form of an interview.

Key words: palliative care, death, dying, incurable people, the uninitiated

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 9 |
| A Teoretická část | 10 |
| 1 Umírání..... | 10 |
| 1.1 Smrt | 13 |
| 1.2 Nevyléčitelně nemocní..... | 14 |
| 1.2.1 Terminální stadium | 14 |
| 1.2.2 Terminální stav nemoci | 15 |
| 2 Paliativní péče | 15 |
| 2.1 Dělení paliativní péče | 16 |
| 2.1.1 Obecná paliativní péče | 16 |
| 2.1.2 Specializovaná paliativní péče..... | 17 |
| 2.2 Znaky paliativní péče podle Connor (2009)..... | 17 |
| 2.3 Formy paliativní péče | 18 |
| 2.3.1 Hospic..... | 18 |
| 2.3.2 Formy hospicové péče | 21 |
| 2.3.3 Kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče..... | 22 |
| 3 Sociální práce v paliativní péči | 24 |
| 3.1 Komunikace | 26 |
| 3.1.1 Ticho | 27 |
| 3.1.2 Duchovní rozhovor | 28 |
| 3.2 Práce s pozůstalými..... | 29 |
| 3.2.1 Průběh poradenského rozhovoru | 30 |
| B Praktická část | 32 |
| 4 Cíl bakalářské práce | 32 |
| 5 Metoda výzkumu | 32 |
| 5.1 Polostrukturovaný rozhovor | 33 |
| 6 Průběh výzkumu..... | 34 |
| 6.1 Výzkumný soubor..... | 34 |
| 6.2 Popis prostředí výzkumu | 34 |
| 6.3 Charakteristika výzkumného vzorku | 34 |
| 7 Transformace dílčích cílů..... | 35 |

| | | |
|---|---|----|
| 8 | Analýza získaných dat a interpretace výsledků výzkumu | 37 |
| 9 | Shrnutí praktické části..... | 44 |
| | Závěr..... | 46 |
| | Použitá literatura..... | 47 |

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma smrti a umírání. Současná společnost je orientována na mládí a krásu, přičemž stáří je odsunováno na okraj a téma smrti je tématem, jak se zdá, téměř zakázaným. Lidé před myšlenkou smrti zavírají oči a snaží se ze všech sil na ni nemyslet – skoro, jakoby se snažili na smrt zapomenout. Za takovýchto podmínek je logické, že péče o lidi na sklonku života není v popředí společenského zájmu. To je velký problém, především v současné době, kdy populace stárne a stále více lidí bude v budoucnu potřebovat pomoc. Proto je rozvoj paliativní péče v České republice a přibližování konceptu paliativní péče široké veřejnosti klíčovým prvkem v zajišťování důstojného konce života. Lidé jsou smrtí zaskočeni a nevědí, jak nemocnému pomoci, či jak se k nemocnému chovat a co říkat. Tato skutečnost velice komplikuje snahu zajistit umírajícímu co nejlepší kvalitu života, až do samého konce.

S paliativní péčí osobní zkušenost nemám. Téma jsem zvolila proto, že paliativní péče je v České republice teprve v začátcích a je třeba na toto téma neustále poukazovat, aby byla (nejen) laická veřejnost s danou tematikou seznámena. Paliativní péče je také oblast sociální práce, kde role sociálního pracovníka stále není jasně vymezena.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit znalosti laické veřejnosti o možnostech péče o nevléčitelně nemocné.

Práci jsem rozdělila na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část se zaměřuje na vysvětlení základních pojmů spojených s paliativní péčí, dělení této péče, místa poskytování paliativní péče a její formy. Poté se zabývám sociální prací v paliativní péči.

Praktická část je realizována kvalitativní výzkumnou metodou formou polostrukturovaného rozhovoru s laickou veřejností.

A Teoretická část

1 Umírání

Umírání je závěrem pozemského života. V naší společnosti představuje nešťastné a nesnadné období pro všechny zúčastněné, jak pro člověka, kterému byla sdělena jeho diagnóza smrtelné nemoci, tak pro všechny jeho blízké. Je to období nejistoty a strachu. Právě proto je velice důležité, ba dokonce nezbytné, vnímat a naplňovat potřeby nemocného a klást velký důraz na jeho důstojnost a respekt k jeho osobě.

Sláma (2008) charakterizuje umírání jako selhávání systémů lidského organismu a poruchu regulace těchto systémů. K nevratnému selhání může dojít během několika dní, jindy je to otázka několika minut (Sláma, in Vosečková, 2015).

Výše zmíněná definice umírání je pojímána biologicky a slouží oborům lékařským. Vymežit pojem umírání z hlediska psychologického a sociálního je ale obtížné a neexistuje obecná definice přesně vystihující tento proces. Blumenthal-Barby (1987) uvádí, že *„umírání nastává již ve chvíli, kdy se nemocný vědomě, či nevědomě vyrovnává se skutečností, že jeho život končí.“* (Blumenthal-Barby, 1987, s. 42).

Je tedy těžké proces umírání zobecnit, protože je to proces velice individuální.

Umírání lze rozdělit dle Křivohlavého (Křivohlavý in Truhlářová, 2015) na tři časová období:

1. prefinen
2. in finen
3. post finen

První období, prefinen, následuje po sdělení závažné diagnózy, kdy je vysoké riziko smrti v různě dlouhém časovém rozmezí. Po celou dobu trvání tohoto období je pacientovi poskytována kurativní i paliativní péče, která má za úkol zmírnit pacientovy obtíže. V tomto období pacient prochází stádií umírání dle Kübler-Rossové (Vosečková, 2015).

Následuje období in finen, kdy člověku ubývá sil, psychických i fyzických. Nemocný se stále více vzdaluje od vnějšího světa a uzavírá se do sebe. Klesá zájem o záležitosti vnějšího světa, jako jsou televize, knihy, noviny, lidé, návštěvy a další. Pacient chce být v přítomnosti svých nejbližších. V této fázi již není kladen důraz na oddálení smrti,

léčba by měla pouze zmírňovat pacientovi obtíže a umožnit poklidný a důstojný odchod ze života (Vosečková, 2015).

Období post finen následuje po smrti nemocného. Toto období zahrnuje péči o mrtvé tělo a služby s tím spojené a rovněž péči o pozůstalé (Vosečková, 2015).

Elizabeth Kübler-Ross (1993) popisuje tyto stádia umírání:

1. Popírání
2. Zlost
3. Smlouvání
4. Deprese
5. Akceptace

Prvním stadiem, kterým pacient prochází je stadium popírání. V tomto stadium lidé reagují na špatné zprávy větami jako „ To není možné, to se určitě netýká mne!“ Pacienti často přesvědčují sami sebe, že lékař udělal chybu, spletl se. Je to fáze počátečního šoku, která po čase pozvolna odchází a lidé jsou připraveni si s někým o svém stavu promluvit. Fáze popírání se objevuje takřka u všech pacientů (Kübler-Ross, 1993).

Druhým stadiem je stadium zlosti. V tomto stadiu jsou pacienti již smířeni se tím, že zpráva o terminální povaze nemoci se opravdu týká jich samotných a nejde o žádný omyl. Tato fáze je doprovázena otázkou: „Proč zrovna já?“ Pacient je zlostný a svůj hněv si vybíjí na komkoli ze svého okolí. Pacientův hněv ale nemá nic společného s člověkem, na kterém si svoji zlobu vybíjí. Důležité tedy v tomto období je pacientovu zlobu tolerovat a nevztahovat ji na sebe (Kübler-Ross, 1993).

Ve třetím stadiu nastává snaha o smlouvání. Toto stadium trvá jen krátce. Lidé se snaží usmlouvat prodloužení života, většinou s Bohem. Je to vlastně pokus o jakýsi odklad. Pacient se snaží dohodnout odklad své smrti výměnou za dobré chování. Tuto „smlouvu s Bohem“ většinou drží pacient v tajnosti (Kübler-Ross, 1993).

Ve čtvrtém stadiu nastává deprese, kterou se člověk jaksi připravuje na rozloučení s tímto světem. Elizabeth Kübler-Ross rozlišuje dva druhy deprese- reakční depresi a depresi přípravnou. První typ deprese je reakcí na něco, co se již stalo (např. pacientce s rakovinou prsu bylo odebráno prso, a tím ztratila pocit ženskosti), s danou depresí může člověku pomoci jeho okolí, ať už je to sociální pracovnice, lékař, duchovní nebo

příbuzní pacienta. Tato deprese pomíjí, když je o záležitosti, které jsou pro pacienta důležité, dobře postaráno (například ženě po ablaci prsu byla poskytnuta prsní protéza). Deprese přípravná je reakce na očekávané budoucí ztráty, například ztráty všech blízkých lidí. Pacientovi musí být dovoleno dát svému žalu průchod a možnost vyjádření zármutku. Jedině tak dospěje pacient ke smíření. Toto vyjádření smutku většinou probíhá v tichu, za lidské přítomnosti a dotyku ruky nebo pohlazení.

Páté stadium je stadium akceptace. Pacient již nepocituje zlobu ani stísněnost. Netruchlí nad budoucími ztrátami, ale tiše očekává svůj odchod ze života. Je unavený, zesláblý a opakovaně upadá do krátkého spánku. Akceptace ale není šťastným stadiem, je to v podstatě ztráta vědomí. V tomto období se těžiště pomoci a podpory zvolna přesouvá na rodinu, která teď potřebuje porozumění více než pacient. Pacient si nezděkuje přejí být sám, ale musí vědět, že jeho blízcí na něj nezapomínají (Kübler-Ross, 1993).

