

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická Fakulta

KATEDRA ETIKY, PSYCHOLOGIE A CHARITATIVNÍ PRÁCE



Bakalářská práce

**RODINA JAKO SOUČÁST DOMÁCÍ HOSPICOVÉ
PÉČE**

Vedoucí bakalářské práce: doc. Jindřich Šrajer, Dr. theol.

Vypracoval: Martina Ihnatková

© 2020

Prohlašuji, že:

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne:

Podpis:

Jméno:

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala doc. Jindřichu Šrajerovi, Dr. theol. za odbornou pomoc při zpracování mé bakalářské práce.

V neposlední řadě chci také poděkovat mým blízkým, kteří se mnou po celou dobu studií měli trpělivost.

Obsah

Úvod	6
1. Charakteristiky hospicové a paliativní péče	8
1.1. Obecná a specializovaná paliativní péče	9
1.2. Domácí hospicová a paliativní péče	10
1.3. Dostupnost domácí hospicové a paliativní péče v ČR	11
1.4. Finanční podpora státu.....	12
1.5. Financování domácí hospicové péče	14
1.6. Multidisciplinární tým	14
1.7. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu.....	15
1.7.1. Sociální práce s klientem	16
1.7.2. Sociální práce s rodinou.....	17
1.7.3. Sociální práce s pozůstalými.....	17
1.8. Etika v domácí hospicové a paliativní péči	18
1.8.1. Etické principy	19
1.8.2. Etická dilemata	20
2. Umírání a smrt v domácím prostředí.....	22
2.1. Vymezení pojmu umírání a smrt	22
2.2. Specifika umírání a smrti v domácím prostředí.....	24
3. Rodina jako součást domácí hospicové péče	26
3.1. Funkce rodiny v domácí hospicové péči	27
3.2. Nároky hospicové péče na rodinu	27
3.3. Pečující dítě	28
3.4. Pečující dospělí.....	29
3.5. Pečující senior.....	30
3.6. Přetížení pečujícího	31

3.7. Podpora rodiny	31
3.8. Rodina a truchlení.....	32
Závěr.....	34
Použité zdroje	36
Přílohy	39
Abstrakt	40
Abstract.....	41

Úvod

Téma rodina jako součást domácí hospicové péče jsem si vybrala proto, že pracuji jako zdravotní sestra v domácí péči, kde často poskytujeme i domácí hospicovou péči. Jsem tak pravidelně v kontaktu s rodinnými příslušníky, kteří se o své blízké umírající členy rodiny starají. Různost rodin, rodinných vztahů, kulturních zvyklostí, bytových podmínek, finančního zajištění nebo generačních rozdílů sleduji každý den a vliv těchto faktorů je často velmi zásadní při péči o umírajícího člena rodiny. Cílem práce je teoreticky poukázat na důležitost postavení rodiny při péči o umírajícího blízkého člena a tím poukázat na to, že rodina je nedílnou součástí domácí hospicové péče. Rodina je v případě domácí hospicové péče primárním pečovatelem. Situace, ve které se nachází je však pro rodinu velmi náročná. Proto je důležitá pomoc, kterou poskytuje domácí hospicová péče. Práce tak přiblíží péči rodiny včetně souvislostí, které jsou pro přiblížení problematiky důležité.

Práce je strukturována do třech kapitol. První kapitola představuje charakteristiky hospicové a paliativní péče. Kapitola přiblíží, v čem spočívá obecná a specializovaná hospicová péče, jak je rodinám dostupná, kam se může rodina obrátit v případě, kdy potřebuje s domácím ošetřováním umírajícího blízkého člena pomoci, a to jak po finanční stránce, tak i ze strany multidisciplinárního týmu, a to zejména sociálního pracovníka, který je jeho součástí. Etické souvislosti první kapitolu uzavírají jakožto podstatná součást domácí hospicové péče. Druhá kapitola vymezí pojmy jako je smrt a umírání, které jsou nedílnou součástí hospicové péče. Jde o velice zásadní fázi lidského života a pokud jde o umírání a smrt v domácím prostředí, je třeba popsat určitá specifika, které obnáší. Poslední kapitola práce bude zaměřena na rodinu jako na pečující subjekt, který je součástí domácí hospicové péče. Kapitola by tak měla objasnit proč je rodina důležitou součástí domácí hospicové péče, jaké funkce rodina v péči má a jaké jsou na ni kladeny nároky, a to se zaměřením na specifika tří životních období, ve kterých se pečující mohou nacházet. Je zřejmé, že rodina poskytuje kvalitní a laickou pomoc, která je nezastupitelná. I přes to je podpora rodiny v případě domácí hospicové péče nutná, a to v případě pečující fáze i fáze, kdy se z rodiny stanou pozůstalí. Bez podpory může dojít k přetížení, kdy pečující nebude schopen tuto roli dále zastávat. Důležitost této podpory bude uzavírat poslední kapitolu.

Práci bych tak chtěla poukázat na důležitost rodiny pečující o umírajícího blízkého člověka v domácím prostředí. Umírání je přirozená součást každého života a důstojný

odchod blízkého člověka v kruhu svých blízkých může být pro rodinu i přes svou nesmírnou náročnost velmi obohacující zkušenost.

Bakalářská práce je založena na poznacích odborné literatury a vhodných pramenů, zabývajících se tematikou rodinných pečujících, domácí paliativní a hospicovou péčí a thanatologií. Při zpracování předkládané problematiky jsem se opírala hlavně o publikace *Praktický průvodce koncem života*, *Psychosociální aspekty paliativní péče* a *Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů*.

1. Charakteristiky hospicové a paliativní péče

Charakteristiky hospicové a paliativní péče, které kapitola přiblíží, umožní vhléd do námi předkládané problematiky. Paliativní a hospicová péče je v relativně krátké době ve velmi výrazném a rychlém rozvoji.

Z historického hlediska je paliativní péče tou nejstarší formou medicíny vůbec. Dříve pečovala o nemocné převážně rodina, odborná pomoc byla jen zcela výjimečná. V dnešní době poskytuje péči tým odborníků s tím, že rodina je aktivní člen týmu, zároveň je však také klientem.

Vymezit dnešní paliativní a hospicovou péči lze několika způsoby pomocí různých definic. Ty zdůrazňují důležitost kvality života, při řešení obtížných symptomů nemoci pro specifické skupiny pacientů¹. Definice Světové zdravotnické organizace z let 1990 a 2002 např. říká:

„Paliativní péče je aktivní na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších, tělesných i duševních strádání, zachování pacientovi důstojnosti a podpora jeho blízkých.“²

Bližší specifikaci moderní paliativní péče nabízí autoři Sláma a Špinka: „Moderní paliativní péče

- se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života,
- dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií nevléčitelných a ke smrti směřujících nemocných,
- je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty,
- vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení,
- zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední

¹ Srov. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*, Praha: Grada, 2010, s. 19

² SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha: Cesta domů, c2004, s. 10

období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých,

- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka,
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí s nesmyslným utrpením.“³

1.1. Obecná a specializovaná paliativní péče

Rozdíl mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí objasní, kam se řadí domácí hospicová péče a proč. Je to rozdíl podstatný. Praxe je velmi odlišná. Jde zejména o multidisciplinární tým a kompetence, které jsou pro obě odvětví paliativní péče rozdílné.

Obecná paliativní péče může být institucionální nebo domácí. Domácí obecná paliativní péče je poskytována nemocným a rodinám registrujícími praktickými lékaři, popř. službou domácí zdravotní péče. Obecnou paliativní péčí přitom „rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péčí by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.“⁴

Specializovanou paliativní péčí rozumíme aktivní péči multidisciplinárního týmu odborníků, kteří mají speciální vzdělání v paliativní péči. Tým je tvořen lékařem, zdravotními sestrami, sociálním pracovníkem, případně psychologem, fyzioterapeutem, pastoračním pracovníkem, koordinátorem dobrovolníků a dalšími. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.⁵ „Může mít různé organizační formy:

- Zařízení domácí paliativní péče-tzv. „domácí hospic“ či „mobilní hospic“

³ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 10

⁴ Česká společnost paliativní medicíny [online]. Copyright © [cit. 09. 02. 2020]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf, s. 6

⁵ Srov. SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 24

- Hospic-kamenné lůžkové zařízení
- Oddělení paliativní péče-v rámci jiných zdravotnických zařízení
- Konziliární tým paliativní péče-v rámci zdravotnického zařízení
- Specializovaná ambulance paliativní péče-poskytované pacientům pobývajícím v domácím prostředí
- Denní stacionář paliativní péče -tzv. „denní hospicový stacionář“
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče-např. specializované poradny a tísňové linky atd.“⁶

Hospicová péče je tedy součástí paliativní péče a jedná se zejména o institucionální paliativní péči nebo o domácí paliativní péči. „Specializovaná domácí paliativní péče je poskytována především zařízeními typu „domácí hospic“, tj. odborně školeným týmem lékařů a sester a sociálního pracovníka, do něhož je podle potřeby zapojen také psycholog, duchovní, odborníci dalších profesí, ošetřovatelé a dobrovolníci.“⁷

1.2. Domácí hospicová a paliativní péče

Zde se dostáváme ke konkrétnímu typu paliativní péče, která je charakteristická tím, že je poskytována v domácím prostředí, za neustálé přítomnosti rodiny. Rodina získá potřebnou pomoc a podporu, která jí tak napomáhá péči zvládat. Podpora je proto poskytována nepřetržitě. To znamená, že „domácí hospicová péče poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientů formou návštěv lékaře-specialisty, sester, ošetřovatelů, dobrovolníků, případně dalších odborníků. Garantuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Důležitou součástí je komplexní podpora pacientovi rodiny a jeho blízkých, kteří se obvykle aktivně na péči podílejí.“⁸ Je poskytována v momentě, kdy nemocný není schopen docházet na specializovaná pracoviště, protože fáze onemocnění mu to neumožňuje a obecnou paliativní péči není možné aplikovat.

