

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

bakalářské kombinované studium

2011 – 2014

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Tomáš Mikulík

Kvalita života osob zajišťujících paliativní péči dlouhodobě
nemocných

Praha 2014

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Martin Jelínek

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined Studies

2011 - 2014

BACHELOR THESIS

Tomáš Mikulík

The quality of life of persons ensuring a paliative care
of long-term illness people

Prague 2014

The Bachelor Thesis Supervisor:

Mgr. Martin Jelínek

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Tomáš Mikulík.....

Poděkování

Chtěl bych poděkovat vedoucímu své bakalářské práce Mgr. Martinu Jelínkovi, za vedení práce, za poskytnutí informačních zdrojů a za poskytnutí cenných rad, které mi umožnily tuto práci vypracovat.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá tématem kvality života osob pečujících o nemocného člena rodiny vyžadujícího vzhledem ke svému zdravotnímu stavu soustavnou a systematickou péči. Práce nejprve teoreticky vymezuje zkoumanou oblast a její základní aspekty, které se ukazují jako důležité pro možnost poskytnutí kvalitní a odborné péče při zachování lidské důstojnosti nemocného. Dále je pak součástí práce průzkum vztahu a zkušeností lidí s paliativní péčí a názory na tento typ péče o vážně nemocné.

Klíčové pojmy

Paliativní péče, umírání, dotazníkový průzkum

Annotation

The main topic of this bachelor thesis is the quality of life of people, who look after terminally ill member of their families. His state of health requires a systematic care under given circumstances. At first this thesis delimits a research topic and its basic aspects, which are as important for possibility of provision of a quality and specialist care in the context of keeping of human dignity of ill man. The other part of this bachelor thesis is a research of association and experience of young people with palliative care and their opinions of this type of care about long-term ill people.

Key words

Palliative care, dying, questionnaire survey

Obsah

Úvod	9
1 Základní podstata paliativní péče	11
1.1 Komunikace jako prostředek paliativní péče	12
2 Paliativní medicína na pozadí historie	15
3 Kdy nastupuje paliativní péče?.....	17
3.1 Empatický přístup jako základ paliativní etiky.....	18
3.2 Zásady pro pečovatele ve vztahu k pacientům.....	19
4 Potřeby lidí dlouhodobě umírajících	21
4.1 Fáze procesu onemocnění a umírání	22
5 Vzdělávání pracovníků paliativní péče	24
5.1 Důstojnost zásluh	26
5.2 Důstojnost mravní síly	26
5.3 Důstojnost osobní identity	27
5.4 Důstojnost lidské bytosti neboli Menschenwürde	28
6 Zármutek jako aspekt provázející paliativní péči	29
6.1 Syndrom vyhoření	30
7 Paliativní péče v posledních hodinách života pacienta	31
7.1 Tlumení bolesti v době umírání	31
7.2 Tělesné projevy odchodu ze života a reakce okolí	32
8 Výzkum	34
8.1 Motivace výzkumu	34
8.2 Formulace hypotéz	35
8.3 Metodika výzkumu.....	36
8.4 Popis výzkumného vzorku	37

8.5	Vyhodnocení výzkumu	39
8.5.1	Otázka č. 1	39
8.5.2	Otázka č. 2	43
8.5.3	Otázka č. 3	44
8.5.4	Otázka č. 4	45
8.5.5	Otázka č. 5	47
8.5.6	Otázka č. 6	51
8.5.7	Otázka č. 7	52
8.5.8	Otázka č. 8	55
8.5.9	Otázka č. 9	59
8.6	Vyhodnocení hypotéz	62
Závěr	64
Poznámkový aparát	66
Seznam literatury	68
Seznam grafů	70
Seznam příloh	72
Příloha I – Dotazník respondenta	73
BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	76

Úvod

Čas umírání je pro příbuzné a přátele odcházejícího člověka dobou krize, strachu i nejistoty. Vstříc smrti kráčí po celý svůj život každý z nás, někoho však zastihne dříve, někoho později. Někdy je smrt milosrdná a rychlá, ale mnohdy jí předchází týdny, měsíce, ba i roky utrpení a pomalého odcházení. Čím déle toto odcházení trvá, tím více je vše stresující a deprimující pro nemocného člověka samotného, tak i pro jeho rodinu. Položili jste si někdy otázky typu: Co se děje při umírání? Jak rozeznám, že smrt přichází? Jak mohu pomoci? Je normální, když si umírající člověk myslí, že už zemřel? Uměl bych já sám poskytnout pomoc v takovém rozsahu, abych zajistil svému blízkému důstojný konec? Spousta otázek, na které ale ne všichni z nás umí odpovědět. Mnoho z nás se již setkalo s tím, že mu odcházela milovaná osoba před očima, ale mnozí naopak tuto bolestnou stránku života ještě buď nepoznali, nebo ji záměrně vytěsňují z okruhu svého vnímání. Určitě si nikdo z nás nechce připustit, že pomalé odcházení ze života způsobené těžkou a nevléčitelnou nemocí či krutým stářím se může týkat bez výjimky každého z nás.

Problematika vztahu mladých lidí k paliativní péči je klíčová. Mladí lidé jsou budoucností této společnosti a na jejich postojích velmi záleží, jaká společnost zde bude v horizontu několika desítek let. Pochopitelně – názory mladých jsou formovány dnešní společností, rodiči, školou, autoritami, ale také jsou utvářeny samotnými mladými v souladu s jejich představami o tom, jaký svět by chtěli mít kolem sebe.

Tato práce si klade dva základní cíle. Prvním cílem je v rámci teoretické práce vymezit oblast zájmu, definovat pomocí odborné literatury základní pojmy a principy. Dále pak vymezit důležitá témata, jakými jsou například potřeba důstojné péče o nemocné, vzdělávání zdravotnického personálu i laiků či komunikace. Druhá, praktická část, bude věnována průzkumu. Cílem tohoto průzkumu bude zjistit základní informace o zkušenostech mladých lidí s poskytováním paliativní péče. Rovněž bude zjištěno, jakým způsobem na jedince a rodiny poskytování paliativní péče dopadá, případně jaké znalosti mají ti, kteří dosud neměli žádnou praktickou zkušenost. Pro tyto účely bude

vysloveno několik hypotéz, které budou výzkumem prokázány či zamítnuty. Hypotézy budou vycházet z informací získaných studiem odborné literatury a také z obecně vnímaného povědomí o vztahu mladých lidí k umírání, k péči o nemocné, k paliativní péči.

Výzkum bude proveden mezi studenty střední školy a bude obsahovat otázky týkající se vztahu respondentů k paliativní péči, zkušeností s paliativní péčí a také otázky zjišťující demografické charakteristiky. Výzkum bude zpracován statistickými metodami, zejména pak základními metodami popisné statistiky. Vzhledem k očekávanému rozsahu průzkumu a počtu respondentů nelze provést důkladnější analýzy. Cílem výzkumu je základní ověření stanovených hypotéz.

1 Základní podstata paliativní péče

Základní motto paliativní péče je: „*kvalita života pacienta a jeho rodiny*“¹

Paliativní péče neléčí konkrétní nemoci, nýbrž v sobě zahrnuje období od diagnózy, přes pokročilé stádium nemoci až po podporu pozůstalým v době zármutku, když blízká osoba navždy odejde. Toto období může trvat několik týdnů i let, neboť jedním z poslání paliativní péče je všeobecná účinná opora příbuzným a přátelům umírajících. O problematice paliativní péče se mluví, avšak nikoliv v takovém měřítku, aby všichni byli obeznámeni s její podstatou. Je třeba vzdělávat veřejnost, nejen pacienty a jejich rodiny, ale veřejnost obecně, neboť problematika paliativní péče a přítomnost nemocného člověka se může týkat každého z nás.

V obecném slova smyslu chápe paliativní péče umírání jako přirozenou součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, duchovními, kulturními a dalšími aspekty zcela individuálně. Paliativní péče na tomto základě chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života.

Jak již bylo řečeno, hlavním cílem paliativní péče je dosažení co možná nejlepší kvality života pacientů. Snaží se řešit fyzické, psychologické i duchovní obtíže spojené s pokročilým stádiem nemoci, proto vyžaduje koordinovanou práci vysoce kvalifikovaného pracovnímu týmu, případně jednotlivce (pro paliativní péči v domácím prostředí). Pacienti se v průběhu nemoci obvykle setkávají s množstvím různých zdravotnických pracovníků a každé toto setkání je příležitostí ke komunikaci. Probíhá částečně prostřednictvím řeči, z velké části je bezeslovná, neboť mnohdy pacient již není schopen s ohledem na povahu své nemoci verbálního projevu. O to větší musí být citlivost a schopnost odezírání potřeb pacienta u zdravotnického personálu, aby dokázal správně definovat, jaký problém pacienta právě tíží a jak mu může být vhodně nápomocen.

Nevléčitelně nemocný pacient zpravidla ví, že jeho zdravotní stav již nemá naději. Mnohdy vyžaduje po zdravotnickém personálu upřímné, přesné,

přístupné a neodporující si informace o své nemoci a jejích důsledcích. Zdravotník se tak ocitá v nelehké situaci. Na straně jedné si je vědom skutečnosti, že lhát pacientovi je věcí krajně nemorální, avšak z etického hlediska mnohdy bojuje se svým svědomím, zda pro lepší psychický klid pacienta neponechávat v iluzi naděje na zlepšení jeho zdravotního stavu. Zdravotník musí být ve své duši současně i psychologem, aby zvolil co nejvhodnější formu sdělení zprávy pacientovi tak, aby nedošlo ke zhoršení jeho psychiky a nenastala naprostá odevzdanost pacienta, jež uspíší ukončení jeho života. Špatná zpráva špatnou zprávou zůstane, avšak při vhodně voleném tónu, slovech a způsobu sdělení může pacient navzdory špatným prognózám přijmout tuto zprávu s pochopením, porozuměním a tváří v tvář tvrdé realitě. Zdravotník pečující o pacienta by měl být spolu s rodinnými příslušníky svému klientovi nablízku, neboť psychická podpora je často jediným prostředkem, jak pacient se v rámci možností vyrovná s novou skutečností ohledně svého zdravotního stavu.

1.1 Komunikace jako prostředek paliativní péče

Vzájemná komunikace patří k nejsilnějším prostředkům v paliativní péči. Je třeba nejen mezi zdravotníkem a pacientem, ale také mezi zdravotníkem a pacientovou rodinou, neboť: *„dobré komunikační schopnosti jsou podstatné ve všech oblastech zdravotní péče a jako takové nejsou ničím specifickým pro paliativní péči. Stížnosti na kvalitu péče jsou často zapříčiněny spíše neefektivní komunikací než nedostatečnou péčí. V komunikaci zdaleka nejde jen o přenos informací. Komunikace je proces, do něhož je zapojeno mnoho lidí a k jehož cílům patří výměna informací, vzájemné porozumění a podpora, vyrovnání se s obtížnými a někdy bolestivými problémy a překonání citového strádání ve spojitosti s takovými problémy.“*²

Důležitá je rovněž komunikace mezi jednotlivými zdravotnickými pracovníky z různých prostředí, neboť je třeba brát v úvahu, že dlouhodobě a často nevléčitelně nemocný pacient vystřídá po dobu své nemoci více pečujících zdravotníků i zdravotnických zařízení. K usnadnění rychlé a efektivní

komunikace mezi všemi zúčastněnými je obecně chápáno splnění následujících podmínek:

- Všichni zdravotníci musí mít náležité vzdělání a výcvik v komunikačních schopnostech.
- Nemocnice a kliniky by měly poskytovat vhodné prostory, v nichž by se odehrávaly soukromé rozhovory s pacienty a jejich rodinami.
- Zdravotníci by měli mít každý týden vyhrazen na čas pro setkání s pacienty a jejich rodinami.
- Zdravotníci by měli pravidelně komunikovat (opět nejméně jednou týdně) s ostatními zdravotníky.
- V rámci zkvalitnění komunikace vzájemné mezi zdravotníky by měli mít přístup k moderním informačním technologiím.

Paliativní péči můžeme podle komplexnosti nabízených služeb rozdělit na obecnou a specializovanou.

- **Obecná paliativní péče:** Do obecné paliativní péče lze zahrnout již výše zmíněnou dobrou komunikaci mezi pacientem a rodinou, kdy hlavním faktorem je rozhodnutí všeobecného praktického lékaře pro dospělé, jenž tuto péči zajišťuje ve spolupráci s ambulantními specialisty či s agenturou domácí ošetrovatelské péče a domácí pečovatelskou službou.
- **Specializovaná paliativní péče:** V tomto případě je aktivní forma paliativní péče poskytována nemocnému týmem odborníků, kteří jsou v této oblasti péče speciálně vzdělávání a disponují potřebnými zkušenostmi. Tato forma péče nastupuje v takovém případě, kdy není v silách rodiny pacienta zajistit adekvátní možnost péče o nemocného. Do této formy paliativní péče spadá hospic, což je samostatné lůžkové zařízení poskytující plnohodnotnou péči nemocným a umírajícím. V České republice

bohužel není doposud praktikována podoba tzv. oddělení specializované paliativní péče v rámci jiných lůžkových zařízení, především nemocnic a léčeben, jež by také v mnoha ohledech vyřešila nelehkou situaci umístění dlouhodobě nemocného a umírajícího, jemuž nemůže být plnohodnotná péče poskytnuta v domácím prostředí.

2 Paliativní medicína na pozadí historie

Počátky paliativní medicíny lze vystopovat již ve středověku, kdy se soustřeďovala v nemocnicích zřizovaných při klášterech péče o těžce a nevléčitelně nemocné. Poskytována byla pomoc nejen lékařská, ale zejména duchovní. K založení prvního hospicu došlo v Paříži roku 1847³ společenstvím žen Jeanne Garnierové, které se věnovalo péči o nevléčitelně nemocné.

Roku 1878⁴ založila v Mary Aikenheadová kongregaci Sester lásky ve Velké Británii. Tato kongregace měla za cíl péči o umírající nemocné. Na tuto činnost navázala ve 20. století Cecily Saundersová, jedna z významných osobností moderního pojetí hospicového hnutí, jež roku 1967⁵ založila hospic sv. Kryštofa v Londýně. Vlastní oddělení paliativní péče lze datovat do roku 1975⁶, kdy chirurg Balfour M. Mount založil oddělení paliativní medicíny v Montrealu a stal se tak otcem těchto zařízení v Severní Americe. Oddělení paliativní medicíny se stala součástí zdravotnických zařízení a jejich rozvoj probíhá dosud. Zkušenosti a poznatky, které jsou uplatňovány na odděleních paliativní péče, se také mj. uplatňují v hospicích.

Z hlediska naší země je velmi důležitým mezníkem v dějinách našeho zdravotnictví rok 1874⁷, kdy české vlastenky Karolína Světlá a Eliška Krásnohorská založily první ošetrovatelskou školu, kde se studentky připravovaly jak pro práci ve špitálech, tak pro terénní preventivní činnost, především v sociálně slabých rodinách.

Avšak stejně jako na jiných místech ve světě, k velkému rozvoji péče o nemocné a umírající došlo v českých zemích až ve 20. století, zejména během první republiky. Výrazný podíl na zakládání prvních hospiců má církve a různé dobročinné organizace. V roce 1919⁸ Alice Masaryková, dcera prvního československého prezidenta, vyvíjí obrovskou iniciativu pro založení Československého červeného kříže, který vzniká ve spolupráci s Prahou a Ústřední sociální pojišťovnou. Tehdy poprvé se objevuje myšlenka odborné ošetrovatelské pomoci v domácnosti. Tento způsob péče se brzy velice osvědčil a již roku 1928⁹ je otevřen pražský Ústřední zaopatřovací ústav. O rok později profesor Rudolf Eiselt zakládá v Praze Klinikou nemocí stáří, která byla jedinou

takto specializovanou na světě. Od této doby a zejména pak po druhé světové válce dochází k zásadnímu rozvoji ústavní péče, což do značné míry ovlivnilo i do té doby tradiční model umírání nemocného člověka coby zapomenutého a izolovaného od jakéhokoliv lidského dění.

V 70. letech 20. století vznikají první domy s pečovatelskou službou a léčebny dlouhodobě nemocných. Masivní rozvoj paliativní medicíny v českých zemích nastal však až po roce 1989, kdy se do popředí dostává paliativní péče hospicového typu. V průběhu 90. let bylo otevřeno několik hospiců jakožto nestátních zdravotnických zařízení, z nichž první započal své služby nemocným v roce 1995¹⁰. Jednalo se o hospic Anežky České v Červeném Kostelci. V oblasti vzdělávání paliativní medicíny považujeme za přelomový rok 2004¹⁰, kdy je uznán samostatný zdravotnický obor s názvem Paliativní medicína a léčba bolesti.

3 Kdy nastupuje paliativní péče?

Zřejmě nejtěžší na cestě k dobré paliativní péči je dospět k poznání, že stav nemocného je už natolik vážný, že žádné další, byť sebelepší, léčebné prostředky nepovedou k jeho uzdravení. Toto poznání je zpravidla velmi bolestné nejen pro nemocného samotného, ale i pro lékaře, respektive pro celý pečující tým. Existují případy, kdy je naděje na úspěšnost léčby zhruba stejně velká jako pravděpodobnost, že léčba úspěšná nebude. *„Nezbytná je v tomto případě komunikace s nemocným, zodpovězení všech jeho otázek a respektování jeho názoru na další pokračování či nepokračování v intenzivní terapii.“¹¹*

Dle různých výzkumů by si většina lidí přála zemřít doma, ve své vlastní posteli. Cílem paliativní péče v domácím prostředí je maximálně toto poslední přání umírajícího splnit, avšak nikoliv vždy jsou příznivé faktory pro umožnění této prosté lidské služby. *„Pokud je již zřetelné, že smrt nelze odvrátit, péče se přestává soustřeďovat na léčbu a jejím cílem je udržet vyrovnanost a poskytovat útěchu.“¹²*

V různých zdravotnických zařízeních jsme svědky značných rozdílů v kvalitě ošetrovatelské péče. Dobrá praxe paliativní péče se neobejde bez vyššího počtu personálu, kdy jako ideální se jeví: *„počet nelékařského zdravotnického personálu (sester, zdravotnických asistentů a ošetrovatelů) v denní službě v poměru k počtu pacientů 1 : 3“¹³*

Obecné faktory týkající se pracovníků paliativní péče

Kvalita paliativní péče v nemocnicích závisí samozřejmě i na spoustě dalších faktorů, nejen na počtu personálu. Mezi tyto faktory patří primárně:

- Schopnost pracovníků identifikovat potřebu paliativního přístupu, tzn. umět včas rozpoznat, kdy léčebné postupy už nemohou nemocnému prospět a spolu s nemocným se rozhodnout pro péči paliativní.
- Kvalita vzdělání lékařů a sester v paliativní medicíně a paliativní péči.

