

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra sociologie a andragogiky

Domácí hospicová péče

HOME HOSPICE CARE

Bakalářská diplomová práce

Alice Semiánová

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Kateřina Thelenová

Olomouc 2012

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem řádně citovala a uvedla.

V Klíč 15.března 2012

Děkuji PhDr. Kateřině Thelenové, za vedení této práce, její odborné konzultace a cenné rady.

Děkuji za cenné rady pracovníkům Hospice sv. Štěpána Litoměřice a pracovníkům Hospice sv. Anežky České v Červeném Kostelci

V neposlední řadě děkuji všem pozůstalým i pečujícím profesionálům, kteří se se mnou podělili o cenné životní zkušenosti.

V závěru též děkuji mému manželovi a synovi za pochopení při mém studiu.

Věnováno vzpomínce na mého otce

Úvod.....	7
I TEORETICKÁ ČÁST	
1 Hospic a hospicová péče.....	9
1.2 Paliativní péče.....	10
1.3 Mobilní paliativní péče.....	12
1.3.1 Základní principy mobilní paliativní péče.....	12
1.3.2 Domácí hospicová péče.....	12
1.3.3 Časté problémy v domácí hospicové péči.....	13
1.3.4 Financování hospicové péče.....	15
2 Legislativní zakotvení hospicové paliativní péče	17
2.1 Současné legislativní potřeby hospiců.....	19
3 Cílové skupiny hospicové péče, potřeby umírajících.....	21
3.1 Umírající člověk.....	21
3.2 Rodinní příslušníci.....	26
3.2.1 Péče o pečující a úskalí vznikající při péči.....	26
3.3 Skupina poskytující odbornou péči.....	29
3.4 Dobrovolníci.....	30
4 Umírání a smrt.....	31
4.1 Typické změny v umírání.....	32
4.2 Podávání sedativ.....	34
5 Sociální dilema v kontaktu s nemocným.....	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	
1 Cíl výzkumu.....	39
2 Metody zpracování a analýza dat.....	39
3 Charakteristika zvoleného vzorku.....	40
4 Popis a interpretace výzkumných výstupů.....	44
4.1 Seznámení s diagnózou a prognózou smrti.....	44
4.2 Dostupnost domácí hospicové péče.....	48

<i>4.3 Dostupnost lékaře a návštěvy lékaře v prostředí pacienta.....</i>	<i>52</i>
<i>4.4 Úhrada a dostupnost léčiv a jiných pomůcek v domácím prostředí.....</i>	<i>53</i>
<i>4.5 Další otázky kolem smrti.....</i>	<i>57</i>
<i>4.6 Příspěvek na péči a zabezpečení rodiny v době nemoci.....</i>	<i>60</i>
5 Shrnutí výsledků výzkumu a stanovení hypotéz.....	64
Závěr.....	66
Seznam literatury.....	71
Seznam obrázků.....	72
Seznam tabulek.....	72
Seznam grafů.....	72
Seznam zkratk.....	73
Seznam příloh.....	74

Úvod

Domácí hospicová péče je jednou z možností jak se postarat o své blízké v poslední fázi jejich životní etapy v případě závažného onemocnění. V letech komunistické éry bylo umírání vytěsněno z každodenních zkušeností. Přesto, že v minulosti lidé umírali nejčastěji v domácím prostředí, v průběhu druhé poloviny minulého století se umírání stalo neosobní záležitostí. Pacient byl často převážen do nemocničních zařízení a zde v osamocení umíral. Umírání v domácím prostředí není založeno na odbornosti. Tento model je však možné považovat za ideální normu. Lidé měli v minulosti jistotu, že budou moci zemřít neopuštěni v domácím prostředí.

Z mnoha výzkumů z posledních let však vyplývá, že i v moderní společnosti si mnoho lidí přeje zemřít v domácím, přirozeném prostředí v blízkosti svých nejbližších.

Z pohledu pečujících je však někdy problematické takovou péči zajistit. Jedním z důvodů může být i situace, kdy není v blízkosti bydliště žádný poskytovatel domácí hospicové péče, případně není v dosahu domácí agentura, která by měla odborníka v oblasti poskytování paliativní hospicové péče. Dalším problémem může být i pocit pečujících, že nejsou schopni se kvalitně o nemocného postarat v domácím prostředí až do jeho konce, že jim mohou dojít potřebné síly. V mnoha případech se může jednat i o strach ze ztráty zaměstnání a v neposlední řadě také strach ze smrti a utrpení blízké osoby.

Cílem bakalářské práce je zjišťování osobních zkušeností vybraného vzorku respondentů s domácí hospicovou péčí. V teoretické části bude vymezena domácí hospicová péče jako specifická forma paliativní zdravotně sociální péče v kontextu jejích aktérů, postupů a principů legislativního a institucionálního ukotvení. Zvláštní důraz bude kladen na hledisko etické a morální. V praktické části bude postupováno induktivní metodou. Vzorek respondentů budou tvořit jak osoby blízké, pečující o umírající, tak lidé poskytující odbornou podporu, doprovázení a pomoc z pozice profesionálních pečovatелů. Zjišťovány budou životní zkušenosti, reflexe a

skutečné příběhy lidí pečujících o umírající v domácím prostředí.

Data budou získávána prostřednictvím otevřených rozhovorů, jejich doslovných přepisů a nalezení společných, či významných témat, která se v příbězích respondentů objeví. Takové zjištění bude využito pro formulaci dalších výzkumných hypotéz pro výzkumy v oblasti paliativní péče.

Smyslem bakalářské diplomové práce bude zprostředkovat zkušenosti z oblasti, která ještě stále není široce reflektována jak laickou, tak ani odbornou veřejností. Dalším účelem textu bude identifikovat a formulovat ve zvoleném prostředí hypotézy, které budou základem dalších systematických výzkumů domácí hospicové péče.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Hospic a hospicová péče

Hospicium, latinské slovo, ze kterého je odvozeno slovo hospic. V době středověku se takto definoval útulek pro poutníky, kde se poskytovala poutníkům možnost oddechu, aklimatizace a nabrání sil před další poutní cestou. Také se jedná o anglický výraz pro útočiště nebo útulek.¹

Zakladatelkou hospicového hnutí se stala Angličanka Cicely Saundersová. Původním povoláním zdravotní sestra a také sociální pracovníce, ve věku 38 let si doplnila vzdělání a stala se lékařkou. Ta rovněž v roce 1967 stanula v čele prvního hospice moderní doby v Londýně s názvem St. Christopher's Hospice. Tento hospic poskytl ročně péči zhruba dvěma tisícům pacientů a jejich blízkým. V Anglii je v současné době cca 220 hospiců. V celém světě více jak 2 000. Dle různých programů je hospicová péče ve světě poskytována na více než 8 000 místech. Historie hospiců v naší republice je krátká. V rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna bylo otevřeno v roce 1992 první oddělení paliativní péče.²

Průkopnicí a zakladatelkou hospicového hnutí u nás je Marie Svatošová. Ta také založila občanské sdružení Ecce homo. Toto sdružení mělo hlavní zásluhu na vybudování a otevření prvního hospice v České republice „Hospice Anežky České v Červeném Kostelci.“

Svatošová je nyní v pozici prezidentky Asociace hospicové paliativní péče (APHPP).

Dle Heleny Haškovcové má hospicová péče tři základní formy a je organizována³:

- v lůžkovém zařízení nebo hospici,
- ve stacionáři, který je součástí hospice,
- v domácím prostředí umírajícího, kde pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci.

Rozhodujícím kritériem pro výběr druhu hospicové péče je zejména zdravotní stav a přání pacienta a jeho rodiny.

1 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, s. 45

2 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, s. 46-47

3 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, s. 48

Současná hospicová péče u nás poskytuje paliativní péči, tedy neléčí příčinu nemoci, ale tlumí příznaky a negativní projevy nemoci. Jsou uspokojovány potřeby spirituální, sociální a psychické.

Hospic nemocnému garantuje, že⁴:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- bude vždy respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

Z těchto informací vyplývá, že hospicová péče, tak jak ji známe v dnešní podobě, nemá hluboké kořeny. V naší republice vznikla teprve koncem minulého století. V další části textu si hlouběji specifikujeme paliativní péči a vysvětlíme definici mobilní paliativní péče a základní principy mobilní paliativní péče.

1.2 Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace v ČR – World Health Organization, (dále jen WHO) definuje paliativní péči jako přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které mají potíže spojené s životem ohrožující nemocí, prostřednictvím prevence a zmírnění utrpení pomocí včasného zjištění a dokonalé hodnocení a léčbu bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních a duchovních.⁵

Paliativní péče⁶:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných nepříjemných symptomů;
- potvrzuje život a chápe umírání jako normální proces; nemá v úmyslu ani uspíšit ani oddálit smrt;
- integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;
- nabízí systém podpory, pomoci pacientům žít co nejaktivněji až do smrti;
- nabízí systém podpory, pomoci rodině zvládnout čas v průběhu nemoci a úmrtí;

4 www.hospiclitomerice.cz/ [vid.30. 1. 2012]

5 [www://vztahy-v-rodine.zdrave.cz/zivot-v-dome-smutku-aneb-pece-o-cloveka-s-nevylecitelnou-chorobou/](http://vztahy-v-rodine.zdrave.cz/zivot-v-dome-smutku-aneb-pece-o-cloveka-s-nevylecitelnou-chorobou/) [vid. 28.12.2011]

6 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, str. 48

- používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při úmrtí ;
- zlepšit kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh nemoci;
- je použitelná již v průběhu nemoci, ve spojení s jinými terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie, a zahrnuje takové šetření nutné k lepšímu pochopení a řízení stresující klinických komplikací.