Umíráním se zabývá vědní obor thanalogie. Haškovcová (2007) definuje thanalogii jako „*interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny.*“ (Haškovcová, Thanalogie: nauka o umírání a smrti, 2007, s. 178).

Stern (in Křivohlavý 1991) uvádí 8 skupin, do kterých se dělí umírající pacienti:

První skupinou jsou lidé, kterým v závěru života pomáhá jejich silná víra. Má velký vliv na umírajícího pacienta i jeho okolí. „*Víra zde vede ke statečnosti, důvěře a naději.*“ (Stern in Křivohlavý, 1991, s. 75).

Do druhé skupiny patří apaticky umírající pacienti. „*V posledních chvílích života se tyto pacienti chovají lhostejně a netečně.*“ (Stern in Křivohlavý, 1991, s. 75).

Třetí skupinou jsou pacienti, kteří si blízkost smrti uvědomují, ale nemají z ní strach. Jsou již připraveni na odchod z tohoto světa a smrt berou jako samozřejmou součást života.

Čtvrtou skupinu tvoří lidé, kteří nechtějí za žádnou cenu zemřít. Tito pacienti ze svého vědomí myšlenku konce života vytěsňují. Mají pocit, že jejich život ještě skončit nemá.

Do páté skupiny spadají lidé euforičtí, kteří si myšlenky na smrt nepřipouštějí a stále plánují svou budoucnost, i když konec života může nastat ve velice krátkém čase. Stein uvádí, že sem patří hlavně mladí lidé.

Šestou skupinu představují lidé, kteří jsou na smrt připraveni a cítí, že se blíží konec jejich života. Tito pacienti jsou zamklí a uzavření do sebe, tento jev se nazývá hluboké mlčení. Může se zdát, že pacient je duchem nepřítomný.

Sedmou skupinu tvoří lidé na pokraji svých sil, jsou vyčerpaní a již nemají sílu o svůj život dále bojovat. Pacienti často trpí bolestmi a zažívají pocity frustrace. Jedinou útěchu vidí v možnosti odchodu z tohoto světa, ke kterému může dojít každým dnem.

Osmou skupinu pacientů tvoří lidé, kteří neberou na vědomí možnost blížící se smrti a pouze přemýšlejí o tom, jaký sociální dopad bude jejich možný odchod představovat pro okolí (Stern in Křivohlavý, 1991).

1.1 Smrt

Steindl a Justoň (1996) definují smrt jako „*proces zániku živého organismu, k němuž dochází buď přirozeně, v důsledku uplatnění biologických zákonitostí, nebo v důsledku násilného zásahu do živého organismu, který tento nezvratně poškozuje a rozkládá jeho funkce.*“ (Steindl, Justoň in Špatenková, 2014, s. 34).

„*Medicína chápe smrt materiálně- biologicky*“ (Vosečková, 2015, s. 55). Do poloviny 20. století byla za smrt považována zástava srdce a dýchání, tato definice ale přestala být aktuální poté, co byly vynalezeny přístroje pro umělé dýchání a další možnosti resuscitace. Dnes je smrt definována jako nevratná ztráta funkce celého mozku a je označována jako biologická smrt. Před smrtí biologickou může dojít k tzv. smrti klinické, při které dochází k zástavě srdce a dechu, ale mozek ještě není poškozen. Časový úsek mezi smrtí klinickou a smrtí biologickou se pohybuje v měřítku několika minut (Špatenková, 2008).

Smrt je v dnešní společnosti tabuizována, popírána a vytěšněna. Lidé se snaží myšlenkám na smrt vyhnout, je vnímána jako negativní jev, něco nepatřičného, na co je lepší nemyslet. „*Společnost se orientuje na mládí, zdraví a krásu.*“ (Špatenková, 2008, s.11)

Současné postoje ke smrti jsou následující: zatímco v dřívějších dobách nemocní umírali ve svých domovech, současným trendem je tzv. institucionalizace smrti, tedy přesouvání smrti do institucí, zejména hospiců a nemocnic. Dále hovoříme o medikalizaci smrti. Smrt se stává věcí lékařů a mnohdy jde ruku v ruce s užíváním velkého množství léků. Když pacient zemře, smrt je vnímána jako jakési pochybení

lékaře (Špatenková, 2014). Dle Špatenkové (2014) jde o „*cílené, narkotizované a kontrolované umírání ve speciálních institucích*“ (Špatenková, 2014, s. 28). V důsledku institucionalizace a medikalizace smrti dochází k depersonalizaci smrti. „*Smrt je vytlačována z lidského života, umírající jsou odsunuti mimo společnost a z toho pramení intenzivní pocit osamělosti, který pocítují jak umírající, tak truchlící.*“ (Špatenková, 2014, s. 28).

1.2 Nevyléčitelně nemocní

Lidé, kterým byla sdělena diagnóza smrtelné nemoci, budou s velkou pravděpodobností trpět úzkostí a případně také strachem ze smrti. Úzkost před smrtí byla patrná již v dávné historii. Příklad můžeme najít u antických filozofů, kteří se snaží s myšlenkou úzkosti před smrtí racionálně vyrovnávat. (Křivohlavý, 2002)

Umírajícímu člověku se nikdy nesmíme snažit vnucovat potřebu přijmout fakt konce, což je možné jedině na základě vlastní svobodné vůle pacienta. Vnutit tuto myšlenku pacientovi nelze. (Křivohlavý, 2002) Svatošová (2011) poukazuje na fakt, že „*pomoc, kterou můžeme pacientovi nabídnout, je vyslechnout pacienta, zeptat se ho, z čeho konkrétně má obavy a pomoci pacientovi uspořádat jeho záležitosti.*“ (Svatošová, 2011, s. 18).

Křivohlavý (2002) uvádí, že je třeba pacientovi naslouchat a nesnažit se mu něco sdělovat. Obecně platí, že každý člověk si přeje nebýt v konečné fázi svého života opuštěn. Pacient potřebuje cítit, že není sám, že je mu někdo na blízku.

Haškovcová (1975) poukazuje na fakt, že každý pacient trpící nevyléčitelnou nemocí jednoho dne dojde k uvědomění, že jeho život je u konce a strach ze smrti náhle opadá. Poté přichází etapa přípravy na smrt, která je velice důležitá. Když tato fáze neproběhne, pacient umírá v psychickém šoku.

1.2.1 Terminální stadium

„*Terminální fáze nevyléčitelných onemocnění se vyznačuje častější destabilizací onemocnění, akcelerací některých symptomů a je zřetelné, že se nemoc vyvíjí k závěru. V tomto období pacientovi zbývá pouze několik měsíců života.*“ (Kabelka, 2018, s. 321).

1.2.2 Terminální stav nemoci

Za terminální stav onemocnění se považuje stav, kdy onemocnění je v takové fázi, kdy nemocného ohrožuje na životě. „*V terminálním stavu dochází u nemocného k selhávání životně důležitých orgánů. V tomto stadiu zákon dovoluje lékařům odstoupit od života zachraňujících procesů*“ (Kabelka, 2018, s. 321). V tomto období je nutné dbát potřeb pacienta a jeho blízkých a zajistit pacientovi co nejlepší kvalitu života. Pacient potřebuje být doprovázen na cestě k přijetí své nemoci a přípravě na umírání (Kabelka, 2018).

2 Paliativní péče

Umírajícím lidem, jakožto skupině nemocných, nebyla v odborném ošetřovatelství věnována velká pozornost. V medicíně byla smrt přehlížena a pokládána zpravidla za selhání medicínské praxe (Bužgová, 2015).

Latinské slovo pallium v překladu znamená plášť či obal. Ve spojení se slovem péče jej chápeme jako poskytnutí ochrany / pláště pro nemocného (Haškovcová, 2007).

O paliativní péči se mluví jako o novém a nepříliš známém oboru. Pravdou však je, že paliativní péče je jednou z nejstarších podob medicíny. Lidé dříve umírali v naprosté většině v domácím prostředí, obklopeni rodinou, přáteli a často byl zván také duchovní, který nemocného doprovázel v posledních chvílích pozemského života. Můžeme o paliativní péči tedy hovořit jako o multidisciplinární péči ověřené dějinami (Marková, 2010).

Definice paliativní péče existuje mnoho. Definice v různých jazycích se liší, v hlavním cíli se ale shodují. Tímto hlavním cílem je mírnění a prevence utrpení a zvyšování kvality života pacientů a jejich rodinných příslušníků (Bužgová, 2015). Uvedeme tedy dvě nejčastěji používané definice:

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“ (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, in: Marková, 2010, s. 19)

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení

psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“(WHO In: Marková, 2010, s. 19)

„Paliativní péče zlepšuje kvalitu života jednotlivce v průběhu posledního stadia nemoci.“ (NHPCO in Connor, 2009, s. 2).

Z druhé uvedené definice je patrné, že paliativní medicína zahrnuje péči o pacienta i jeho blízké. Nelze věnovat péči odděleně pacientovi a odděleně jeho blízkým. V takovém případě nehovoříme o kvalitní paliativní péči.

Kvalitní paliativní péče by měla naplňovat tyto cíle:

Měla by být orientovaná na pacienta, tedy založená na pacientových přáních a cílech. Měla by být pro pacienta prospěšná a bezpečná. Měla by být zahájena ve vhodný čas, ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Paliativní péče by měla být spolehlivá a efektivní (Bužgová, 2015).

Péče o nemocného pacienta je prováděna interdisciplinárně. Součástí interdisciplinárního týmu jsou lékaři, zdravotní a dietní sestry, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psychiatr, psycholog a někdy i duchovní. Na péči mají nemalý podíl také blízcí pacienta, rodina a přátelé (Vorlíček in Kupka, 2014).