⁶ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 24-25

⁷ Tamtéž, s. 35

⁸ Tamtéž, s. 24

Domácí hospicová péče se drží principů, které zdůrazňují respekt k důstojnosti pacienta, lidským právům, svobodě a hodnotám, které vyznává. Přání a potřeby pacientů jsou priority, ze kterých vychází péče v domácím hospici.⁹

1.3. Dostupnost domácí hospicové a paliativní péče v ČR

Pro rodiny, které chtějí o svého blízkého doma pečovat, je důležité vědět, jaké mají možnosti. Potřebují, aby jim někdo informace o domácí hospicové péči poskytl. Pokud je informace o nepříznivém průběhu nemoci čerstvá, rodina ani nemocný často není schopen přemýšlet o tom, že s velkou pravděpodobností budou v případě domácí péče potřebovat pomoc. Je proto důležité, aby pro ně informace byly srozumitelné. Tyto informace by měly být poskytnuty sociálním pracovníkem, popřípadě ošetřujícím lékařem. Z praxe je zřejmé, že mnoho ošetřujících lékařů o možnostech domácí hospicové péče mnoho neví, a tak je nemocný a rodina odkázána na praktického lékaře. Pokud se tedy nemocný a rodina dostane do péče domácího hospice, často veškeré informace získají až od pracovníků domácí hospicové péče.

Vzhledem k tomu, že „domácí hospice jsou u nás oproti lůžkovým hospicům službou o něco mladší, která si velmi usilovně hledá svoje místo v systému zdravotní péče, usiluje tak o zavádění standardů, získávání prostředků z veřejných zdrojů i šíření informací o domácích hospicích několik institucí.“¹⁰ Patří mezi ně, např. občanské sdružení *Cesta domů*, které vypracovalo standardy péče, a které je v šíření informací o domácí hospicové péči a tématech souvisejících s umíráním, doprovázením a truchlením velmi iniciativní.¹¹

K výše řečenému je možné dodat „seznam domácích hospiců v České republice:

- Nadační fond Klíček Domácí hospic RUAH, Benešov
- Domácí hospic sv. Veroniky, České Budějovice
- Domácí hospic sv. Markéty, Strakonice 7
- Domácí hospic sv. Zdislavy, Liberec
- Domácí hospic Duha, Hořice
- Mobilní hospic Anežky České, Červený Kostelec
- Domácí hospic Tabita, Brno

⁹ Srov. SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života*, Brno: Edika, 2018, s. 105.

¹⁰ Tamtéž, s. 98.

¹¹ Srov. Tamtéž, s. 98-99.

- Charitní středisko sv. Kryštofa – mobilní hospic a ošetrovatelská služba, Ostrava-Výškovice
- Mobilní hospic Pokojný přístav, Opava
- Hospic sv. Jiří, Cheb
- Domácí hospic Setkání, Rychnov nad Kněžnou
- Charita Nový Hrozenkov Domov – plzeňská hospicová péče, Plzeň Hospic TEMPUS, z.s. , Mělník¹²

1.4. Finanční podpora státu

V případě péče o osobu blízkou dochází nezřídka k tomu, že ošetřující osoba musí opustit své zaměstnání a věnovat se péči na plný úvazek. Přes finanční státní podporu-*státní příspěvek na péči*-přichází rodina o podstatnou část příjmu. Je nutné též připomenout, že tento příspěvek se liší s ohledem na závažnost onemocnění klienta. Sluší se zde připomenout vyjádření MPSV ČR: „Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona 108/2006 sb. o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“¹³ Podmínky a výši příspěvku zachycuje níže uvedená tabulka.

¹²AsociaceHospicu.cz, [online]. Copyright © [cit. 21. 11. 2019]. Dostupné z:http://asociacehospicu.cz/uploads/2019/Vyrocní_zprava_hospic_2018_www.pdf, s. 6-7

¹³ MPSV Portál, Změna výše příspěvku na péči, [online]. Copyright © [cit. 21. 11. 2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zmena-vyse-prispevku-na-peci>

Tab. č. 1: Výše příspěvku na péči

STUPEŇ ZÁVISLOSTI	DÍTĚ DO 18 LET		OSOBA STARŠÍ 18 LET	
	Počet životních potřeb	Výše příspěvku	Počet životních potřeb	Výše příspěvku
I. lehká	3	3.300Kč	3 až 4	800Kč
II. středně těžká	4 až 5	6.600Kč	5 až 6	4.400Kč
III. těžká	6 až 7	9.900 Kč- institucionální péče 13.900Kč-domácí péče	7 až 8	8.800Kč- institucionální péče 12.800Kč-domácí péče
IV. úplná	8 až 10	13.200Kč- institucionální péče 19.200Kč-domácí péče	9 až 10	13.200Kč- institucionální péče 19.200Kč-domácí péče

Další možný příspěvek, který lze v ČR uplatnit je *dlouhodobé ošetřovné*. „Dávka umožňuje občanům zůstat doma v situaci, kdy budou pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav potřebuje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči. Pro vyplacení je podmínkou hospitalizace, která trvala minimálně 7 po sobě jdoucích kalendářních dnů (počítá se i první a poslední den hospitalizace), a potřeby celodenní péče v domácím prostředí alespoň po dobu 30 dnů následujících po propuštění z nemocnice. Maximálně lze ošetřovné čerpat 90 dnů. Výše dlouhodobého ošetřovného 60 % denního vyměřovacího základu (stejně jako současná výše nemocenského).“¹⁴

¹⁴ Dlouhodobé ošetřovné - Česká správa sociálního zabezpečení. Úvod - Česká správa sociálního zabezpečení [online]. Copyright © [cit. 09.02.2020]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osetřovné>

Konečně, dalším možným příspěvkem, který lze v ČR uplatnit je *pohřebné*. „Touto jednorázovou dávkou se přispívá na náklady spojené s vypravením pohřbu. Pohřebné je stanoveno pevnou částkou ve výši 5 000 Kč. Příjem rodiny se netestuje. Nárok na pohřebné má osoba, která vypravila pohřeb dítěti, které bylo ke dni smrti nezaopatřeným dítětem, nebo osobě, která byla ke dni smrti rodičem nezaopatřeného dítěte.“¹⁵

1.5. Financování domácí hospicové péče

Financování domácích hospiců v praxi představuje povětšinou více zdrojové financování. Znamená to, že finanční situace jednotlivých poskytovatelů domácí péče bude různá. Záleží na tom, zda konkrétní domácí hospic má nasmlouvané výkony s pojišťovnami či nikoliv. Úhrady výkonů jsou obecně stanoveny vyhláškou 268/2019 o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2020. Domácí hospic Cesta domů popisuje např. financování hospicové domácí péče takto: „Úhrada domácí hospicové péče je řešena vícezdrojovým financováním. Z prostředků veřejného zdravotního pojištění je od roku 2018 hrazena část zdravotních služeb v rámci odbornosti domácí paliativní péče (odbornost 926) smluvními zdravotními pojišťovnami jednotlivých domácích hospiců. O zařazení pacienta do úhrady z veřejného zdravotního pojištění rozhoduje vždy lékař na základě splnění indikačních kritérií v souladu s podmínkami danými platnou legislativou (Vyhláška 353/2017 Sb., Vyhláška 354/2017 Sb.).“¹⁶

1.6. Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým je nepostradatelnou součástí mobilního hospice, resp. domácí hospicové péče. Jeho cílem je poskytnout umírajícímu takovou péči, která zkvalitní jeho poslední fázi života, a to po všech jeho stránkách. Klienta vnímá jako komplexní bytost, která neztrácí svou autonomii. Zohledňuje se u ní bio-psycho-socio-spirituální stránka. Důležitou roli v multidisciplinárním týmu hrají také dobrovolníci včetně jejich koordinátora. Každý člen týmu by měl být na profesionální úrovni a své poslání plnil zodpovědně. „Do týmu však patří i rodina pacienta.“¹⁷ Tým je mediátorem mezi rodinou a nemocným. Rodina je zároveň pro multidisciplinární tým také klientem. Tým doprovází rodinu i klienta po celou dobu jeho

¹⁵ Pohřebné - Pohřebné - MPSV Portál. Průvodce - MPSV Portál [online]. Copyright © [cit. 09.02.2020]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/pohrebne>

¹⁶ Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím jejich blízkým [online]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

¹⁷ BYDŽOVSKÝ, Jana Jiří KABÁT. Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči, Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015, s. 23

umírání. Rodinu však může doprovázet i po smrti nemocného. Platí to zejména o sociálním pracovníkovi, psychologovi či duchovním. Záleží na samotné rodině, zda jejich pomoc využije.