Pro potřeby své práce jsem použila definici paliativní péče, která je uvedena v Standardech domácí paliativní péče. Dle těchto standardů je paliativní péče komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesné a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.⁷

Paliativní péči dále dle Standardů domácí paliativní péče v ČR dělíme na⁸:

a/ Obecnou paliativní péči

Obecnou paliativní péči by měl zvládnout poskytnout každý zdravotník bez ohledu na to, jakou má specializaci.

Vše to, co je důležité pro kvalitu života pacienta např. léčba nejčastějších příznaků nemoci, empatická komunikace, respektování pacienta a jeho přání.

b/ Specializovanou paliativní péči

Péče poskytovaná týmem odborníků pacientům a jejich rodinám. Odborníci jsou v této oblasti vzdělávání a mají v tomto oboru dostatečné a potřebné zkušenosti.

V této podkapitole jsem nastínila základní definici paliativní péče dle WHO a vysvětlila její rozdělení na obecnou a specializovanou péči dle Standardů domácí paliativní péče. V následující podkapitole vysvětlím pojem mobilní paliativní péče a domácí hospicová péče a zdroje financování. S ohledem na

⁷ ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.11

⁸ ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.11,12

cíle této práce shrnu na základě dostupných materiálů problémy v domácí hospicové péči.

1.3 Mobilní paliativní péče

Mobilní paliativní péče je péče o pacienta, který je v pokročilé fázi onemocnění a péče je poskytována v domácím prostředí pacienta.

Jedním z prvních, kdo zavedl do praxe a zpracoval strategie domácí hospicové péče byl Angličan William Ratbone v roce 1859. Do domovů chudých a nemocných docházely kvalifikované zdravotní sestry. V roce 1885 byla založena v Bufalo první dobrovolná domácí agentura. Ta poskytovala laickou domácí péči.⁹

1.3.1 Základní principy mobilní paliativní péče

Právo každého z nás je určit si, kde nám bude tato péče poskytnuta. Každému z nás by měl být umožněn přístup ke kvalitní a dostupné domácí paliativní péči. Možnost vytvářet si vlastní plán poskytované péče by měla být dána pacientům a jejich rodinám. Dle potřeb by měl být tým pracovníků tvořen multidisciplinárně. Neměli by tedy v tomto týmu chybět lékaři, sestry, duchovní, sociální pracovník, psycholog a další specialisté dle potřeby pacienta a jeho rodiny. Tato péče je komplexní, znamená to, že zahrnuje potřeby psychické, fyzické, sociální a spirituální nejen nemocného, ale i pečujících. Velký důraz je kladen na léčbu bolesti a dalších příznaků, které se u pacienta objevují v souvislosti s nemocí. Péče paliativního týmu nabízí po dobu jednoho roku od úmrtí pozůstalým odborně vedenou službu v doprovázení a úzce spolupracuje s praktickým a ošetřujícím lékařem a dalšími poskytovateli sociální a zdravotní péče.¹⁰

1.3.2 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče se dělí na dvě formy: odbornou a laickou.

Domácí hospicová péče odborná je integrovanou formou zdravotní, sociální a laické péče poskytovanou umírajícím v jejich vlastním sociálním

9 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie* s.65

10 *Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, září 2007*

prostředí. Doplňuje, či nahrazuje domácí hospicovou péči laickou. Je určena umírajícím plně či částečně závislých na pomoci druhé osoby a jejich blízkým, kteří mají takové sociální podmínky, či zázemí, které dovolují poskytování domácí hospicové péče odborné bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Domácí hospicová péče odborná je dostupná 24 hodin denně, sedm dní v týdnu. Domácí hospicová péče odborná je ordinována ošetřujícím lékařem klienta, nebo odborným lékařem po hospitalizaci klienta. Rozsah poskytovaných intervencí je obměňován ošetřujícím lékařem klienta dle aktuálního stavu klienta a jeho potřeb. Maximální časový rozsah domácí hospicové péče odborné, hrazené ze zdravotního pojištění, je limitován v České republice na 3x denně jednu hodinu odborné péče po období, které určuje ošetřující lékař klienta.¹¹

Domácí hospicová péče laická je poskytována umírajícím všech věkových skupin, u kterých nevyžaduje jejich psychosomatický stav odbornou péči, služby, či pomoc. Je určena umírajícím, kteří mají takové sociální podmínky, které dovolují poskytování domácí hospicové péče laické bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Domácí hospicová péče laická je základním pilířem hospicové péče jako celku. Pomáhá umírajícímu, jeho rodině a blízkým překonávat společně nejtěžší úsek cesty lidským životem v prostředí osobním, důvěrně známém, blízkém a bezpečném. Domácí hospicová péče je poskytována tak zvaným pečovatelem (členem rodiny, příbuzným, popřípadě dobrovolníkem).¹²

1.3.3 Časté problémy v domácí hospicové péči

Jedním z problémů je přizpůsobení bytu potřebám nemocného. Toto je často velmi složitá situace, protože i v dnešní době žije mnoho rodin v panelových domech, kde je absence výtahů, nevyhovující malé pokoje, do kterých je problém umístit nezbytné pomůcky pro péči o umírajícího, a z těchto důvodů nejde zajistit soukromí nemocného.

Nedostupnost domácí hospicové péče je v menších městech a hlavně na vesnicích. Hustota pokrytí domácí hospicové péče v ČR není dostačující

11 MISCONIOVÁ,B., *Péče o umírající – Hospicová péče*, s.38-39

12 MISCONIOVÁ,B., *Péče o umírající – Hospicová péče*, s.38-39

(viz. obrázek č.1) a též příloha č. 2 (seznam hospiců v ČR stav k 30.9.2011)
Vážně podávání informací nemocným a jejich blízkým. Nemocní a jejich rodina nejsou často informováni o všech možnostech využití hospicové péče jak domácí, tak i lůžkové, případně respitní.

Respitní péče – péče, kdy je pacient převezen do odborného zařízení /stacionáře/ na několik hodin. Zpravidla, když je rodina v práci nebo si potřebuje vyřídit jiné záležitosti. Je zde možné umístit pacienta na několik dní v době nepřítomnosti rodiny jako je například dovolená.¹³

Z odborných stáží, které jsem vykonala ve dvou lůžkových hospicových zařízeních vím, že pacienti se o možnosti hospicové péče ve většině případů dozvěděli od známých či z internetu. Od svých ošetřujících lékařů minimálně, což poukazuje na špatnou spolupráci s praktickými lékaři. Lékaři často odmítají navštěvovat své pacienty v domácím prostředí. Vyskytují se dvě extrémní situace, kdy lékař buď předepisuje opiáty v jakémkoliv množství a bez toho, aby pacienta navštívil a posoudil situaci a nebo obráceně, lékaři mnohdy odmítají opiáty předepisovat např. z důvodů, že nemají vůbec recepty s modrým pruhem, na kterých se opiáty předepisují. Často ovlivňují rodinu, aby pacienta přeložila do nemocničního zařízení, podceňují práci hospiců. Mnohdy nemají odborné znalosti v oboru paliativní medicíny, přestože hospice v naší republice pravidelně pořádají odborné semináře na téma paliativní péče nejen pro praktické lékaře.

Dalším problémem je zatajování pravdy nemocnému. Diagnóza a prognóza nemoci je sdělována často pozdě, nevhodně a v nejhorším případě vůbec. Nejen pro rodinu, ale i pro nemocného, je pravda důležitá zejména z důvodu, že je možné ještě spoustu věcí dořešit a zajistit.

„V souladu s platnými právními normami je nezbytné informovat především pacienta a teprve po jeho souhlase (komu ano) další osoby. Informace dalším osobám by neměly být širší, než ty, které pacient získá.“¹⁴

13 www.hospice.sk/slovnicek.htm [vid.21.12.2012]

14 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, str. 57

Obrázek č. 1 Mapa pokrytí hospicové péče v ČR

Na tomto obrázku jsou zachyceny mobilní a lůžkové hospice a jedno oddělení následné paliativní péče. Z obrázku je patrné, že v některých místech je hustota pokrytí hospicové péče nedostačující.



1. Hospic, Štrasburg, Cesty domů, Praha
2. Hospic, sv. Lazara, Plzeň
3. Hospic Dobrého Pastýře, Čerčany
4. Nadační fond Klíček, Uhliřské Janovice
5. Hospic v Mostě
6. Hospicová péče sv Zdislavy, Liberec
7. Hospicové občanské sdružení Duha, Hořice
8. Hospic sv. Štěpána, Litoměřice
9. Hospic sv. Jana N. Neumanna, Prachatice
10. Hospic Chrudim
11. Mobilní hospicová jednotka, Opava
12. CHOS a Mobilní hospicová jednotka, Ostrava

13. Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava
14. Hospic sv. Lukáše, Ostrava
15. Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc
16. Hospic Citadela, Valašské Meziříčí
17. Hospic Hvězda, Zlín
18. Domácí hospic David, Kyjov
19. Domácí hospic, Uherské Hradiště
20. Hospicové Inutí, Nové Město na Moravě
21. Sdílení o.s., Telč
22. LDN, Nejdek
23. Hospic Anežky České, Červený Kostelec
24. Hospic sv. Alžběty, Brno
25. Hospic sv. Josefa, Rajhrad

■ Mobilní hospic
■ Lůžkový hospic

■ LDN- Následná paliativní péče

1.3.4 Financování hospicové péče

Financování hospiců je několika zdrojové. Paliativní péče jako zdravotní složka je hrazena zdravotními pojišťovkami. Nedořešena stále zůstává složka sociální péče v těchto zařízeních.