- Funkčnost týmu založeného na disciplinovanosti a empatii s nemocnými.
- Otevřenost oddělení pro tzv. civilní personál, tedy pro rodinné příslušníky a dobrovolníky, což mnohdy hraje větší roli v kvalitě a důstojnosti života umírajícího než samotný léčebný postup.

S ohledem na skutečnost, že nemocnice bude ještě dlouho místem, kde bude k úmrtí docházet nejčastěji, mělo by každé takové zdravotnické zařízení usilovat o stanovení vlastního rozvoje v oblasti paliativní péče a léčby. U dlouhodobých onemocnění následuje vstup do: „...*chronické fáze, která může trvat mnoho let a v řadě případů vyžaduje nepřetržitou pozornost, participaci na složitých procedurách a omezení aktivit. Vztahy se zdravotnickými odborníky bývají v této fázi často méně intenzivní, takže se může obnovit hranice mezi nimi a rodinou. Členové rodiny se v této fázi musí vyrovnávat s nepohodlím a beznadějí a hledat rovnováhu mezi péčí a osobními potřebami.*“¹⁴

Hlavní důraz je dáván na skutečnost, že paliativní péče se dotýká celé rodiny a je tedy zapotřebí posílit spolupráci sociální práce s rodinou umírajícího. Právo rodiny spočívá nejen v právu na návštěvy u umírajícího, ale také na vlastní podporu v době umírání i poté. Je třeba rodinu šetrně a s účastí informovat o úmrtí, musí jí být poskytnut čas i prostor pro vstřebání této zprávy a dále by měla být nabídnuta i podpora v době zármutku a truchlení.

3.1 Empatický přístup jako základ paliativní etiky

Cesta ke správnému cíli paliativní medicíny vede přes respektování hodnot pacientů i jejich rodin. Tento žebříček hodnot je však velmi individuální s ohledem na život každého s pacientů. Někdo považoval ve svém životě za velmi podstatnou hodnotu společenskou prestiž, což je charakteristické zejména pro lidi zastávající různé funkce či významná pracovní místa. Lidé, pro něž celý život se točil kolem rodiny, budou s velkou pravděpodobností považovat právě rodinu a její sounáležitost za hlavní podstatu svého hodnotového žebříčku (výchova dětí, fungující manželství atd.). Osoba, jež vykonává

paliativní péči, není v jednoduché pozici, neboť musí pochopit a přemýšlet o potřebách, které s nimi mohou souviset. Členové zdravotnického personálu v paliativní péči je důležité být si vědomi vlastního hodnotového žebříčku a uvědomovat si i napětí, které může vznikat, pokud se výrazně liší od hodnotového žebříčku nemocného a jeho blízkých.

Vysoké nároky jsou kladeny na zdravotní sestry, které musí nejen být schopny nejen precizně odvádět svou práci, ale musí také bezchybně komunikovat s pacientem na té úrovni, aby nedošlo z psychologického hlediska ke zhoršení jeho zdravotního stavu, neboť: *„...hovoří s pacienty a jejich rodinami o péči a léčebných možnostech a často se musí starat o pacienty, kteří mají jiný názor než ony. Sestry musí být schopny reagovat takovým způsobem, který respektuje pacienta a jeho rodinu a zůstat přitom věrné vlastnímu morálnímu a právnímu přesvědčení.“¹⁵*

3.2 Zásady pro pečovatele ve vztahu k pacientům

Obecně platí, že zaměstnanci i dobrovolníci, kteří spolupracují s rodinou nemocného, kromě respektu zmíněných hodnot respektují také názory pacienta a jeho rodiny v oblasti kulturní, politické a také duchovní. V žádném případě nesmí zneužívat ve vztahu k pacientovi a jeho rodině jejich důvěru a závislost, neboť platí, že: *„...středem zájmu je pacient, jeho přání a očekávání, která tvoří základ plánu péče. Při své práci každý člen týmu zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a důstojnost každého jednotlivce.“¹⁶* Při dodržení tohoto obecného kodexu dále platí následující zásady:

- Jednotliví zaměstnanci v rozsahu své odbornosti a pravomocí poskytují pacientům a rodinám informace, které jim mohou pomoci převzít spoluzodpovědnost za jejich zdravotní stav a případnou léčbu.
- Základem dále je, aby zaměstnanci, kteří se snaží při poskytování péče docílit vztahu založeného na důvěře, ctili také práva pacienta a uměli reagovat na jeho momentální rozpoložení.

- Důraz je kladen na vzájemný respekt – jak ve vztahu pracovníků paliativní péče k nemocnému, tak i rodiny nemocného ke zdravotníkům. Není v žádném případě přípustné, aby pracovník paliativní péče vnucoval klientům své politické názory i vlastní náboženské přesvědčení. Porušení této zásady je v naprostém rozporu s etickým a mravním kodexem.
- Zdravotníci jsou povinni zachovávat mlčenlivost o aspektech, které se týkají pacienta a jeho rodiny, nesmí tyto informace sdělovat třetím osobám, stejně jako další skutečnosti, které se dozvěděli v souvislosti s poskytováním péče.
- Dále jsou zdravotníci povinni chránit klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Přípustná není v žádném případě jakákoliv diskriminace ze strany zdravotníka. Na plnohodnotnou paliativní péči mají právo všichni pacienti bez rozdílu národnosti, pohlaví, víry, rasy apod.

4 Potřeby lidí dlouhodobě umírajících

V České republice umírá každým rokem kolem 100 000 lidí, z nichž 75 % je starších 65 let.¹⁷ (Většina z nich umírá tzv. očekávaně, tzn. že již delší dobu je známá diagnóza i prognóza. Méně častá jsou náhlá a nečekaná úmrtí. Umírající lidé představují v rámci dlouhodobé péče zvláštní skupinu, jejíž potřeby a problémy jsou vnímány následovně:

- Tělesné – týkají se zejména bolestí, únavy, dušnosti a jiných obtíží, dále výživy a ošetřování ran.
- Psychické - řadíme sem např. úzkost, strach, vztahy s blízkými lidmi, osamělost, komunikaci, důstojnost, autonomii, sebeúctu, nejistotu, potřeby bezpečí a podpory, deprese.
- Sociální – týkají se např. majetkových poměrů, dále sociálních vztahů, zabezpečení dětí i poslední vůle.
- Spirituální, existenciální – týkají se vlastního smyslu života, jeho hodnocení, naplněnosti, smířenosti, zahrnujeme sem také vztah k Bohu a různé církevní úkony.

Potřeby jsou záležitostí proměnlivou, neboť se liší osobnostně, podle rodinné i sociální situace umírajícího člověka, podle kultury a tradice, podle povahy onemocnění, zdravotního a funkčního stavu, proměňují se i v průběhu adaptace na nepříznivou diagnózu a prognózu, na nástup a zvládání obtíží a komplikací.

Výraznou roli hraje zejména čas. Mnozí lidé se snaží uspořádat své záležitosti, splnit si některá přání, vrátit se na některá místa. Často se jedná o poslední možnost promluvit si o některých věcech, vyřešit a urovnat záležitosti, smířit se. I to je také důvod, proč by umírající lidé měli znát svou situaci a měly by se vytvořit podmínky pro komunikaci s jejich blízkými i pro uskutečnění toho, co chtějí a potřebují ještě stihnout. Zastírání pravdy může mít spíše efekt opačný. Zapírání a mlčení spolu se lží přináší obvykle izolaci, prázdnotu, výčitky a prohlubující se utrpení umírajícího i jeho rodiny.

Dalším důležitým aspektem je umění naslouchat. Zdravotničtí pracovníci přicházejí do kontaktu s lidmi, kteří čelí obrovským životním změnám. Mají potřebu hovořit o mnoha věcech, kam náleží strach i naděje.

„Sdílení zkušenosti nemoci pomůže pacientům i jejich ošetřovatelům vyrovnat se s dopady závažných onemocnění. Pomůže odstranit pocity izolace a zmírní nervozitu, úzkost i strach. Zdravotničtí pracovníci musejí být schopni pomoci pacientům a jejich příbuzným podělit se o jejich zkušenosti a umožnit jim vyprávět svůj příběh.“¹⁸ Také tento aspekt je nezbytnou součástí kvalitní paliativní péče.

4.1 Fáze procesu onemocnění a umírání

Švýcarská lékařka Elizabeth Küblerová-Rossová (1926 – 2004)¹⁹, jež žila ve Spojených státech, popsala na přelomu šedesátých a sedmdesátých let 20. století několik stádií, jimiž obvykle procházejí lidé s nevléčitelnou diagnózou a prognózou. To se týká také jejich rodin. Podle stádií se mění reakce lidí, jejich obavy, potřeby a také přístup k nim.

- Fáze popření a izolace – v této fázi nemocný i jeho rodina odmítají zhoubnou chorobu či umírání a zpravidla na toto téma nechtějí vůbec hovořit.
- Fáze zloby a hněvu – nemocný i jeho rodina hledají viníka, který závažný zdravotní problém způsobil. Obvykle se terčem jejich hněvu stává lékař i někdo další ze zdravotnického personálu, za vinu je dávana špatná diagnostika, léčba či lékařská péče. Terčem výčitek se však stávají i zdraví lidé, jimž je vyčítáno, proč oni zůstávají zdraví a člověk z jejich blízkosti je nemocen. Jedná se o nejkritičtější fázi z hlediska psychiky pacienta a jeho rodiny.
- Fáze smlouvání – v této fázi nemocný a jeho rodina smlouvají s lékařem, u věřících lidí se jedná o jakési vyjednávání i s Bohem, obvykle přichází na řadu víra v alternativní způsoby léčení, kontaktují lidové léčitelé, zkouší přírodní medicínu, snaží se uvěřit v zázrak.

- Fáze deprese – lze ji označit také jako fází rezignace. Nemocný a jeho rodina ztrácejí naději, odvahu i smysl, avšak pomalu se již dostávají do fáze smíření, byť jejich nitro bývá velmi rozpolcené.

5 Vzdělávání pracovníků paliativní péče

V době přirozeného průběhu chorob a omezených možností medicíny se lékaři setkávali často s neléčitelnými onemocněními a nepovažovali je za selhání medicíny jako takové. Rozvoj lékařství dal větší prostor také vzdělávání v oblasti péče o umírající. Prvotní diskuze se týkaly možnosti vyléčení, což bohužel stále v případě mnohých nemocí není dodnes možné. Lékařská věda tedy začala hledat cestu, jak alespoň dostupnými prostředky a možnostmi zajistit umírajícímu člověku důstojnou péči. Rozvoj paliativní medicíny začal být obohacován o nové postupy, kdy do popředí se dostával zájem pacienta a jeho rodiny. Na tomto základě a etickém principu důstojného umírání jsou školení pracovníci zdravotnictví, jejichž pracovní náplní a bez nadsázky lze říct také posláním, je paliativní medicína.

V nemocniční i ambulantní praxi, dále ve specializovaných lékařských oborech, hospicích, domovech důchodců a dalších zařízeních, kde se setkáváme s pacienty paliativní péče, mohou lékaři a zdravotní sestry někdy stát tváří v tvář lidem, kteří trpí progresivně nevléčitelnou nemocí. Musí ovládat vědomosti a dovednosti z oboru paliativní péče, aby mohli nemocnému zaručit nejlepší možnou kvalitu života a jeho rodinným příslušníkům poskytnout přiměřenou psychickou podporu. Z tohoto hlediska rozeznáváme tři různé stupně vzdělání:

- Stupeň A = Pochopení (pre a postgraduální) – do tohoto stupně náleží budoucí zdravotníci „čekatelé“ ve fázi negraduální. Dále sem řadíme graduované zdravotníky, kteří pracují v některém oboru a paliativní péče představuje pouze část jejich zdravotnické praxe.
- Stupeň B = Prohloubení (postgraduální) - do tohoto stupně jsou řazeni graduovaní pracovníci, kteří pracují na jednotce paliativní péče nebo v jiném oboru, v němž zastávají pozici specialisty pro paliativní péči. Do této skupiny dále řadíme i takové graduované pracovníky, kteří jsou v rámci svého oboru pravidelně konfrontováni se situacemi, které vyžadují paliativní péči.

- Stupeň C = Specializace (postgraduální) – poslední stupeň je zaměřen na ty graduované zdravotníky, kteří vykonávají vedoucí nebo konziliární funkci na jednotkách paliativní péče nebo se aktivně účastní vzdělávání a výzkumu v oblasti paliativní péče.

Z hlediska výchovy a vzdělávání pracovníků paliativní péče se opíráme o základní hodnoty a principy, které jsou uvedeny v základních standardech a doporučeních týkajících se kvality péče. Do těchto hodnot a principů náleží:

- Mírnění symptomů – znamená dokonalé mírnění obtíží tělesných, psychických, sociálních i duchovních, které má přednost před léčením a ošetřováním vlastní nemoci.
- Týmová práce – je založena na kvalitní práci kvalifikovaného týmu a dobře koordinované týmové spolupráci jednotlivých spolu souvisejících oborů, kam řadíme lékařství, ošetřovatelství, psychologie, sociální práce, pastorační péče atd.
- Empatie a respekt – klade důraz na přijetí skutečnosti, že umírání je přirozenou součástí života. Lékaři a ošetřovatelé musí navzdory svému oprávněnému zaměření na léčení integrovat umírání a smrt do své klinické praxe.
- Autonomie a důstojnost – hlavní podstatou je myšlenka, že: *„...paliativní péče je znamená víc než jen doprovázení umírajícího, vytyčuje rovněž praktické cesty rehabilitace v celém průběhu nevléčitelné nemoci s důrazem na život až do okamžiku smrti.“*²⁰ Hlavní cíl spočívá v poskytnutí co možná nejvyšší kvality života z hlediska pacienta a maximální podpora jeho soběstačnosti.
- Systémová orientace – její součástí je zahrnutí okolí pacienta (rodinní příslušníci, přátelé) do diagnostické a terapeutické práce týmu.
- Kontinuita péče – opírá se o přání pacienta ohledně místa, na kterém by měla vlastní probíhat vlastní péče a doprovázení

probíhat. Je prioritní a vyžaduje, vzájemné propojení zdravotnických služeb (lůžkové, ambulantní, domácí péče atd.)

- Prevence a akceptace – hlavní náplní tohoto bodu je respekt hranice únosné zátěže rodinných příslušníků.

Je třeba dbát na prevenci syndromu vyhoření u ošetřujícího týmu. Lidská důstojnost je velmi složitá entita, kterou obvykle spojujeme s pojmy jako úcta, autonomie a ovládání. Paliativní péče a její služby by v maximálním rozsahu měla zachovávat důstojnost nemocného člověka a co nejvíce ji posilovat. Co to však vlastně je důstojnost v hlubším smyslu slova? Psychologie člověka rozeznává čtyři hlavní typy lidské důstojnosti:

- Důstojnost zásluh
- Důstojnost mravní síly
- Důstojnost osobní identity
- Důstojnost lidské bytosti neboli Menschenwürde²¹

5.1 Důstojnost zásluh

Důstojnost a společenský statut jsou lidem často připisovány v souvislosti s jejich rolí či postavením ve společnosti, tzn. za něco, čeho dosáhli. V tomto smyslu důstojnost také souvisí s funkcí, ve které člověk má statut, který ostatní lidé uznávají. Důstojnost zásluh je odrazem skutečnosti, že statut člověka v mnohých společnostech závisí na jeho ekonomickém a sociálním postavení. Senioři mohou být po odchodu do důchodu vyřazeni jak z ekonomického, tak i širšího začlenění do společnosti, a mohou prožívat ztrátu důstojnosti.

5.2 Důstojnost mravní síly

Klade důraz na mravní osobitost konkrétního člověka. Lidé, kteří jsou schopni žít v souladu se svými mravními zásadami, pociťují určitou důstojnost. Naopak ten, kdo se chová zbaběle nebo je k druhým krutý, může nejen ztratit

sebeúctu, ale také být zavržen svým okolím a přijít i o úctu ostatních. Obecně platí, že lékaři, sestry či sociální pracovníci by měli být schopni poskytovat péči na takové úrovni, aby důstojnost každého jedince i v okamžiku těžké nemoci a blížící se smrti nebyla dehonestována, což zejména z etické stránky je věc v paliativní péči nepřípustná.

5.3 Důstojnost osobní identity

Tento typ důstojnosti je nejvýznamnější ve spojení se seniory. Souvisí velmi úzce se sebeúctou a odráží osobitou identitu jednotlivce. Tuto důstojnost poškozují fyzické ztráty, ale také citové či psychologické újmy, např. ponižování. Krutá osoba může velmi tvrdým způsobem poškodit důstojnost druhých mnoha způsoby. Může rušivě pronikat do jejich soukromí, může je fyzicky zraňovat, omezovat jejich svobodu a bránit jim v kontaktu s jinými lidmi. Důstojnost osobní identity může narušit i osoba nedbalá. V souvislosti s paliativní péčí lze uvést jako příklad bezmyšlenkovité ponechání závislé osoby obnažené během intimních úkonů, jako je mytí, oblékání či cvičení. Tyto újmy mění identitu dané osoby, působí jí trauma a zpochybňují její vědomí sebe sama coby svéprávné a zodpovědné osoby. Výsledkem může být velmi silné psychické poznamenání nemocné osoby, jež se stává jen bezbranným subjektem v rukách zdravotníků. Právě k tomuto aspektu důstojnosti odkazujeme tehdy, když říkáme, že nemoc, neschopnost či stáří někoho připravily o důstojnost, např. když někdo trpí demencí, je ošklivě poznamenaný popáleninou či podstoupí amputaci končetiny. Pro seniory, kteří se stávají méně odolnými a křehčími, jsou neschopnost a nemoc mnohdy nezvratné, čímž dochází k těžkým změnám identity.