1.7. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu

Role sociálního pracovníka v pozici člena multidisciplinárního týmu je odlišná od jiných jeho pozic v rámci sociální práce. Především proto, že pracovník nevrací klienta zpátky do života, ale doprovází ho na jeho konci. Jim poskytovaná podpora je tedy založena na jiných principech, než bývá obvyklé v sociální práci.¹⁸ „Stejně jako činnost ostatních členů multidisciplinárního týmu, i práce sociálního pracovníka směřuje k zachování kvality života.“¹⁹

Sociální pracovník doplňuje komplexnost multidisciplinárního týmu. Spolupracuje s klientem i s rodinou. Součástí procesu umírání je totiž „nejen samotný klient, ale také jeho rodina (blízcí) a přátelé. Sociální pracovník tak musí vnímat situaci pacienta v širším kontextu. I pro blízké je totiž toto období mimořádně psychicky a fyzicky náročné. Sociální pracovník by proto měl fungovat jako opora pacienta i rodiny. Sociální práce se tak prolíná s dalšími obory (zejména s psychologii), ale má i časový přesah, protože sociální pracovník často spolupracuje s rodinou i po smrti klienta.“²⁰

Práce sociálního pracovníka spočívá dále především v poradenství, administrativní pomoci. „Ve vztahu ke klientovi je v první řadě radcem (terapeutem), který pacientovi a jeho blízkým pomáhá získat pravdivý náhled na celkovou rodinnou, finanční, sociální a psychickou situaci, a to v rámci nemoci, umírání a smrti.“²¹ Pomáhá při vyřizování nezbytných záležitostí, které je třeba řešit v době, kdy blízký člen rodiny umírá. „Koordinuje spolupráci s úřady – například se správou sociálního zabezpečení, úřadem práce či zaměstnavatelem. Vyhledává i jiné vhodné sociální služby, neboť mnoho klientů a jejich rodin nemá dostatečný přehled o dostupných službách. Dále doprovází klienta na úřady a pomáhá mu s činnostmi, které v důsledku svého onemocnění nezvládne. Sociální pracovník také působí v roli učitele – spíše ale pro rodinu, která byla dosud závislá na klientovi a nyní se

¹⁸ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jana Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 103

¹⁹ Tamtéž, s. 99

²⁰ Tamtéž, s. 99

²¹ Tamtéž, s. 99

musí začít osamostatňovat. To nastává zejména v případech, kdy umírající vše v rodině zařizoval a rodina je v nové situaci bezradná.“²²

V neposlední řadě poskytuje sociální pracovník klientovi psychosociální podporu. Ta „směřuje k tomu, aby se klient i jeho okolí mohlo vyrovnat s neodvratnou skutečností smrti. Taková podpora klienta je předurčena řadou okolností. Je třeba brát v úvahu věk, aktuální zdravotní stav, osobnost a životní zkušenost klienta a jeho mentální úroveň. Sociálními determinanty jsou také rodina, sociální postavení umírajícího nebo jeho víra. Tyto individuální faktory musí mít sociální pracovník na zřeteli při každém kontaktu s pacientem.“²³

Po obecném vymezení role sociálního pracovníka v rámci multidisciplinárního týmu je ještě dobré blíže jeho roli a kompetence specifikovat.

1.7.1.Sociální práce s klientem

Základní předpokladem postupu sociálního pracovníka je to, že se nejdříve seznámí s klientem, jeho rodinou a sociálním prostředím, ve kterém se klient nachází. Dalším důležitým předpokladem je, že má potřebné znalosti a kompetence pro řešení vyvstalých problémů. V praxi se nejčastěji řeší finanční záležitosti jako je důchod, příspěvek na péči, dluhy, závěti, plné moci, notářské záležitosti, osobní účty klienta apod. V těchto případech by měl mít sociální pracovník dostatečné znalosti jak klientovi a jeho rodině pomoci, popřípadě by měl umět odkázat na další subjekty, které mohou daný problém řešit. Svými schopnostmi a znalostmi tedy sociální pracovník může vytvořit příznivé klima v celé rodině.

Často sociální pracovník řeší s klientem pohřeb a s tím spojené náležitosti. V tomto případě musí být sociální pracovník citlivý, otevřený a musí získat ze strany klienta dostatečnou důvěru. Pro klienta je to velká pomoc, protože je pro něho často snadnější řešit tento druh záležitostí se sociálním pracovníkem než s rodinou. Je schopen otevřít se své situaci a se sociálním pracovníkem tak řešit svou smrt a otevřeně o ní mluvit.

Je zde uplatněna případová sociální práce, která spočívá v práci s jednotlivcem. Důležitá je především schopnost komunikace. Sociální pracovník může fungovat jako mediátor, kdy může být nápomocen například při dořešení neuzavřených záležitostí, v urovnání nedořešených vztahů v rodině, tak aby klient mohl pokojně odejít. V domácí hospicové péči je vždy uplatňován přístup orientovaný na klienta. Sociální pracovník tedy

²² BYDŽOVSKÝ, Jana Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 99-100

²³ Tamtéž, s. 102

naslouchá, nehodnotí a není direktivní. Může se také uplatnit logoterapie, která pomáhá klientovi nalézt smysl, a to v případě, když sociální pracovník z naslouchání zjistí, že klient často bilancuje a nedaří se mu odpovědět na existenciální otázky.

1.7.2. Sociální práce s rodinou

Při sociální práci s rodinou by měl sociální pracovník zmapovat, o jaký typ rodiny se jedná. Musí volit takový postup spolupráce, který dokáže rodině pomoci fungovat dál i po smrti klienta. Praktické záležitosti jako jsou zařízení pohřbu, finanční zabezpečení pozůstalých, právní otázky spojené s dědictvím či zajištěním nezletilých dětí zajišťuje pouze v případě, kdy o to rodina požádá.²⁴

Při mapování situace a typu rodiny musí umět sociální pracovník vyzorovat zejména vztahy, které jsou pro volení dalších postupů jedním z nejdůležitějších aspektů a dokázat tak správně komunikovat. Neměl by hodnotit. Měl by být objektivní, citlivý a otevřený všem možnostem, které mohou nastat už v tak komplikované situaci. Rodina prožívá stejné fáze truchlení jako nemocný, může být velmi citlivá na témata spojená se smrtí a umíráním. Často v praxi bývá i mnohem citlivější než samotný nemocný. Sociální pracovník i psycholog by proto měli být schopni tyto situace zvládat a dokázat být oporou i odborným poradcem.

1.7.3. Sociální práce s pozůstalými

Péče o pozůstalé je velmi individuální a záleží na tom, zda o ni rodina stojí či nikoli. V případě, kdy o pomoc rodina požádá, sociální pracovník zajišťuje praktické záležitosti jako jsou pohřeb či pozůstalost, vdovský důchod atd. Vyjasní informace ohledně úmrtního listu, nahlášení smrti člena rodiny na matrice. Také zařídí či informuje rodinu o nutnosti podání žádosti k vdovskému či sirotčímu důchodu. Povinností sociálního pracovníka ve specializované paliativní péči je všechny tyto záležitosti ovládat a být hlavním poradcem rodiny. Může také doporučit psychologa nebo různé spolky či svépomocné skupiny.

Bezprostřední péče začíná ihned po smrti nemocného, a to ze strany zdravotnické části multidisciplinárního týmu. Ten zajišťuje péči o zemřelého, a to buď sám, nebo společně s rodinou. Dále zajistí komunikaci s koronerem. Celý tým pak dává rodině dostatečný prostor pro rozloučení. Často nastávají rituály, které rodina považuje za nesmírně důležité. Při těchto

²⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, Jana Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 101

rituálech, jako jsou například zapálené svíčky, obléknutí zemřelého, modlitba a podobně, se často tím straní a nechává rodině prostor pro rozloučení se. Je to velmi významný a důležitý moment. Nechá se rodině dostatek času. Žádný zákon v České republice nestanovuje dobu, kdy se tělo zemřelého musí odvést pohřební službou. V případě kvalitní domácí hospicové péče je o tom rodina informována a nechává se se zemřelým klidně do druhého dne.

Po bezprostředním rozloučení a odvezení těla zemřelého často nastává zlom, kdy si rodina uvědomí, že jejich blízký opravdu zemřel. Že už není doma a nikdy už nebude. V těchto chvílích by měl pomoci sociální pracovník, který zajistí potřebnou oporu i důležité informace.

1.8. Etika v domácí hospicové a paliativní péči

V domácí hospicové péči, která je bezprostředním poskytovatelem služeb umírajícím klientům je zcela jisté, že zde vyvstávají etické otázky. Etické aspekty konce života jsou jedním ze základních požadavků na tým pracující v paliativní péči. Přijmutí autonomie a lidské důstojnosti jako fakt, který nelze nikomu sebrat ani v konečné fázi života, dává pracovníkům schopnost pracovat v paliativní péči a být součástí týmu paliativní péče. Umírající člověk často trpí ztrátou fyzických schopností, přestává se pohybovat, je odkázán na pomoc druhého, například při vyprazdňování. Ani v tomto případě by neměl nikdo jednat tak, aby při pomáhání člověku ubral na jeho důstojnosti, či ztratil úctu k němu.