2.1 Dělení paliativní péče

Paliativní péči můžeme rozdělit na obecnou a specializovanou paliativní péči. V následující části krátce charakterizují oba typy.

2.1.1 Obecná paliativní péče

Tuto formu paliativní péče poskytuje každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Součástí obecné paliativní péče je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, jaká je důležitá pro kvalitu pacientova života (Marková, 2010).

Obecná paliativní péče poskytují zdravotníci a pracovníci sociálních služeb v rámci rutinní činnosti.

2.1.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární poskytovaná týmem odborníků (takzvaným multidisciplinárním týmem), kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni. Tento typ péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Multidisciplinární tým tvoří tyto pracovníci: lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog / psychoterapeut a duchovní. Jednotliví členové týmu mezi sebou úzce spolupracují a za pomoci pacienta a jeho rodiny hledají způsob, jak zajistit co nejlepší kvalitu života (Bužgová, 2015).

2.2 Znaky paliativní péče dle Connor (2009)

1. Péče je poskytována pacientovi i jeho blízkým. Je nepřijatelné, aby byl pacient izolován od svých blízkých. Každý pacient je členem rodinného systému. Často jsou potřeby rodiny rovnocenné s potřebami pacienta, či dokonce potřeby pacienta převyšují.
2. Péče je poskytována doma nebo v lůžkovém zařízení. Filozofie paliativní péče je založena na možnosti pacienta zvolit si sám, kde chce zemřít. Většina lidí preferuje péči v domácím prostředí, jiní si zvolí či potřebují, aby péče probíhala v lůžkovém zařízení.
3. Důraz je kladen na zvládání příznaků. Pacienti v hospicích do jisté míry rozumí, že neexistuje lék na nemoc, kterou prochází. Záleží jim na ulehčení od bolesti a jiných příznaků terminálního onemocnění. Paliativní péče má za úkol zmírňovat symptomy, ne léčit onemocnění.
4. Paliativní péče se soustředí na jedince jako na celek. Naplňuje fyzické, sociální, psychologické a spirituální potřeby člověka.
5. Péče je poskytována 24 hodin denně 7 dní v týdnu.
6. Paliativní péče je interdisciplinární. V paliativní péči se využívá profesionálních dovedností lidí z různých oborů, kteří spolupracují a zajišťují tak pacientovi nejrůznější potřeby. Interdisciplinární tým tvoří lékaři, sestry, sociální pracovníci, kněz, terapeuti, farmaceuti a dobrovolníci.

2.3 Formy paliativní péče

Sláma (Sláma in Kupka, 2014) uvádí, že paliativní péče by měla zahrnovat tyto formy:

1. Lůžkový hospic – důraz na kvalitu života, zařízení se podobá spíše domovu než zdravotnickému zařízení. Nemocný má svůj pokoj, blízcí nemocného sem mají přístup nepřetržitě a nemocný si sám koriguje návštěvy, jak je mu libo. Hospitalizace trvá průměrně tři týdny a může být opakována.

2. Domácí hospic – tuto formy paliativní péče je možné uplatnit pouze tehdy, když má nemocný pevné rodinné zázemí. Tato forma je ideální formou péče, protože nemocný zná prostředí, ve kterém se nachází, a péče je šitá pacientovi na míru. Rodina nemocného musí být připravena a ochotna převzít zodpovědnost za nepřetržitou péči o pacienta a spolupodílet se na ní. Z důvodu nepřetržité péče rodin o pacienta může tento typ péče pro rodinu představovat velkou zátěž po stránce psychické, fyzické i ekonomické.

3. Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým – tento tým má minimálně tři členy, lékaře, zdravotní sestru a sociálního pracovníka. Pacient zůstává na jakémkoliv oddělení lůžkového zařízení a paliativní tým za ním dochází.

4. Oddělení paliativní péče – zprostředkovává komplexní paliativní péči v rámci zdravotnického zařízení. Tato forma péče je určena pacientům, pro které je nezbytně nutné (z důvodu diagnostiky i léčby) setrvat v nemocnici. Zároveň plní edukační roli.

5. Stacionární paliativní péče – pacient je ve stacionáři pouze přes den a odpoledne nebo navečer se vrací domů. Dopravení pacienta do stacionáře zajišťuje buď rodina, nebo hospic. Tato forma péče je vhodná pouze pro pacienty, kteří bydlí v blízkosti hospice.

6. Speciální hospicová poradna- specializuje se na poradenství jak telefonické, tak internetové. Nabízí i přímé poradenství pro pacienty, pečující i pozůstalé.

2.3.1 Hospic

Mnoho lidí žije v přesvědčení, že hospic je místo, kam lidé chodí umírat. Dále si hospic spojují s nepříjemnými pocity způsobenými při umírání a smrti. Avšak lidé, kteří služby hospice využili či využívají, smýšlí o hospici jako o zařízení nabízející milosrdnou a kompetentní péči. Tato péče je určena pro lidi čelící smrti a je prováděna lidmi – pracovníky, kteří se nebojí čelit smrti (Connor, 2009).

Slovo hospic je možno z angličtiny přeložit jako útulek / útočiště. Původně byl tento název používán ve středověku pro domy odpočinku, kde se zastavili poutníci, kteří se vydali do Palestiny. Tato podoba hospice později zanikla. Myšlenka znovu ožila v 18. století, kdy Mary Aikdenhead otevřela zvláštní typ nemocnice pro umírající v Dublinu a Corku. Tento typ nemocnice dostal název Hospic. „*Dnešní podoba hospicového hnutí vznikla ve Velké Británii a spojuje se se jménem Cicely Mary Saunders.*“ (Kupka, 2014, s. 30).

Pojem hospicová péče je u nás spojen s MUDr. Marií Svatošovou, která se inspirovala ve Velké Británii, 8. prosince 1995 byl otevřen první český hospic – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.

Hospicová péče je jednou z forem paliativní péče. V hospicích jsou lidé doprovázeni v závěrečném stadiu jejich života. Mezi formy hospicové péče se řadí domácí hospic, lůžkový hospic a denní stacionář (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015).

Hospic je samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v neterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění. V hospicích je kladen důraz na individuální potřeby a přání pacienta a na vytvoření prostředí, kde pacient může zůstat v intenzivním vztahu se svými blízkými (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Národní organizace hospicové a paliativní péče popisuje hospic následovně:

„Hospic poskytuje oporu a péči lidem, kteří se nachází v posledním stadiu nevléčitelné nemoci. Péče je přizpůsobena tomu, aby lidé žili tak komfortně, jak jen to je možné. Umírání je vnímáno jako přirozený životní proces a důraz se kladena zlepšení kvality (zbývajícího) života. Hospic usiluje o zachování a posilování nedílného potenciálu pro vývoj jednotlivce a rodin v průběhu poslední fáze života. Hospic nabízí péči jak pro jednotlivce, tak pro jeho rodinu nehledě na věk, pohlaví, národnost, rasu, náboženské vyznání, sexuální orientaci, postižení, diagnózu a tak dále.“(NHPCO in Connor, 2000).

Hospic se výrazně liší od nemocničních zařízení a rovněž by neměl být považován za „dům smrti“. Základním rozdílem mezi nemocnicí a hospicem je ten, že hospic svým vzhledem připomíná spíše domov, než zdravotnickou instituci. Hospic je zařízení tak, aby přesně odpovídal potřebám jedince. Denní režim a aktivity s ním spojené jsou volné–nemocný provádí osobní hygienu, kdy je mu libo, ne dle nařízené denní doby.

Stravuje se, kdy chce, pacienti se oblékají do civilních šatů a zapojují se do života v hospici. Dalším významným rozdílem je, že návštěvy mohou přijít za nemocným 7 dní v týdnu, 365 dní v roce a permanentní přítomnost příbuzných je také možná. Péče ze strany rodiny o nemocného může být, ale není povinná. Každý pacient má svoji ošetřovatelku (Haškovcová, 2007). Rovněž hospic neusiluje o prodloužení života, nýbrž o zajištění dobré kvality života až do samého konce (Adam, Vorlíček, Pospíšilová a kol., 2004).

„Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti a z potřeb pacienta: biologických, psychických, sociálních a spirituálních.“ (Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004 s. 511).

Zde krátce popíši čtyři sféry potřeb člověka- biologické, psychologické, sociální a spirituální tak, jak jsou uvedeny v knize Marie Svatošové (2011):

1) Potřeby biologické

Sem spadají všechny tělesné potřeby - příjem stravy a vyměšování, dýchání, potřeba odběru orgánů (například orgánu postiženého nádorem) a následná lékařská péče, tišení bolesti, ale i spánek a odpočinek.

2) Potřeby psychologické

Mezi potřeby psychologické patří na prvním místě respektování pacienta a jeho důstojnosti, za jakýchkoli podmínek. Každý člověk je jedinečný a tuto jedinečnost je potřeba ctít. Nemocný potřebuje cítit pocit bezpečí a důvěry. Tato důvěra je křehká, a proto musíme dávat pozor, abychom nemocného nijak nezklamali a o jeho důvěru nepřišli.

3) Potřeby sociální

Člověk je přirozeně tvor společenský, to znamená, že nežije izolovaně, a proto by takto neměl ani umírat. Člověk potřebuje návštěvy, ať už jsou to návštěvy svých blízkých či přátel. Měl by mít ale možnost tyto návštěvy regulovat dle svého přání.