V současné době je tato úhrada řešena z několika složek a to z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV), příspěvků klientů a někdy z příspěvků obcí a krajů. Podstatnou část tvoří také dary od soukromých i podnikatelských subjektů a různých nadací. Dle informací Asociace poskytovatelů hospicové péče stojí péče o jednoho klienta v každém hospici průměrně dva tisíce korun na den. Hrazeno pojišťovnou

stále zůstává pouze 50-60%. V mnoha případech se na financování podílejí i rodinní příslušníci a sami pacienti.¹⁵

Dosud byly v textu vysvětleny hlavní pojmy a definice v oblasti hospicové péče. S důrazem na cíl bakalářské práce je nutné nyní vymezení legislativního a institucionálního rámce, kterým se bude podrobněji zabývat následující kapitola.

15 www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/, [vid.20.12.2011]

2. Legislativní zakotvení hospicové paliativní péče

Hospicové péče se dotýkají zejména právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální: Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, Vyhláška č. 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách.

Významnou změnu v této oblasti přinesly dvě novely zákona č. 48/1997 - umožnění úhrady lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění a zakotvení kódu pro specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví (pro lůžkovou péči v roce 2007, pro mobilní péči v roce 2010).¹⁶ Další významnou změnou od 1.1.2010 je zařazení takzvaného signálního kódu 06349. Tento kód ruší omezující frekvenci výkonů u pacienta v terminálním stavu. Frekvenci určuje ošetřující nebo praktický lékař. Obvykle se jedná o předpokládanou péči do 30 dnů. Pokud je tento časový úsek přesáhnout, je nutné žádat revizního lékaře o další povolení.

Péče by neměla přesáhnout šest hodin denně, pokud bude tento časový limit přesažen, tak musí být vše doloženo zdravotní dokumentací.

Hrazení paliativní péče pacientům v domácím prostředí, kteří jsou v terminálním stavu, je specifikováno v zákoně č. 48/1997 v platné znění znění: „Domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“¹⁷

Výkony domácí zdravotní péče lze vykázat pouze:

1. při indikaci registrujícího praktického lékaře nebo registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost,
2. při indikaci ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, a to po dobu nezbytně

¹⁶ www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/, [vid.20.12.2011]

¹⁷ §22, odst.a) Zvláštní ambulantní péče a §22a Zvláštní ústavní péče a paliativní péče, 48/1997 zákon o veřejném zdravotním pojištění v platném znění

nutnou, nejvýše však 14 dnů po ukončení hospitalizace,

3. při indikaci ošetřujícího lékaře poskytujícího ambulantní specializovanou zdravotní péči, jde-li o pacienta v terminálním stavu.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče ve spolupráci s pracovní skupinou Ministerstva zdravotnictví připravila v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče.¹⁸ Cílem těchto standardů bylo definování požadavků na poskytovatele této péče, tak, aby byla zajištěna odpovídající kvalita a úroveň poskytování těchto služeb.

Při péči o pacienta v terminální fázi nastávají i další problémy s financováním péče v domácím prostředí. Pomocí pro rodinu je příspěvek na péči. Nárok na příspěvek na péči je ukotven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění. „Příspěvek na péči (dále jen "příspěvek") se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek má osoba uvedená v §4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo jiná fyzická osoba uvedená v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče formou ústavní péče v nemocnici nebo odborném léčebném ústavu.“¹⁹

Dávka **příspěvek na péči** náleží osobě, která je starší více než jeden rok a z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné osoby.

Rozdělení stupňů závislosti řeší § 8 zákona 108/2006 Sb., v pozdějším znění. Jedná se o rozdělení do čtyř stupňů závislosti.

Výši finančního příspěvku řeší § 11 dle věku osoby.²⁰

18 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*

19 §7, odst.1, 2 zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění

20 §11, zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění

Pro osoby do 18 let věku dítěte

- a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- b) 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (střední závislost)
- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Pro osoby starší 18 let věku

- e) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- f) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (střední závislost)
- g) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- h) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

V případě nižších rodinných příjmů umožňuje §12 téhož zákona zvýšit příspěvek u dětí mladších 18 let, o které pečuje rodina o 2 000 Kč měsíčně.

2. 1 Současné legislativní potřeby hospiců

Financování složky sociální paliativní péče, které není systémově řešeno, je akutní potřebou změny legislativního rámce v této oblasti. Jeho důkazem je opakovaná snaha Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče o zakotvení péče o terminálně nemocné do zákona o sociálních službách, který byl na podzim roku 2011 novelizován.

Do této novely navrhovala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče rozšíření v § 44 o další typy odlehčovacích služeb následně:

odst. 2): Zvláštním typem odlehčovacích služeb jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby zaměřené na péči o osoby v terminálním stavu onemocnění, které jsou poskytovány v součinnosti se zdravotní ošetrovatelskou péčí hrazenou dle zákona č. 48/1997 Sb.²¹ „Cílem služby je umožnit klientům a jejich blízkým vyrovnat se s umíráním blízké osoby a poskytnout jim podporu v truchlení.“ V zákoně č. 108/2006 Sb. se v tomto směru změna nepodařila. Ale v souvislosti s reformou zdravotnictví byl dne 15.9.2011 doručen prezidentu republiky k podpisu Vládní návrh zákona o

21 §22 a 22 a), zákon č.48/1997Sb, o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění

zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), kde nejvýznamnější pro domácí hospicovou péči jsou zejména „ošetřovatelská péče, jejímž účelem je udržení, podpora a navrácení zdraví a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb změněných nebo vzniklých v souvislosti s poruchou zdravotního stavu jednotlivců nebo skupin nebo v souvislosti s těhotenstvím a porodem, rozvoj, zachování nebo navrácení soběstačnosti; její součástí je péče o nevléčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné přirozené smrti.“²² Dále byla v tomto zákoně specifikována paliativní péče pro pacienty, kteří jsou v konečném stádiu nemoci, trpí velkými bolestmi a jsou nevléčitelně nemocní. Účelem této péče je zachovat maximální kvalitu života pacienta a zmírnit jeho utrpení (§5, odst.2, písmeno h). Zdravotní péče, která je poskytována v domácím sociálním prostředí pacienta, je péčí návštěvní služby, domácí péčí, mezi které patří péče rehabilitačně léčebná, ošetřovatelská a paliativní. V tomto domácím prostředí umožňuje zákon poskytnout i dialýzu a umělou plicní ventilaci. V domácím prostředí je možné v rámci návštěvní služby vykonat zdravotní výkony, při kterých není potřeba technické a věcné vybavení, které je nutné pro provedení ve zdravotnických zařízeních.²³

Přijetím tohoto zákona nejsou jistě legislativně vyřešeny všechny problémy v této oblasti. Lze však konstatovat, že je to další významný krok v této oblasti, který usnadní práci poskytovatelům těchto služeb a zlepší život terminálně nemocných pacientů.

V této kapitole jsem popsala současný právní rámec jak ze strany poskytovatelů hospicové péče, tak i ze strany nároků rodin, které o nemocné v terminální fázi pečují v domácím prostředí, zejména tedy nároku na poskytnutí příspěvku na péči. V následující kapitole se zaměřím na cílové skupiny hospicové péče.

²² §5, odst.2, písm.g zákon 372/2011 o zdravotních službách

²³ § 10, zákon 372/2011 o zdravotních službách

3 Cílové skupiny hospicové péče

Cílem následující kapitoly je specifikace cílových skupin hospicové péče, jejich základní rozdělení, popis fází smutku a potřeb umírajících a definice strachu u rodinných příslušníků.

Dle Studenta a Muhluma jsou cílové skupiny hospicové péče rozděleny do třech níže uvedených základních skupin a další významnou skupinou jsou dobrovolníci.²⁴

3.1 Umírající člověk

Hlavní cílovou skupinou hospicové péče jsou lidé v terminální fázi onemocnění. Znamená to, že do konce jejich života zbývá pouze několik týdnů, maximálně měsíců. Péče probíhá v domácím prostředí nebo v kamenných hospicích nebo paliativních odděleních a nemocnicích.

„Filozofie hospice zastává názor, že pacient by měl dostat veškeré informace, pokud si je přeje – o změnách, které nastávají v jeho těle, o pravděpodobném průběhu jeho nemoci a o pravděpodobném scénáři jeho smrti. Nikomu se nic nevnucuje, péči řídí nikoliv profesionální zařízení nebo lékařská ordinace, nýbrž pacient sám.“²⁵

Péče o potřeby umírajících

Nejčastějšími fyzickými projevy v terminální fázi onemocnění jsou zvracení, krvácení, dušnost a bolest. Hlavním cílem péče by mělo být zvládnutí, zmírnění či odstranění těchto fyzických projevů. Pokud se podaří tyto příznaky zredukovat na snesitelnou míru, nastává čas na péči o bolest emoční (psychickou, společenskou, sociální a duchovní). Názory na péči o umírající v domácím prostředí jsou různé. „V návaznosti na názor podporující zapojení rodiny do péče o umírající se většina populace kloní k tomu, že by o svého blízkého skutečně až do jeho posledních dnů doma pečovala (48% rozhodně ano, 40% - spíše ano). Z důvodů, pro které by se lidé nemohli o své příbuzné až do konce starat doma, lze uvést psychické,

24 STUDENT J-CH, MUHLUM A, STUDENT U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, 2006

25 CALLANOVÁ, M., LELLEYOVÁ, P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, 2005, str. 32

ale i finanční nezvládnutí situace či neznalost toho, jak se o umírajícího starat. Podle naprosté většiny běžné populace mají děti v průběhu života vidět své vlastní rodiče pečovat o své rodiče, jejich prarodiče (95%), stejně tak se mají podílet na péči o své nejbližší (91%). Tyto názory jsou většinou podporovány ženami a staršími lidmi nad 60 let, Moravany a také věřícími.²⁶

Potřeby biologické

Mezi tyto potřeby patří příjem potravin, zbavování se produktů vlastního metabolického systému, dýchání a další.