Při práci s rodinou je třeba aby tým dbal na poskytnutí informací, které dokážou rodině pomoci překonat nepříjemné chvíle spojené s ošetřováním svého blízkého. Často i opakovaně, ale vždy při vší úctě i k rodině a při zachování důstojnosti všech. Rodina by měla vědět, že se na pracovníky může kdykoliv obrátit. V případě, kdy rodina pochybuje a má obavy, že špatně pečuje o umírajícího, je vždy třeba správně komunikovat. Zjistit, v čem si rodina myslí, že chybí. Je třeba je motivovat takovým směrem, aby odchod umírajícího člena rodiny byl klidný. Často se stává, že na sebe má rodina příliš vysoké nároky a často se stresují z drobných chyb, které jsou v jejich situaci obvyklé.

Ochranou umírajících pacientů se zabývá mnoho etických kodexů. V roce 1999 byl parlamentem rady Evropy schválen významný dokument s názvem *Ochrana lidských práv a hodnot (důstojnosti) nevyléčitelně nemocných a umírajících (synonymum Charta umírajících, Práva umírajících)*. „V úvodní části je zdůrazněna ochrana důstojnosti lidských bytostí a práv z ní vyplývajících. Tento dokument se skládá ze tří částí. Oddíl A zdůrazňuje význam metod paliativní léčby a léčby bolesti. Oddíl B se zabývá ochranou práv osob

nevléčitelně nemocných a umírajících při rozhodování o osobě, při dodržení nezbytných pravidel. Oddíl C akceptuje současný absolutní zákaz provést ukončení života nevléčitelně nemocných a umírajících. Zdůrazňuje se zde zákaz eutanazie.“²⁵

1.8.1. Etické principy

Ve vztahu k etice v domácí hospicové a paliativní péči je dobré si připomenout hlavní principy paliativní péče:

- „považuje umírání za normální proces,
- ani neurychluje ani neoddaluje smrt,
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných symptomů, začleňuje do péče o pacienta psychické i duchovní dimenze člověka,
- pomáhá nemocnému žít co nejefektivněji,
- pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a smrtí,
- vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti.“²⁶

Vedle výše uvedených principů existují v lékařské etice, dle autorů T. L. Beauchampa a J. F. Childresse, čtyři principy prvního řádu, „které jsou základem pro lékařskou zdravotnickou i ošetrovatelskou etiku a které se dají uplatnit bez ohledu na kulturu, náboženství či filozofické myšlení. Tyto principy je třeba vždy respektovat.“²⁷ Jsou to tyto následující principy:

„Princip neškodnosti - zakazuje ublížit, poškodit anebo dokonce usmrtit jiné, a je tedy podporou známého přikázání „nezabiješ“. Má vztah k zásadě „primum non nocere“, což znamená především neškodit.

Princip dobřečinění - závazek konat dobro a vyhnout se způsobení škod. To znamená podporovat tělesnou a duševní pohodu a prospěch pro nemocného včetně pomoci při uskutečňování jeho vlastního plánu.

Princip spravedlnosti - vyžaduje stejné jednání s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, a diferencované jednání s lidmi, kteří jsou v různých situacích. To znamená, že pokud mají pacienti stejné potřeby v záležitostech zdraví, mělo by o ně být postaráno stejně.

²⁵ BUŽGOVÁ, Radka. *Etika ve zdravotnictví*, Ostrava: Ostravská univerzita, 2008, s. 72-73

²⁶ Tamtéž, s. 72

²⁷ Srov. tamtéž, s. 31

Princip respektu k autonomii - respekt ke stavu nezávislého, samostatného jednání bez zevního ovlivnění.²⁸

Posledně uváděný princip je také v domácí hospicové péči považován za nejdůležitější a často bývá součástí i samotné definice paliativní péče. Autonomie umírajícího člověka má stejnou platnost a hodnotu jako člověka zdravého. Celý multidisciplinární tým se vztahuje při svém jednání k autonomii klienta, která určuje směr péče.

Tyto principy by měly být nedílnou součástí práce každého multidisciplinárního týmu pečující o pacienty v paliativní péči. Jsou však situace, kdy dochází k etickým dilematům, která nemají jednoduchá řešení.

1.8.2. Etická dilemata

Etické dilema jsou situace, kdy se člověk musí rozhodnout mezi dvěma nepříznivými možnostmi. V domácí hospicové péči „jde především o dilemata spojená se specifickými postupy, jakými jsou například odstoupení od léčby (včetně výživy a hydratace), preferencemi a dříve vyslovenými přáními klientů a pacientů týkajících se plánu paliativní péče, zákroků v oblasti péče o zdraví a okolností závěru života.“²⁹

Pro zdůraznění náročnosti tématu jsem vybrala dilema, kdy se lékař rozhoduje mezi úsudkem vlastního svědomí, který jde proti lékařské odpovědnosti a přísaze. Jsou to velmi náročné fáze lékařské praxe, kdy je praxe a zkušenost tím nejcennějším benefitem, který jim při rozhodování může pomoci.

Uvedu zde nejčastější konkrétní dilemata, které se mohou v domácí hospicové péči vyskytovat:

Pasivní eutanazie – „Nejde o to, že by lékaři sami smrt působili, jen jí nebrání. Můžou se při tom opřít o jednoznačně beznadějný stav pacienta, pro nějž by jakékoliv prodloužení života bylo utrpením.“³⁰

Žádost o ukončení života – velmi častým dilematem, se kterým se domácí hospicová péče setkává je moment, kdy klient již nechce žít, chce, aby pracovníci ukončili jeho život. Často tento stav vyvolávají nepříznivé fyzické příznaky nemoci, nejvíce však ataky bolesti.

²⁸ Srov. BUŽGOVÁ, Radka. *Etika ve zdravotnictví*, s. 31

²⁹ Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým [online]. Copyright © [cit. 08. 12. 2019]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/eticky_kodex_multidisciplinariho_tymu_2019.pdf

³⁰ SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života*, s. 63.

Je však důležité zmínit, že specifika umírání doma, které jsou pro umírajícího přínosem a zkvalitňují tak jeho odchod tyto žádosti eliminují. Zejména kvalitní tišení bolesti, přirozené prostředí a přítomnost rodiny.

Princip dvojího účinku – nejtypičtějším příkladem principu dvojího účinku v paliativní péči je aplikace léku na tišení bolesti, který zároveň způsobuje spoustu vedlejších účinků. Tišení bolesti je však primárním a hlavním účinkem, který způsobuje pacientovi úlevu, a to i za cenu např. změny vědomí.

Mohou se však vyskytnout dilemata, která paliativní péči předcházejí. Ráda bych zmínila příklad, kdy nerozhoduje přímo lékař, ale pojišťovna. Jde o biologickou léčbu, která může paliativní péči předcházet, a tak je dobré si i tento příklad uvést. „Biologická léčba je velmi efektivní léčbou, je však i velmi nákladná a pojišťovny jí kvůli nejistému účinku vzhledem k množství vynaložených prostředků nepodporují. Zamítnutí biologické léčby jednomu člověku tak může znamenat i to, že se dostane méně nákladná léčba více lidem. Jde o velmi zásadní etický problém.“³¹

V situacích, kdy může k takovým dilematům dojít v domácí hospicové péči je na prvním místě komunikace, která je velmi intenzivní, otevřená a intimní. A to nejen mezi týmem a rodinou, týmem a klientem, ale i mezi týmem navzájem.

³¹ SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života*, s. 62.

2. Umírání a smrt v domácím prostředí

Umírání a smrt v domácím prostředí má svá specifika. V praxi bývá obvyklé, že rodina i umírající mají velké pochybnosti, zda celou situaci zvládnou. Je to velké psychické vypětí pro všechny. Je však z praxe patrné, že pečující rodina péči zvládá mnohem lépe, než si sama myslí. V mnoha případech je nutná pomoc zvenčí, často je však pomoc pouze poradenská a informativní. Rodina v těchto případech domácí hospic nevyužívá. V případě, kdy domácí hospic využívá, se rodina velmi rychle aktivně zapojí a soustředí do péče velké množství energie. Profesionální tým, který rodině může pomáhat často rodinu musí ujistovat, že pečuje dobře. Je zde velmi velké riziko přetížení pečujícího, který své potřeby podceňuje a odsouvá. Celá péče je tak soustředěna na přítomnost a na otázku smrti se nedostává.