4) Potřeby spirituální

Potřeby spirituální mohou být chybně pochopeny jako potřeby věřících. Není tomu ale tak. I člověk nevěřící se v závěru svého života zaobírá otázkami smyslu života a existence. Potřeba odpuštění je zde naprosto klíčová. Nemocný chce odpustit a přeje si, aby i jemu bylo odpuštěno. Potřebuje vědět, že jeho život měl smysl a má až do úplného

konce. Když není tato potřeba naplněna, jedná se o skutečně tísnivý stav, který pacienta hluboce rmoutí (Svatošová, 2011).

Výše uvedené potřeby jsou zajišťovány interdisciplinárním týmem, který se skládá z odborníků a dobrovolníků a spolupracuje s klientem a jeho rodinou a to v průběhu posledních fází nemoci, v procesu umírání a v období truchlení (Connor, 2000).

2.3.2 Formy hospicové péče

1. Domácí hospicová péče

Myšlenka domácí hospicové péče vychází z přání většiny pacientů, kteří si přejí dožít svůj život v domácím prostředí. Pro každého pacienta, který projeví přání odejít z nemocnice nebo z hospice, se stává domácí hospicová péče ideálním řešením ale za podmínky, že se může spolehnout na podporu ze strany své rodiny.

Rozlišujeme dva druhy domácí péče: domácí péče prováděna laiky (homehelp) a domácí ošetrovatelská péče prováděna profesionály (home care).

Rodině, která přistoupila na domácí péči, musí být poskytnuta pomoc praktická a důraz je kladen také na psychickou podporu. Praktická pomoc představuje například některé ošetrovatelské úkony, které rodina bez zdravotníka nezvládne (Parkes, Telfová, Couldricková in Kupka, 2014).

„Aby mohla rodina dobře pečovat o nemocného, musí zde existovat reálné podmínky a zdravotní, mentální, psychické, finanční, bytové a vztahové předpoklady.“ (Kalvach, 2010, s. 44).

Převzetí pacienta do domácí péče nesmí být bráno jako povinnost rodiny. Rodina musí být motivována pro péči o nemocného a záleží na svobodném rozhodnutí rodiny (Kalvach, 2010).

Domácí péče se rozvíjí až v posledních letech v návaznosti na hospicové hnutí. Volba domácí péče je zpravidla ideální, ale ne vždy je možná.

2. Stacionární hospicová péče

Jak již bylo zmíněno, pacient je do stacionáře přijat ráno a odpoledne, nebo večer se vrací domů. Tento způsob péče může být za daných okolností nevhodnějším řešením. Tento typ péče může být využíván z nejrůznějších důvodů, jako jsou důvody diagnostické, léčebné, psychoterapeutické či azylové (Kupka, 2014).

3. Lůžková hospicová péče

Lůžkový hospic je tvořen z lůžkové části (zpravidla 25–35 lůžek), dále z výše zmíněného stacionáře. V hospicích se také většinou nachází vzdělávací centrum a poradna. (Haškovcová in Kupka 2014) Častým omylem je domněnka, že pacient, který je v lůžkové hospicové péči, zde zůstane až do smrti. Zůstat může, ale nemusí. Lidé sem docházejí zpravidla na krátkodobé opakované pobyty, a to zcela dobrovolně (Svatošová, Holeksová in Kupka, 2014).

Svatošová (2011) odkazuje na skutečnost, že do lůžkové péče jsou přijímáni lidé, které jejich postupující onemocnění ohrožuje na životě, a proto jim musí být poskytnuta intenzivní paliativní péče a léčba. Hospitalizace v nemocnici není nutná a domácí péče je nedostačující, nebo není možná (Svatošová in Kupka, 2014).

O přijetí do hospice rozhoduje hospicový lékař. Hospic je především určen lidem, u kterých lze předpokládat, že jejich nemoc v dohledné době povede ke smrti (Svatošová in Kupka 2014).

2.3.3 Kritéria poskytnutí lůžkové hospicové péče

O přijetí do hospice rozhoduje hospicový lékař po dohodě s ošetřujícím lékařem pacienta. Dle Haškovcové (2007) je indikací pro přijetí stav, kdy nepostačují tři návštěvy nebo dvě hodiny práce sestry v domácí péči. Bezpodmínečnou podmínkou je plný informovaný souhlas nemocného. Informovaný souhlas je písemným potvrzením, že pacientovi byly zprostředkovány informace a on se rozhodl pro hospicovou formu paliativní péče. Dále tento dokument dokládá, že pacient s přijetím souhlasil a nebyl lékařem nijak uveden v omyl. Tím pádem informovaný souhlas chrání i lékaře před případnými soudními spory (Kupka, 2014). Návrh o přijetí do hospice podává většinou ošetřující lékař. Někdy iniciativu projevuje pacientova rodina nebo pacient sám. „*Každý hospic má zpravidla jednotný formulář pro přijetí, který si ošetřující lékař může vyžádat.*“ (Haškovcová 2007, s. 50).

Svatošová (1998) uvádí čtyři kritéria přijetí:

1. postupující nemoc pacienta ohrožuje na životě
2. je nutná paliativní léčba a péče
3. pacient nepotřebuje akutní ošetření nebo léčbu v nemocnici
4. domácí péče nestačí, nebo není možná.

(Svatošová in Kupka, 2014 s. 34)

Hospic je především vhodný pro onkologicky nemocné a lidi trpící postupujícím onemocněním AIDS, ale žádný nemocný není předem vyloučen z možnosti ucházení se o přijetí (Haškovcová in Kupka, 2014).

3 Sociální práce v paliativní péči

Pacient trpící nevyлéčitelnou chorobou spadá do cílové skupiny sociální práce. Pacientovo sociální fungování je totiž ohroženo nemocí, která postihuje jeho sociální role a status. Pacient je vyloučen z řady vztahů, jejichž byl součástí před vypuknutím nemoci a také z řady aktivit, které předtím vykonával a dále vykonávat nemůže (Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004).

Existují dvě roviny sociální práce v paliativní péči:

První rovinou je rovina užší. Je zaměřena na pacienta a jeho konkrétní problémy. V této rovině jde především o pomoc pacientovi přijmout jeho onemocnění jako součást života, a to prostřednictvím hledání a výčtu možností, které lze realizovat při současném fyzickém stavu pacienta a při budoucím vývoji nemoci. Dále popisuje, jak může sociální pracovník konkrétně pacientovi pomoci, co se bude dít pro propuštění z nemocnice a podobně (Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004).

Druhou rovinou je rovina širší a ta se zabývá působením ve společnosti. Týká se například snahy o prosazení změn legislativy a celkové zlepšení kvality života nemocných lidí. Role sociálního pracovníka je zde klíčová, protože právě on vede přednášky a vzdělávací aktivity pro širokou veřejnost i odborníky. (Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004).

Terminální stav nemoci ovlivňuje jak nemocného, tak i jeho rodinu mimo jiné ve sféře sociální. Uvádí se pojem „sociální strádání“, kdy vlivem nemoci dochází k různým změnám, kde se nejpalčivěji projevuje změna fungování a životního stylu rodiny a změna rolí rodinných příslušníků. Lidem v této situaci může pomoci sociální pracovník, který je členem multidisciplinárního týmu. Jeho pole působnosti jsou lůžkové hospice, domácí hospice, nemocnice a léčebny dlouhodobě nemocných, kde se podílí na paliativní péči. Hlavním zájmem sociálního pracovníka je zlepšení kvality života pacienta i jeho rodiny (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Sociální práce v paliativní péči není pevně vyhraněna, úloha sociální práce v paliativní péči závisí na přístupu konkrétního hospice. Rovněž role sociálního pracovníka v hospici není pevně zakotvena. Jinými slovy není jasné, co má sociální pracovník v hospici dělat. „*Zastupitelnost sociálního pracovníka se v minulosti zdála větší a potřeba menší ve srovnání s ostatními profesemi.*“ (Přidalová in Student, Mühlum,

2006, s. 10). „*Role sociálního pracovníka v hospici byla nezřídka kdy spojována s výkonem administrativní práce a organizačních záležitostí. V současné době je známo, že sociální pracovník má být poradcem zabývající se sociálním fungováním pacienta v rámci jeho rodiny a širšího okolí, pomáhá překonávat náročnou životní situaci zejména nabídkou kompenzačních služeb, hledáním zdrojů k řešení situace a doprovázením.*“ (Přidalová in Student, Mühlum, 2006, s. 10)

Dle Přidalové (2006) pracovní náplň sociálního pracovníka nejčastěji obsahuje:

1) Informační a poradenská služba

Sociální pracovník zprostředkovává základní informace o hospici. Zařizuje první kontakt s žadatelem o hospic a organizační stránku při přijetí k pobytu.

2) Kontakt s přijatým pacientem a jeho rodinou

Tento proces začíná vstupním sociálním šetřením, od kterého se odvíjí následná intervence. Sociální pracovník nabízí podpůrnou péči prostřednictvím terapeutických rozhovorů. Dále posuzuje konkrétní problémy a jednotlivé potřeby pacienta.

3) Péče o pozůstalé

Péče pozůstalým je poskytována prostřednictvím individuálního podpůrného rozhovoru. Dále může pracovník pozůstalým pomoci s praktickými záležitostmi spojenými s úmrtím (pohřeb, úmrtní list, vdovské a vdovecké důchody a další).

4) Práce s dobrovolníky

Sociální pracovník koordinuje/ spolukoordinuje práci dobrovolníků, kteří pomáhají pečovat o umírající.

5) Spolupráce s ostatními členy týmu

Sociální pracovníci se pravidelně setkávají s ostatními členy multidisciplinárního týmu.

6) Administrativa

Sociální pracovník se zabývá zejména platbami za pobyt od pacientů a příbuzných, kompletacemi chorobopisů a odesíláním lékařských zpráv.