Důstojnost osobní identity úzce souvisí také se schopností člověka vytvářet smysluplný obraz svého života i sebe samého. Osoba s důstojností je schopna podat pozitivní líčení svého života, ať už jako jednotlivce nebo jako příslušníka určité skupiny. Starý a nemocný člověk je veřejností stále bohužel ještě vnímán jako cosi, co je neetické a neslučuje se s hezkým obrazem světa. Tyto předsudky v mnohém ustoupily, avšak mezi některými jedinci zkreslený pohled na stáří a jakási podivná jistota, že jich se tento úděl bezbrannosti

nemocných a seniorů nikdy týkat nebude, stále přetrvává a je velmi důležité, aby v tomto ohledu docházelo stále více k informovanosti o lidech nemocných a nemohoucích a zdůraznění, že navzdory své těžké nemoci či stáří jsou stále plnohodnotnými lidskými bytostmi a ztráta důstojnosti osobní identity pro ně představuje nakročení k smrti ještě za jejich života.

5.4 Důstojnost lidské bytosti neboli Menschenwürde

Poslední z typů vymezení lidské důstojnosti, který odkazuje k nezcizitelné hodnotě lidských bytostí jako lidských bytostí. Je založen na podstatě požadavku úcty vůči všem lidským bytostem, bez ohledu na jejich sociální či tělesný stav. Vychází z faktu, že lidské bytosti jsou tělesné a v průběhu svého fyzického a psychického vývoje nabývají kontrolu nad svými tělesnými funkcemi. Ztráta této kontroly (např. při inkontinenci) je příčinou ztráty důstojnosti, čímž dochází k narušení psychiky, pocitům zahanbení a nemocný jedinec sám sebe považuje za vyvrhele lidské společnosti. Nemoci a stárnutí mohou samy o sobě ovlivnit také schopnost rozhodování jedince, kdy se člověk se sníženou rozhodovací schopností může stát nebezpečný i sám sobě. Tyto hrozby umocňují strach a odpor ke stáří v naší společnosti, která vytváří negativní obrazy starších lidí. Už tak starý a nemocný člověk je selektován na okraj lidské společnosti a nakonec sám získává pocit, že je bytostí nepotřebnou. Respektování lidské důstojnosti by mělo bránit těmto jevům v naší společnosti, a jak již bylo zmíněno – i nemocný a umírající člověk je lidská bytost a takto je třeba jej vnímat. Je třeba si uvědomit, že i nepohyblivý a těžce nemocný pacient má stále duši a náleží mu úcta jako k jakémukoliv zdravému člověku.

6 Zármutek jako aspekt provázející paliativní péči

Když je někomu diagnostikována vážná nemoc, jeho rodiny se zmocní jak smutek, tak naděje a snaží se nalézt nějaké spojení mezi životem v minulosti a životem v budoucnosti. Někdo si nepřipouští, co se děje, popírá to a zachovává si identitu z doby před onemocněním v takové míře, jak je to jen možné. Jiní lidé se raději připravují na všechny možnosti, někdo dokonce nachází naději v duchovní oblasti, zatímco jiní soustřeďují svou energii na svépomocné léčebné programy, zejména diety nebo cvičení. Tyto reakce jsou jakousi obranou proti chorobě, která často zaútočí nečekanou silou. Nemocný jedinec dlouho doufá, že právě u něho dojde ke zpomalení či zastavení nemoci, avšak v určité fázi si sám sobě začíná přiznávat, že nemoc si nad ním připisuje smutné vítězství. Nastupuje zármutek, zoufalství a strach z toho, jak moc zasáhne nemoc jeho důstojnost.

Zármutek je často nejvíce intenzivní ve chvíli, kdy člověk pochopí, že se situace nezmění. Člověk by se ale neměl soustředit jen na bolest, protože nemoc poskytuje příležitost vnímat sebe sama jinak než dosud. Nemocný člověk začíná přehodnocovat priority, často lidé s velkými materiálními potřebami zcela změň svůj životní styl, začínají více rozlišovat hodnoty na důležité a méně důležité. Podobně smýšlí i rodina nemocného. Péče o druhého může posilovat pocit vlastní hodnoty, učit člověka soucítění, skromnosti a vnímání, co mu mohou druzí dávat. Asi nejsložitější je otázka, jak členové rodiny čelí rozdílnosti a nerovnováze, kterou nemoc vyvolává. Zdraví a nemocní členové rodiny mají před sebou odlišnou budoucnost a mohou se lišit i v tom, jak udržují rovnováhu mezi nadějí na uzdravení a přijetím situace. Snaha popírat rozdíly může problémy prohlubovat.

Zármutek úzce souvisí jak se samotným přiznáním si nemoci, tak i s odchodem nemocného člověka. Obecné tvrzení říká, že: „*nemůžeme přijmout fakt smrti, aniž bychom se vyrovnali se zármutkem, který je svým způsobem stálou připomínkou, že lidé umírají.*“²² Pokud se hovoří o bolesti, která následuje po ztrátě, zdůrazňuje se především, jak ji zmírnit a dostat pod kontrolu. Pracovníci paliativní péče se ve své práci zaměřují na psychiku jednotlivců za

účelem porozumění jejich zármutku. Jejich hlavním záměrem je předcházet bolesti a utrpení, které pozůstali prožívají, dále co nejvíce omezit dopady, které má ztráta na jejich životní klid a psychickou pohodu.

6.1 Syndrom vyhoření

Problematiku syndromu vyhoření můžeme zaznamenat jak u zdravotnického personálu, tak i přímo lidí náležících do blízkosti nemocné osoby. Je třeba rozlišovat problém zármutku a problém vyhoření, byť bývají často zaměňovány. Zármutek je považován za zcela normální reakci na nějakou ztrátu, avšak vyhoření je spíše chronickým stavem. Jeho příznaky bývají skryté, tudíž ho lze snadno přehlédnout. Obvykle se projevuje mírnou depresí, podrážděností a uzavřeností, kdy lidé trpící vyhořením, mohou zahořknout. Jsou častěji náchylní k výbuchům vzteku nebo jen ztratí svůj dřívější entuziasmus. Objevuje se silná únava i apatičnost. Jejich schopnost koncentrace a úsudku je oslabena a často hledají způsoby, jak se vyhnout odpovědnosti. Dlouhodobý stres, psychické vypětí, přítomnost u člověka umírajícího, jemuž není žádné pomoci – všechny tyto faktory mohou velmi výrazně mít za následek syndrom celkového vyhoření.

U ošetřujících zdravotníků je situace o to vážnější, že podlehnou-li kdokoliv syndromu vyhoření, není již schopen plnohodnotně vykonávat tu činnost, která činí jeho práci důležitou pro lidi, o které pečuje. Takový tlak často způsobuje, že je obtížné poskytovat pacientům i jejich rodinám oporu a komunikovat s nimi. Pokud jsou zdravotní pracovníci dlouhodobě přetíženi prací, je nutné po dohodě s nadřízenými poskytnout čas na oddech na regeneraci fyzických a zejména psychických sil. Každodenní vystavení stresu a vypětí může zcela vyřadit z činnosti i člověka fyzicky zdravého a práce způsobilého. Péče o umírající pacienty patří z hlediska psychické zátěže k jednomu z nejtěžších faktorů ve zdravotnictví.

7 Paliativní péče v posledních hodinách života pacienta

Umírající člověk je v některých chvílích či dnech neklidný a stává se, že sebou na lůžku hází, dělá bezcílné pohyby rukama nebo nohama, objevují se záchvěvy v obličeji, v prstech apod. To jsou znamení, že ztrácí spojení s tzv. pozemským světem. V takové chvíli mu může pomoci, posadíme-li se k němu a dáme mu najevo, že není sám. Může, ale bohužel také nemusí dojít ke zklidnění. Neklid je možno léčit i pomocí léků, jen je třeba nezapomínat na snahu o porozumění umírajícímu, který se chystá k odchodu svým způsobem. Neměli bychom zbytečně zasahovat, nerušit jej, méně může být více.

Několik dnů před smrtí vzniká někdy v umírajícím člověku poslední vzepětí všech sil. Mnozí z nás se jistě setkali s obecnou tezí, že před smrtí se udělalo umírajícímu lépe. Přestože skoro stále předtím spal bez jakékoliv komunikace, najednou je zcela bdělý, při plném vědomí a zdá se, že by se chtěl zapojit do života. V takových chvílích je velmi důležitá zejména psychická podpora jeho blízkých, kdy již nemůžeme zvrátit konec, jenž se blíží, ale můžeme odchod umírajícího ze života mu usnadnit svou podporou. Nedoporučuje se mu dávat zbytečné naděje, ani otevřeně mluvit o smrti. Poslední chvíle jsou u různých pacientů velmi individuální, ale je-li to jen trochu možné, blízká osoba z okruhu pacientovy rodiny by mohla zavzpomínat na společné chvíle a ujistit umírajícího o tom, že si váží chvil, které spolu mohli strávit. Samozřejmě, ne vždy nemocný pacient má poblíž blízkého člověka. V hospicích a nemocničních zařízeních často odchází pacient ze života sám, nablízku je mu zdravotnický personál, na jehož bedrech leží velmi těžká úloha – zastoupit pacientovu rodinu a stát se jakýmsi světelným bodem, za nímž se bude pacient ubírat ve chvíli svého skonu.

7.1 Tlumení bolesti v době umírání

V dnešní době je možné skoro pro všechny lidi v poslední fázi života zajistit prostředky zmírňující bolest. Velmi často přicházejí ke slovu opiáty, které tiší největší náporů bolesti při zachování plného vědomí. Je třeba překonat

strach z morfia a dalších opiátů, který je mezi lidmi značně rozšířen. Moderní léčba však tyto léky používá s jasným cílem: zachovat co nejvyšší kvalitu života umírajícího až do konce. Lékaři, jenž jsou vzdělaní v paliativní péči, s těmito léky dokážou zacházet velmi citlivě a vyvažují jejich účinek proti bolesti s nežádoucími účinky, např. dočasnou spavostí, zácpou apod. Pokud bolest odezní, je možno bez obtíží tyto léky zase vysadit. Je třeba si uvědomit, že umírajícímu zbývá jen krátký čas a zaslouží si jej žít bez bolesti, která by ho vyčerpávala.

7.2 Tělesné projevy odchodu ze života a reakce okolí

U umírajícího pacienta se mění zpravidla tělesná teplota, kdy ruce a nohy mohou být studenější kvůli zhoršenému prokrvení. Je možné zkusit udržet tělesnou teplotu použitím teplých ponožek či ohřívacích lahví. Pokud umírající má naopak vyšší teplotu, je lépe zvolit slabé přikrývky nebo jen prostěradlo či samotný povlak. Někdy může být přínosný též studený obklad na čelo či do třísel. Horečka v tomto stádiu bývá známkou termoregulačního centra, nikoliv zápalu plic i nějaké infekce.

Dochází též velmi často ke změně dechu. Může být rychlejší, velmi povrchní, dosahující frekvence až 40 dechů za minutu, nebo také mnohem pomalejší, s dlouhými přestávkami mezi nádechy, kdy se stále znovu zdá, že je to nádech poslední. Nezřídka umírající hlasitě vzdychne při výdechu. Dech také může být zcela nepravidelný. V hrdle může vzniknout chrčení v důsledku vyměšování hlenů, které už nemocný není schopen vykašlat. Pro pečující osobu je toto velmi nepříjemné a bolestivé, neboť má pocit, že se umírající každou chvíli udusí. Změny dechu přicházejí a odcházejí, mohou se různě střídat. Obvykle můžeme odlehčit umírajícímu tím, že mu zvýšíme polohu hlavy nebo horní části těla, případně jej otočíme na bok. Hlava by neměla v žádném případě být v záklonu. Pomůže rovněž, pokud zajistíme dobré větrání místnosti a vlhčíme vzduch.

Osoba vykonávající u umírajícího paliativní péči bývá často znepokojena a psychicky vystresována, když naslouchá nepravidelnému dýchání. Je velmi důležité, aby pečující člověk sám zhluboka a pravidelně dýchal, případně občas

opustil místnost, aby nabral sil. Chvilé odcházení umírajícího jsou velmi stresovou zátěží pro pečovatele, pro něhož nezřídka, ač se to může zdát neetické a necitelné, bývá často skon umírajícího vysvobozením z obrovské psychické únavy, jež nezřídka hraničí s kolapsem celkového organismu.

Martina Šimková, autorka psychologicko-filozofické brožury „Jak být nablízku“, k této citlivé tématice říká:

„Když někoho doprovázíme v době umírání, dostáváme se sami často na hranice vlastních sil. I když většinou zjišťujeme, že máme více sil, než jsme si představovali, je to pro nás těžké. Doléhá na nás mnoho rozličných nejistot: praktické otázky kolem vlastní ošetrovatelské péče, organizování a zařizování, pak nejistota, jestli to půjde dál, obava, zda vystačíme se silami, a konečně strach před okamžikem smrti.“²³

Tato slova plně vystihují syrovou realitu, jíž si prošli mnozí lidé, kteří ztratili své blízké po dlouholetém utrpení a pomalém krutém utrpení. Blízcí členové rodiny si sami sáhnou až na dno svých sil a každý odraz zpět do tzv. normálního života je stojí veliké úsilí, aby v sobě našli ještě další sílu, již budou potřebovat pro péči o umírajícího. S jeho odchodem ze života nastává okamžik bolesti, ztráty, ale také nezřídka obrovské úlevy, že milovaná bytost již není vystavená nezměrnému utrpení. Jedinci, kteří nikdy neprošli podobnou zkušeností, zpravidla nerozumí a nechtějí pochopit, že namísto žalem zdrcených pozůstalých nalézají klidné členy rodiny a další blízké, v jejichž tváři se zrcadlí smíření smíšené s úlevou. Ta skutečná bolest, psychický stres a nezměrná zátěž na jejich nejhlubší nitro již totiž odezněla, neboť si všemi těmito negativními aspekty prošli ještě za života zemřelého. Tento fakt a pravdu nesmíme vytěšňovat, stejně jako není možné zavírat oči před dlouhodobě nemocnými, jichž není málo kolem nás, neboť sami musíme mít neustále na paměti, že na místě nemocných či pozůstalých může být kdokoliv z nás.

8 Výzkum

Praktická část práce se zaměřuje na výzkum provedený mezi mládeží v České republice provedený s cílem vyvrátit či potvrdit některé předem vyslovené hypotézy o znalostech a zkušenostech mládeže v oblasti paliativní péče, ale také o názorech mladých lidí na tuto problematiku a její další směřování v rámci společnosti jako takové.

8.1 Motivace výzkumu

Než přistoupíme k jakémukoliv výzkumu, musíme definovat, jaká je naše motivace k provedení takového výzkumu, resp. co je cílem daného výzkumu, jaké informace bychom rádi získali. V tomto případě je motivací snaha zjistit, jaké zkušenosti mají mladí lidé v České republice a jaké je v této věkové kategorii obecné povědomí o této problematice. Vzhledem k tomu, že část těchto mladých již vstoupila do kategorie občanů, která je oprávněna volit do zastupitelských orgánů, a část tento přechod čeká v nejbližší době, budou tyto názory ve střednědobém horizontu klíčové pro další rozvoj paliativní péče.

Je přitom evidentní, že společnost se za posledních několik desítek let výrazně změnila, je ovšem otázkou, zda je tato změna z dlouhodobého hlediska pozitivní pro další rozvoj společnosti. Zatímco dříve byla smrt a umírání nedílnou součástí běžného života, dnes často smrt vytěsňujeme do anonymního prostředí léčeben dlouhodobě nemocných, do domovů pro seniory, do nemocnic, v lepším případě pak do hospiců. Mnoho lidí vnímá nemocného jako pouhý objekt specializované péče, která je hrazená ze zdravotního pojištění, a nemenší množství lidí je rovněž přesvědčeno, že mají nárok (z titulu plátce daní) být zbaveni povinnosti o nemocného blízkého se starat, prožívat s ním jeho utrpení a jeho konec.

Tento kult mládí a zdraví se nepochybně projevuje na výchově školní i rodinné a zanechává v mladých lidech stopy. Tímto výzkumem by mělo být naznačeno, zda je toto ovlivnění výrazné a jakým směrem se situace vyvíjí. Budou proto stanoveny hypotézy, které budou následně výzkumem prokázány

či vyvráceny. Tyto hypotézy se budou týkat základních postojů týkajících se problematiky paliativní péče.

8.2 Formulace hypotéz

V této kapitole se pokusíme zformulovat hypotézy, jejichž potvrzení či vyvrácení bude jedním z cílů výzkumu. Tyto hypotézy vychází jednak z tvrzení uvedených v předchozí kapitole, jednak z obecných tvrzení, která se objevují v různých médiích jako charakteristika české mládeže, společnosti jako celku a jako charakteristika oblasti paliativní péče.

I. Mládež v České má malou osobní zkušenost s paliativní péčí

Přestože paliativní péče v posledních letech prodělala bouřlivý rozvoj a její možnosti se mnohonásobně zvýšily oproti situaci před několika desítkami let, její znalost se vinou již zmíněného přesunu umírání do cizích prostor nijak nezvýšila, ba spíše naopak. Touto hypotézou vyjadřujeme přesvědčení, že jen malé procento lidí má osobní zkušenost s paliativní péčí. Paliativní péče je mnohdy vnímána jako věc, která patří do nemocnic.

II. Paliativní péče zhoršuje finanční situaci rodin a osob, které pečují o nemocného blízkého

Paliativní péče a dlouhodobá celodenní práce u lůžka těžce nemocného často vyžaduje, aby se pečující osoba vzdala běžného povolání, které vykonávala do té doby, a stala se pečující osobou na plný úvazek. Přestože existují různé sociální dávky, jejich výše je spíše symbolická, a rozhodně nemohou nahradit řádnou mzdu, zejména pokud dotyčná osoba vykonávala kvalifikovanou práci. Z tohoto důvodu vyslovujeme hypotézu, že péče o nemocného zhoršuje finanční situaci rodin a osob, které se na péči podílejí.

III. Paliativní péče mění vztahy v rodině

Je obecně známo, že některé situace působí takový stres, že dochází velmi často k vyhroceným situacím. Vážná nemoc a ohrožení života blízké osoby nepochybně mezi takové události patří. Lze proto dojít k přesvědčení, že zejména dlouhodobější péče může vést zejména ke dvěma situacím. Tou první

je vyhocení vztahů vlivem omezení, vlivem zhoršené finanční situace, vlivem postupujícího zhoršování se zdravotního stavu až ke konečné fázi atd. Druhou možností je naopak stmelení rodiny, vzájemná pomoc při péči.