Každý člověk má jiné základní potřeby. Biologické potřeby člověka v terminální fázi nemoci jsou závislé na věku, zdravotním stavu, sociálním prostředí. Každý jedinec má jinou představu o kvalitě života. V roce 1993 byla v Paříži stanovena jednotka pro měření uspokojení potřeb člověka – stal se jí 1 QIL (**Quality of Individual Life**).²⁷

Tak, jak nemoc postupuje, stává se nemocný závislý na pomoci druhých i ve směru upokojujání základních potřeb. V tomto těžkém období se mění subjektivní představa člověka o kvalitě života.²⁸

Potřeby psychické

„Smyslem psychologické a psychiatrické péče je uspokojit psychologické potřeby pacienta a jeho rodiny, léčit jejich psychologické poruchy, podporovat možnosti emocionálního růstu, pomoci dokončit rozdělanou práci“²⁹

Respektování lidské důstojnosti je hlavní zásadou světového hospicového hnutí. Mimoslovní komunikace často sehrává důležitější roli než mluvené slovo. „Každý potřebuje pocit bezpečí. I proto je důležité nikdy nemocnému nelhat, tj. neříkat něco, co by člověk musel později odvolávat. Vymstilo by se to, nemocný by v takovém „dobrodinci“ ztratil důvěru právě

26 STEM/MARK, *Umírání – Cesta domů*, červenec 2011

27 www.domaci-pece.info/hospicova-pece1 [vid.20.12.2011]

28 MISCONIOVÁ, B., *Péče o umírající – Hospicová péče*, 1998

29 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.19

ve chvíli, kdy ji nejvíce bude potřebovat.“³⁰

Potřeby sociální

Mezi sociální aspekty umírajícího patří například rodinné vztahy a vazby pacienta, sociální podmínky umírajícího i jeho rodiny. Na základě všech dostupných znalostí je důležité zjistit postoj umírajícího a jeho rodiny k duchovním záležitostem a respektovat jejich případné náboženské a duchovní rituály.³¹

Sociální kontakt s okolím je pro člověka v terminální fázi také důležitý. Je však samozřejmostí, že si nemocný sám koriguje četnost návštěv a rozhoduje, s kým se chce setkávat či ne. Protože člověk nežije ve svém životě v izolaci, tak by neměl ani v izolaci umírat.

Potřeby spirituální – duchovní

Každý jedinec má jiné duchovní potřeby. V životě se můžeme setkat se dvěma skupinami lidí. Jedná se o lidi věřící a skupinu lidí nevěřících. „Kdo se nenaučil umírat, nemůže se naučit životu, píše se v tibetské knize mrtvých, a o tento nácvik umírání tváří v tvář konečnosti života jde v duchovním životě a měl by být v psychoterapii. Mezní zážitky života vedou k rozšíření života, ke zvládnutí strachu a k duchovnímu postoji.“³²

V minulosti nebyly spirituální potřeby pacientů téměř řešeny. Péče o duši a duchovní podstatu člověka byla ještě před několika lety tabu. „Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Člověk tím trpí, a to tak, že si někdy i zoufá. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně.“³³ Komplexní péče o umírajícího člověka má respekt k duchovnímu životu a vede k souladu a důvěře nemocného.

30 SVATOŠOVÁ M., *Hospice a umění doprovázet* 1995

31 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.21

32 RABAN M., *Duchovní smysl člověka dnes*, 2008, str.266

33 SVATOŠOVÁ M., *Hospice a umění doprovázet*, (1995, str.)

Proto, abychom lépe pochopili pocity nemocných, popíši zde fáze smutku. Fáze smutku umírajících zachycuje několik významných osobností (Kastová, Worden, Rossová). Mezi nejvýznamnější řadíme švýcarskou lékařku Elizabeth Kübler-Rossovou.

Rozdělení fází smutku dle Elizabeth Kübler-Rossově³⁴:

Popření – šok – neochota připustit si pravdu: V případě sdělení závažné diagnózy, že jsme nevléčitelně a smrtelně nemocní, často nastává situace, kdy si odpovíme: „Oni se asi zmýlili. To nemůže být pravda. Já na to nezemřu atd.“ Tato reakce nastane, abychom získali čas, dokázali se se situací ztotožnit.

Tato fáze se také nazývá „**pre finem**“. Tato doba může trvat několik měsíců, ale i let. Nemocný se učí žít s vážnou nemocí.

Hněv – vzpoura: Hněvat se mohou na Boha, rodinu, přátele, na to, že neexistuje lék. V této fázi je pro pečující důležité zachovat nadhled a nereagovat kriticky a hádkami. Původcem hněvu je často frustrace, strach nebo zášť. „Frustrace může pramenit z toho, že nemocný ztrácí kontrolu nad svými záležitostmi a stává se závislý na jiných: zášť může pociťovat, když vidí, že ostatní žijí dál, a strach mu působí nejistota, jaké vlastně to umírání je.“³⁵

Vyjednávání – smlouvání: Představíme-li si dítě, které odmítá jít spát, ještě napít, ještě na záchod, ještě jednu pohádku. V takové situaci se může ocitnout i nemocný, který může smlouvat v duchu se svým okolím, Bohem a žádat o prodloužení života. Často se stává, že smlouvání si ani jeho okolí nevšimne. Pokud však umírající na něco takového zavede řeč, vyslechneme ho a řekneme mu něco povzbudivého, třeba: „To by bylo skvělé!“ nebo „My

34 KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth., *Hovory s umírajícími*

35 CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.*, str. 46

ti v tom budeme pomáhat, jak jen to půjde.“³⁶

Deprese: Smutek z toho, o co umírajícího připravila nemoc, o co všechno přišli a smutek z toho, co se stane, až zde nebudou, zemřou, jak bude dál žít jejich rodina. Nejen toto jsou důvody k prožívání deprese. Pečující by neměl tuto situaci zlehčovat a měl by deprese přijímat s pochopením a trpělivě vyslechnout pocity umírajícího.

Souhlas – smíření: Pokud je této části dosaženo, tak se jedná o ideální stav hospicové péče. Znamená to, že člověk akceptuje a přijme svoji situaci. Ovšem stav smíření může mít i podobu konce boje s nestálou situací – rezignace.

Proces umírání se dělí na tři fáze³⁷:

Pre finem: Fáze pre finem může být velmi dlouhá a časově obsáhnout nejen několik měsíců, ale i let. Pojem umírání v lékařské terminologii je synonymem terminálního stavu. Terminální stav je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Jinými slovy řečeno, jedná se o "vlastní umírání", o stav, který bývá též označován pojmem in finem.

In finem: Fáze in finem reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu.

Post finem: Fáze post finem je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje též péči o pozůstalé. Samostatným problémem je tzv. komercializace smrti a současný způsob pohřebnických úkonů. Fáze post finem nebývá v popředí zájmu zdravotníků, s výjimkou péče o mrtvé tělo. Rodinní příslušníci mnohdy nejsou schopni zvládnout náročnou krizovou situaci. Nezřídká končí s různými a obtížně zvládnutelnými formami patologického

36 CALLANOVÁ,M., KELLEYOVÁ,P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.*, str. 53

37 www.hospice.sk/slovnicek.htm [vid.5.1.2012]

zármutku a patologického žalu. Mnohým by bylo možné pomoci cílenou individuální prevencí.

3.2 Rodinní příslušníci

Do této skupiny lze zařadit osoby v rodinném vztahu ke klientovi nebo blízké přátele, kteří pečují o nemocného. Často jsou postaveni k přímému pohledu na vlastní smrtelnost, aktivně se účastní péče o nemocného a často se trápí strachem, nejistotou a bolestí nad bezmocností. Na člena domácího týmu je kladeno mnoho požadavků a předpokladů. Standardy domácí paliativní péče definují základní požadavky, které by měl rodinný příslušník splňovat. Mezi některé patří například jednat rozhodně, vyrovnat se se smutkem, se smrtí, psychická stabilita v krizových situacích, spolupráce s ostatními členy týmu a další.³⁸

3.2.1 Péče o pečující a úskalí vznikající při péči

Nejen fyzicky, ale i psychicky je náročná péče o umírajícího. Tato zátěž je kladena na všechny pečující. Z důvodů enormní psychické i fyzické zátěže je nutné vést k duševní hygieně i osoby pečující. Psycho-socio-spirituální péče by měla být věnována i rodinným příslušníkům a to do období jednoho roku po úmrtí klienta.

„ Příbuzní, kteří mají před očima blízkou smrt milovaného člověka, trpí zvláště čtyřmi druhy strachu, které jsou podobné obavám umírajících.“³⁹

Strach z nejistoty, utrpení, ztráty a selhání. To jsou druhy strachu, které mají jak pečující, tak i nemocní.

Strach z nejistoty

Umírání není dnes již součástí života. Proto mnozí nevědí, jak se v takové situaci správně zachovat. Obávají se blízkosti smrti, pokud přijde v domácím prostředí, a nebude nablízku nikdo, kdo by pomohl radou nebo svojí přítomností. Z těchto důvodů je důležitá komunikace a osvěta nejen s nemocným, ale i s jeho doprovázejícími.

38 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.25

39 STUDENT J.CH., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s.65

Strach z utrpení

Strach z utrpení ze strany nemocného, že svoji bolest nezvládne a strach pečujícího, že nebude nemocnému od bolesti pomoci.

Představa bolesti je mnohdy spjata s utrpením. Toto bývá zpravidla představou umírajících i doprovázejících. Znalosti o možnostech moderní medicíny přináší mezi umírající i pečující značný klid a úlevu.