(Přidalová in Student, Mühlum, 2006)

Sociální pracovník v paliativní péči se zaměřuje hlavně na psychosociální podporu, kdy se jedná hlavně o doprovázení nemocného a jeho rodiny. Sociální pracovník připravuje rodinu na ztrátu nemocného blízkého člověka, boří bariéry vznikající při komunikaci rodiny s nemocným a podporuje otevřenou komunikaci. Rovněž doprovází pozůstalé po dobu 1 roku dle potřeby. Dále sociální pracovník nabízí poradenství o zdravotně-sociálních službách a informuje rodinu o dostupné finanční podpoře ze strany státu (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007).

Mezi hlavní principy psychosociální péče patří dle Kabelky (2007):

1. Podpora- podpora nemocného člověka, osoby pečující, podpora ze strany komunity, ve které nemocný žije, ale i podpora finanční ze strany státu.
2. Informace- zdali dostala rodina i sám nemocný dostatečné množství informací a zda jsou tyto informace oběma stranám srozumitelné
3. Komunikace- ověření, je-li komunikace mezi rodinou, nemocným a profesionálními pracovníky srozumitelná a otevřená

3.1 Komunikace

Komunikace s nemocným člověkem se stává základním nástrojem pro vybudování společného vztahu a cesta ke zlepšení kvality pacientova života. Nemocný člověk potřebuje komunikovat se svým okolím, aby byl schopen vyrovnat se se svou životní situací a došel ke smíření. Role naslouchajícího člověka je zde klíčová, ať už se jedná o rozhovor duchovní nebo doprovázení pacienta.

V rozhovoru s umírajícím člověkem hraje hlavní úlohu atmosféra, ve které se odehrává. Atmosféra by v takové situaci měla být klidná a pokojná. Rozhovor by měl být veden v souladu slovních a mimoslovních sdělení (Křivohlavý 1995). Člověka, s kterým komunikujeme, je nutno pochopit jako celek, nejde jen o to něco slyšet a něco vidět, ale především pacienta celostně pochopit (Křivohlavý, 1993). „*Rozhovor se často obejde bez mnoha slov, z psychologického hlediska je ticho stejně důležité jako řeč.*“ (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 32).

Když umírající člověk předloží téma smrti v rozhovoru, často se setká se zažitými frázemi jako „na to nemysli“, „takhle nemluv“, „to bude dobré“ atd. a rozhovor o konci života je tímto většinou ukončen. Tyto fráze nejsou používány k utěšení umírajícího, ale k utěšení člověka komunikujícího s nemocným, který se těmito frázemi vyhýbá rozhovoru, jenž by pro něho byl psychicky velice náročný. Myšlenky na smrt ale

nemocného člověka trápí a způsobují mu úzkosti. Když nejsou tyto obavy reflektovány v rozhovoru, nemocný se uzavírá do sebe a stává se izolovaným od svých blízkých. Ze snahy chránit jeden druhého před rozhovorem o smrti vzniká bariéra mezi nemocným a jeho rodinou. Sdílení smutných a obtížných věcí však může mít hluboký terapeutický účinek a upevňuje vztahy mezi účastníky dokonce mnohem lépe nežli sdílení věcí radostných (Nezbeda, 2016).

3.1.1 Ticho

V rozhovoru pravděpodobně nastane situace, kdy pacient přeruší své povídání a nastane ticho. Záleží potom na posluchači, aby správně určil, o jaké ticho jde. Když v rozhovoru nastane odmlka, naslouchající by vzniklé ticho měl respektovat a nespíchat s odpovědí. Křivohlavý (1993) doporučuje v tomto případě promluvit až po delší chvíli, neodpovídat okamžitě. Při rozhovoru s umírajícím člověkem nastávají chvíle hlubokého ticha, kdy již vše bylo řečeno a dalších slov není třeba, protože by rušila posvátný klid.

Dle Venglářové a Mahrové (2006) by role účastníků rozhovoru měly být rozděleny na roli hovořícího a roli naslouchajícího, přičemž pacient hovoří a druhý naslouchá. Při doprovázení pacienta pracovník nabízí svou přítomnost. Cílem rozhovoru není prosazovat pracovníkovy názory nebo nabízet řešení, ale vcítit se do situace druhého člověka a porozumět jeho pocitům. Sám nemocný člověk nepotřebuje radu či odpověď, jde o navázání kontaktu, při kterém může nemocný otevřeně mluvit o svých obavách. Důležitým prvkem rozhovoru je projevení zájmu o pacientovu situaci.

Nástroje nedirektivního rozhovoru dle Venglářové a Mahrové (2006):

1. Aktivní naslouchání- pojem aktivní naslouchání neoznačuje pouhé porozumění tomu, co pacient říká, jde o porozumění kontextu situace a pochopení emocí, kterými si nemocný prochází. Naslouchající pracovník poskytuje nemocnému dostatek času, aby mohl formulovat všechny své pocity a emoce.
2. Podpora nemocného k rozhovoru- naslouchající ve vhodnou chvíli položí otázku, projeví zájem o další okolnosti.
3. Reflexe- znamená ujistit se, zda pracovník správně porozuměl pacientovu sdělení. Nabízí se zde otázka například „ Jestli vám dobře rozumím...“
4. Akceptace a úcta- mohou se vyskytnout situace, kdy naslouchající s pacientem nesouhlasí. Přesto nesmí pacienta nijak hodnotit a musí s ním jednat s respektem.

5. Autentičnost- naslouchající se vyjadřuje upřímně.

3.1.2 Duchovní rozhovor

„Duchovní doprovázení může mít mnoho podob, které jsou určeny kulturním a náboženským prostředím pacienta. Záleží rovněž na zvycích pacienta a chápání smyslu života.“ (Kalvach, 2010, s. 42).

Stěžejní roli hraje respekt k pacientovi a zachování důstojnosti pacienta. Multidisciplinární tým by měl mít nadosah duchovní různých církví. Rozhovor se věnuje tématům validace života, který je u konce, smíření a případně i krizové intervenci při strachu ze smrti atd. (Kalvach, 2010).

Obecně platí, že člověk, který chce vést pastýřský rozhovor s nevyлéčitelně nemocným pacientem, musí být v první řadě vyrovnán s problematikou svojí vlastní smrtelnosti. I když není možné být s touto skutečností plně vyrovnán, je třeba vytvoření pevného postoje ke své vlastní smrtelnosti a tento fakt osobně přijmout. Bez získání tohoto postoje není možné pacienta utěšit (Winter in Křivohlavý, 1995).

Mezi hlavní cíle duchovního rozhovoru patří:

1. Posílení víry umírajícího evangeliem
2. Usměrnění umírajícího k Bohu
3. Návrat do společenství Boha
4. Osvobození od sebe sama
5. Vymanění se ze zajetí obav a strachu a úzkosti

(Blühm in Křivohlavý, 1995, s. 55)

Pokud jde o určení cílů duchovního rozhovoru, záleží na dvou aspektech: zda je člověk, se kterým bude rozhovor probíhat, hluboce věřící, nebo jde o člověka, který stojí na okraji křesťanské víry. Když je nemocný hluboce věřící, ujišťuje duchovní tohoto člověka o platnosti Božích zaslíbení. Tímto lze umírajícího uklidnit a potěšit. Když jde naopak o člověka méně zasvěceného, lze se soustředit na sdělení radostné zvěsti, jako například že Bůh miluje nás všechny, miluje nás takové, jací jsme a o tom, že nám odpouští (Křivohlavý, 1995).

Zásady vedení duchovního rozhovoru dle Křivohlavého (1995):

1. Emocionální účast hovořícího-jedná se o nonverbální část návštěvy duchovního. Nemocný z nonverbálních projevů, například pohled nebo výraz obličeje vyvozuje, z jakých důvodů za ním duchovní přichází. Duchovní musí již při prvním kontaktu s nemocným dát najevo, že mu záleží na tom, aby nemocnému v jeho situaci pomohl.
2. Ochota jít s pacientem kus cesty-procházení stadiem umírání je pro pacienta situace nová, je časem nejistot. Nemocný duchovnímu klade otázky, které ho tíží a duchovní musí pacientovi dávat jasně najevo, že je brán vážně, jinak veškerý dialog končí.
3. Autenticita – duchovní musí být v rozhovoru s nemocným maximálně autentický, opravdový. S pacientem nemluví pouze v obecné rovině, ale i konkrétně o svých vlastních pocitech nejistoty. Touto cestou duchovní zajistí, že i nemocný začne mluvit o svých starostech a obavách (Blumenthal-Barby in Křivohlavý, 1995).
4. Pravdivost-pravda se sděluje s láskou a laskavostí.
5. Tolerance- v rozhovoru musíme pacienta přijímat a akceptovat jeho názory či jednání, se kterým duchovní nemusí souhlasit.

(Křivohlavý, 1995, s. 65)

3.2 Práce s pozůstalými

Ztráta milovaného člověka je pro jeho blízké hlubokou ránou. Je to období emočního vypětí. Pozůstalým se hroutí celý svět a mnohdy nevědí kudy kam. Proto je důležité, aby jim byla poskytnuta pomoc a podpora v těchto těžkých chvílích. Pomoc nalézají u pracovníků v pomáhajících profesích.

Špatenková (2008) uvádí, že pozůstalí by měli hledat potřebnou podporu u svých blízkých. Problémem ale je, že tito blízcí lidé se taky vyrovnávají se zármutkem způsobeným úmrtím blízké osoby a také truchlí. „*Smrt zasahuje do struktury a fungování rodiny tak výrazně, že rodinný systém se může stát dysfunkčním.*“ (Špatenková, 2008 s. 10). Blízcí nenachází útěchu ani ve svém širším sociálním prostředí, je to dáno tím, že lidé se kontaktu s pozůstalým bojí, nevědí, jak se mají chovat nebo co říci. Proto se pozůstalí obrací s prosbou pomoci na profesionální pracovníky, mezi které patří sociální pracovníci, psychologové, lékaři, duchovní atd.