IV. Vztah k paliativní péči je ovlivněn vírou

Většina z významných světových náboženství v sobě obsahuje prvky, které učí věřící osobu být pokornou, přijímat utrpení, pomáhat bližním. Je také kladen důraz na vztahy v rodině. Z tohoto důvodu lze předpokládat, že v rodinách věřících bude odlišný přístup, založený na větší ochotě starat se o nemocného doma, pochopitelně s využitím možností moderní medicíny a vědy.

V. Informovanost o paliativní péči mezi mládeží je nízká

Vzhledem k tomu, že témata související s umíráním, paliativní péčí a možností domácí péče nejsou součástí vzdělávacích plánů škol (pochopitelně kromě škol specializovaných na tuto problematiku, lze očekávat nízkou úroveň povědomí o tom, co vůbec je a k čemu slouží paliativní péče o nemocné. Vzhledem vytěsňování smrti ze života lidí lze očekávání této neznalosti jen prohloubit (od mladých lidí nelze příliš očekávat vlastní iniciativu a studium této oblasti).

8.3 Metodika výzkumu

Pro provedení výzkumu je důležitá také metodika provedení tohoto výzkumu. Pro poměrnou snadnost provedení byla zvolena metoda dotazníkového průzkumu. Tento způsob má sice také svá negativa spočívající především v nutnosti správně vybrat vzorek populace tak, aby výsledky průzkumu mohly být brány jako směrodatné. Další problém spočívá v tom, že nemáme žádnou kontrolu nad tím, jak respondenti odpovídají a zda některé odpovědi (přes anonymitu či v obavě o její prolomení) nejsou podvědomě či vědomě upraveny tak, aby vyhovovaly očekávání. V neposlední řadě je nutné vhodně definovat otázky v dotazníku tak, aby působily jednoznačně a aby poskytovaly informace nutné pro zodpovězení otázek, které si klademe a kvůli kterým výzkum provádíme.

Pro průzkum byl vypracován dotazník obsahující celkem 16 otázek. Dotazník je součástí této práce jako příloha 1. Otázky v dotazníku lze rozdělit do pěti základních skupin:

- Údaje o zkušenostech s paliativní péčí
- Sekce pro ty, kteří mají zkušenost s paliativní péčí – obsahuje otázky upřesňující podmínky poskytování paliativní péče a vlivu této činnosti na chod rodiny
- Sekce pro ty, kteří nemají zkušenost s paliativní péčí – obsahuje otázky týkající se znalostí o paliativní péči
- Sekce s otázkami týkajícím se vlastního vztahu k paliativní péči a možnostech podpory takové péče
- Demografické údaje – tato část dotazníku obsahuje otázky týkající se pohlaví, věku respondenta

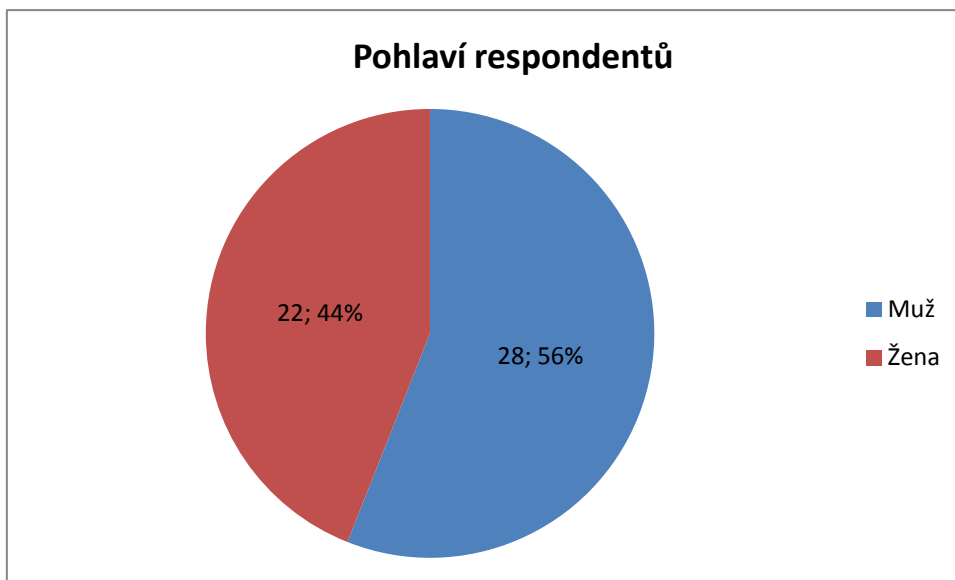
Výzkum byl proveden mezi studenty středních škol, abychom zjistili postoj mladých lidí směřujících ke střednímu a případně dalšímu vzdělávání k problematice paliativní péče.

Výzkum byl vyhodnocen standardními metodami statistiky, zejména pak metodami popisné statistiky, případně analýzou korelačních koeficientů pro zjištění případných závislostí mezi jednotlivými charakteristikami.

8.4 Popis výzkumného vzorku

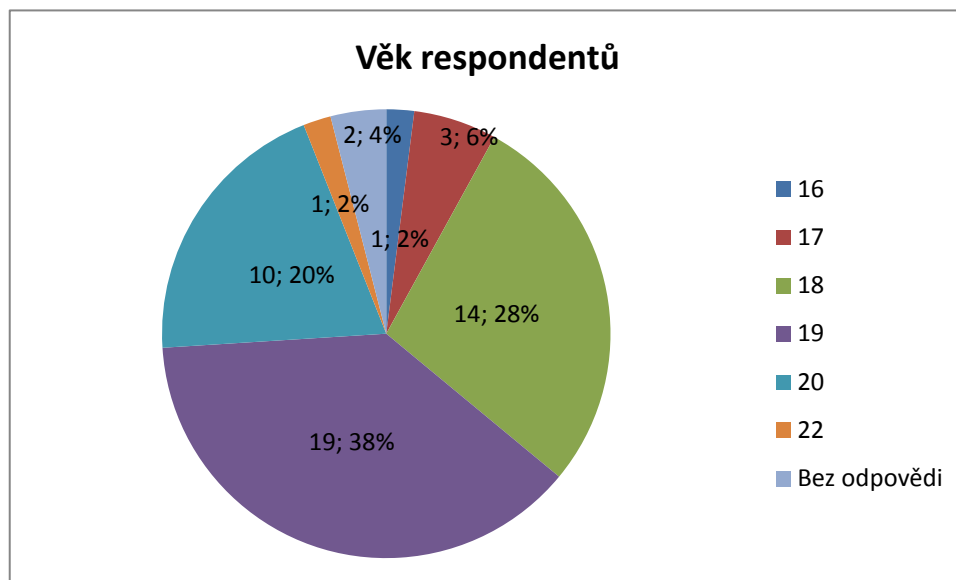
Poslední tři otázky dotazníku jsou zaměřeny na získání demografických údajů o respondentech.. Byly zjišťovány následující údaje – pohlaví, věk a víra respondentů.

Graf 1 - Pohlaví respondentů



Výzkumu se zúčastnilo 56 procent mužů a 44 procent žen, výzkum byl tedy lehce převážen na stranu mužských respondentů. V některých aspektech se projeví změny mezi oběma pohlavími, v jiných tento fakt nehrál roli.

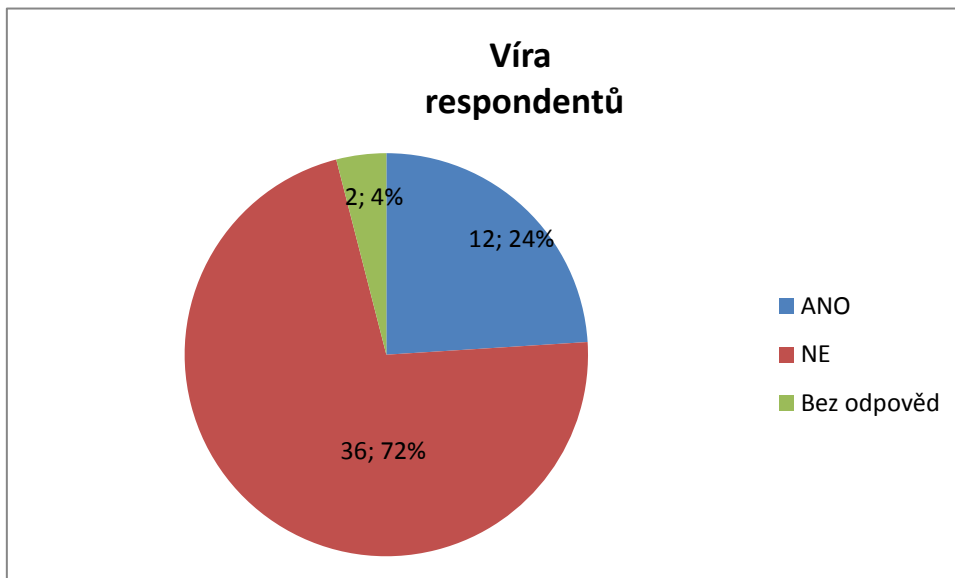
Graf 2 - Věk respondentů



Věk respondentů se pohyboval od 16 do 22 let, přičemž drtivá většina respondentů již dosáhla plnoletosti, tedy věku 18 let, který představuje hranici plné zodpovědnosti a plných práv vyplývajících ze zákonných předpisů ČR. Ve

výzkumu tak byly projeveny názory těch, kteří mají také právo své názory projevit ve volbách.

Graf 3 - Víra respondentů



Přibližně čtvrtina respondentů uvedla, že je věřící. Průzkum nezjišťoval konkrétní vyznání. Většina pak uvedla, že je nevěřící. To odpovídá obecné sekularitě české společnosti.

8.5 Vyhodnocení výzkumu

Tato kapitola je pro celou práci zcela zásadní, neboť bychom měli analyzovat výsledky výzkumu, validovat hypotézy a případně objevit další, dosud nezjištěné skutečnosti o mládeži v České republice.

Bylo odevzdáno celkem 50 dotazníků. Počet dotazníků sice není zcela dostačující pro zcela směrodatné odvození výsledků, nicméně jisté charakteristiky souboru lze z tohoto množství odvodit.

Všechny grafy v následující kapitole jsou výsledkem vyhodnocení vlastních výzkumů, proto u nich není explicitně uváděn zdroj.

8.5.1 Otázka č. 1

Zaměření otázky: **Zkušenost s paliativní péčí**

Tato otázka se zaměřuje na základní zjištění faktu, zda dotyčný respondent má osobní zkušenost s poskytováním paliativní péče o blízkou

osobu. Jedná se o otázku, která je klíčová a základní pro další otázky a vyhodnocení odpovědí na ně. Celkové výsledky naleznete v koláčovém grafu níže.

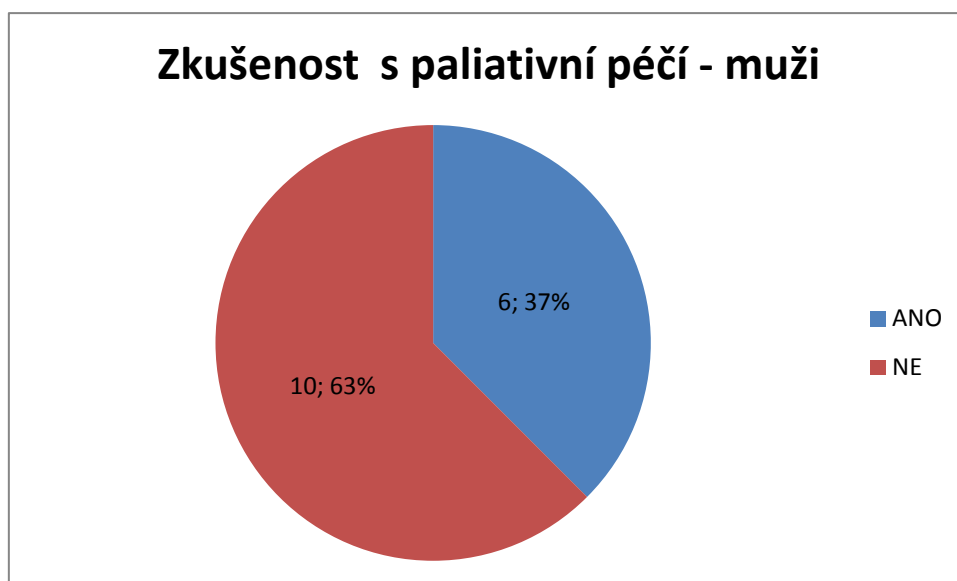
Graf 4 - Zkušenost s paliativní péčí



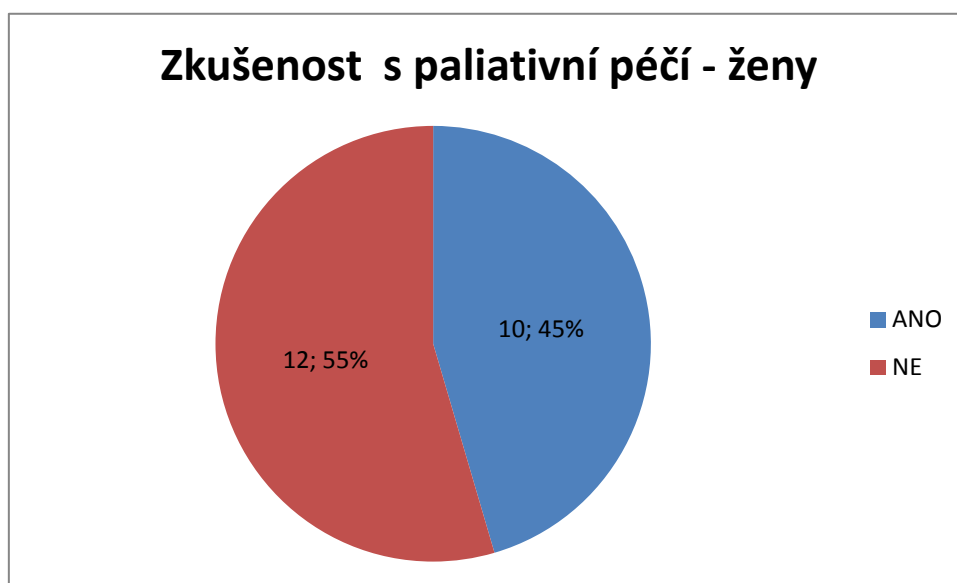
Z výsledků šetření vyplývá, že zkušenost s paliativní péčí o těžce nemocného ve vlastní rodině má necelá třetina respondentů. To není mnoho, uvážíme-li, že se smrtí se setkáváme v podstatě v každé rodině a že smrt velmi často není náhlá, ale je důsledkem dlouhodobější nemoci snižující schopnost jedince postarat se o naplnění svých základních životních potřeb. Dalším logickým krokem je snaha zjistit, zda zkušenost s paliativní péčí je závislá na některém z dalších ukazatelů, které byly v dotazníku zjišťovány, například na pohlaví.

Vzhledem k tomu, že respondenti jsou většinou osoby závislé na svých rodinách bez možnosti samostatně činit zásadní rozhodnutí (a tedy i rozhodnutí o tom, zda se bude paliativní péče provádět), neočekávala se výrazná závislost odpovědi na pohlaví. Přesto jsou odpovědi pro jednotlivá pohlaví poměrně rozdílné – u žen je daleko vyšší procento respondentek, které se přihlásily k tomu, že v rodině mají zkušenost s paliativní péčí. Na základě tohoto průzkumu však není možné zjistit, zda se jedná o náhodný výsledek či zda se jedná o nějaký typ závislosti.

Graf 5 - Zkušenost s paliativní péčí - muži



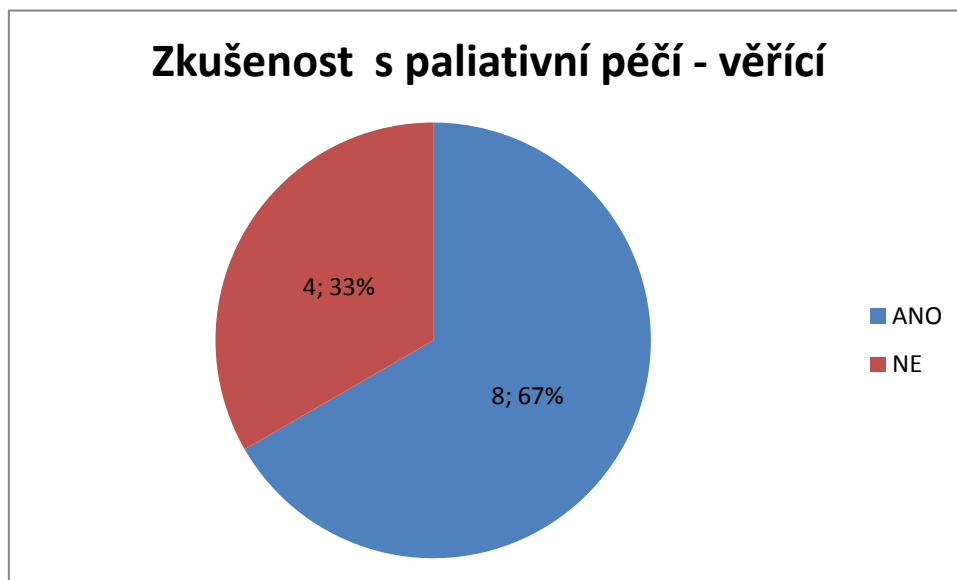
Graf 6 - Zkušenost s paliativní péčí - ženy



Kde naopak dle hypotézy koincidenci očekáváme, je ve vztahu zkušenosti s paliativní péčí a vírou. Víra je navíc většinou rodinnou záležitostí, což ovlivňuje celkový postoj rodiny. Průzkum pak takovou koincidenci skutečně prokázal. Ve skupině věřících mají zkušenost s paliativní péčí plně dvě třetiny respondentů, zatímco u nevěřících je to jen něco málo nad jednu pětinu, konkrétně pak 22 procent respondentů. To je poměrně výrazný rozdíl poukazující na existenci skutečného vlivu víry na poskytování paliativní péče. Rozdíl mezi celkovým počtem respondentů a počtem respondentů v tomto

vyhodnocení je dán tím, že někteří respondenti neuvedli, zda jsou věřící či nikoliv (celkem dva respondenti).