V posílení jistoty a rozhodnutí zůstat s nemocným i ve fázi umírání pomáhá pečujícím a doprovázejícím jistota slibu lékařů a dalších pracovníků hospicové péče, že bude zabezpečeno vše tak, aby klient netrpěl žádnou bolestí. Představa, že nemocný nebude trpět žádnou nesnesitelnou bolestí, vede ke stabilitě a klidu všech zúčastněných. Při zmírnění příznaků fyzické bolesti je pak jednodušší překonat psychické, spirituální a sociální bolesti.

Strach ze ztráty

Pokud prožijeme smrt blízkého člověka, setkáme se s pocitem bolestného odloučení. Časté praktiky lékařů a zdravotního personálu zejména v nemocnicích, kdy je rodina odstrkávána od umírajícího, vedou k bolestnému odloučení. Důležitá je v této situaci podpora odborníků, kteří pomohou s komunikací mezi všemi aktéry.

Strach ze ztráty milovaného člověka je překonatelný pouze tehdy, pokud všichni vyjadřují své pocity a připravují se společně vnitřně na fázi umírání v bezpečném prostředí klidné a pohodové atmosféry, být nablízko druhému a být všem ostatním užitečný, třeba jen svoji přítomností.

Strach ze selhání

Strach ze selhání mají pečující zejména z toho, že nebudou vědět, jak s nemocným mluvit, jak o něj odborně pečovat. V tomto je dnes již schopným odborníků hospiců poradit a pomoci.

Zajistit to, aby pečující nebyl vyčerpan a postižen syndromem vyhoření, je velmi těžká záležitost. Upoutání se k nějakému cíli, pravidelně odpočívat a věnovat se sám sobě minimálně jednou týdně. Zajít si do kina, divadla, do přírody, za sportem nebo si jen tak zdřímnout a lenožit. Neztrácet kontakt se

svým okolím, zajít si na kávu a probrat současnou situaci v klidu bez spěchu a emocí. Pocit toho, že pečující má za sebe náhradu alespoň na malou chvíli, je velmi uvolňující.

Důležitým základem je umět přijímat pomoc od druhých. Nebát se říci všem ve svém okolí, co vám v péči o blízkého pomůže a ulehčí ji. Přijmout pomoc od druhých je velmi důležité. Přijímat pomoc od přátel, rodiny a ostatních blízkých. V případě, že pečující nemá ve svém okolí někoho, kdo mu pomoc při péči poskytne, je nutné se obrátit na odbornou pomoc pečovatелů, či požádat přes hospic o pomoc dobrovolníků, kteří dnes již se samozřejmostí docházejí do domácností.

Ať už se pečující stará o nemocného v domácím prostředí nebo v kamenném hospici, je vždy nutné skloubit několik činností a povinností. Mezi tyto povinnosti patří práce, péče o rodinu, děti, péče o stárnoucí rodiče. Dále se dostává do hlavního zájmu péče o bezmocně nemocného, která je často velmi vyčerpávající.

Každý pečující řeší tuto situaci po svém, přistupují rozdílnými způsoby k těmto požadavkům. Často se stává, že pokud pečující i nadále chodí do zaměstnání, má pocit, že práce mu dává prostor pro odpočinek ve své roli pečovatele a získává tak novou energii pro péči o nemocného. Jinému pečujícímu se může zdát, že role pečujícího nejde skloubit se zaměstnáním a pečující je v neustálém stresu, protože si nemůže dovolit opustit práci, kterou potřebuje, a po náročném zaměstnání se stává ještě pečujícím. Je mnoho pohledů na tuto situaci.

Dalším druhem strachu ze strany pečujících, který není specifikován v odborné literatuře, je **ztráta zaměstnání**.

Současná politická a sociální situace v České republice však neumožňuje každému, aby zůstal bezstarostně doma a věnoval se naplno péči o nemocného. Jedná se zejména o strach ze ztráty zaměstnání. V jiných evropských státech mají pečující lepší postavení.

„V Norsku, Švédsku a Dánsku mohou příbuzní nebo sousedé pečovat o blízkého doma maximálně jeden měsíc s plným nárokem na mzdu. Rakouští zaměstnanci mají právo na zkrácený úvazek nebo dovolenou v maximální

délce šesti měsíců za účelem péče o umírajícího příbuzného, přičemž je jim dále hrazeno pojištění, i když nepobírají mzdu nebo je jejich mzda menší než částka pro vznik pojistné povinnosti“⁴⁰

Případné ukončení pracovního poměru ze strany zaměstnavatele, snížení příjmu rodiny, to jsou důvody k tomu, že rodina nechává svého blízkého umírajícího umístit do zařízení jako jsou nemocnice, v lepším případě lůžkové hospice. Pokud se člověk stará o bezmocně nemocného, je důležité si vytvořit svůj vlastní plán, kdy je důležité pamatovat na pravidelný spánek a stravu. Mnohdy není jednoduché zajistit si pravidelnou stravu pro sebe, ale pečující by měl pamatovat alespoň na jednoduché občerstvení během dne, ve kterém by nemělo chybět ovoce jako základní přísun vitamínů.

V případě pocitu únavy bychom měli využít času, kdy nemocný spí, abychom si též zdřímli a odpočinuli. Mnohdy to znamená, že odsouváme další práce a činnosti, ale spánek je v této době velmi důležitý a zajišťuje nejen pro nemocného, ale i pro pečujícího další zdroj energie a nabytí sil.

3.3 Skupina poskytující odbornou péči

Do této skupiny lze zahrnout kvalifikovaného lékaře, odbornou zdravotní sestru, sociálního pracovníka, koordinátora dobrovolníků, psychologa, duchovního, pastoračního asistenta a další.

„Paliativní péči nejefektivněji poskytuje multiprofesní tým odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu péče související s jejich profesí.“⁴¹

Kvalifikovaný lékař má odborné vysokoškolské vzdělání v oboru všeobecného lékařství, vedoucí lékař týmu paliativní péče by měl mít vzdělání v paliativní péči. Sociální pracovník a koordinátor dobrovolníků by měl mít vysokoškolské vzdělání v oboru sociální práce, sociální politika, psychologie a jiné příbuzenské obory. Hlavními osobnostními požadavky na členy týmu jsou schopnost vyrovnání se s umíráním, se smrtí a zármutkem.⁴²

40 SLÁMA, OKABELKA, L., *Paliativní medicína pro praxi.*, str.336

41 RADBUCH L., *Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě* s.45

42 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.25

3.4 Dobrovolníci

Práce dobrovolníků je velmi významnou složkou pomoci v této oblasti. Dobrovolníci zajišťují nejen pomoc a podporu v rodinách klientů, doprovázejí pozůstalé, organizují benefiční akce atd. Pro svoji práci potřebují koordinaci, podporu a vedení. Dobrovolníci se pro svoji práci připravují v kurzech domácí paliativní péče. Tyto kurzy se skládají minimálně ze čtyř lekcí. Hlavní náplní kurzů je psychologická problematika dobrovolnictví v hospicové péči, spirituální problematika nemoci, smrti, smutku a zármutku. Důležitý je výcvik základních dovedností v ošetřování nemocného. Dobrovolníci by měli absolvovat minimálně dvoudenní stáž v lůžkovém hospici. Na konci kurzu proběhne zpravidla závěrečný pohovor, kdy je sepsána smlouva s dobrovolníkem.⁴³

Tuto kapitulu jsem věnovala cílovým skupinám hospicové péče. Každá podkapitola charakterizuje konkrétní cílovou skupinu a její případné potřeby.

Podkapitola o umírajícím člověku je věnována definici potřeb biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Definovala jsem fáze smutku podle Elizabeth Kübler-Rosové a popsala tři fáze procesu umírání. V podkapitole rodinní příslušníci jsem nastínila úskalí při péči a popsala nejčastější druhy strachu – z nejistoty, utrpení, ztráty, selhání, ale i ze ztráty zaměstnání.

V podkapitole skupiny poskytující odbornou péči definuji členy multiprofesního týmu a požadavky na jejich kvalifikaci. V poslední podkapitole definuji významnou pomoc dobrovolníků a popisují požadavky na jejich kvalifikaci.

43 ŠPINKOVÁ M. ŠPINKA Š., *Standardy domácí paliativní péče*, s.27

4 Umírání a smrt

„Smrt /mors/ je individuální zánik organismu, tedy také člověka. Geneze smrti je podmíněna životem a život je umožňován smrtí.“⁴⁴

Jak nemoc postupuje, tak se stává, že tělo není schopno již využívat všechny živiny ve stravě. To vede ke ztrátě váhy a únavě nemocného. Z tohoto důvodu nemocný více odpočívá a tráví významnou část svého času spánkem. Není již dostatek energie na chůzi a i mluvení člověka může vysílit. Zdravotní stav se může měnit ze dne na den nebo i výrazně během jednoho dne. Tyto stavy může špatně snášet blízká rodina, včetně pečujících. Několik dní před smrtí se může objevit náhlé zlepšení zdravotního stavu. Rodinu to někdy přivede k planým nadějím, že se mohl stát zázrak a nemoc se zastavila. Bohužel se stává, že po této světlé chvílce nastává do několika dní smrt.⁴⁵

„Umírající, který se nachází v terminálním stavu, potřebuje především péči a pravdivé informace o drobnostech, tedy o tom, co ho čeká za hodinu, večer či zítra a co ze svých individuálních cílů a přání může s ohledem na svůj stav ještě vyplnit.“⁴⁶

V červenci roku 2011 byl proveden rozsáhlý výzkum pro společnost Cesta domů. Tento výzkum zachytil postoj odborníků i veřejnosti ke vztahu k péči o umírající. Z výzkumu je patrné, že jednou z obav z umírání je také obava o ztrátu důstojnosti a bolest. Tato fakta vyplynula z výzkumu společnosti STEM/MARK, Umírání – Cesta domů, z července 2011. Obavu ze ztráty důstojnosti má 81% zdravotníků a 51% respondentů z populace, obavu z bolesti má 74% zdravotníků a 46% respondentů z populace. Třetí nejčastější odpovědí ze strany zdravotníků 57% uvedlo strach z osamocení, tento pocit ale mělo jen 26% ostatní populace (viz obrázek č.2).