Péče o pozůstalé má mnoha podob. Může být prováděna formou empatické komunikace, krizové intervence, poradenství, psychiatrickou péčí...

Úlehla (in Špatenková, 2008) popisuje formy pomoci pozůstalým

1. Doprovázení- pracovník pomáhá pozůstalému ke zvládnutí situace.
2. Vzdělávání - pozůstalému jsou poskytnuty informace, které mu pomáhají na cestě zvládnání situace.
3. Konzultace- odborná porada poskytována jinému odborníkovi v rámci péče o klienta.
4. Poradenství- klient společně s pracovníkem nalézají možnosti řešení dané situace.
5. Terapie- klient dochází k terapeutovi.

3.2.1 Průběh poradenského rozhovoru

Kliment (in Špatenková, 2008) nabízí tuto strukturu poradenského procesu:

1. Příprava poradenského procesu
2. Fáze vzájemného přijetí účastníků poradenského procesu
3. Porozumění problému
4. Hledání cest k řešení problému
5. Ukončení poradenského procesu

1) Příprava poradenského procesu

Tato fáze předchází prvnímu kontaktu s klientem. Pracovník se plně vnitřně připraví na příchod pozůstalého a zajistí vhodné podmínky pro začínající spolupráci s klientem, například ničím nerušené prostředí. Důležité je vyhradit si na klienta dostatek času.

2) Fáze vzájemného přijetí účastníků poradenského procesu

V této fázi poprvé dochází ke kontaktu klienta s pracovníkem. Je to klíčová fáze poradenského procesu. První setkání klienta s pracovníkem totiž zásadně ovlivňuje podobu a další pokračování procesu. Cílem této fáze je vybudování důvěryhodného vztahu. Jak moc bude vztah mezi oběma stranami důvěryhodný, může do velké míry ovlivnit pracovník a to tím, jaký první dojem na klienta udělá.

3) Porozumění problému

Porozumění problému je klíčovým předpokladem efektivity poradenského procesu. Nástrojem k porozumění je rozhovor sledující tři základní roviny-minulost, přítomnost a budoucnost. Důraz je kladen na rozlišení přiměřeného truchlení od deprese a identifikace rizikových faktorů, které proces truchlení ztěžují.

4) Hledání cest řešení

V této fázi je snaha stanovení cílů pomoci, ke kterým bude směřováno a které budou naplňovány. Jsou-li tyto cíle stanoveny, je uzavřen poradenský kontrakt, který má povahu dohody o spolupráci. Jsou vytvořeny cíle, cesty dosažení cílů a je stanovena předpokládaná délka trvání poradenství, včetně přibližného počtu, frekvence a délky setkání s klientem.

5) Ukončení poradenského procesu

Po naplnění stanovených cílů a obsahu poradenského kontraktu je proces ukončen.

Praktická část

4 Cíl bakalářské práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit znalosti laické veřejnosti o možnostech péče o nevyléčitelně nemocné.

Hlavní cíl je rozdělen do následujících dílčích dílů:

DC1 : Zjistit informovanost laické veřejnosti o možnostech péče o nevyléčitelně nemocné osoby.

DC2: Zjistit, zda je informant seznámen s konceptem hospice

DC3: Zjistit, jak si informant představuje svoji vlastní smrt

5 Metoda výzkumu

Pro praktickou část bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který se uskutečnil formou rozhovorů. Rozhovory byly vedeny s laickou veřejností- se seniory v rozmezí věku 65–75 let. Pro účely výzkumu byl využit polostrukturovaný rozhovor.

„V rámci kvalitativního výzkumu je vybráno téma výzkumu a jsou stanoveny otázky, prostřednictvím kterých se bude výzkum realizovat. Otázky mohou být později pozměňovány či doplňovány. Proto je kvalitativní výzkum pojímán jako pružný typ výzkumu. Při kvalitativním výzkumu výzkumník vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, provádí deduktivní a induktivní závěry.“ (Hendl, 2005, s. 50). Sběr a vyhodnocování dat má delší průběh než je tomu u jiných výzkumných metod. Základními metodami kvalitativního výzkumu je pozorování, texty a dokumenty, interview a audio a videozáznamy (Hendl, 2005).

Na počátku výzkumu nejsou u této metody výzkumu stanoveny hypotézy ani základní proměnné. Výzkumník vyhledává pravidelnosti v datech až posléze, kdy je nasbíráno dostatečné množství dat a definuje z nich předběžné závěry. Výsledkem kvalitativního výzkumu je formulování nové hypotézy anebo teorie. Avšak tyto hypotézy nelze zobecňovat, platí pouze pro onen jediný vzorek (Švaříček, Šedřová, 2014).

Dle Švaříčka a Šed'ové (2014) může mít kvalitativní výzkum tyto fáze:

1. Stanovení cílů výzkumu
2. Vytvoření konceptuálního rámce
3. Definování výzkumných otázek
4. Rozhodnutí o metodách
5. Zajištění kontroly kvality výzkumu
6. Sběr dat a jejich organizace
7. Analýza a interpretace dat
8. Formulování závěrů do výzkumné zprávy

5.1 Polostrukturovaný rozhovor

V rámci polostrukturovaného rozhovoru jsou vytvářeny okruhy otázek, které budou respondentům pokládány. Důležitým prvkem polostrukturovaného rozhovoru je ověření, že výzkumník dobře pochopil a interpretoval odpověď informanta. Tato revize se provádí formou doptávání se a rozpracovávání témat do hloubky. Polostrukturovaný rozhovor obsahuje jádro interview – tedy témata a otázky, které je nutné s informantem probrat. Důraz je kladen i na prostředí, ve kterém rozhovor probíhá. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je především možnost doptávání se pomocí doplňujících otázek a na rozdíl od plně strukturovaného rozhovoru můžeme pomocí polostrukturovaného interview dosáhnout vyšší přesnosti. „*Mezi nevýhody této metody patří případné nedodržení závazné struktury a získávání dat, která nejsou relevantní cílům výzkumu a výzkumným otázkám.*“ (Miovský, 2006, s. 161).

6 Průběh výzkumu

6.1 Výzkumný soubor

Pro účely výzkumu byli osloveni zástupci laické veřejnosti, kteří museli splňovat kritérium: stáří 65-75 let. Kvalitativní výzkum byl veden formou polostrukturovaných rozhovorů.

6.2 Popis prostředí výzkumu

Rozhovory byly vedeny v domácnostech informantů, aby se senioři cítili co nejvíce komfortně. Pro účely výzkumu se použil hlasový záznam.

6.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Tabulka 1: Charakteristika výzkumného vzorku

| Přehled informantů | Pohlaví | Věk | Původní povolání |
|--------------------|---------|-----|---------------------------------|
| Informant 1 | Muž | 69 | Učitel tělesné výchovy |
| Informant 2 | Žena | 68 | Prodavačka |
| Informant 3 | Žena | 71 | Úřednice v bance |
| Informant 4 | Žena | 66 | Prodavačka |
| Informant 5 | Žena | 70 | Úřednice na MěÚ-bytové oddělení |

7 Transformace dílčích cílů

Následující tabulka popisuje transformaci dílčích cílů do tazatelských otázek. Informanti odpovídali na tazatelské otázky prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru.

Tabulka 2: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Hlavní cíl: Zjistit znalosti laické veřejnosti o možnostech péče o nevléčitelně nemocné.

| Dílčí cíle | | Tazatelské otázky |
|--|--|--|
| DC 1: Zjistit informovanost laické veřejnosti, o možnostech péče o nevléčitelně nemocné osoby. | <p>DC 1.1: Zjistit, jestli má informátor zkušenosti s péčí ve svém okolí o nevléčitelně nemocného člověka.</p> <p>DC 1.2: Zjistit, jak by si informátor představoval péči o tohoto člověka.</p> <p>DC 1.3: Zjistit, jak je informant seznámen s pojmem paliativní péče.</p> <p>DC 1.4: Zjistit, jaké informant zná formy PP.</p> | <p>TO1: Jaké jsou vaše zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného člověka?</p> <p>TO2: Kdybyste se měl/a starat o nevléčitelně nemocného člověka, jaký druh péče byste volili?</p> <p>TO3: Znáte pojem paliativní péče? Dokázal/a byste ho vysvětlit a popsat cíl PP?</p> <p>TO4: Znáte formy PP? Dokázali byste je stručně charakterizovat?</p> |
| DC 2: Zjistit, zda je informant seznámen s konceptem hospice. | <p>DC 2.1: Zjistit, jestli informant někdy slyšel o hospici.</p> <p>DC 2.2: Zjistit, odkud tyto informace získal.</p> <p>DC 2.3: Zjistit, jestli informant ví, co je posláním hospice.</p> | <p>TO5: Do jaké míry jste seznámen/a s konceptem hospicové péče?</p> <p>TO6: Odkud jste se tyto informace dozvěděl/a?</p> <p>TO7: Dokázal/a byste charakterizovat, co je hlavním posláním hospice?</p> |

| | | |
|---|---|---|
| | DC 2.4: Jak si informant představuje péči v hospici? | TO8: Máte nějakou představu, jak péče v hospici probíhá? |
| DC 3: Zjistit, jak si informant představuje svoji vlastní smrt. | DC 3.1: Kde by si informant přál zemřít. DC 3.2: Jak, kde a kým by měla pobíhat péče o jeho osobu. | TO9: Kde byste si vy sám/ sama přála zemřít? TO10: Kým, v jakém prostředí by měla probíhat péče, kdybyste byl/ byla na místě umírajícího vy? |

8 Analýza získaných dat a interpretace výsledků výzkumu

Interpretace rozhovorů DC 1.