Graf 7 - Zkušenost s paliativní péčí - věřící



Graf 8 - Zkušenost s paliativní péčí - nevěřící



Tato otázka tedy prokázala, že zkušenosti mladých lidí s paliativní péčí nejsou příliš rozsáhlé a že jsou ovlivněny například vírou dotyčného jedince a rodiny.

8.5.2 Otázka č. 2

Zaměření otázky: **Vlastní zapojení se do paliativní péče**

Tato otázka patří mezi ty, které se logicky týkají jen těch respondentů, kteří mají v rodině zkušenost s paliativní péčí. Jejím cílem je zjistit, zda se respondent osobně zapojil do poskytování paliativní péče či nikoliv. Výsledky jsou opět znázorněny graficky pomocí koláčového grafu.

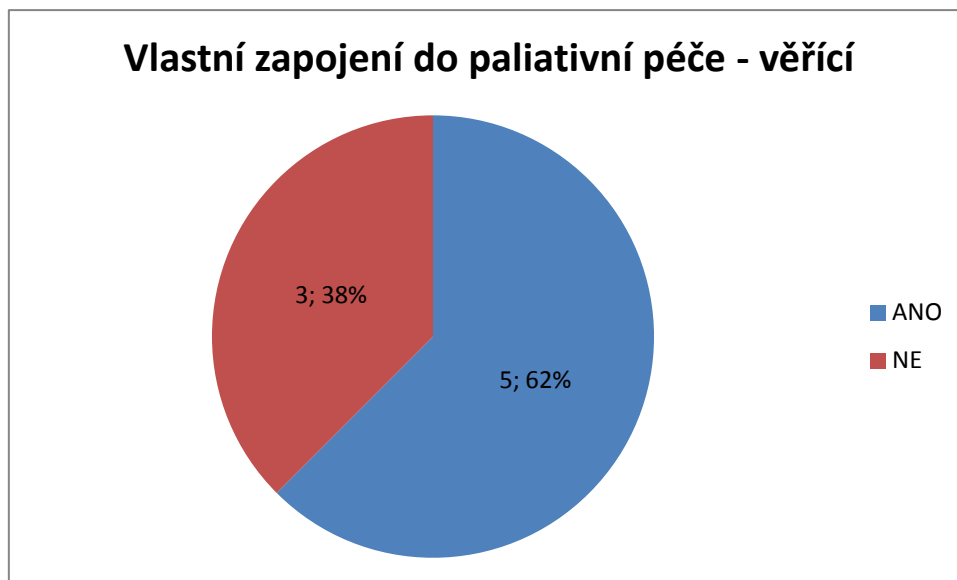
Graf 9 - Vlastní zapojení do paliativní péče



Je tedy zřejmé, že přibližně v polovině případů k zapojení respondenta došlo, zatímco ve druhé polovině nikoliv. Z dalších grafů pak vyplývá, že opět se projevuje vliv víry. Zatímco u nevěřících respondentů se do poskytování péče zapojilo pouze 25 procent z těch, kdo uvedli, že v jejich okolí byla nemocnému taková péče poskytnuta, u věřících to bylo 62 procent. Je tedy zřejmé, že u věřících rodin je paliativní péče o nemocného více vnímána jako komplexní děj, do kterého se zapojují dle možnosti všichni členové domácnosti.

Oproti tomu u nevěřících rodin, pokud už dojde k poskytování paliativní péče, jsou děti a mladiství z tohoto procesu vyjmuti. Je možné, že rodiče nechtějí mladému člověku nakládat další povinnosti, protože jsou přesvědčeni, že mladý člověk nepotřebuje mít blízkou zkušenost se smrtí a utrpením. Pro věřící jsou tyto dva pojmy patrně více běžnou součástí života.

Graf 10 - Vlastní zapojení do paliativní péče – věřící



Graf 11 - Vlastní zapojení do paliativní péče - nevěřící



Je přitom naprosto evidentní, že vlastní zapojení se do péče dává celé situaci zcela jiný rozměr. Je rozdíl pouze pasivně přihlížet a být nucen na péči, která v žádném případě není jednoduchá, se osobně podílet.

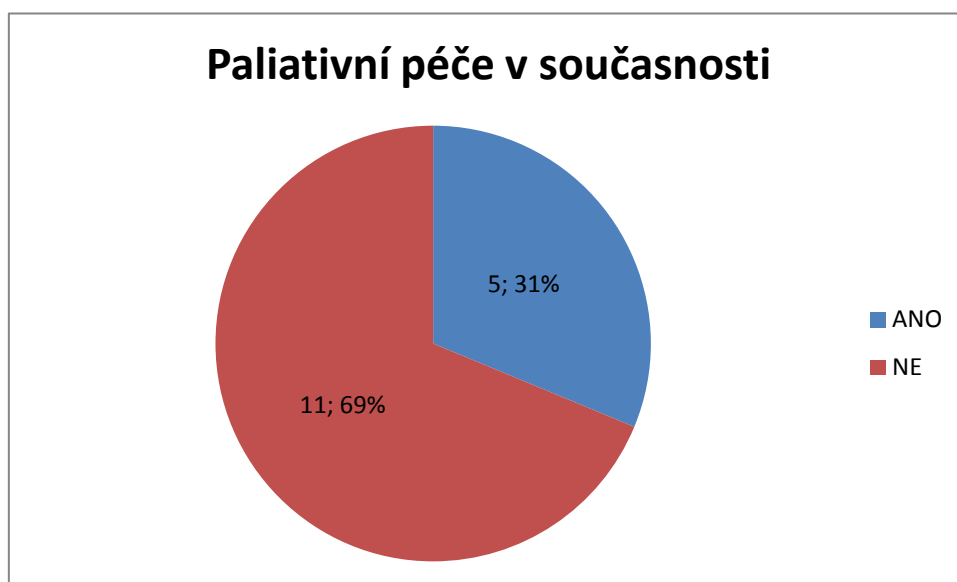
8.5.3 Otázka č. 3

Zaměření otázky: ***Poskytování paliativní péče v současnosti***

Tato otázka se zaměřuje na zjištění současného stavu, tedy zda je v současné době poskytována paliativní péče či nikoliv.

Dle výsledků probíhá v současnosti paliativní péče u necelé třetiny respondentů. Vzhledem k tomu, že odpověď na tuto otázku je determinována zejména objektivní potřebou (paliativní péče je poskytována dle potřeb těžce nemocného), nemá příliš smysl zjišťovat případné koincidence s ostatními faktory. Je nutné si uvědomit, že paliativní péče může být u některých chorob dlouhodobého charakteru, zejména se však jedná o péči při terminálních stádiích rakoviny, plicních chorob, kardiovaskulárních chorob, a zde se jedná spíše o otázku měsíců než let. Dlouhodobá péče je zejména u neurologických onemocnění, jakým jsou například roztroušená skleróza, Alzheimerova či Parkinsonova choroba, závažné poruchy hybnosti – kvadruplegie, poškození krční páteře atd..

Graf 12 - Paliativní péče v současnosti



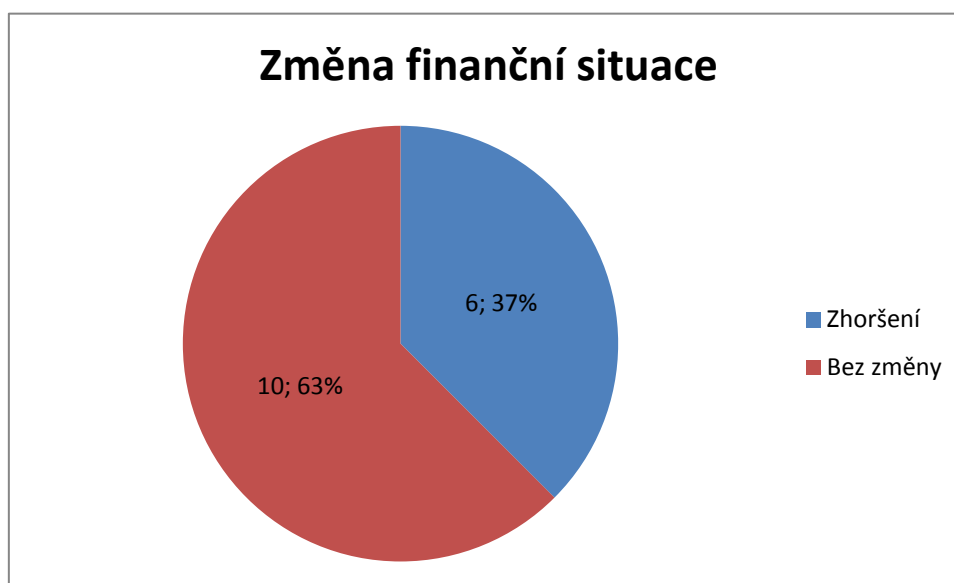
8.5.4 Otázka č. 4

Zaměření otázky: **Finanční stránka poskytování paliativní péče**

Tato otázka si klade za cíl zjistit, zda má poskytování paliativní péče vliv na finanční situaci rodiny. Přes všechna fakta o pomoci blízké osobě je totiž finanční stránka věci podstatná a bez dostatečného materiálního zajištění prostě paliativní péči poskytovat nelze.

Je tedy evidentní, že u poměrně značné části respondentů došlo ke zhoršení podmínek, byť se nejedná o nadpoloviční většinu. U nikoho nedošlo ke zlepšení stavu, většina odpověděla, že poskytování paliativní péče nemělo vliv na jejich finanční situaci. Zde pochopitelně záleží na více faktorech – například na charakteru vykonávané práce. U některých druhů práce je možné tuto práci alespoň částečně vykonávat s časovou a prostorovou flexibilitou a tudíž si zajistit částečné zachování původních příjmů.

Graf 13 - Změna finanční situace



Na druhou stranu osoby, jejichž pracovní příjem byl poměrně nízký, neztrácejí při přechodu do režimu pečující osoby tolik jako ti, jejichž příjem v zaměstnání byl vysoký. Nejvíce ohroženi výrazným snížením příjmu jsou pak ti, jejichž plat byl poměrně vysoký (příspěvek na péči je odvozen výhradně od míry nesoběstačnosti nemocného), ale nemají možnost si alespoň částečně tento příjem zachovat. Pochopitelně hraje výraznou roli také celková situace a možnosti rodiny jako celku. Tam, kde je více příjmů, je možnost snazšího nahrazení případného výpadku.

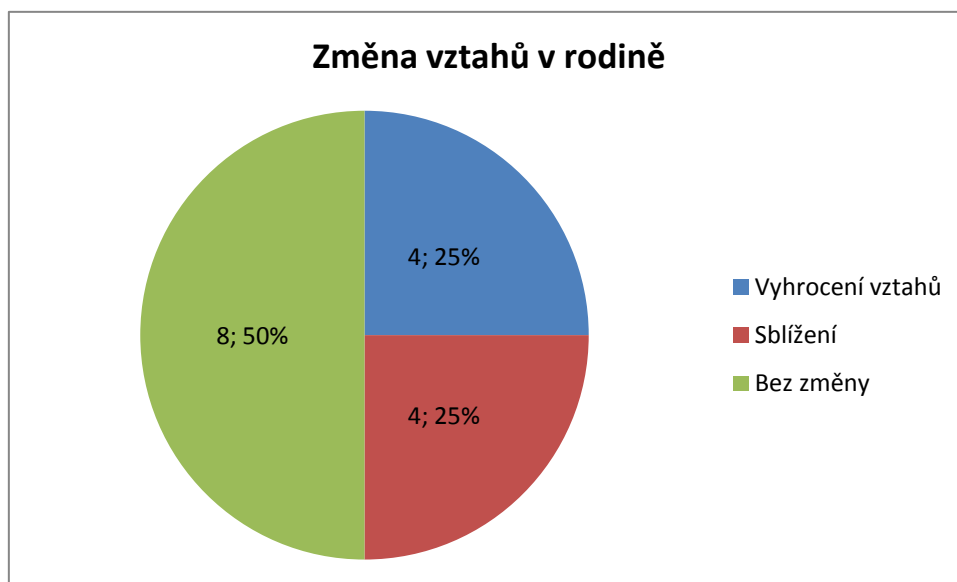
V každém případě se potvrzuje, že ve značném procentu případů má péče o nemocného blízkého člověka negativní finanční dopad, který by neměl být přehlížen.

8.5.5 Otázka č. 5

Zaměření otázky: **Změny vztahů v rodině**

Tato otázka sleduje zjištění toho, zda v návaznosti na poskytování paliativní péče došlo ke změně vztahů v rodině. Je pochopitelné, že stresová situace, často (viz výše) doprovázená zhoršením finanční situace, doprovázená omezením časovým, ale také projevy nemoci či postižení, může vést k tomu, že dojde ke změnám vzájemných vztahů v rodině. Následující koláčový graf ukazuje dopady poskytování paliativní péče.

Graf 14 - Změna vztahů v rodině



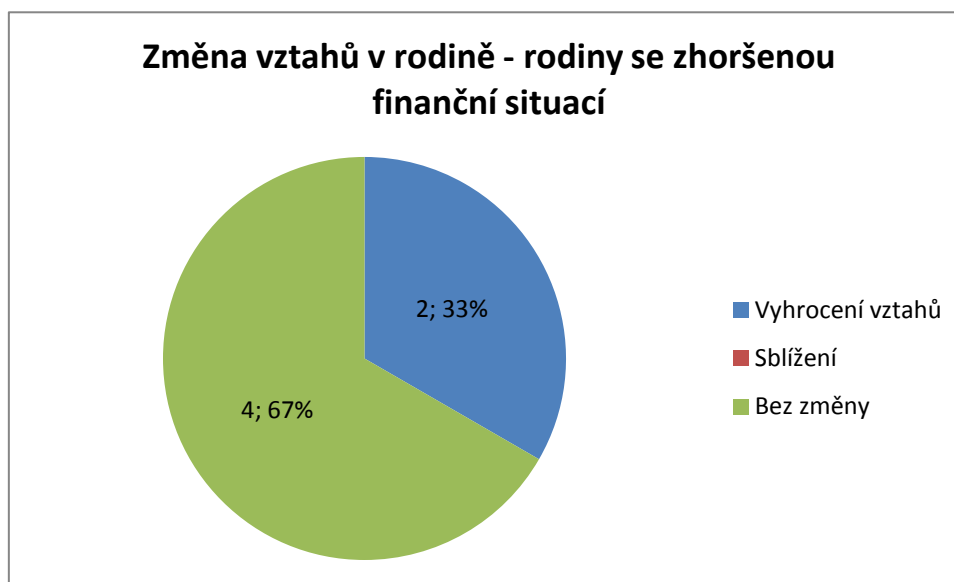
Ukazuje se, že plná polovina respondentů uvádí, že vlivem poskytování paliativní péče nedošlo k žádným změnám v rodinných vztazích. Čtvrtina uvádí, že poskytování péče vedlo ke sblížení mezi členy rodiny, čtvrtina naopak tvrdí, že došlo k vyhrocení vztahů. Vzhledem k zajímavosti tématu bylo rozhodnuto, že tato otázka bude podrobněji prozkoumána dle jednotlivých dílčích skupin. Nejprve tedy bude posouzeno, zda na tuto skutečnost má vliv změna finančních poměrů v rodině.

Je pochopitelné, že výsledky jsou zatíženy malým rozsahem dílčích souborů, nicméně rozdíly jsou poměrně jednoznačné. V rodinách, pro které znamená poskytování péče finanční újmu, dochází častěji k vyhrocení vztahů, naopak sblížení a zlepšení vztahů v průzkumu pozorováno nebylo. Tam, kde se

finanční situace nemění, je vyhrocení méně časté a naopak sblížení častější. Ukazuje se, že finanční stránka věci je (bohužel) velmi důležitým aspektem, který není možné dlouhodobě přehlížet. Zejména dlouhodobější nutnost odpírat si to, na co byli v rodinách zvyklí, může vést k frustraci, nespokojenosti, ale až k rozpadům rodin, což také často můžeme v okolí pozorovat.

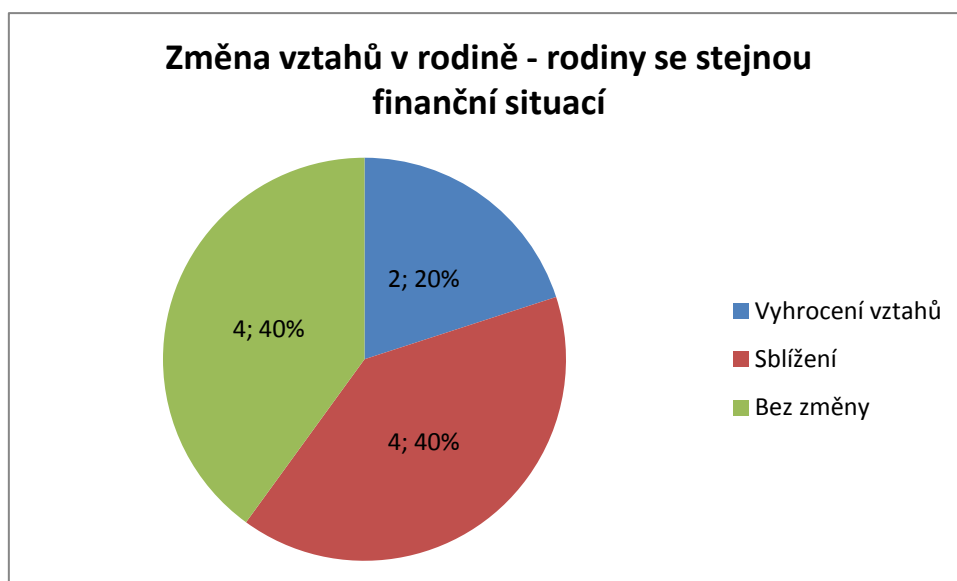
Z finančního hlediska je přítom domácí péče o nemocné a umírající daleko příznivější než v případě, že taková péče probíhá ve zdravotnickém zařízení či v ústavu. Mělo by tedy být zájmem státu a společnosti podporovat domácí péči už z tohoto důvodu. Pro pečující osoby navíc jde i o to, že se často vyřazují z profesního života

Graf 15 - Změna vztahů v rodině - rodiny se zhoršenou finanční situací



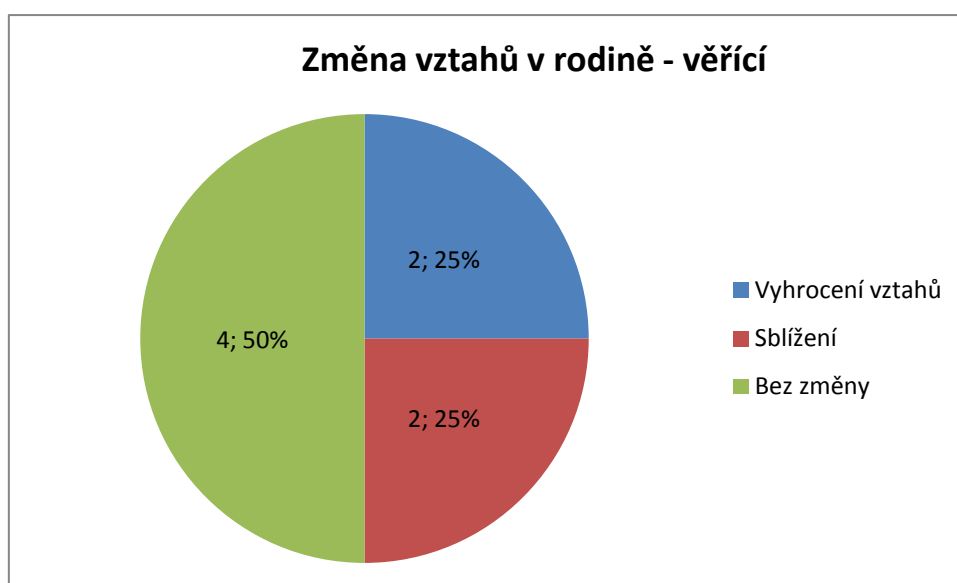
Dalším aspektem, který může hrát důležitou roli, je víra. Jak jsme již ukázali, víra hraje poměrně značnou roli v samotné zkušenosti s paliativní péčí. V tomto ohledu však průzkum žádné změny neprokázal, ba co více, výsledky pro obě skupiny vyšly naprosto totožně. Je tedy evidentní, že vyšší prioritu má v tomto případě finanční situace. Víra je důležitá pro přístup k životu, nicméně ukazuje se, že biologické potřeby (a k jejich uspokojení odvozeně také finanční situace) jsou na vyšší úrovni, což ostatně odpovídá Maslowově hierarchii potřeb.