V minulosti bylo obvyklé umírat doma v kruhu své rodiny. Domácí model umírání, který byl v minulosti běžnější, než dnes, umožňoval rodině nahlédnout na umírání a smrt zblízka. Obyčejní lidé zvládali běžné ošetrovatelské činnosti a beze strachu je prováděli. Běžné pro ně bylo i pečování o zemřelého. Patřilo to k jejich životním dovednostem. Lidé v dnešní době tyto zkušenosti a znalosti mají jen velmi zřídka. Považují je za kompetence profesionálních zdravotníků. Proto jsou lidé dnes často plni strachu a bezradnosti, když se s umíráním a smrtí bezprostředně setkají. Nastává krize, která se dá charakterizovat jako sociální krizí. Rodina je tak v situaci, kterou není schopna zvládnout.³² „Předpokladem proto, aby byla krize tohoto druhu zvládnuta, je reálné stanovení cílů s ohledem na to, co se vysoce pravděpodobně stane. Není pochyb o tom, že dnešní úsilí všech zainteresovaných osob musí směřovat k tomu, aby byl proces umírání sociálním aktem, v němž se plně projeví solidarita všech zúčastněných.“³³

2.1. Vymezení pojmu umírání a smrt

Umírání je jedna z fází života organismu. Je součástí všeho živého. V případě člověka jde o fázi, která může způsobit spoustu komplikací či životních zvrátů, a to zejména pro pozůstalé. Sociální aspekty umírání jsou jeden z nejvýraznějších důsledků umírání a následné smrti. „Většina umírajících ztrácí vědomí ještě před tím, než skutečně zemřou. Jejich

³² Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, Praha: Galén, c2007, s. 28-29

³³ Tamtéž, s. 29

posledním životním prožitkem je pro ně poklidný odchod do bezvědomí, což má daleko k dramatickým představám o smrti, které živí média.“³⁴

Smrt je úplné a trvalé zastavení životních funkcí v organismu. Smrt je tedy ukončení života. Je tedy stejně jako početí nedílnou a neodvratnou součástí života. Jak popisuje Haškovcová „smrt je osobní zkušeností, její počátek je těžké identifikovat, neboť v různých filozofických přístupech zjistíme, že mimo smrt fyzickou existuje i smrt psychická a smrt sociální. Psychická smrt je naprostou psychickou rezignací, intenzivně prožívanou beznadějí a zoufalstvím, které nepochybně usnadňuje vstup smrti fyzické. Sociální smrt je stav, kdy člověk sice žije, ale je neodvratně vyvázan z důležitých sociálních a interpersonálních vztahů.“³⁵ Je nesmírně důležité si uvědomit, že smrti fyzické velice často předchází smrt psychická a sociální. Nikdo by neměl zemřít dřív psychicky než fyzicky. Pokud člověk umírá ve svém domácím přirozeném prostředí, dá se snadněji předejít psychické a sociální smrti.

V minulosti lidé častěji umírali tzv. přirozenou smrtí, kdy člověk tzv. sešel věkem. Dnes je smrt nejčastěji následkem nějakého patologického procesu, který prochází konečným stádiem. Další možnou příčinou je náhlá smrt. Tento druh smrti rodinu často zaskočí, která není na tuto událost ve svém životě vůbec připravená. I přesto by „v současné době většina lidí dala přednost náhlé smrti nebo rychlé smrti. Ve středověku, jak dokládá ars moriendi, vládl názor zcela opačný. Za nejhorší byla považována náhlá a nepředvídatelná smrt a před ní měl ochránit člověka sám Bůh.“³⁶

Pro většinu lidí je velmi obtížné uvažovat o své vlastní smrti. Pokud o své smrti přemýšlíme, často nás k tomu motivuje životní situace, která se smrtí souvisí. Jsou to situace, které vznikají často náhle a nečekaně. Podle Pavla Říčana lze svou vlastní smrt „chápat stejně, mluvíme-li o ní ‚objektivně‘, jako by šlo o smrt někoho jiného. Problém ovšem vzniká, když se pokusíme *představit si svou smrt* (své posmrtné nebytí) a vzít přitom v úvahu, že smrt znamená nevnímat, necítit, nemyslet, nebýt si vědom, a to nenávratně. To odporuje naší tisícínásobné zkušenosti, že jsme se dosud vždycky probudili ze spánku, případně z bezvědomí. Kromě toho máme tendenci *představovat si všechno myšlené konkrétně*, představujeme si tedy například ztrátu vnímání jako vnímanou tmou. Konec duševního života je v tomto smyslu nepředstavitelný. Smrt jako neexistence následující po životě je pojem,

³⁴ PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 89.

³⁵ MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – hospicová péče*, Praha: Národní centrum domácí péče ČR, 2005, s. 16-17

³⁶ Tamtéž, s. 90

jehož pochopení vyžaduje určitou sílu abstrakce. Zde je zřejmě jeden z kořenů víry v posmrtný život: Pojem smrti je příliš neživotný. Nicméně většina dospělých lidí naší kultury se přes tuto nesnáz přenesou a přinejmenším připustí, že nenávratný konec jejich duševního života je myslitelný. V tomto smyslu chápou pojem smrti a dovedou ho užívat.³⁷

2.2. Specifika umírání a smrti v domácím prostředí

Nejvýznamnějším aspektem umírání v domácím prostředí je vědomí, že se umírající nachází ve svém, kde se cítí dobře a není tak vystaven nepříjemným pocitům, které mohou v poslední fázi života velmi ztížit proces umírání. „Pobyt v důvěrně známém prostředí má obvykle na psychiku pacienta pozitivní vliv a otevírá prostor pro vyrovnání se se smrtí, pocit smíření a vyřešení pro pacienta i rodinu důležitých otázek.“³⁸ Většina umírajících vnímá domácí prostředí jako bezpečné zázemí, kde se neostýchá, nevnímá žádné bariéry a nemá nepříjemné pocity spojené s pobytem v nemocnici. Je tomu tak téměř stejně jak u člověka zdravého, který bere svůj domov jako útočiště před nepříjemnými vlivy, které mohou negativně ovlivňovat jeho život. Navodit příjemný pocit spojený s domovem je u umírajícího velmi významným aspektem procesu umírání. Pečující má mnohem více možností zpříjemnit tak svému blízkému proces umírání například pouštěním oblíbené hudby, filmů, pití z oblíbeného hrnečku, nebo jen dopřát umírajícímu klid ve své ložnici, ve své oblíbené místnosti, zatáhnout oblíbené závěsy anebo může jen tak pozorovat, jak si například hrají vnoučata, děti, zkrátka své přirozené prostředí může vnímat bez rušivých elementů, které často v institucionálních zařízeních bývají.

Doba, kdy nemocný umírá bývá často plna strachu a nejistoty a je to pro všechny zúčastněné obdobím krize. I přes to, že každý umírá svou vlastní smrtí, lze si všimnout určitých zákonitostí.³⁹ Často bývá u umírajícího patrná změna chutí, nechťejí jíst ani pít, někteří nechťejí ani mluvit ani poslouchat, chtějí klid a ticho, chtějí být sami. „Někteří lidé pečují o umírajícího dlouhé měsíce a týdny a v závěru náročného procesu umírání se od pacienta prakticky nevzdalují. Přesto se stane, že odejdou na chvíli proto, aby se napili, najedli. a právě v té chvíli umírající vydechne naposled. Tito pečliví a účastní příbuzní si pak vyčítají, že umírajícího opustili v jeho nejtěžší chvíli, že měli odejít o pět minut dřív nebo

³⁷ ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: [vývojová psychologie]*, Praha: Portál, 2014, s. 367.

³⁸ BYDŽOVSKÝ, Jana Jirí KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, str. 23.

³⁹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, s. 79.

později, že mohli překonat žízeň nebo hlad. Tyto výčitky svědomí jsou pochopitelné, ale neopodstatněné. Někteří umírající totiž nejsou schopni zemřít v přítomnosti někoho druhého, a to zejména milovaného člověka. Racionální vysvětlení pro tento jev patrně nenajdeme, ale můžeme usuzovat, že umírající chce být ve své vteřince rozlučky s tímto světem sám a nehodlá svým skonem bezprostředně zarmoutit toho, koho miluje.⁴⁰ Tento jev může otevřít otázku do jaké míry umírající vnímá své okolí.

⁴⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, s. 84

3. Rodina jako součást domácí hospicové péče

Rodina umírajícího člověka musí být schopna vyrovnat se s každodenními nároky, které jsou na ni kladeny v případě, kdy se o něj stará v domácím prostředí. Vzhledem k tomu, jak vysoké nároky to jsou, jak velkou funkci rodina zastává, je třeba rodinu považovat za plnohodnotnou součást multidisciplinárního týmu a domácí hospicové péče. Platí to mimo jiné proto, že „pečovat o své okolí je jedna z lidských přirozeností. Od počátku věků se dá míra civilizace dané společnosti stanovit podle toho, jak se dokáže postarat o své slabé, nemocné nebo staré členy. Přirozeným prostředím pro péči je samozřejmě rodina, která poskytuje bezpečný prostor a zázemí těm nejzranitelnějším, od malých dětí po staré lidi. Na pečujících osobách leží největší břímě, objemem i kvalitou nesrovnatelné s jakoukoli institucí.“⁴¹

Podle světové zdravotnické organizace je rodina přímo základní jednotkou paliativní péče. V případě, kdy se teprve uvažuje o domácí hospicové péči, se tým musí ujistit, zda rodina může o umírajícího pečovat. Rozhodující jsou v tomto ohledu často bytové podmínky, samotný zdravotní stav pečujícího, materiální nouze a podobně. V případě, kdy rodina chce a může o nemocného pečovat, se zjišťuje, zda také umí péči poskytnout. Ve většině případů tomu tak není. Jeden ze základních úkolů týmu, nejvíce však zdravotních sester a pečovatelů, je rodinu naučit péči, která je potřeba. Je důležité, aby se žádná rodina necítila v péči osamocena a byla plně podporována celým pečujícím týmem.⁴² Často rodině pomáhá možnost nepřetržitě telefonické podpory. Při pochybnostech rodiny je na týmu, aby ji ujistil, že nepochybují, anebo jim ukázat správný postup a neustále rodinu ujišťovat, že dělají správnou věc. Komunikace s rodinou i nemocným členem rodiny je nepostradatelná. Často stačí jeden telefonát, jedna věta, jedno slovo k navození klidu. Tento klid může být malým krokem k pomalému smířování se s danou situací. Proto péče nejen o nemocného, ale i o rodinu je velmi důležitá. Rodina, jejichž vlastní potřeby nejsou uspokojeny, mají menší schopnost pečovat o nemocného.