DC 1: Zjistit informovanost laické veřejnosti, do jaké míry sahají znalosti informanta o možnostech péči o nevléčitelně nemocné osoby.

TO 1: Jaké jsou vaše zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného umírajícího člověka?

Zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného umírajícího člověka mají pouze dva informanti z celého vzorku. Ostatní informanti se s péčí o nevléčitelně nemocného člověka nesetkali. Informantka 2 má zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného člověka, ale nemocný nebyl v její výlučné péči. Na péči se podílela celá rodina. Informantka 5 se o nevléčitelně nemocné starala sama.

Informant 1: *„Zkušenosti nemám v podstatě žádné.“*

Informant 2: *„Ano, mám tuto zkušenost, babička měla rakovinu, tak jsme se o ni starali doma.“*

Informant 3: *„Zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného nemám žádné.“*

Informant 4: *„S péčí o nevléčitelně nemocného člověka zkušenost nemám.“*

Informant 5: *„Můj manžel měl rakovinu, starala jsem se o něj, tady u nás doma, kde také umřel.“*

TO 2: Kdybyste se měl/a starat o nevléčitelně nemocného člověka, jaký druh péče byste volili?

Všichni informanti se shodují v tom, že kdyby existovala alespoň malá možnost, rádi by se o nevléčitelně nemocného člověka starali svými silami ve své domácnosti.

Informant 1: *„Kdyby to šlo, rád bych si nemocného člověka nechal doma a staral se o něj doma.“*

Informant 2: *„Snažila bych se, pokud by to šlo, aby byl ten člověk doma.“*

Informant 3: *„Ráda bych se o nemocného starala doma.“*

Informant 4: *„Když by to bylo možné a bylo by to v mých silách, tak bych se já chtěla starat doma.“*

Informant 5: „*Určitě bych se nejraději o člověka postarala doma.*“

TO 3: Znáte pojem paliativní péče? Dokázali byste ho vysvětlit a popsat cíl paliativní péče?

Pojem paliativní péče byl všem informantům cizí, někteří měli povědomí o tom, že nějak souvisí s hospicovou péčí, ale vysvětlit pojem nedokázali, a tudíž ani cíl paliativní péče.

Informant 1: „*Nedokážu vysvětlit, ale pojem paliativní péče už jsem někdy slyšel, je to péče o nevléčitelně nemocné, myslím si.*“

Informant 2: „*Já si myslím, že paliativní péče jsou ti lidé, kteří chodí za nemocnými a starají se o ně.*“

Informant 3: „*Myslím, že tam spadá ten hospic a péče se týká toho, že po smrti člověka vyřizují věci s pozůstalými a nabízí ji pomoc, aby se s tím lépe vyrovnali.*“

Informant 4: „*Myslím, že je to něco jako hospic.*“

Informant 5: „*Pojem paliativní péče neznám, vím, že se o tom hovoří, ale nedovedu si to představit, nijak jsem se o to nezajímala.*“

TO 4: Znáte formy PP? Dokázali byste je stručně charakterizovat?

Tři z celkového počtu informantů uvedli hospic jako formu paliativní péče. V jednom případě kamenný hospic a další dva informanti zmínili domácí hospic. O dalších formách paliativní péče ale povědomí neměli.

Informant 1: „*Nedokážu odpovědět.*“

Informant 2: „*Myslím, že to je to, jak docházejí k někomu domů sestřičky a pomáhají nemocnému.*“

Informant 3: „*Vybavím si jenom hospic.*“

Informant 4: „*Já myslím, že to je jak jezdí k nemocným lidem domů a po nějakou dobu se o ně starají.*“

Informant 5: „*Odpověď nevím.*“

Shrnutí DC 1

Z odpovědí informantů vyplývá, že kdyby nastala situace, kde by se mělo rozhodovat o péči o nevyлéčitelně nemocného umírajícího člověka, snahou všech by bylo ponechat nemocného člověka v domácím prostředí a starat se o něho doma. Když přijde na otázku paliativní péče, je zřejmé, že ani jeden z informantů není dostatečně informován a mají jen mlhavé ponětí o tom, co paliativní péče představuje. Spojují ji s hospicem, a to především domácím hospicem. Znají pouze název „paliativní péče“, který již dříve slyšeli, ale nedokáží jej vysvětlit. Další formy paliativní péče jim nejsou známy.

Interpretace rozhovorů DC 2.

DC 2: Zjistit, zda je informant seznámen s konceptem hospice

TO 5: Do jaké míry jste seznámen/a s konceptem hospicové péče?

Informanti popisují hospic jako místo, „kam se chodí umírat“. Vnímají ho jako instituci podobnou léčebně dlouhodobě nemocných. Popisují ho jako instituci, kam jsou přesunuti lidé ležící, ti kdo již nemají nikoho, kdo by se o ně postaral a lidé, kteří jsou již na samém sklonku života. Překvapilo mne, že Informanti vnímají hospic v negativním duchu. Informantka 4 dokonce projevila vyloženou nedůvěru v tuto instituci. Informantka 3 jako jediná cítila alespoň nějaký rozdíl mezi hospicem a nemocnicí.

Informant 1: *„S konceptem hospicové péče nejsem vůbec seznámen. Vím akorát, že se to týká péče o umírající, kterým už moc času nezbyvá.“*

Informant 2: *„Do hospice chodí lidé, kteří už se o sebe nedokáží postarat a jsou povětšinou ležící, starají se tam o ně druzí. Je to takový pečovák nebo spíše LDN.“*

Informant 3: *„Leží tam nemocní, ti co jsou na tom už hodně špatně. Je to něco jako charita, když už se o sebe člověk nemůže starat, tak mu pomohou. Když má ten člověk ještě možnost, vyvezou ho třeba ven na vozíku. Je to takový, že se více zajímají o ty lidi, než třeba v nemocnici, mluví s nimi, aby přišli na jiné myšlenky, a snaží se jim to umírání ulehčit.“*

Informant 4: *„Moc o tom nevím, jen to, že tam chodí lidi umírat. Hospicům nevěřím, myslím si, že tam na ty pacienty nemají nervy a tolik času.“*

Informant 5: „*S hospicem jsem se osobně nesetkala, ale vím, že existuje a že je pro lidi, kteří nikoho nemají úplně nejlepší.*“

TO 6: Odkud jste se tyto informace dozvěděl/a?

Z odpovědí informantů vyplývá, že informace týkající se hospicové péče slyšeli jaksí z doslechu, z médií a často spíše útržky informací. Ani jeden z informantů neměl důvod tyto informace aktivně vyhledávat, proto, dle mého názoru, informanti nemají správné nebo ucelené informace o hospici a péči v něm.

Informant 1: „*Tak nějak v průběhu života.*“

Informant 2: „*Asi z televize a jak se tak mluví mezi lidmi.*“

Informant 3: „*To už nevím, někde jsem to slyšela nebo četla v novinách.*“

Informant 4: „*To už nevím, asi někde z médií.*“

Informant 5: „*Tak různě, z televize, z rádia, z novin. Prostě tak z éteru.*“

TO 7: Dokázal/a byste charakterizovat, co je hlavním posláním hospice?

Zatímco do této chvíle informanti odpovídali spíše shodně, zde se odpovědi informantů lišily. Informant 1 nedokázal odpovědět. Další 2 informanti se domnívají, že hospic pomáhá lidem, kteří už nikoho na světě nemají. Zbývající 2 informanti se soustředili na spirituální a psychický rozměr hospicové péče.

Informant 1: „*Bohužel, nevím.*“

Informant 2: „*Aby lidé zemřeli důstojně.*“

Informant 3: „*Starat se o nemocné, kteří už se o sebe nedokáží postarat a třeba už nikoho nemají, jsou tam sestry, doktoři, ti jsou lidem pořád na blízku. Postarají se o člověka až do konce.*“

Informant 4: „*Myslím si, že posláním hospice je postarat se o ty, kteří se už o sebe sami nedokáží postarat a rodina z nějakého důvodu taky nemůže.*“

Informant 5: „*Umožnit umírajícím ještě nějakou tu radost. Zpříjemnit jim odchod z tohoto světa.*“

TO 8: Máte nějakou představu, jak péče v hospici probíhá?

Většina informantů si péči v hospici představuje jako shodnou s péčí v léčebně dlouhodobě nemocných až na malé rozdíly, jako například možnost být vyvezen ven. To samé platí i v případě představy interiéru hospice.

Informant 1: „*Nemám vůbec žádnou představu.*“

Informant 2: „*Myslím si, že tam jsou jen lidé ležící, sestry se o ně starají, nosí jim jídlo, krmí je a tak dále, je tam možná nějaký společenský pokoj, ale tam už málokdo dojde. Doktor tam zajišťuje stálou péči.*“

Informant 3: „*Jsou tam sestry a doktoři. Když chce pacient na chvíli ven, tak je třeba vyvezou na chvíli ven, povídají si s nimi, snaží se, aby se pacienti měli ještě v rámci možností hezky.*“

Informant 4: „*Představuji si to jako péči v LDN, lidé tam jsou pod dozorem, sestry jim pomáhají se převlékat, přebalují je a podobně. Je tam doktor. Myslím si, že to tam vypadá jako v nemocnici, společné pokoje a bílé stěny. Rozdíl mezi hospicem a LDN vnímám jen v tom, že lidé, kteří nejsou ještě ležící a mohou jít na chvíli ven.*“

Informant 5: „*Starají se tam o lidi, vaří jim, uklízí, povídají si s nimi, aby se ti lidé necítili sami a aby důstojně dožili. Myslím, že to tam vypadá jako v nemocnici, protože tam musí být čisto. Ale myslím si, že si tam lidé mohou přinést něco svého, jako třeba rámečky s fotkami, nebo něco co patří jim, aby se tam cítili líp a vypadalo to trošku, jakože jsou doma.*“

Shrnutí DC 2.