Tento výzkum potvrzuje i náhled na teorii strachu dle STUDENTA (viz kapitola 3.2. Rodinní příslušníci – Péče o pečující a úskalí vznikající při péči - **Obavy ze strachu**).

44 HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, 2007, str.89

45 HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, 2007, str.82

46 HAŠKOVCOVÁ H., *Thanatologie*, 2007, str.56

Obrázek č. 2 Největší obavy umírajících



zdroj: STEM/MARK – Umírání - Cesta domů 2011

Z uvedeného obrázku je patrné, že zdravotní personál, který se průzkumu zúčastnil, má obavy při umírání větší než běžná populace.

4.1 Fyzické změny v umírání

I když nenajdeme dvě osoby, které zažívají nemoci stejným způsobem, některé známky blížící se smrti jsou obecné a mnohdy se podobají. Jak nemoc postupuje, tak tělo již nemůže využívat všechny živiny v jídle, což vede k hubnutí a únavě. Tak, jak se přibližuje smrt, přestává mít umírající pocit hladu a žízně. Tělo již nevyužívá živiny, a proto by se okolí nemělo znepokojovat. Někdy může vést nedostatek tekutin k dehydrataci. Dehydratace je normální součástí procesu umírání a není to samé jako žízeň. U lidí, kteří umírají žízní, lze obvykle tyto stavy řešit cucáním kostky ledu, vytíráním úst vodou.

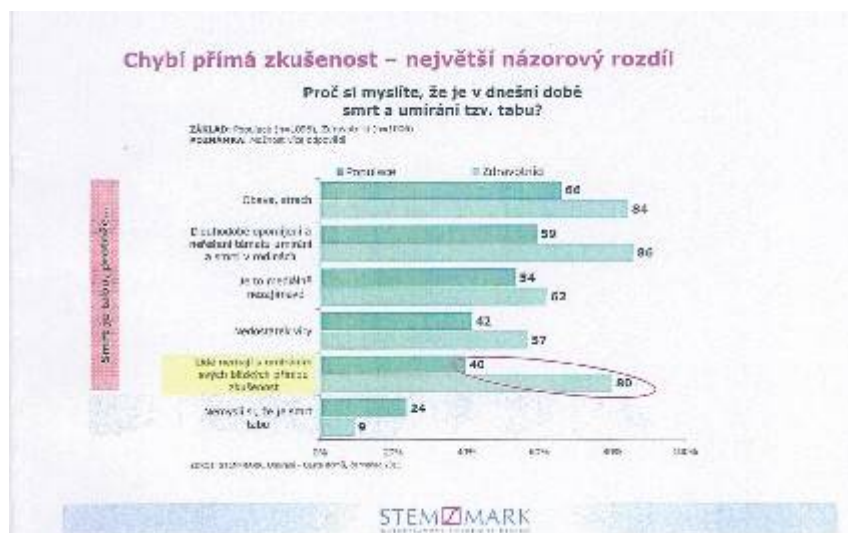
Rodina i přátelé mohou mít jistotu, že nedostatek potravin a tekutin nemá vliv na pevnost a délku života. Snížený příjem tekutin je přirozenou součástí procesu umírání.

Více času tráví člověk odpočinkem a posledních pár dní před smrtí spí lidé většinu času. Jedním s příznaků nadcházející smrti je také ztráta zájmu o sociální kontakt s okolím. Nemocný zpravidla ztrácí zájem o rádio, televizi, knihy, později i o návštěvy známých.

Pokud je smrt očekávána během několika hodin nebo dní, je žádoucí se zaměřit na péči směřující k zachování osobního pohodlí. Rodina by měla zvážit, zda existují významné kulturní, duchovní nebo náboženské rituály, které je třeba uskutečnit těsně před smrtí nebo v okamžiku smrti.

Dle výzkumu společnosti STEM/MARK, Umírání – Cesta domů z července 2011 vyplynulo také, že smrt je tabu, protože lidé nemají přímou zkušenost s umíráním svých blízkých. Tuto odpověď zaškrtnulo 80% respondentů z řad zdravotníků a 40% respondentů z populace. 86% respondentů ze strany zdravotníků a 59% respondentů z ostatní populace dále uvedlo dlouhodobé opomíjení a neřešení tématu umírání a smrti v rodinách.

Obrázek č. 3 *Zkušenosti se smrtí a umíráním*



Zdroj: STEM/MARK – Umírání - Cesta domů 2011

Z tohoto obrázku je také patrné, že odborná veřejnost vnímá tuto situaci rozdílněji než ostatní populace. Nejpatrnější je rozdíl pohledu vnímání zkušeností se smrtí svých blízkých, kdy tuto možnost uvedlo 80% zdravotníků, ale jen 40% ostatní populace.

4.2 Podávání sedativ

„Celkově lze říci, že právní rámec pro práci s opioidními analgetiky je v ČR dobrý a nepředstavuje zásadní překážku kvalitní léčby bolesti. Větší překážky spatřujeme na straně zdravotníků, kteří mají často obavy z nežádoucích účinků opioidů, ze závislosti, z možnosti zneužití těchto léků. Společným jmenovatelem těchto překážek jsou nedostatečné znalosti a praktické dovednosti lékařů v léčbě silné bolesti. V ČR představují určitou překážku včasného užití některých analgetik také nesprávné představy laické veřejnosti (pacientů a jejich rodin) o nebezpečích spojených s užíváním silných opioidů. Tyto obavy jsou nejednou posilovány lékaři, kteří s pacienty tyto názory sdílejí.“⁴⁷

Očekává-li se smrt během několika hodin nebo jednoho až dvou dnů a umírající osoba je například zmatená a má případné další komplikace, nastává v tomto období čas podávat sedativa, která vedou člověka ke spánku. Jakmile je někdo pod sedativy v těchto situacích, je velice pravděpodobné, že zůstane spát až do smrti. Snížením množství sedativ a přivedením člověka zpět do stavu vědomí není realistické z důvodu, že smrt je již blízko a problémy, které způsobily zmatenost, se budou zhoršovat a může nastat úzkostný stav. Rodinní příslušníci se snaží rozhodnout, zda je vhodné podávání sedativ a zda užívání sedativ nepřinese dřívější smrt. Rodina i přátelé by měli pochopit, že základní onemocnění vede k smrti během několika málo dní až týdnů a užívání sedativ několik dní s předepsaným dávkováním nemá vliv na dobu smrti. Cílem sedativ je udržet spánek, ale nejsou dostatečně silné k urychlení přirozeného procesu umírání.

V této kapitole jsem specifikovala, co vlastně smrt je. Jak na ni nahlíží podstatná část naší populace. Popsala jsem fyzické změny v umírání a indikaci sedativ, která však nejsou dostatečně silná k urychlení přirozeného procesu umírání. Toto téma bude ještě zmíněno v další kapitole „Sociální dilema v kontaktu s nemocným.“

47 CESTA DOMŮ, *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)* 2004, str. 94

5 Sociální dilema v kontaktu s nemocným

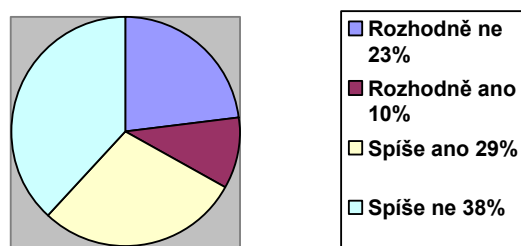
Sociální kontakt s okolím je velmi důležitý pro každého člověka. Často bývá osobním problémem jak a o čem se s nemocným bavit. Obava z toho, že řeknu něco špatného nebo že nemocného rozruším.

„Mluvit o smrti asi patří k těm nejtěžším úkolům. Můžeme mít pocit, že něčím, co řeknete, ještě „situaci zhoršíte“. Lidé si často myslí, že když se zmíní o smrti, nemocného tím jenom rozruší, na druhou stranu přílišné sebeovládání a vyhýbaní se tomuto tématu může být vnímáno jako lhostejnost a nezájem.“⁴⁸

To potvrzuje i výzkum, který byl v červenci 2011 na toto téma proveden.

Graf č. 1

Komunikace na téma smrt



Zdroj: STEM/MARK, Umírání – Cesta domů 2011

Dle výzkumu společnosti STEM/MARK, Umírání – Cesta domů, červenec 2011 na otázku: Je pro Vás těžké o smrti a umírání hovořit? Odpovědělo dvě pětiny lidí kladně.