⁴¹ SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života*, s. 111

⁴² Srov. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání smrti*, s. 64-65

3.1. Funkce rodiny v domácí hospicové péči

Rodina umírajícího v sobě skrývá velký motivační potenciál. Obecně platí, že „pokud se někdo z rodiny dostane do nesnází nebo vážně onemocní, má rodina schopnost mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému členovi velkou podporu a usilovat všemi dostupnými způsoby o návrat do původního stavu.“⁴³

V minulosti patřilo umírání doma do běžného života rodiny. Členové rodin mezi sebou navzájem uměli komunikovat mnohem lépe než dnes. Nebáli se umírání doma, péče o umírajícího člena rodiny považovali za samozřejmost. Velký pokrok medicíny, který také souvisí s prodlužováním života člověka však způsobil fakt, že lidé často umírají v nemocnicích. Smrt se nám tak z běžného života vytratila a lidé ji v naší společnosti vytěsnili. Vytěsnilo se tedy i umírání v kruhu rodiny v domácím prostředí. V posledních pár desítkách let se k této tradici snaží společnost vracet. Lidé však ztratili schopnost komunikace v otázkách umírání a smrti, a tak si často nevědí rady. Často mají mylné představy, a to zejména z médií, jak umírání probíhá a bojí se, že takovou péči nezvládnou. Proto je komunikace mezi multidisciplinárním týmem a mezi rodinou jeden ze základních úspěchů kvalitní domácí paliativní péče. Pokud se tato základní složka péče zvládne, rodina je plnohodnotnou součástí týmu a péče o umírajícího končí pokojnou a klidnou smrtí umírajícího člena rodiny v kruhu své rodiny, ve svém důvěrně známém prostředí, bez stresu, strachu a úzkosti. Role rodiny je tak velmi obsáhlá, může tak zastoupit mnoho funkcí.

3.2. Nároky hospicové péče na rodinu

Rodina v péči o umírajícího často zanedbává své vlastní potřeby. Obvykle je jeden primární ošetřující člen, který je doplněn ostatními členy rodiny či přátel. Primární ošetřovatel tak často bývá vyčerpán. Nároky, které péče o umírajícího vyžaduje, jsou pro jednoho člena nesmírně vyčerpávající. „Zvláštní potřeby rodiny se od vypuknutí choroby budou neustále a postupně měnit a budou v mnoha podobách přetrvávat až do doby dlouho po úmrtí nemocného. To je důvod, proč by členové rodiny měli šetřit svou energií a neangažovat se tolik hned na začátku, aby se nezhroutili později, až jich bude zapotřebí nejvíc. Chápající člověk zvenčí, ochotný pomoci, může velice přispět k tomu, aby si příbuzní zachovali

⁴³ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, s. 10.

zdravou rovnováhu mezi pomáháním nemocnému a respektováním vlastních potřeb.“⁴⁴ Proto je důležité, aby dokázal multidisciplinární tým konkrétní rodinu definovat. Kdo bude pečovat, kolik členů je v domácnosti, zda jsou v rodině malé děti, pokud ano zda vědí, co se děje, jak tomu rozumí, jak na to reagují. V případě, kdy je pečující pouze jeden, velkou pomoc přinese multidisciplinární tým, a to zejména zdravotní sestry a pečovatelé, popřípadě dobrovolníci. V případě, kdy je pečujících více, kteří se v péči střídají, bývá práce týmu často spíše jen edukační a poradenská. V praxi pak péče rodiny zahrnuje často i samotnou aplikaci injekcí či ovládání přístrojů, které jsou umírajícímu poskytnuty v rámci domácí hospicové péče.

Důležité je také zmínit, že celou situaci doprovází větší či menší změny v chodu domácnosti. Pokud onemocní muž, je pro ženu těžké zvyknout si na to, že se na muže nemůže v mnoha věcech spolehnout, jako to bylo doposud. Je sama na chod domácnosti, na péči o děti, stará se o finanční záležitosti apod. Musí vykonávat mnoho povinností, které jsou pro ni nové. Často čelí faktu, který jí neustále utvrzuje v tom, že je jediný funkční rodič. V případě, kdy je pečujícím muž, velké množství práce a povinností v rámci domácnosti ho často zaskočí a neví si s nimi rady. Velmi často je danou situaci zaskočen více než žena.⁴⁵

Ve všech případech je velmi důležitá komunikace umírajícího, rodiny a týmu, bez které by péče nebyla odvedena na takové úrovni, kterou domácí hospicová péče garantuje. Zapojení rodiny do samotného týmu je důležitý krok, který rodinu často zbaví prvotního strachu z nezvládnutí celé situace. Pokud rodina péči přijme a v rámci svých schopností jí zvládá, umírající se může cítit v jeho poslední fázi života mnohem klidnější a mít tak prostor pro řešení záležitostí, které chce uzavřít před svou smrtí.

3.3. Pečující dítě

V případě, kdy v rodině dítěte někdo umírá, je třeba s dítětem o dané situaci otevřeně mluvit. Pokud se tak nestane, často dítě zůstane samo se svými představami a fantazií a smrt si může spojit s něčím co ho děsí, čeho se nesmírně bojí. Dítě potřebuje pocit jistoty a bezpečí, obzvláště v tak náročné situaci. Tohoto pocitu lze dosáhnout zejména správnou komunikací. To, že jsou věci jinak, než obvykle bývá dítě vycítí, je třeba mu to však všechno vysvětlit a to tak, aby tomu porozumělo, tedy s ohledem na jeho vývojovou fázi a rozumové schopnosti. S tím může pomoci multidisciplinární tým, který pracuje s celou rodinou, a tedy

⁴⁴ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*, Turnov: Arica, 1993, s. 140.

⁴⁵ Srov. tamtéž, s. 138-139.

i s dětmi. „Zkušeni pracovníci terénních služeb (ošetřovatelské a pečovatelské služby, domácí hospice), kteří docházejí k pacientům domů, potvrzují, že čím více se dítě podílí na péči o nemocného a umírajícího, tím lépe snáší jeho odchod.“⁴⁶ Děti jsou často součástí péče o umírajícího, nemohou však samozřejmě vykonávat složité úkony, ale mohou být psychickou podporou, předčítat knihu, povídat si s umírajícím, podat nápoj či pomoci s podáním jídla nebo si v blízkosti umírajícího hrát tak jako to dělalo před nemocí.⁴⁷

Důležité je také sdělení o smrti blízkého dětem. „Stejně jako mají děti právo vědět o všem, co se děje s nemocným, měly by také dostat jasnou a srozumitelnou informaci o tom, že jejich blízký odešel. Je však potřeba mít na paměti, že obraty, které v souvislosti se smrtí používáme, mohou být pro děti nejasné a zavádějící. Slovo „odešel“ v souvislosti s nemocí v dospělých vyvolává zcela jasnou představu smrti, v dětech může evokovat představu, že babička prostě jen opustila domov - na chatu, do nemocnice - a brzy se zase vrátí. Slovo „umřela“ dává dítěti obraz definitivnosti.“⁴⁸ Pokud dítě smrt a nemoc vytěšňuje, nechce o ní mluvit, není vhodné ho k takovým hovorům nutit. Je třeba ujistit ho, že jeho pozice v rodině se nijak nemění a dát mu tak pocit lásky a bezpečí.

3.4. Pečující dospělí

Pokud to rodinná situace umožňuje, je vždy lepší, když je pečujících více, kteří se mezi sebou střídají. Není pak nutné opustit zaměstnání, či výrazně měnit pracovní život. V mnoha případech tomu tak ale není. U dospělého pracujícího pečovatele, je pak ztráta zaměstnání a s tím spojená ztráta příjmu tou největší zátěží a změnou. S tím může souviset i sociální izolace, upnutí se na roli pečovatele. Tato změna může velmi ovlivnit pečujícího, i jeho celou rodinu. Z praxe vyplývá, že pečující osoby dělají vše na plno, většinou jsou fyzicky zdatní. Fyzická a praktická péče jim tak nedělá výrazné potíže. Nemají tak prostor životní změnu hodnotit a zabývat se jí v době kdy pečují. V době, kdy jsou sami, mají prostor přemýšlet. Nastanou pak velmi často situace, které je vyčerpají psychicky. Cítí se osamoceni. Po smrti nemocného člena pečující často ztratí svou momentální životní náplň a cítí prázdné místo ve svém životě. Často se tak tato situace stává u pečujících matek, které dlouhodobě

⁴⁶ SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. Praktický průvodce koncem života, s. 107.