Informanti nejsou dostatečně dobře informováni o průběhu péče v hospici ani o hospici samotném. Přirovnávají ho k léčebně dlouhodobě nemocných a stejně tak si představují i péči v hospici. Vnímají ho jako místo, kam se „chodí umírat“ a kde panuje trudná nálada. Někteří informanti cítí, že péče v hospici je malinko více zaměřená na jedince (v odpovědích se informanti zmiňují o tom, že si personál hospice s pacienty povídá a snaží se jim zpříjemnit zbývající čas). Informace, které o hospicové péči mají, jsou útržkovité a neucelené. Celkově hospicovou péči vnímají spíše v negativním duchu, stejně jako léčebny dlouhodobě nemocných. Dle mého názoru je jedna z příčin v nízké

informovanosti seniorů o hospicové péči i fakt, že první hospic na území ČR byl založen až v roce 1994, a tudíž senioři ze svého mládí znají jen LDN.

Interpretace rozhovorů DC 3.

DC 3: Zjistit, jak si informant představuje svojí vlastní smrt

TO 9: Kde byste si vy sám/ sama přála zemřít?

Otázka, kterou informanti považovali za těžkou, ale na odpovědi všichni shodují – přáli by si zemřít doma. Někteří informanti ale zároveň zvažují, zda by tím nezatěžovali své nejbližší.

Informant 1: „*Otázka těžká, ale asi doma.*“

Informant 2: „*No doma samozřejmě.*“

Informant 3: „*To je složitá otázka. Doma. Ale zase kdybych byla už jen ležící, tak radši v ústavu, třeba v nemocnici, aby se mnou moje rodina neměla starosti.*“

Informant 4: „*No to je jasný, že nejraději bych zemřela doma, ale rozhodně nechci někomu přidělovat starosti.*“

Informant 5: „*Doma. Doma. Doma. Můj manžel taky zemřel doma a já viděla, že je to určitě lepší. V té domácnosti si člověk může odejít mezi svýma. V nemocnici mi to přijde takové kruté a neosobní. V nemocnici bych zemřít nechtěla.*“

TO 10: Kým, v jakém prostředí by měla probíhat péče, kdybyste byl / byla na místě umírajícího vy?

Všichni kromě informantky³ by si přáli umírat doma, ve svém přirozeném prostředí. Přáli by si, aby se o ně starala jejich rodina a aby skonali v kruhu svých nejbližších. Informantka 3 byla jediná, kdo zmínil, že by jí nevadilo, kdyby se o ni staral někdo cizí.

Informant 1: „*To by záleželo na druhu nemoci, ale v nejlepším případě doma, kde by se o mě starali členové mojí rodiny.*“

Informant 2: „*Asi bych chtěla, aby to bylo co nejkratší, ale do nemocnice by se mi nechtělo, ráda bych, aby se o mě starala moje rodina, tady doma.*“

Informant 3: „*Někde v ústavu, kdybych byla ležící. Nevadilo by mi, že by se o mě starali cizí lidé. Hlavně nechci být na obtíž.*“

Informant 4: „*Chtěla bych být doma, kde by se o mě starala moje rodina. Kdyby to nešlo, tak bych chtěla do nemocnice, kde je doktor a sestry, protože ti vědí, co a jak, kdybych něco potřebovala.*“

Informant 5: „*V domácím prostředí, v kruhu rodiny, mám velkou rodinu a vím, že by se o mě určitě postarali a postarali by se dobře.*“

Shrnutí DC 3

Až na jednu informantku se všichni shodují, že by chtěli umírat a zemřít v rodinném prostředí. Rodinné prostředí vnímají jako bezpečné místo, kde se cítí dobře. Informantka 3 uvádí, že by ráda zemřela v nemocnici, aby své rodině nebyla na obtíž.

9 Shrnutí praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce zjistit, jaké jsou znalosti laické veřejnosti o možnostech péče o nevléčitelně nemocné.

K získání informací byla využita kvalitativní metoda výzkumu, protože mi vzhledem k tématu práce přišla nejlepší. Prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, jenž se skládal z otevřených otázek, které mohly být dále rozvinuty, jsem získala informace pro účely tohoto výzkumu.

Hlavní cíl práce byl rozdělen do tří dílčích cílů. Dílčí cíl číslo jedna se týká informovanosti a znalostí informanta o možnostech péče o nevléčitelně nemocné. Druhý cíl se zaměřuje na znalosti informanta týkající se hospice a péče v něm. A třetí se zajímá o to, jak by měla probíhat smrt informanta, dle jeho představ.

Dle odpovědí na tazatelské otázky obsažené v prvním dílčím cíli soudím, že většina informantů nemá zkušenosti s péčí o nevléčitelně nemocného umírajícího člověka. Kdyby nastala situace, kdy by se měli rozhodnout o umístění nemocného člověka, všichni informanti by volili variantu starat se o nemocného člověka doma. Pojem paliativní péče je informantům víceméně cizí, pojem sice již někde slyšeli, ale nedokáží si pod ním nic konkrétního představit. Nejčastěji uvedená forma paliativní péče ze strany informantů je hospic, konkrétně domácí hospic. Ostatní formy paliativní péče jim nejsou známy.

Z odpovědí na tazatelské otázky vztahující se k druhému dílčímu cíli je patrné, že o hospici již někdy slyšeli, představují si ho však jako jakýsi „dům smrti“ a místo, „kam se chodí umírat“. Tyto znalosti pocházejí z útržkovitých informací získaných z médií a z doslechu. Za posláním hospicové péče informanti ve většině považují pomoc lidem, kteří již o sebe pečovat nedokáží a objevily se i odpovědi, že hospic má pacientům zpříjemnit odchod z toho světa pomocí důstojně zemřít. Péči v hospici vnímají jako totožnou s péčí v léčebnách dlouhodobě nemocných.

Z odpovědí na tazatelské otázky, které se vztahují k dílčímu cíli číslo tři, vyplývá, že valná většina (všichni informanti až na jednoho) si přeje umírat a zemřít doma, obklopeni svými nejbližšími. Věří, že jejich rodiny budou schopné se o ně postarat až do úplného konce. Jedna z informantek uvedla, že by nechtěla svoji rodinu zatěžovat péčí, kterou by její zdravotní stav vyžadoval, tudíž by jí nevadilo zemřít v péči cizích lidí v nemocnici.

Závěr

Tato práce je zaměřena na téma smrti, umírání a péče o nevléčitelně nemocné. Cílem výzkumné části práce bylo zjistit, do jaké míry sahají znalosti informantů z řad laické veřejnosti o možnostech péče o nevléčitelně nemocné.

V teoretické části jsem se nejprve zabírala vysvětlením základních pojmů týkající se této problematiky. Poté byla pozornost věnována tématu paliativní péče, zejména jejímu dělení, místům poskytování a dále byly zmíněny formy paliativní péče. V rámci této kapitoly byl zmíněn hospic a rovněž formy hospicové péče. Poslední kapitola teoretické části práce se zabývá aspekty sociální práce v paliativní péči.

Pro potřeby praktické části práce byla využita kvalitativní výzkumná metoda. Výzkum byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru s laickou veřejností.

Výsledky prvního dílčího cíle ukázaly, že informanti by preferovali situaci, kdy by nemocný setrval v domácím prostředí a zde by také probíhala péče o nemocného. Pojem paliativní péče byl informantům cizí. Z výsledků druhého dílčího cíle je patrné, že informanti vnímají hospic jako instituci podobnou léčebně dlouhodobě nemocných a že informace o péči v hospici a o konceptu hospice obecně jsou útržkovité a nedostatečné. Výsledky třetího cíle ukazují, že všichni informanti až na jednoho by rádi zemřeli v kruhu rodiny v domácím prostředí.

Z výzkumného šetření tedy vyplývá, že znalosti laické veřejnosti o možnostech péče o nevléčitelně nemocné jsou pouze útržkovité a zkreslené.

Moje bakalářská práce může přispět k větší informovanosti o konceptu paliativní péče. Déle také poukazuje na to, že laická veřejnost není s konceptem paliativní péče dostatečně seznámena, a je proto důležité dané téma dále představovat, aby s ním byla společnost seznámena a mohla plně využívat služeb, které paliativní práce nabízí. Nejjednodušší způsob, kterým lze pozvednout povědomí o hospici je jeho propagace – letáčky, brožury, kontakt na nejbližší hospicové zařízení, webové stránky.

Použitá literatura

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

BLUMENTHAL-BARBY Kay, *Kapitoly z thanalogie*. Praha: Avicenum, 1987 ISBN 08-052-87

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

CONNOR, Stephen R., *Hospice and Palliative Care: The Essential Guide*, second edition, New York: Taylor & Francis Group, LLC, 2009. ISBN 978-0-415-99356-2.

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

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Rub života, líc smrti*. Praha: Orbis, 1975. ISBN: 505-21-825 / 11-107-75

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

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

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

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5

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

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

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Povídej - naslouchám*. Praha: Návrat, 1993. ISBN 80-85495-18-x.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

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

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

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. 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.

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

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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.

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.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, c2006. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1262-8.