Graf 16 - Změna vztahů v rodině - rodiny se stejnou finanční situací



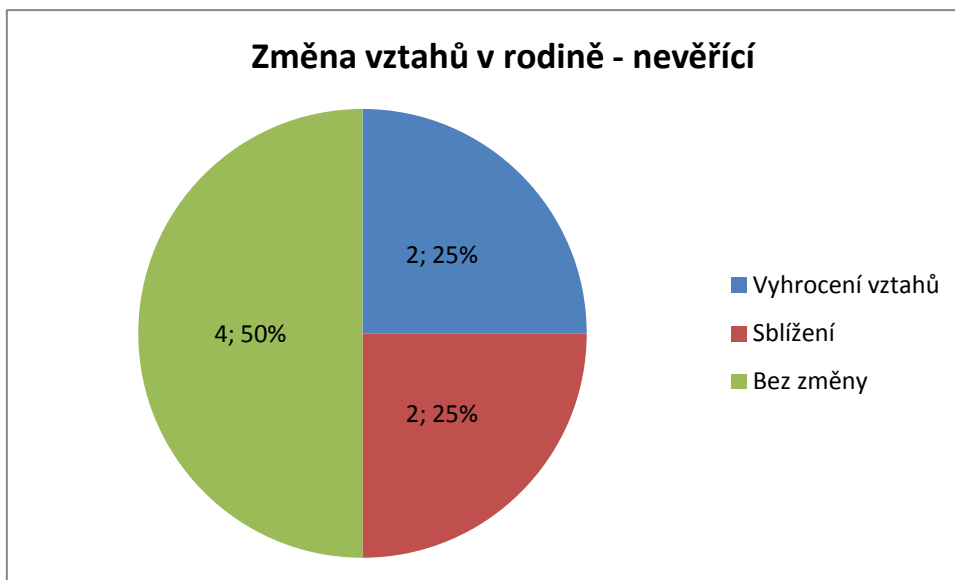
Další skutečností, která může mít vliv na posouzení změn vztahů v rodině (toto posouzení je totiž jen subjektivním hodnocením, nikoliv objektivním), může být to, zda se dotyčný na péči sám podílel. Jako přímý účastník totiž člověk může některé věci vnímat jiným pohledem než jako nezaujatý pozorovatel. Ve výzkumu se skutečně projevily rozdíly z této skutečnosti vyplývající, jak je vidět na následujících grafech.

Graf 17 - Změna vztahů v rodině - věřící



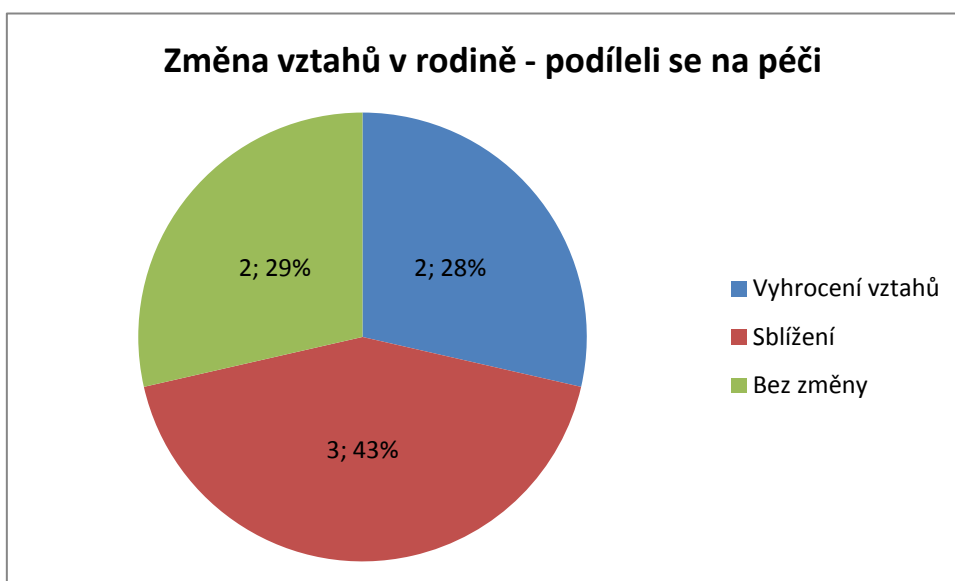
í

Graf 18 - Změna vztahů v rodině – nevěřící

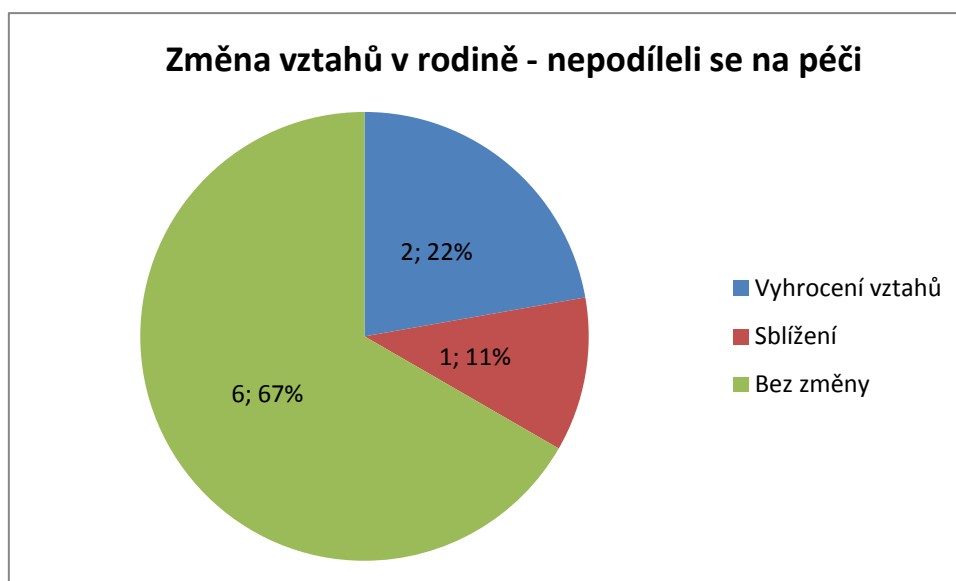


Projevuje se zajímavá skutečnost. Odpovědi těch, kteří se na péči osobně podíleli, jsou více emocionálnější. Jen 29 procent respondentů uvádí, že nedošlo ke změně. U těch, kteří se na péči nepodíleli, je to plných 67 procent, tedy dvě třetiny. Na druhou stranu u aktivně pečujících téměř polovina uvádí sblížení mezi členy rodiny, zatímco u neaktivních je to jen 11 procent. To je pochopitelné – ti neaktivní mohou mít pocit, že se vlastně nic neděje, zejména když jsou jako mladí maximálně chráněni před negativním dopadem nemoci, umírání a utrpení.

Graf 19 - Změna vztahů v rodině - podíleli se na péči



Graf 20 - Změna vztahů v rodině - nepodíleli se na péči



Na druhou stranu se aktivní, kteří vše prožívají naplno, snáze dostanou do fáze, kdy dochází ke sbližení a ke zlepšení vztahů v rodině. Množství těch případů, kdy došlo k vyhrocení situace, je velmi podobné a spíše souvisí například s finančními otázkami.

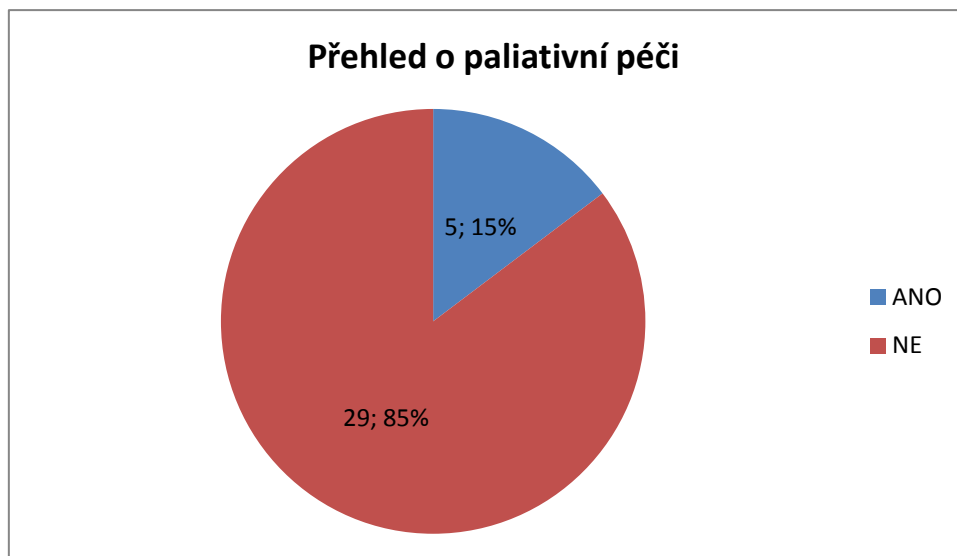
8.5.6 Otázka č. 6

Zaměření otázky: ***Povědomí a znalost tématu paliativní péče***

Tato otázka je první z těch, které se zaměřují na skupinu respondentů, kteří na otázku, zda mají osobní zkušenost s paliativní péčí ve svém okolí, odpověděli záporně. Důvodem zařazení této otázky je fakt, že je potřebné zjistit, zda ti, kteří nemají přímou zkušenost, mají informace o tom, co paliativní péče vůbec je.

Celkové výsledky skupiny jsou dosti tristní – pouhých 15 procent respondentů uvedlo, že mají alespoň nějaké povědomí o tom, co je paliativní péče. To je velmi znepokojivý ukazatel, byť pochopitelně z malého vzorku nelze učinit komplexní závěry pro celou společnost. Ale přesto by bylo vhodné pro budoucnost společnosti, aby se tento ukazatel navyšoval.

Graf 21 - Přehled o paliativní péči



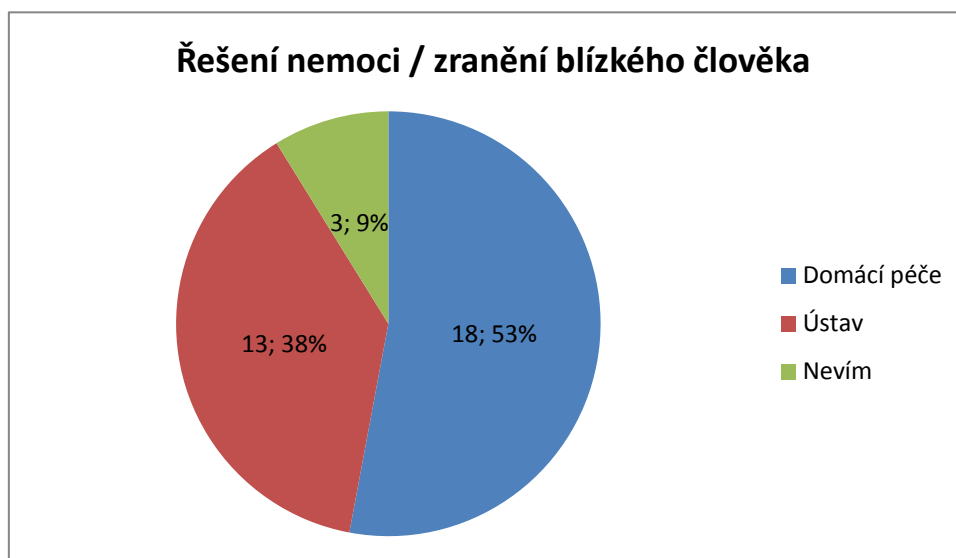
8.5.7 Otázka č. 7

Zaměření otázky: **Řešení situace, kdy blízká osoba onemocní závažnou nemocí**

Tato otázka má za cíl zjistit, jaké řešení by zvolili ti, kdo nemají zkušenost s paliativní péčí v případě, kdyby jejich blízký onemocněl nemocí či utrpěl zranění vyžadující trvalou a soustavnou péči. Zde dotazník umožňovat vypsání různého řešení, nicméně odpovědi lze sloučit do tří základních kategorií – domácí péče, umístění nemocného do některého typu zařízení a neví. Pro snazší vyhodnocení byly tyto sumační kategorie využity.

Je jistě pozitivním sdělením, že nadpoloviční většina alespoň uvažuje o domácí péči o nemocného blízkého. Pochopitelné je, že mnozí respondenti nemají ani rámcovou představu o tom, co tato činnost obnáší, nicméně ochota nad tímto alespoň přemýšlet a o domácí péči uvažovat je jistě pozitivním projevem. Oproti tomu 38 procent respondentů o domácí péči neuvažuje a naopak jako hlavní řešení volí umístění nemocného do specializovaného ústavu či jiného zařízení.

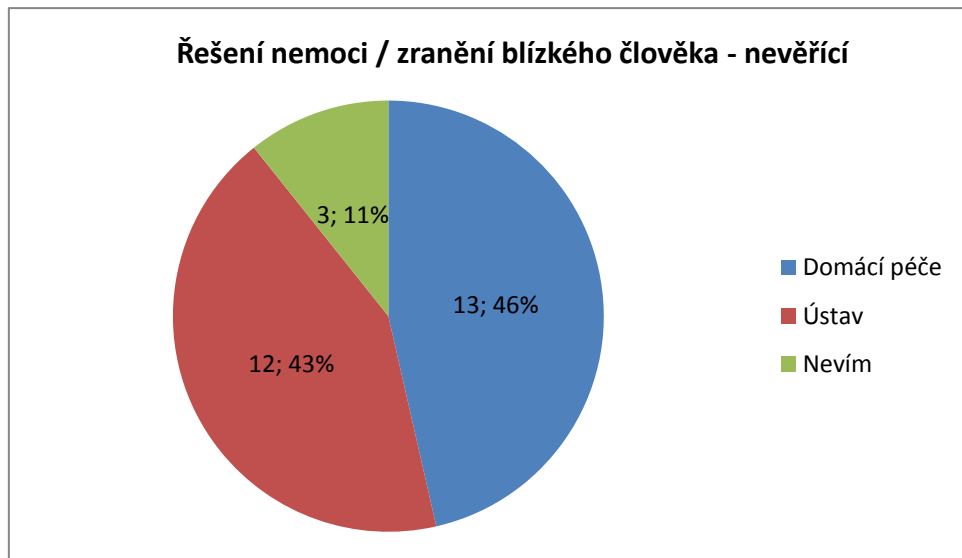
Graf 22 - Řešení nemoci / zranění blízkého člověka



Není sporu o tom, že paliativní péče o nemocného je náročným úkolem a není také sporu o tom, že některé zdravotní stavy (často také v kombinaci se situací rodiny – zdravotní, finanční, pracovní) zkrátka domácí péči v konkrétním případě vylučuje. Přesto však je smutné, že téměř čtyřicet procent respondentů by svého blízkého svěřilo v jeho posledních chvílích cizím lidem. V odpovědi na tuto otázku se také projevila víra respondentů, jak naznačují další grafy. Výsledek je pochopitelně zkreslený, neboť věřících respondentů v této skupině bylo velmi málo, ale všichni jednomyslně odpověděli, že preferují domácí péči. Oproti tomu u nevěřících je počet těch, kteří preferují domácí péči, a těch, kteří by naopak volili péči ústavní, vyrovnaný.

Dalším zajímavým zjištěním byl fakt, že odpovědi se lišily v závislosti na pohlaví. Zatímco muži byli méně jistí, častěji odpovídali odpovědí „nevím“ a častěji volili domácí péči, ženy byly jistější, ale také častěji volily umístění blízké osoby do ústavu. Vzhledem k malému množství respondentů a nutnosti případného dalšího potvrzení případné závislosti bylo rozhodnuto, že tato rozdílnost nebude v rámci této práce dále zkoumána.