Neexistuje žádný návod, jaká slova v komunikaci s vážně nemocnými použít. Je dobré mluvit o neutrálních věcech, jak člověk prožil den, jaký film jsme viděli nebo jakou knihu jsme četli. Přemýšlejte o tom, o čem byste mluvili s osobou diagnostikovanou vážnou nemocí. Pokud nevíte jak začít, můžete třeba použít: „Moc mě to mrzí, že musíš procházet tímto“. Čím více pak člověk s nemocným tráví času, tak ostych opadává. Ve snaze chránit

⁴⁸ CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, 2005, str. 61

osobu, která je nemocná, mohou lidé váhat mluvit o závažnosti onemocnění. Ubránění nemocného od smutku a strachu se může zdát jako dobrý nápad. V případě vyhýbání se tomuto tématu může nastat situace, že se bude nemocný cítit izolovaně a osaměle a bude se prohlubovat pocit obav z blízké budoucnosti. Měli bychom tyto obavy respektovat a povzbuzovat k hovoru, otvírat témata a povzbuzovat k diskuzi např.: „Řekni mi o tom více.“ Rodina se často brání navzájem před starostmi. Ani nemocný a ani pečující nechtějí druhou stranu zatěžovat svými pocity. Vzniká tak určité napětí v jednání. Je však pravděpodobné, že v úzkém rodinném kruhu mají všichni stejné obavy o to, co se stane, když milovaná osoba odejde. Je velkou úlevou pro všechny, když zjistí, že i druhá strana má stejné problémy a obavy ze situace, která přijde. Místo toho, aby se vzájemně zatěžovali zjistí, že otevřenou diskuzí jsou schopni se vzájemně podporovat.

Pokud se členové rodiny hádají nebo nesouhlasí s řešením nastalé situace, měli by zvážit takové jednání a situaci řešit mimo uši nemocného, aby mu nezpůsobovali zbytečný stres a nepovzbuzovali další obavy. Je velmi dobré, když nemocný sám rozhodne, zda se do choulostivých diskuzí zapojí či nikoliv. Měli bychom se řídit heslem: „Nechceme nemocného zatěžovat přílišnou diskuzí, ale zároveň ho nechceme s diskuze vyloučit, pokud se sám chce zúčastnit.“ Přátelé i rodina mohou mít pocit, že je nutné něco u lůžka nemocného udělat nebo říct. Nicméně přítomnost blízkých je obvykle mnohem důležitější, než to, co se děje nebo co, kdo řekl. Důležité je také pozorně naslouchat. Lidé mají tendenci vést rozhovor od témat, která jsou nepříjemná. Měli bychom rozpoznat náznaky a signály o tom, že nemocnému se již nechce dále mluvit. Mohou říkat: „Cítím se unavený“ nebo „Myslím si, že bych si měl teď odpočinout.“ Často, když se blíží konec života, chce nemocný hovořit o tom, co viděl a prožil. Je dobré pozorně naslouchat. Když si umírající člověk uvědomí, že něco potřebuje, často začne být nervózní a v některých případech dává své potřeby najevo s až překvapující naléhavostí. Pokud jsou požadavky srozumitelné, většinou se jim snaží všichni vyhovět. Ale žádost, která je nejasná nebo nepřímá, může být často přehlédnuta či ignorována, což vede k frustraci, úzkosti a někdy až

citelnému rozrušení. Když se vědomí nějaké důležité potřeby vynoří pozdě – ve chvíli, kdy se smrt již zdá být bezprostřední – umírající člověk může příchod smrti pozdržet či dočasně odložit, aby mohl určitou záležitost vyřešit nebo se s někým naposledy setkat a smířit.⁴⁹

Tato situace je náročná pro celý tým pečujících, pocit úzkosti a rozrušení může být také důvod k začátku podávání sedativ. /viz. kapitola 4.2 Podávání sedativ, když se blíží smrt/

Pochopení situací, které by měly být objasněny, nám usnadní pomoc posloužit umírajícímu a zároveň naplněním vlastního života, bude mít smysl i jeho završení, vlastní smrt, kdy si zároveň uvědomíme potřebu smíření a dovršení ve vlastním životě. Potřeba usmíření je také jedním ze signálů blížící se smrti. Pocit, že je nutné opustit tento svět smíření. S blízkostí smrti nastupují myšlenky s věcmi, které jsou nedořešené, nedokončené. Z pohledu pečujících může jít o nedůležité věci, často bezvýznamné. Pro umírajícího jsou to věci důležité, které je nutné vyřešit.

„Umírající, který se nachází v terminální stavu, potřebuje především péči a pravdivé informace o drobnostech, tedy o tom, co ho čeká za hodinu, večer, či zítra a co ze svých individuálních cílů a přání může s ohledem na svůj stav ještě vyplnit.“⁵⁰

Pokud má umírající přání jasná a srozumitelná, tak se jeho okolí snaží je splnit a pomoc dořešením. Stává se však, že žádost je pro nás nejasná, nevýznamná a můžeme ji přehlédnout. Z důvodu nepochopení může být umírající neklidný. „Často k tomu dochází, pokud se smrt již blíží a pacient si uvědomuje, že bez kýženého smíru nebude pokojná. Toto se možná děje v případech, kdy se nám zdá, že smrt je bolestivá: tato bolest totiž nemusí být fyzická, nýbrž emocionální či duševní“⁵¹

V této kapitole jsem poukázala na to, jak důležitý je sociální kontakt nemocného s okolím. Otevřená diskuze v rodině vede ke vzájemné podpoře rodiny. Přítomnost blízkých je mnohem důležitější než to, co se děje nebo

49 CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, str. 125

50 HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, str. 56

51 CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P., *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, str. 134

co, kdo řekl. V případě, že si rodina uvědomí potřebu smíření a dovršení ve vlastním životě, pochopí celou situaci a pomůže usnadnit poslední chvíle nemocnému.

II PRAKTICKÁ ČÁST

Počet osob, které pečovaly v domácím prostředí o své blízké, není v současné době velký. Z těchto důvodů jsem pro praktickou část své bakalářské práce zvolila metody kvalitativního výzkumu.

Podstatná část výzkumu je podepřena analýzou dat, které byly získány z otevřených rozhovorů na téma životní zkušenosti a reflexe v péči o umírající v domácím prostředí, úskalí péče o nemocného, dostupnost péče, doprovázení, umírání a smrt.

Tuto metodu jsem volila s ohledem na citlivost tématu, kterým smrt blízkého člověka je. Konečným účelem realizace rozhovorů je formulace výzkumných témat a případných hypotéz ověřitelných v kvantitativním šetření. Výzkumná témata a hypotézy jsou součástí IV. kapitoly. Tato kapitola je rozdělena do šesti podkapitol, které nás blíže seznámí s výzkumnými hypotézami.

1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjišťování osobních zkušeností vybraného vzorku respondentů s domácí hospicovou péčí. Zjišťovány budou životní zkušenosti, reflexe a skutečné příběhy lidí pečujících o umírající v domácím prostředí.

Smyslem výzkumu bude zprostředkovat zkušenosti z oblasti, která ještě stále není široce reflektována jak laickou, tak ani odbornou veřejností. Dalším účelem textu bude identifikovat a formulovat ve zvoleném prostředí hypotézy, které budou základem dalších systematických výzkumů domácí hospicové péče.

2 Metody zpracování a analýza dat

Pro potřeby realizace šetření byla zvolena strategie otevřených rozhovorů, a to s ohledem na cíl i předmět zájmu, stejně jako s ohledem na množství a dostupnost respondentů pro tento výzkum. Otevřené rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně byl pořízen doslovný písemný přepis zaznamenaných hovorů. Pro zpracování přepsaného textu byla využita

induktivní metoda, metoda kódování dat a jako pomůcka barevné rozlišování v textu.

K analýze textu byla také použita metoda vyhledávání vztahů a metoda prostého výčtu.

3 Charakteristika zvoleného vzorku respondentů

Byly osloveny dvě skupiny respondentů, skupina pečujících laiků a skupina pečujících profesionálů.

Respondenti z řad laiků museli splňovat základní požadavek, že pečovali o blízkého umírajícího v domácím prostředí.

Kontakt s pozůstalými zprostředkovaly sociální pracovnice, se kterými jsem byla v kontaktu v průběhu vykonání stáží. Sociální pracovnice respondenty prvotně kontaktovaly a požádaly o spolupráci při výzkumu.

Při tomto výzkumu šlo o systematický výběr. Kriteériem pro výběr respondentů byla laickost/profesionalita a péče o umírajícího. Nejprve jsem e-mailem oslovila pět zařízení typu domácí hospicové péče a pět zařízení poskytujících zdravotní péči a požádala je o spolupráci a rozhovory pro můj výzkum. Oslovila jsem i zařízení, kde jsem v minulosti vykonala praxi či odbornou stáž. Na moji žádost reagovaly dvě zařízení, které poskytují domácí hospicovou péči a dvě zařízení, které poskytují domácí zdravotní péči. Krokem číslo dvě bylo oslovení osmi pečujících laiků a osmi profesionálů. Vzorek byl vyčerpán na základě množství respondentů, kteří v těchto krocích souhlasili s výzkumem. Celkově se do výzkumu zapojili čtyři pečující laici a čtyři profesionálové. Z řad pečujících laiků je jeden respondent z Prahy, jeden z Prahy – východ, jeden z okresu Mělník a jeden z okresu Trutnov. Z řad pečujících profesionálů, poskytujících domácí zdravotní péči, jsou dva respondenti z okresu Mělník, dále jeden respondent poskytující domácí hospicovou péči z okresu Trutnov a jeden respondent poskytující domácí hospicovou péči z Prahy.

V okrese Mělník není poskytována komplexní domácí hospicová péče. Z důvodu možnosti porovnání a zjištění případných rozdílů mezi péčí poskytovanou na úrovni hospicové péče a zdravotní péči byly do vzorku

zahrnuty i osoby z Prahy a východních Čech, kde je domácí hospicová péče nabízena komplexně.

Respondenta z řad pečujících profesionálů vždy vybrala vedoucí zařízení. Jednalo se o dvě hospicová zařízení poskytující komplexní domácí hospicovou péči a o dvě charitativní zařízení, která nabízí zdravotní péči a tu poskytují i u terminálně nemocných pacientů.