⁴⁷ Srov. Tamtéž, s. 107

⁴⁸ Tamtéž, s. 107

pečovaly o své dítě. Po smrti dítěte nemají práci, peníze, přátele ani společenské kontakty.⁴⁹ V tomto případě by měla fungovat péče o pozůstalé v rámci multidisciplinárního týmu. Existují také svépomocné skupiny, které pozůstalým pomáhají vrátit se zpět do života. „Pečujícím pomůže, když se s nimi multidisciplinární tým podělí o pozitivní zkušenosti jiných rodin, které pečovaly o umírajícího člena. Přílišný důraz na negativní stránky této náročné péče může způsobit syndrom vyhoření.“⁵⁰

3.5. Pečující senior

Čím starší je pečovatel, tím větší zátěž to pro něj je. Seniori berou svoji roli často velmi zodpovědně. „Mnoho seniorů, kteří se starají o své staré rodiče, navíc podléhá předsudkům a obávají se vyhledat pomoc. Často zní věty: Nebudu do toho zatahovat děti, mají svých starostí dost. Musím to zvládnout. Rodiče do domova pro seniory nedám, co by na to řekli sousedé a známí. Dostávají se tak do kruhu, ze kterého se čím dál častěji dostávají ven tak, že se sami zhroutnou, začnou se potýkat se zdravotními potížemi, jsou mrzutí a získají pocit, že je už v životě čekají jen samé povinnosti a trápení. Mnozí totiž považují vyhledání pomoci a delegování části práce spojené s péčí o starého nemocného člověka za své selhání.“⁵¹

Tato citace vystihuje velmi přesně častou situaci, která nastává v případě, kdy senior o někoho pečuje. V případě, kdy pečuje o umírajícího člena, je obzvlášť důležité, aby na to nebyl sám. Domácí hospicová péče by tak pečujícímu seniorovi měla poskytnout komplexní péči, která mu usnadní pečování. Nejinak to je u ostatních pečujících, u seniorů je však pomoc specifická v tom, že sami často mají zdravotní obtíže a například fyzicky nejsou už tak zdatní. Proto je pro ně například hygienická péče, oblékání a vyprazdňování velmi náročným úkonem, který často nezvládají. Domácí hospic přizpůsobí návštěvy pečovatelů a zdravotních sester tak, aby byly pokryty a uspokojeny všechny potřeby umírajícího. V případě, kdy domácí hospic disponuje dobrovolníky, může tak pečujícímu seniorovi umožnit odlehčení, návštěvu přátel, nákupy, cukrárnu nebo výlet, kdy se dobrovolník postará o umírajícího i na několik hodin. Je to velmi důležité pro psychohygienu pečujícího. Sociální pracovník pak

⁴⁹ Srov. SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. Praktický průvodce koncem života, s. 118

⁵⁰ O'CONNOR, Margareta Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*, Praha: Grada, 2005, s. 228

⁵¹ Vratislava Hofmanová, Vyčerpaní a smutní. To jsou seniori, kteří pečují doma o své rodiče, [online].[cit. 02.03.2020]. Dostupné z: <https://www.i60.cz/clanek/detail/24396/vycerpani-a-smutni-takovi-jsou-seniori-kteri-pecuji-doma-o-sve-rodice>

může umožnit pečujícímu kontakty s rodinou, motivovat ho, aby na celou tuto situaci nebyl sám. Může zajistit či zprostředkovat další záležitosti jako pomoc s pozůstalostí, pohřbem apod. Pokud pečující senior odmítne pomoc rodiny nebo profesionálního týmu, může celá situace skončit jeho vyčerpáním, těžkými zdravotními i psychickými potížemi. Proto je důležitá práce sociálního pracovníka, který ho o možnostech pomoci informuje. Často je to sociální pracovník pracující v nemocnici. Jeho kontakt není tedy dlouhodobý. Následná domácí péče by pak měla umožnit kontakt s pracovníkem domácí péče, popřípadě domácí hospicové péče.

3.6. Přetížení pečujícího

Zatímco u profesionálních pečovateli existuje několik preventivních opatření proti propuknutí syndromu vyhoření jako například pravidelné supervize a v neposlední řadě i samotné posláním jejich povolání, které pracovníkům může zajistit určitou odolnost při výkonu své profese, u rodinných příslušníků či blízkých pečujících tomu tak není. Pečování o umírajícího je ve většině případů první zkušenost, tedy situace naprosto neznámá. Profesionální pečující by si měli umět zachovat svou vlastní integritu při péči o umírajícího, nepřipustit podlehnouti emocím. U rodinných příslušníků či blízkých osob se naopak emoce nepotlačují.

Největší riziko přetížení mívají osoby, „které se pro svého blízkého doslova obětují. Rezignují na jakékoli potřeby, na odpočinek i přátele, a zahrnují nemocného až sebezničující péčí.“⁵² Tento model může způsobit až psychický kolaps či akutní onemocnění, které má samozřejmě za následek velké komplikace při péči o umírajícího. Proto by měli být pečující neustále multidisciplinárním týmem motivovány k celkovému odpočinku. Často se po podobných kolapsech ztrácí původní motivace a s pečujícím se musí pracovat, tak aby byl schopen zase plné péče, nebo zajistit péči jinou, kdy si může pečující po smrti umírajícího dlouho vyčítat, že selhal.

3.7. Podpora rodiny

Kvalitní multidisciplinární tým by měl umět rodinu podpořit, poradit, uklidnit, být k dispozici v období krize. Rodina potřebuje mít pocit, že na celou situaci není sama, že jde

⁵² SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života*, s. 117-118

ruku v ruce s týmem, který dokáže odpovědět na dosud nezodpovězené otázky. Jednou z nejdůležitějších podpor pro pečujícího je poradenství. Pro to, aby multidisciplinární tým mohl být správným poradcem a nestavěl se vůči rodině autoritářsky, je třeba nejednat s nimi jako s nekompetentními osobami. Může to způsobit, že tak pečující ztratí sebedůvěru a nebude schopen pečovat, tak jak by měl. „Jednou z nejdůležitějších věcí, kterou proto musíme rodině pacienta nabídnout je náš respekt. Jsme tu proto, abychom doplňovali pomoc rodiny, a nikoli abychom ji nahradili. Činíme tak prostřednictvím naslouchání, porozumění a povzbuzování.“⁵³ Poradenství by tak mělo probíhat s respektem a ohledem na autonomii každé rodiny.

Emoční podpora je další základní aspekt práce multidisciplinárního týmu. „Abychom mohli rodině v tak těžkém okamžiku pomoci, musíme ji dát najevo, že rozumíme krutým povinnostem, které od nich situace vyžaduje. Musíme jí umožnit, aby pacientovi poskytla tu nejlepší možnou péči, ale zároveň se ujistit, že je stále v jejich silách. Nemohou si dovolit selhat, a tak musíme umět rozpoznat, zda již nejsou u konce svých sil. Musíme přesně rozpoznat okamžik, kdy jim dáme najevo, že mohou bez obav přenechat na nějakou dobu péči na nás a následně i okamžik, kdy jsou opět schopni převzít břemeno péče na svá bedra.“⁵⁴

3.8. Rodina a truchlení

Péče o pozůstalé je důležitá součást práce multidisciplinárního týmu domácí hospicové péče. Není využívána pokaždé, pouze v případě, kdy o ni rodina požádá. Práce je to nesmírně náročná, a to zejména po psychické stránce. Pozůstalí prochází velmi silným zármutkem, který není dobré potlačovat. Zármutek je reakce na prodělanou ztrátu a je důležitou součástí počínajícího truchlení.

Samotnému truchlení je věnováno mnoho studií a publikací. Existují mnohé teorie, které tento proces rozdělují do několika fází. Uvedu zde nejznámější teorii, kterou sestavila americká lékařka švýcarského původu Elisabeth Kübler-Rossová. Svůj život zasvětila práci s umírajícími. Vedla rozhovory s umírajícími, které následně interpretovala na seminářích, které pořádala. Její model, který vytvořila zde uvádím.

⁵³ PARKES, Colin Murray, Marilyn RELFa Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 96

⁵⁴ Tamtéž, s. 98

Tab. Č. 2: Model Kübler-Rossové

Fáze	Projevy	Co s tím?
Negace Šok, popírání	„Ne, já ne, pro mě to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
Agrese Hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ Zlost na zdravotníky...	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
Smlouvání Vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoli, činí velké sliby.	Maximální trpělivost, pozor na podvodníky.
Deprese Smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
Smíření Souhlas	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utírat slzu. Pozor! Rodina možná potřebuje více pomoci než pacient.

Často se tyto fáze střídají, prolínají a opakují. Není to univerzální model, který platí striktně pro každého v daném pořadí. Fáze trvají různě dlouho. Často nastává situace, kdy je rodina v jiné fázi než umírající. Může se stát, že umírající začíná být pomalu smířený se svou situací, a naopak rodina je ve fázi smlouvání. Obrací se na zdravotní sestry a na lékaře s alternativními metodami léčby a podobně. V těchto případech je důležité, aby tým dokázal rodinu nasměrovat na umírajícího člena rodiny. Zeptat se, zda vědí, co chce on sám, zda s touto možností souhlasí. Nezapomínat na to, že jde hlavně o něj a celý tým včetně rodiny chce pro něj co nejdůstojnější a nejklidnější umírání. V případě, kdy klidně a nekriticky tým rodině poukáže na tento fakt, k fázi smíření může pomalu směřovat také. Je však třeba říct, že ke smíření u rodiny může dojít až dlouho po smrti. Záleží na konkrétní situaci.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala problematikou rodiny pečující o umírajícího člena ve svém domácím přirozeném prostředí, přičemž si kladla za cíl poukázat a odhalit, že rodina je plnohodnotný pečovatel a součást domácí hospicové péče. Chtěla jsem prací přiblížit tuto problematiku a okolností, které se jí týkají.