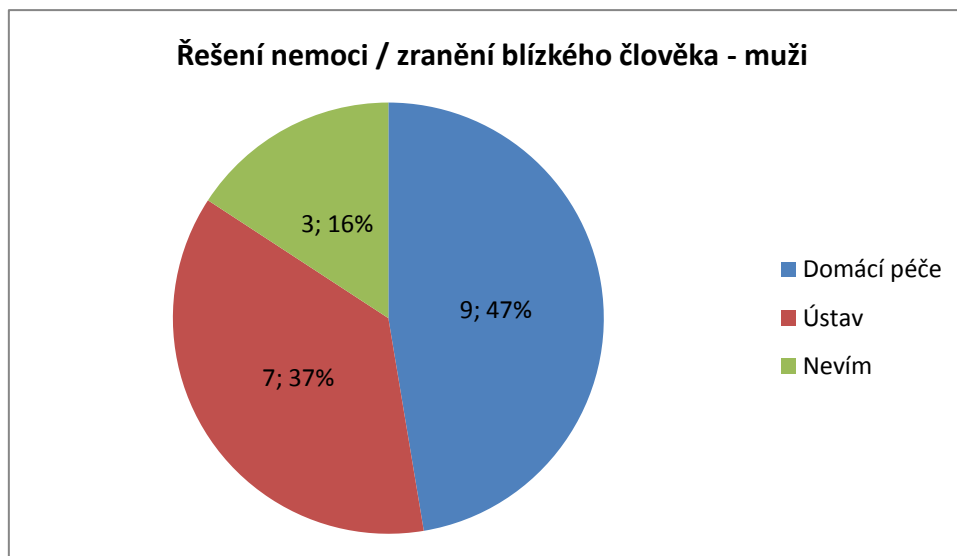
Graf 23 - Řešení nemoci / zranění blízkého člověka - nevěřící



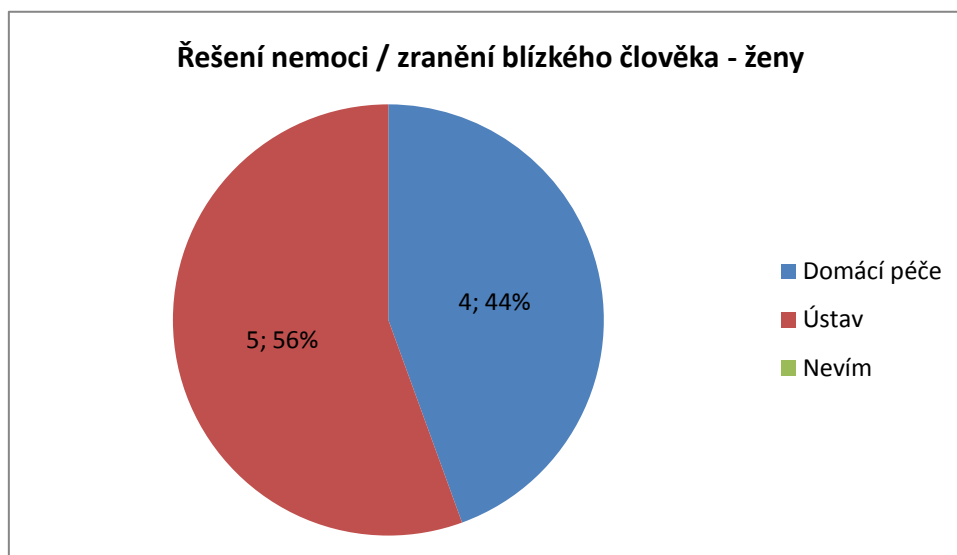
Graf 24 - Řešení nemoci / zranění blízkého člověka - věřící



Graf 25 - Řešení nemoci / zranění blízkého člověka - muži



Graf 26 - Řešení nemoci / zranění blízkého člověka - ženy



8.5.8 Otázka č. 8

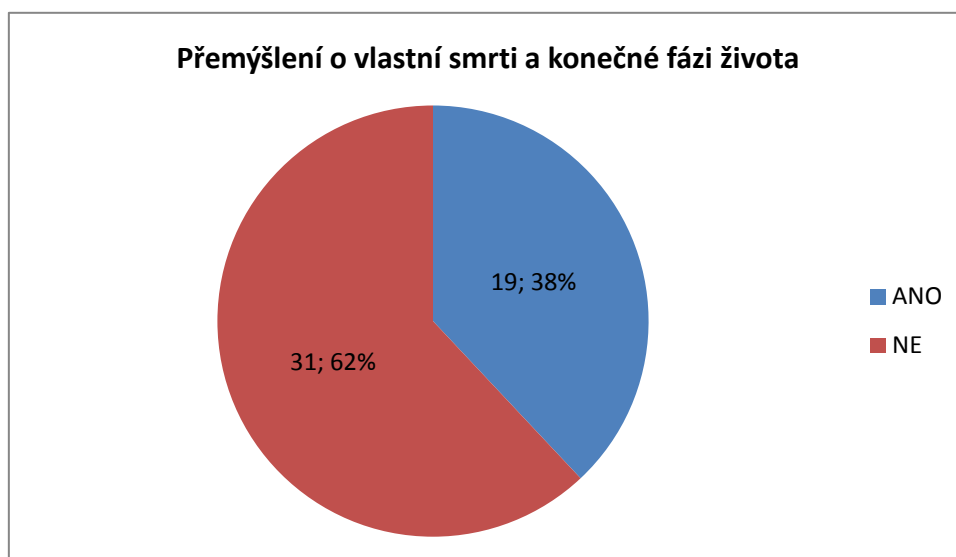
Zaměření otázky: **Přemýšlení o vlastní smrti a o preferencích péče**

Tato otázka je určena pro všechny respondenty a jejím účelem je zjistit, zda respondenti sami přemýšleli o možnosti své smrti. A také o tom, jak by chtěli poslední část svého života strávit. Tato otázka se může vzhledem k věku respondentů stát nadbytečnou, nicméně realitou je, že přes všechny úspěchy moderní medicíny stále umírá velké množství mladých lidí. Velkou část z těchto úmrtí představují úrazy, při kterých většinou paliativní péče není třeba,

poněvadž smrt nastává rychle (jsou však případy, kdy úraz vede k těžké trvalé invaliditě a tedy k nutnosti trvalé péče – zde naopak velmi dlouhodobé). Nemoci jako rakovina (jak souhrnně a zjednodušeně nazveme různé formy zhoubného nádorového onemocnění) stále představují obrovského strašáka. Lékaři u zhoubného onemocnění stále za úspěch považují pětileté přežití. U sedmdesátiletého člověka to přes vše špatné představuje zajímavou perspektivu, pro mladého člověka je to de facto jen prodloužení utrpení s velmi malou nadějí na konečné řešení, uzdravení a možnost normální životní realizace. Kromě rakoviny, která je asi nejznámějším strašákem a ohrožením zdraví, ohrožují život mladých lidí také například neurologická onemocnění či dědičné choroby různého původu a různých projevů.

Kromě tohoto ohrožení smrtí v mladém věku jde také o obecné pojetí smrti, která byla, je a bohužel zůstane nedílnou součástí lidského života. Je ovšem faktem, že majoritní společnost téma smrti odsouvá – ze škol, z domovů. Smrt je něco, co je často vnímáno jako nehezké téma vhodné k přesunu do anonymního prostředí nemocnice. Výsledky průzkumu to do značné míry potvrzují.

Graf 27 - Přemýšlení o vlastní smrti a konečné fázi života



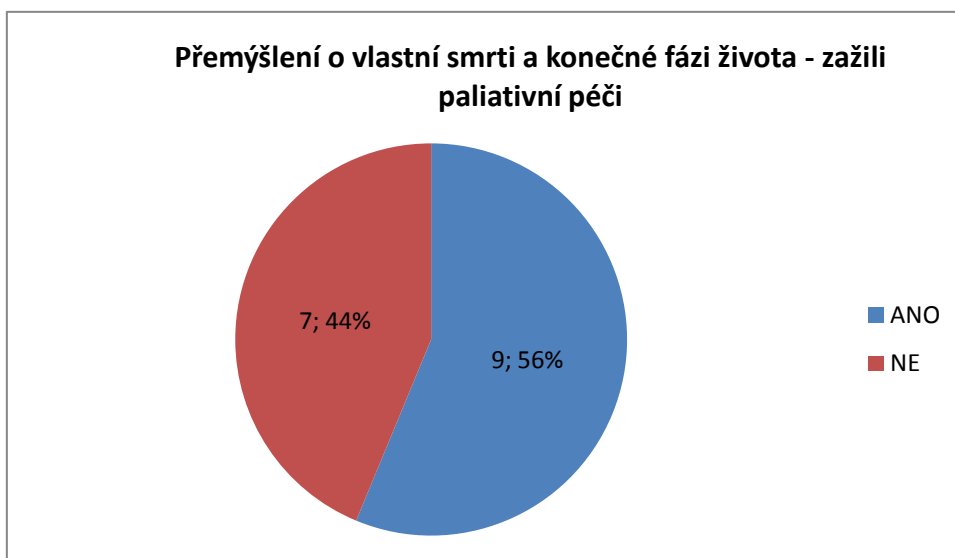
Celých 62 procent uvedlo, že o své smrti doposud nepřemýšleli, 38 procent naopak uvedlo, že ano. Z těch, kteří uvedli, že přemýšleli, uvedli nejčastěji tyto představy

- přání zemřít doma, mezi nejbližšími
- přání zemřít bez bolesti a utrpení, pokud možno rychle

Velmi zajímavé bylo zjištění, že většina těch, kteří na otázku, jak by řešili nemoc svého blízkého, uvedli, že by využili služeb některého z ústavů, si sami představovali své umírání doma, mezi nejbližšími, důstojně. Tato kombinace naznačuje způsob myšlení, kdy dotyční sami vyžadují a očekávají důstojnost pro sebe, ale v případě, že by důstojnost jiných byla spojena s jejich povinnostmi, rádi se těchto povinností zbaví bez ohledu na důstojnost.

Dále došlo k porovnání výsledků této otázky mezi těmi, kteří zažili v blízkém okolí poskytování paliativní péče (otázka č. 1) a těmi, kteří podobnou zkušenost dosud neměli.

Graf 28 - Přemýšlení o vlastní smrti a konečné fázi života - zažili paliativní péči



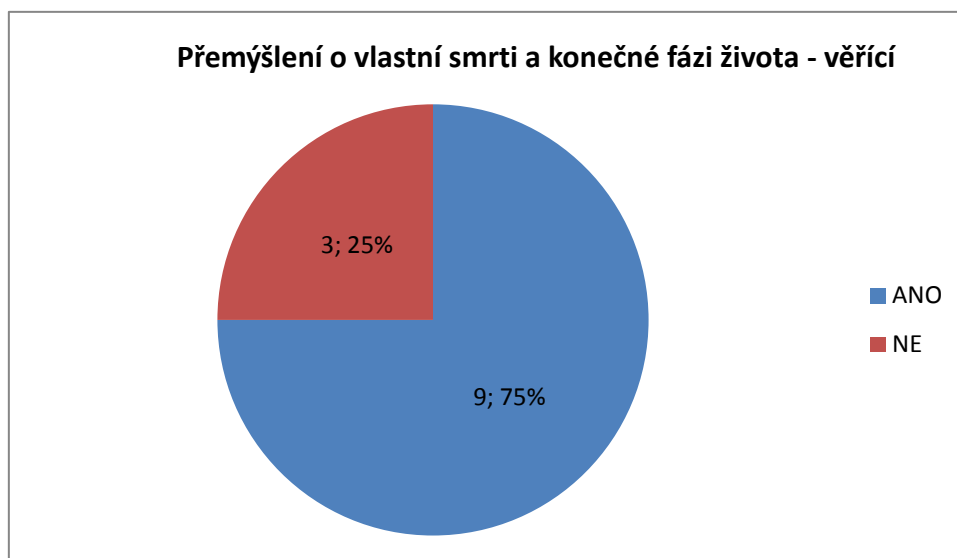
Zde je evidentní, že osobní zkušenost má vliv na uvažování respondentů. Ve skupině, která zažila na vlastní kůži paliativní péči, došlo k přemýšlení o vlastní existenci, o vlastní možné smrti a umírání u 58 procent případů. U druhé skupiny, která dosud nebyla konfrontována s tímto nepříjemným faktem, přemýšlelo o vlastní smrti jen 29 procent respondentů. Ukazuje se jako nesporné, že prožití smrti a utrpení blízkého se projevuje na postoji k vlastnímu životu a k tomu, že i vlastní život je konečný a hrozí stavy, kdy bude život ohrožen.

Graf 29 - Přemýšlení o vlastní smrti a konečné fázi života - nezažili paliativní péči



Dalším aspektem, který může hrát roli, je, podobně jako u dalších otázek, víra dotyčného, případně celé rodiny. A rovněž tento předpoklad se průzkumem potvrdil. U skupiny věřících o své smrti přemýšlely plné tři čtvrtiny respondentů, u nevěřících to byla pouhá jedna čtvrtina. Pochopitelně, odpovědi na jednotlivé otázky se do značné míry prolínají.

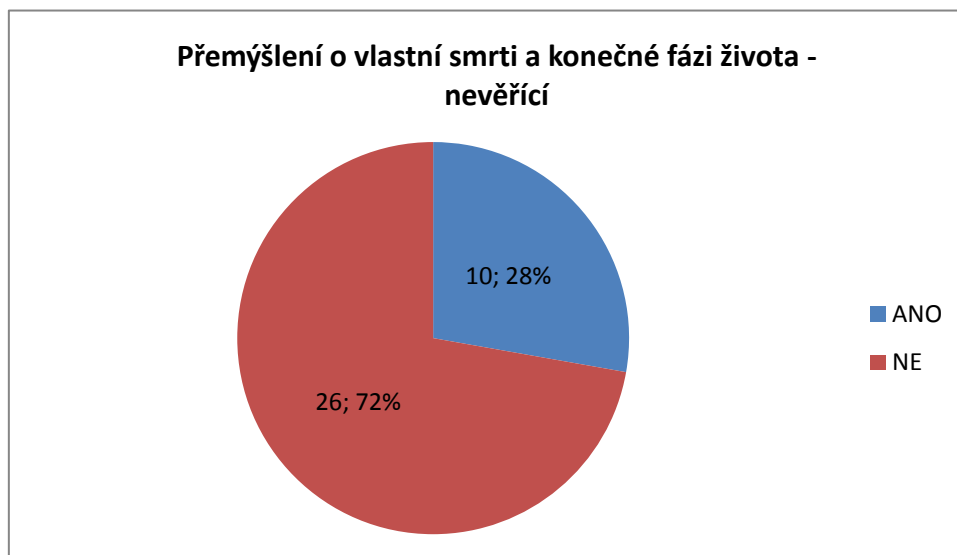
Graf 30 - Přemýšlení o vlastní smrti a konečné fázi života – věřící



Věřící lidé častěji pečují o své blízké, tudíž mají větší zkušenost, která se poté dále projevuje v přemýšlení o sobě samém, o své vlastní smrti. Ukazuje se

tedy, že víra má značný vliv na životní postoje v této oblasti, stejně jako osobní prožitky. Celkově je však situace v této oblasti nepříliš dobrá.

Graf 31 - Přemýšlení o vlastní smrti a konečné fázi života – nevěřící



8.5.9 Otázka č. 9

Zaměření otázky: ***Názor na změnu podpory a postoje státu a společnosti v oblasti paliativní péče***

Tato otázka se zaměřuje na názory respondentů na to, zda by se měl nějak změnit postoj státu a společnosti v této oblasti, zda například očekávají nějakou vyšší podporu pečujícím osobám, případně zda preferují nějakou formu edukace. Výsledky jsou následující.

Přibližně dvě třetiny si myslí, že není třeba žádné změny. To není zcela dobrá zpráva v kontextu reálné situace v dané oblasti. Ti, kteří změny za nutné považují, zmiňují zejména:

- Navyšení finanční podpory pečujícím osobám
- Edukaci na školách všech stupňů
- Propagaci v médiích

Všechny tyto formy mají své opodstatnění. Jasně se ukázalo, že tam, kde došlo ke zhoršení finanční situace, mnohem častěji nastávaly i další

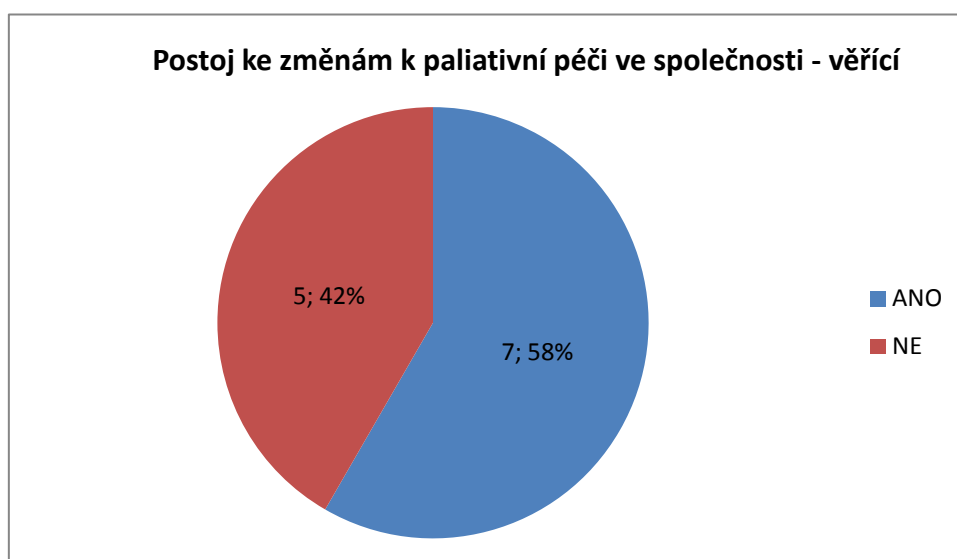
problémy, které nakonec mohou vést až k umístění nemocného do příslušného zařízení.

Graf 32 - Postoj ke změnám k paliativní péči ve společnosti

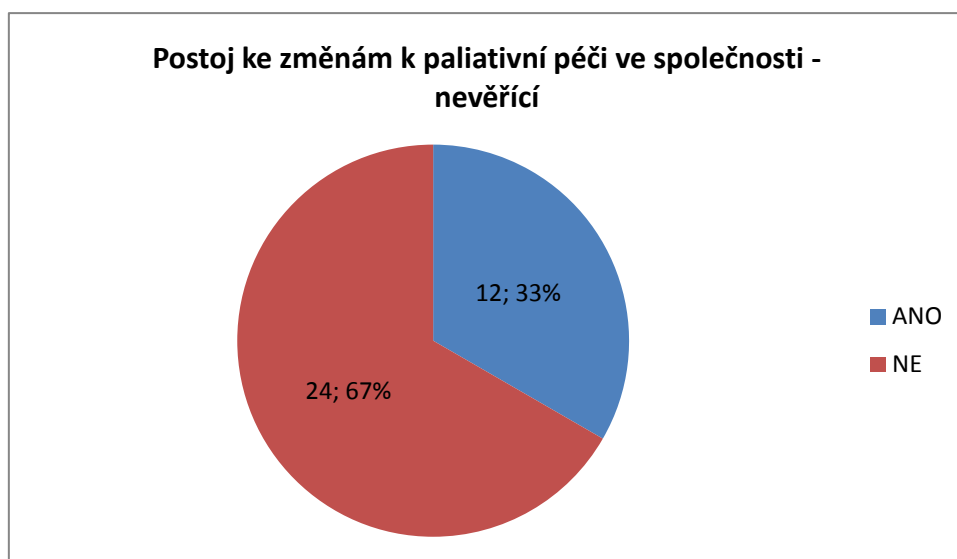


Dále bylo zařazeno porovnání odpovědí mezi skupinou věřících a nevěřících. Opět se ukázaly jisté rozdíly mezi těmito skupinami. Ve skupině věřících byl daleko vyšší podíl (téměř 60 procent) těch, kteří podpořili změnu. U nevěřících to bylo pouze 33 procent. Důležitým rozdílem byl také fakt, že věřící navrhovali zejména osvětu, edukaci, duchovní podporu, nevěřící se soustředili spíše na preferenci materiální podpory ze strany státu.

Graf 33 - Postoj ke změnám k paliativní péči ve společnosti – nevěřící



Graf 34 - Postoj ke změnám k paliativní péči ve společnosti – nevěřící



Další srovnání, které bylo učiněno, je srovnání odpovědí mezi respondenty se zkušeností s paliativní péčí a respondenty bez této zkušenosti. Jisté rozdíly zde patrné jsou – u respondentů se zkušeností je procento těch, kteří podporují změny, vyšší, rozdíly však nejsou nijak markantní. Ukazuje se, že vlastní zkušenost s paliativní péčí nevede ve velké míře k tomu, aby byla paliativní péče dále popularizována. Je možné, že tyto lidé si nechávají prožitky pro sebe, považují je za intimní, případně považují paliativní péči za natolik přirozenou, že není třeba další propagace. Na prokázání těchto domněnek by však byl třeba rozsáhlejší a jinak koncipovaný průzkum.

Graf 35 - Postoj ke změnám k paliativní péči ve společnosti – se zkušeností



Graf 36 - Postoj ke změnám k paliativní péči ve společnosti – bez zkušeností



8.6 Vyhodnocení hypotéz

V závěru zpracování výzkumu bylo nutné vyhodnotit jednotlivé hypotézy, které byly stanoveny na začátku výzkumu.

I. Mládež v České má malou osobní zkušenost s paliativní péčí

Tato hypotéza se potvrdila. Většina respondentů skutečně uvedla, že s paliativní péčí nemá osobní zkušenost, ale také to, že o paliativní péči nic neví a že případné obtíže blízké osoby, která by vyžadovala soustavnější péči, by řešili umístěním do příslušného zdravotního zařízení.

II. Paliativní péče zhoršuje finanční situaci rodin a osob, které pečují o nemocného blízkého

Rovněž tato hypotéza se potvrdila částečně. U nemalé skupiny respondentů (téměř 40 procent) se skutečně objevilo zhoršení finanční situace v době poskytování paliativní péče oproti době, kdy paliativní péče poskytována nebyla. U některých respondentů bylo uvedeno, že finanční situace se nezměnila. Oproti tomu u žádného z respondentů nebylo uvedeno zlepšení finanční situace v průběhu poskytování zdravotní péče.

III. Paliativní péče mění vztahy v rodině

Také u této hypotézy lze konstatovat potvrzení. U poloviny respondentů došlo k jednomu ze dvou možných scénářů. První z nich představovat vyhrocení vztahů v rodině, druhý pak naopak utužení vztahů a vzájemné sblížení členů rodiny. Ukázala se poměrně silná vazba na finanční situaci – tam, kde došlo k jejímu zhoršení, došlo častěji také k vyhrocení situace.

IV. Vztah k paliativní péči je ovlivněn vírou

Tato hypotéza byla potvrzena. Respondenti, kteří uváděli, že jsou věřící, uváděli také mnohem častější osobní zkušenost s paliativní péčí o nemocného. Rovněž tito respondenti měli širší znalosti paliativní péče, volili zejména možnost domácí péče v případě potřeby a podpořili častěji širší změny v oblasti paliativní péče.

V. Informovanost o paliativní péči mezi mládeží je nízká

Poslední stanovená hypotéza může být rovněž označena za potvrzenou. Většina respondentů, kteří neměli přímou zkušenost, uvádí neznalost paliativní péče a ani nemá zájem o další edukaci v této oblasti.

Závěr

V teoretické části práce bylo cílem vymezit pojem paliativní péče jako takový, přinést základní teoretické poznatky týkající se tohoto pojmu. Tento cíl byl splněn v několika kapitolách, ve kterých byly jednak vysvětleny základní pojmy, jednak také další aspekty poskytování paliativní péče. Byly uvedeny základní informace o historii tohoto medicínského oboru, dále pak informace o potřebách pacientů, potřebách vzdělávání zdravotnického personálu. V neposlední řadě je součástí teoretické části kapitola o paliativní péči o bezprostředně umírajícího pacienta.

Druhou praktickou část tvořil výzkum, jehož cílem bylo potvrzení či vyvrácení stanovených hypotéz týkajících se vztahu mládeže k paliativní péči, ke znalosti paliativní péče mezi mladými lidmi. Dále se samozřejmě očekávalo, že výzkum může přinést také další, v hypotézách nevyslovené informace o této oblasti. Výzkum byl proveden mezi padesáti středoškolskými studenty ve věku od 16 do 22 let. Je pochopitelné, že taková velikost sledovaného vzorku nemůže zajistit zcela objektivní směrodatný průzkum, nicméně některé sledované aspekty byly dobře znatelné i při menší velikosti sledovaného souboru.

Výzkumem bylo zjištěno, že všechny stanovené hypotézy se alespoň částečně potvrdily, většinou bylo však potvrzení jednoznačné. Zkušenost s poskytováním paliativní péče má jen menšina respondentů, přičemž vyšší procento je u věřících respondentů. Rovněž znalosti paliativní péče jsou poměrně skromné. Potvrzuje se také, že mladí lidé považují umístění nemocného blízkého za standardní způsob řešení. Smrt je zkrátka odsouvána ze života mladých a zdravých jedinců, což není zrovna pozitivním trendem v této společnosti. Respondenti neprojevili ani výrazný zájem o zlepšení situace, a pokud ano, často se snahy omezovaly na lepší finanční zajištění pečujících osob a rodin. Je ovšem faktem, a v průzkumu se to do značné míry projevilo, že finanční stránka věci je důležitou a že zhoršení finanční situace rodiny vede často k vyhocení vztahů v rodině. Možná také obavy z této situace vedou mnohé rodiny k odmítnutí poskytování paliativní péče, to však průzkum

nezjistil a ani nezjišťoval. Paliativní péče poskytovaná doma je přitom výrazně levnější než péče v nemocničním zařízení, měla by tedy být společností preferována. Nemluvě pak o důstojnosti umírajícího či těžce nemocného pacienta.

Celkově tedy výzkum prokázal, že pro velkou část mladých lidí je smrt tabuizovaným tématem, od kterého jsou rodiči a starší generací obecně poměrně značně chráněni. Celkově pak atmosféra ve společnosti není příliš nakloněna tomu, aby se rodiny staraly doma o těžce nemocné či umírající blízké. Je otázkou, jak by se dalo současný nepříliš dobrý trend zvrátit. To ovšem nebylo cílem této práce.

Poznámkový aparát

- 1 MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči, 2010, s. 38
- 2 BYSTRICKÝ, Z. O organizaci paliativní péče, 2004, s. 36
- 3 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 8
- 4 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 8
- 5 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 8
- 6 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 8
- 7 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 9
- 8 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 9
- 9 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 10
- 10 VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii, 2013, s. 10
- 11 MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči, 2010, s. 25
- 12 FIRTH, P.; LUFF, G. a OLIVIERE, D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 2007, s. 84
- 13 MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči, 2010, s. 24
- 14 FIRTH, P.; LUFF, G. a OLIVIERE, D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 2007, s. 84
- 15 O'CONNOR, M. a ARANDA, S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. 2005, s. 59

- 16 MARKOVÁ, A. Hospic do kapsy: Příručka pro domácí paliativní týmy, 2009, s.11
- 17 KALVACH, Z.; ČELEDVÁ, L.; HOLMEROVÁ, I., JIRÁK, R., ZAVÁZALOVÁ, H. a WIJA, P. Křehký pacient a primární péče, 2011, s. 84
- 18 PARKES, C. M.; RELF, M.; COULDRICK, A. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé, 2007, s. 51
- 19 Zemřela psychiatrická a propagátorka hospicového hnutí Elisabeth Kublerová-Rossová [online]. c 2004. <<http://zdravi.e15.cz/denni-zpravy/ze-zahranici/zemrela-psychiatricka-a-propagatorka-hospicoveho-hnuti-elisabeth-162623>>
- 20 PORCHET, F.; EYCHMÜLLER, S. a STEINER, N. Vzdělávání v paliativní péči, 2004, s. 16
- 21 KALVACH, Z.; ČELEDVÁ, L.; HOLMEROVÁ, I., JIRÁK, R., ZAVÁZALOVÁ, H. a WIJA, P. Křehký pacient a primární péče, 2011, s. 53
- 22 FIRTH, P.; LUFF, G. a OLIVIERE, D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 2007, s. 42
- 23 ŠPINKOVÁ, M. Jak být nablízku, 2005, s. 8

Seznam literatury

BYSTŘICKÝ, Z. O organizaci paliativní péče. Vyd. neuvedeno. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4332-4

FIRTH, P.; LUFF, G. a OLIVIERE, D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3

KALVACH, Z.; ČELEDOVÁ, L.; HOLMEROVÁ, I., JIRÁK, R., ZAVÁZALOVÁ, H. a WIJA, P. Křehký pacient a primární péče. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.

KELLNEROVÁ-KALVACHOVÁ, L. a KALVACHOVÁ, L. Respektování lidské důstojnosti. Vyd. neuvedeno. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4334-0

MARKOVÁ, A. Hospic do kapsy: Příručka pro domácí paliativní týmy. Vyd. neuvedeno. Praha: Cesta domů, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5

MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

O'CONNOR, M. a ARANDA, S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2005. ISBN 80-247-1295-4

PARKES, C. M.; RELF, M.; COULDRICK, A. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PORCHET, F.; EYCHMÜLLER, S. a STEINER, N. Vzdělávání v paliativní péči. Vyd. neuvedeno. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4333-2.

SKÁLA, B.; SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. a MISCONIOVÁ, B. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Vyd. neuvedeno. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. ISBN 80-86998-03-7.

SLÁMA, O.; KABELKA, L. a VORLÍČEK, J. Paliativní medicína pro praxi. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

ŠPINKOVÁ, M. Jak být nablízku. Vyd. neúvedeno. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN neúvedeno.

VAŇÁSEK, J.; ČERMÁKOVÁ, K.a KOLÁŘOVÁ, I. Paliativní péče v onkologii. 1. Vyd. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2013. ISBN 978-80-7395-586-1.

VORLÍČEK, J. Paliativní medicína. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s.; 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Zemřela psychiatrická a propagátorka hospicového hnutí Elisabeth Kublerová-Rossová [online]. c 2004. [cit. 2014-01-30] Dostupné z WWW: <<http://zdravi.e15.cz/denni-zpravy/ze-zahranici/zemrela-psychiatricka-a-propagatorka-hospicoveho-hnuti-elisabeth-162623>>

Paliativní péče [online]. c 2013 [cit. 2014-01-22] Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Paliativn%C3%AD_p%C3%A9%C4%8De>

Definice paliativní péče [online]. c 2013 [cit. 2014-02-01] Dostupné z WWW:

<http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

Seznam grafů

GRAF 1 - POHLAVÍ RESPONDENTŮ	38
GRAF 2 - VĚK RESPONDENTŮ.....	38
GRAF 3 - VÍRA RESPONDENTŮ	39
GRAF 4 - ZKUŠENOST S PALIATIVNÍ PÉČÍ.....	40
GRAF 5 - ZKUŠENOST S PALIATIVNÍ PÉČÍ - MUŽI.....	41
GRAF 6 - ZKUŠENOST S PALIATIVNÍ PÉČÍ - ŽENY	41
GRAF 7 - ZKUŠENOST S PALIATIVNÍ PÉČÍ - VĚŘÍCÍ.....	42
GRAF 8 - ZKUŠENOST S PALIATIVNÍ PÉČÍ - NEVĚŘÍCÍ	42
GRAF 9 - VLASTNÍ ZAPOJENÍ DO PALIATIVNÍ PÉČE	43
GRAF 10 - VLASTNÍ ZAPOJENÍ DO PALIATIVNÍ PÉČE – VĚŘÍCÍ.....	44
GRAF 11 - VLASTNÍ ZAPOJENÍ DO PALIATIVNÍ PÉČE - NEVĚŘÍCÍ.....	44
GRAF 12 - PALIATIVNÍ PÉČE V SOUČASNOSTI.....	45
GRAF 13 - ZMĚNA FINANČNÍ SITUACE	46
GRAF 14 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ.....	47
GRAF 15 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ - RODINY SE ZHORŠENOU FINANČNÍ SITUACÍ	48
GRAF 16 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ - RODINY SE STEJNOU FINANČNÍ SITUACÍ	49
GRAF 17 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ - VĚŘÍCÍ	49
GRAF 18 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ – NEVĚŘÍCÍ.....	50
GRAF 19 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ - PODÍLELI SE NA PÉČI	50
GRAF 20 - ZMĚNA VZTAHŮ V RODINĚ - NEPODÍLELI SE NA PÉČI	51
GRAF 21 - PŘEHLED O PALIATIVNÍ PÉČI	52
GRAF 22 - ŘEŠENÍ NEMOCI / ZRANĚNÍ BLÍZKÉHO ČLOVĚKA.....	53
GRAF 23 - ŘEŠENÍ NEMOCI / ZRANĚNÍ BLÍZKÉHO ČLOVĚKA - NEVĚŘÍCÍ.....	54
GRAF 24 - ŘEŠENÍ NEMOCI / ZRANĚNÍ BLÍZKÉHO ČLOVĚKA - VĚŘÍCÍ	54
GRAF 25 - ŘEŠENÍ NEMOCI / ZRANĚNÍ BLÍZKÉHO ČLOVĚKA - MUŽI	55
GRAF 26 - ŘEŠENÍ NEMOCI / ZRANĚNÍ BLÍZKÉHO ČLOVĚKA - ŽENY	55
GRAF 27 - PŘEMÝŠLENÍ O VLASTNÍ SMRTI A KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA.....	56

GRAF 28 - PŘEMÝŠLENÍ O VLASTNÍ SMRTI A KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA - ZAŽILI PALIATIVNÍ PÉČI.....	57
GRAF 29 - PŘEMÝŠLENÍ O VLASTNÍ SMRTI A KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA - NEZAŽILI PALIATIVNÍ PÉČI.....	58
GRAF 30 - PŘEMÝŠLENÍ O VLASTNÍ SMRTI A KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA – VĚŘÍCÍ.....	58
GRAF 31 - PŘEMÝŠLENÍ O VLASTNÍ SMRTI A KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA – NEVĚŘÍCÍ.....	59
GRAF 32 - POSTOJ KE ZMĚNÁM K PALIATIVNÍ PÉČI VE SPOLEČNOSTI.....	60
GRAF 33 - POSTOJ KE ZMĚNÁM K PALIATIVNÍ PÉČI VE SPOLEČNOSTI – NEVĚŘÍCÍ.....	60
GRAF 34 - POSTOJ KE ZMĚNÁM K PALIATIVNÍ PÉČI VE SPOLEČNOSTI – NEVĚŘÍCÍ.....	61
GRAF 35 - POSTOJ KE ZMĚNÁM K PALIATIVNÍ PÉČI VE SPOLEČNOSTI – SE ZKUŠENOSTÍ	61
GRAF 36 - POSTOJ KE ZMĚNÁM K PALIATIVNÍ PÉČI VE SPOLEČNOSTI – BEZ ZKUŠENOSTÍ.....	62

Seznam příloh

Příloha I

Dotazník respondenta

Příloha I – Dotazník respondenta

1. Setkal/a jste se v bezprostředním okolí s paliativní péčí o nemocného?

ano ne

Pokud jste odpověděl/a **ANO**

2. Podílel/a jste se osobně na poskytování paliativní péče?

ano ne

3. Probíhá v současné době poskytování paliativní péče?

ano ne

4. Došlo v období, kdy byla poskytována paliativní péče, ke změně finanční situace rodiny?

ano, zlepšila se

ano, zhoršila se

ne, nezměnila se

5. Popište případné změny vztahů v rodině, ke kterým dle vašeho názoru došlo v návaznosti na poskytování paliativní péče

.....
.....
.....
.....

Pokud jste odpověděl/a **NE**

6. Máte povědomí o tom, co je paliativní péče?

ano popište:

.....

ne

7. Jak byste řešili situaci, pokud by osoba vám blízká onemocněla závažnou chorobou vyžadující pravidelnou, systematickou a dlouhodobou péči druhé osoby?

.....

.....

.....

.....

8. Přemýšlel/a jste o vlastní smrti, o umírání a o způsobu prožití poslední fáze života?

ano Jak by podle Vašeho názoru měla vypadat poslední fáze života?

.....

.....

ne

9. Myslíte si, že by společnost měla podporovat širší možnosti domácí paliativní péče včetně edukace občanů v této oblasti?

ano jak?

.....

.....

.....

ne

Osobní údaje

10. Pohlaví

muž

žena

11. Věk

.....

12. Jste věřící?

ano

ne

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Tomáš Mikulík

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: kombinované

Název práce: Kvalita života osob zajišťujících paliativní péči dlouhodobě nemocných

Rok: 2014

Počet stran textu bez příloh: 57

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 14

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 3

Počet ostatních zdrojů: 0

Vedoucí práce: Mgr. Martin Jelínek