Problematika je to velmi rozsáhlá. Věnuje se jí velké množství odborných publikací i institucí, které se snaží rozšířit povědomí o důležitosti rodiny v domácí hospicové péči. Proto je složité toto téma shrnout tak, aby byly obsaženy všechny důležité aspekty a souvislosti. Přesto si myslím, že cíl mé práce byl splněn. Ve stručnosti jsem zmínila a popsala problematiku, a to tak, jak jsem uvedla v úvodu.

Práce je souhrnem teoretických poznatků, které jsem získala svou praxí, doplněné o nastudované znalosti z odborných publikací a zdrojů. Dohledávání těchto zdrojů byla velmi podstatná část mé práce.

V první části práce jsem shrnula charakteristiky domácí hospicové péče, a to pro lepší vhled do celé problematiky. Jsou zde vymezeny pojmy, jako jsou paliativní a hospicová péče, obecná a specializovaná paliativní péče, domácí hospicová péče a multidisciplinární tým. Při mém studijním oboru sociální a charitativní práce jsem se v rámci multidisciplinárního týmu zaměřila zejména na roli sociálního pracovníka. V závěru kapitoly se mi podařilo nahlédnout do etických souvislostí domácí hospicové péče.

Druhá část práce nabízí definice umírání a smrti a specifikuje dané pojmy jak všeobecně, tak v kontextu domácí hospicové péče. Podařilo se mi zde shrnout specifika umírání v domácím prostředí, a to se stručným srovnáním dnešní situace se situací umírání v domácím prostředí v minulosti. Tento poznatek považuji za důležitý pro objasnění chápání umírání a smrti v dnešní domě, kdy jsou tyto dva pojmy často tabuizovány.

Třetí a poslední část práce se věnuje rodině. Kapitolou se tedy dostávám do hlavního bodu celé práce. Podařilo se mi v této kapitole splnit cíl práce. Význam rodiny a její role při péči o svého blízkého umírajícího člena jsem v kapitolách shrnula s ohledem na určité důležitosti této problematiky. Jednotlivá specifika péče jsem tak rozdělila do krátkých podkapitol proto, aby každé specifikum bylo vymezeno zvlášť a srozumitelně. Považuji každou z podkapitol jako součást celku, vždy však se svými specifiky. Zejména podkapitoly

pečující dítě, pečující dospělí a pečující senior, kde si lze povšimnout zásadních rozdílů nároků, které jsou na jednotlivé životní fáze kladeny. Význam rodiny v péči o umírajícího člena v domácím prostředí, kdy je rodina jako součást domácí hospicové péče, a tedy i multidisciplinárního týmu, kapitola uvedla do popředí.

Práce téma neuzavírá. Naopak výsledkem práce je otevření tématu, které se bude dále přirozeně rozšiřovat a vyvíjet, a to zejména proto, že umírání v domácím prostředí s bezprostřední péčí rodiny je téma stále více diskutované. Tento vývoj je způsoben také proto, že smrt a umírání přestává být tabu a odborníci paliativní péče se velmi intenzivně a úspěšně snaží o to, aby laická veřejnost, jednotlivci i rodiny, smrt vnímali jako přirozenou součást života každého z nás a doprovázení osoby blízké v domácím prostředí bylo tedy přirozené a zajištěné kvalitní podporou odborníků multidisciplinárního týmu.

Použité zdroje

- AsociaceHospicu.cz - Home [online]. Copyright © [cit. 21.11.2019]. Dostupné z:http://asociacehospicu.cz/uploads/2019/Vyrocnizprava_hospic_2018_www.pdf
- BUŽGOVÁ, Radka. Etika ve zdravotnictví. Ostrava: Ostravská univerzita, 2008. ISBN 978-80-7368-501-0.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.
- Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým [online]. Copyright © [cit. 08.12.2019]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/eticky_kodex_multidisciplinarniho_tymu_2019.pdf
- Česká společnost paliativní medicíny [online]. Copyright © [cit. 09.02.2020]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
- Dlouhodobé ošetrovné-Česká správa sociálního zabezpečení. Úvod-Česká správa sociálního zabezpečení [online]. Copyright © [cit. 09.02.2020]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobee-osectrovne>
- Domáci hospic | Cesta domů. Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým [online]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>
- FILATOVA, Renáta. Paliativní péče třetího tisíciletí. Frýdek-Místek: JOKL, [2014]. ISBN 978-80-905419-7-9.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. o smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů. Turnov: Arica, 1993.
- KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

- MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
- MISCONIOVÁ, B. Péče o umírající – hospicová péče. 1. vyd. Praha: Národní centrum domácí péče ČR, 2005. ISBN neuvedeno.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- Paliativní péče | Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece>
- PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.
- Pohřebné-Pohřebné-MPSV Portál. Průvodce-MPSV Portál [online]. Copyright © [cit. 09.02.2020]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/pohrebne>
- Průvodce-MPSV Portál [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky#pomoc-zdravotne-postizenym>
- Příspěvek na péči-Příspěvek na péči-MPSV Portál. Průvodce-MPSV Portál [online]. Copyright © [cit. 21.11.2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci>
- ŘÍČAN, Pavel. Cesta životem: [vývojová psychologie]: přepracované vydání. 3. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0772-6.
- SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4330-8.
- SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ. Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.
- Uplatňování etických principů v paliativní péči | Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/uplatnovani-etickyh-principu-v-paliativni-peci>

- Vyčerpaní a smutní. To jsou senioři, kteří pečují doma o své rodiče | i60.cz. Portál pro aktivní seniory | i60.cz [online]. Copyright ©2018 i60.cz [cit. 02.03.2020]. Dostupné z: <https://www.i60.cz/clanek/detail/24396/vycerpani-a-smutni-takovi-jsou-seniori-kteri-pecuji-doma-o-sve-rodice>
- Změna výše příspěvku na péči-Změna výše příspěvku na péči-MPSV Portál. Průvodce-MPSV Portál [online]. Copyright © [cit. 21.11.2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zmena-vyse-prispevku-na-peci>

Přílohy

Příloha č. 1 - kritéria posuzování stupně závislosti

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

- mobilita,
- orientace,
- komunikace,
- stravování,
- oblékání a obouvání,
- tělesná hygiena,
- výkon fyziologické potřeby,
- péče o zdraví,
- osobní aktivity
- péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).

Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.

Příloha č.2 - Vybrané uplatnitelné nároky na finanční podporu v době dlouhodobé pracovní neschopnosti, případně invalidity – zletilý klient:

- Dlouhodobá nemocenská – 60 % průměrného redukováného výdělku max. po dobu 380 dnů – vyplácí Okresní správa sociálního zabezpečení
- Invalidní důchod
- Dlouhodobě snížená pracovní schopnost (I.–III. invalidní stupeň)

Úlevy – průkazky ZTP, ZTP/P – pro osoby starší 1 roku. Vydává krajská pobočka Úřadu práce kartu sociálních systémů (slouží jako průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením).

Abstrakt

IHNATKOVÁ, M. Rodina jako součást domácí hospicové péče. České Budějovice 2020. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce doc. Jindřich Šrajfer, Dr. Theol.

Klíčová slova: Domácí hospicová péče, paliativní péče, hospicová péče, rodina, umírání, smrt

Bakalářská práce se zabývá problematikou rodinných pečujících, kteří pečují o svého blízkého umírajícího v domácím prostředí. Zamýšlí se nad rodinou jako nad součástí domácí hospicové péče. Pomocí poznatků z odborné literatury a poznatků z praxe se moje práce snaží nastínit důležitost rodiny při péči o umírajícího člena.

Práce je členěna do třech kapitol. V první části jsou popsány charakteristiky paliativní a hospicové péče se zaměřením na péči domácí, její dostupnost, financování a podporu státu. Kapitola se zaměřuje také na práci sociálního pracovníka v domácí hospicové péči a etické aspekty, které péče obnáší. Druhá kapitola pojednává o smrti a umírání a specifikuje umírání a smrt v domácím prostředí. Poslední kapitola se zaměřuje na rodinu, ve které je obecně popsán význam rodinné péče se specifiky, které obnáší včetně zátěže, která je na rodinu kladena.

Abstract

Family as a part of home hospice care.

Key words: Home hospice care, palliative care, hospice care, family, dying, death

This bachelor thesis deals with the issue of family carers who care for their loved ones dying in their own home environment. It considers the family as part of the home hospice care. My work tries to outline the importance of the family in the care of a dying member by means of knowledge from the literature and my own practice.

The thesis is divided into three chapters. The first part describes the characteristics of palliative and hospice care with a focus on home care, its availability, funding and state support. The chapter also focuses on the work of a social worker in home hospice care and the ethical aspects of this care. The second chapter deals with death and dying and specifies dying and death at home (environment). The last chapter focuses on the family, which generally describes the importance of family care with the specifics it entails, including the burden placed on the family.