Dvě pracoviště byly v okrese Mělník, jedno bylo v Praze a jedno v Červeném Kostelci (viz příloha č. 3).

Složení výzkumného vzorku pečujících laiků:

tři ženy ve věku 37 let, 35 let, 58 let

jeden muž ve věku 55 let

průměrný věk pečujících 46 let

věkový rozptyl: 35 a 58 let

Složení výzkumného vzorku pečujících profesionálů:

čtyři ženy ve věku 45 let, 38 let, 43 let, 35 let

průměrný věk pečujících profesionálů 40let

věkový rozptyl: 35 a 45 let

Základní údaje o respondentech

Údaje o zkoumaném vzorku poskytují základní informace o osobním a profesním postavení ve vztahu k předmětu výzkumu této práce. Osm pečujících je rozděleno do dvou skupin - čtyři pečující osoby blízké – laici , označeni jako respondent 1 až 4 a čtyři osoby pečující odborníci označeni jako respondent 1 B až 4 B.

Respondent č. 1. Vdaná žena ve věku 37 let. Matka dvou dětí ve věku deset a pět let. Bydlí v malé vesnici v okrese Mělník a pečovala o svoji matku, která zemřela ve věku 58 let na rakovinu prsu.

Respondent č. 2. Vdaná žena ve věku 35 let. Matka dvou dětí ve věku deset a osm let. Bydlí v malé obci v okrese Praha – východ. Pechovala o svého tatínka, který zemřel ve věku 74 let na chronickou obstrukční plicní nemoc.

Respondent č. 3. Vdaná žena ve věku 58 let. Matka dvou již dospělých dcer. Žije v malé obci ve východních Čechách. Starala se o tatínka, který zemřel ve věku 78 let na rakovinu slinivky.

Respondent č. 4. Rozvedený muž, který má dvě dospělé děti. Bydlí v předměstské části Prahy. Staral se pět let o matku, která neměla tenké střevo a zemřela ve věku 86 let.

Respondent č. 1 B. Vdaná žena ve věku 45 let. Má dvě děti ve věku 18 a 20 let. V hospici pracuje již deset let, ale v domácí hospicové péči pracuje druhý rok. Je z malé vesnice ve východních Čechách.

Respondent č. 2 B. Žena ve věku 38 let. Matka dvou dětí ve věku deset a 12 let. Pracuje v charitě v domácí zdravotní péči pět let. Bydlí na vesnici v okrese Mělník.

Respondent č. 3 B. Žena ve věku 43 let. Vdaná. Matka dvou synů ve věku 22 a 18 let. Bydlí v Mělníku. Práci v domácí zdravotní péči v charitativní organizaci vykonává osm let.

Respondent č. 4 B. Je vdaná žena, matka dvou dětí ve věku šest a sedm let. Bydlí v Praze a zde také pracuje. Je jí 35 let. Pracuje v domácí hospicové péči necelé dva roky.

Způsob řešení etického problému

Od všech respondentů jsem před zahájením výzkumu získala ústní informovaný souhlas se zahájením výzkumu, před tím byli informováni:

- že výzkum se týká životních zkušeností a reflexí v péči o umírající v domácím prostředí, úskalí péče o nemocného, dostupnost péče, doprovázení, umírání a smrt,
- od výzkumu mohou kdykoliv odstoupit,
- pokud nechtějí na některé téma hovoru mluvit, bude to respektováno,
- budou respektována práva na ochranu osobních údajů.

Období výzkumu a průběh rozhovorů

Všechny uvedené rozhovory proběhly v období srpna až listopadu 2011. Rozhovory z řad respondentů pečujících laiků byly prováděny v jejich domácím prostředí. Na začátku jim bylo přiblíženo téma otevřeného rozhovoru, kterým jsou životní zkušenosti, reflexe a skutečné příběhy lidí pečujících o umírající v domácím prostředí. V průběhu rozhovoru nebyly kladeny doplňující otázky. V případě, že respondent odbočil k jinému tématu, tak byl upozorněn, aby hovořil pouze k určenému tématu. Stanovená doba rozhovoru byla orientačně 30 – 60 minut. Jeden z respondentů tento čas přesáhl.

Rozhovory respondentů z řad pečujících profesionálů proběhly po dohodě s nadřízenými pracovníky v sídle zaměstnavatele. U těchto rozhovorů byla stanovena orientační doba rozhovoru na 20 – 30 minut. Všem respondentům uvedený čas stačil.

4 Popis a interpretace výzkumných výsledků

Na základě vyhodnocení jednotlivých výsledků rozhovorů bylo stanoveno šest základních oblastí, které vyplynuly z výpovědi respondentů a z toho, jak reflektovali respondenti své zkušenosti. Tyto níže specifikované oblasti respondenti nejčastěji reflektovali a bylo patrné, že jim přisuzují velký význam.

V této práci jsou tyto oblasti reflektované samotnými respondenty:

- ✚ Seznámení s diagnózou a prognózou smrti.
- ✚ Dostupnost domácí hospicové péče.
- ✚ Dostupnost lékaře a návštěvy lékaře v prostředí pacienta.
- ✚ Úhrada a dostupnost léčiv a jiných pomůcek v domácím prostředí.
- ✚ Další otázky kolem smrti.
- ✚ Příspěvek na péči a zabezpečení rodiny v době nemoci.

4.1 Seznámení s diagnózou a prognózou smrti

Povinnost přiměřeně informovat nemocného o jeho zdravotním stavu je uložena zákonem o péči a zdraví lidu č. 20/1966 Sb.

Jak bylo uvedeno v teoretické části v kapitole Časté problémy domácí hospicové péče, je vždy nezbytné informovat pravdivě o zdravotním stavu především pacienta a po jeho souhlasu další osoby. Toto uvádí i respondenti. Z otevřených rozhovorů vyplynulo, že problém komunikace na téma seznámení se s diagnózou a prognózou smrti je složitý. Často bývá velkým problémem, že rodina se snaží nemocného od reality ochránit. Často mají svůj podíl i lékaři, kteří neumí sdělit pacientovi celou pravdu. Je však patrné, že po sdělení pravdy se uvolní celková atmosféra v rodině. To dokazují i výpovědi respondentů.

Čtvrtá kapitola teoretické části je zaměřena na smrt a umírání. Ve shodě s touto kapitolou respondenti uvádí, že umírající potřebují především pravdivé informace. Respondent č. 1 uvedl:

„Nevěděla jsem, jak ji to mám říct. Bála jsem se, že jeho návštěvu odmítne.

Po domluvě s manželem a sestrou jsem jí neřekla nic a čekala až u nás pan farář zazvoní a bez možnosti, zda s ním mamka chce nebo nechce mluvit jsem jej pozvala k mámě do pokoje. Mamce jsem jen tak mimochodem řekla, že se zde zastavil pan farář a chce s ní mluvit. Po těchto slovech jsem se opatrně z místnosti vytratila, zavřela dveře a mamku a pana faráře jsem nechala v pokoji samotné. Mluvil s mamkou asi hodinu. **Když odcházel, tak mně řekl, abych se nebála, že maminka vše ví a už se těší, až se setká se svým mužem.** Nechtěla jsem tomu ani věřit a nesměle vstoupila do pokoje, kdy ležela má matka. Ta se náhle začala bavit o tom, co bude až umře. Řekla, že ví, že to bude už brzy. Říkala, co a jak máme udělat a zařídit. Bylo to, jako když se mezi námi rozbila velká stěna a **odplavala velká tíha napětí a všeho, co mezi námi bylo.** Objala jsem se s mámou a začaly jsme obě plakat“

Z realizovaných rozhovorů dále vyplynulo, že nejenom lékaři, ale často i rodinní příslušníci neví, jak komunikovat. Toto potvrzují i slova respondenta č. 2: „Nikdo jsme neměli odvahu s ním mluvit o tom, že jeho stav je neřešitelný a může kdykoliv zemřít. **Byla to mezi námi taková bariéra.** Možná jsme si nestihli říci spoustu věcí z ohledu, abychom mu nějak nepřitížili.“

Po nastolení pravdy a seznámení všech s prognózou smrti nastává celková úleva pro všechny aktéry. To potvrzují i slova respondenta č.3, který uvedl následující:

„Neřekli mi přesně jako co. Paní doktorka z domácí hospicové péče se ho ptala jako jestli ví, a on, že ne, mě jenom říkali jako nějaký nádor, ale jestli se to potvrdilo nebo..To ještě asi nemají vyšetřený. A ona říká, jo, mají, už to jako víme. No a tak, jako že to je pozitivní, že jo. Říkal: já jsem si to myslel, že to je špatný, neléčilo se to, není to dobrý, no. Hrůzu jsem z toho měla strašnou, když mu teda říkala, jako proč se neuzdravuje, ale potom to vzal teda krásně, protože paní doktorka mluvila nádherně. Pak už věděl. **A hrozně se nám všem ulevilo.** Ulevilo se nám teda, teda moc. A můžu vám říct, že tatka i o tom jako dovedl mluvit, dovedli jsme spolu o tom ne žertovat, ale prostě, že jsme to vzali jako takovou lehkou formou. **U nás to**

upevnilo rodinu.“

Tato situace přispívá také k otevřené a příznivé náladě. To dokazují slova respondenta 1: *„Tím, že jsme to celá rodina, včetně matky, věděli, že tedy již brzo přijde konec, tak přesto, že to nebyla situace jednoduchá, **tak panovala otevřená atmosféra určitého smíření a mezi všemi panovala otevřená a příznivá nálada.“***

I v současné době se pečující profesionálové setkávají s tím, že pravda je tajena až do samého konce. To dokazují slova pečujícího profesionála respondenta č. 1 B: *„Velkou **komplikačí pro všechny je, když rodina trvá na tom, že se nemocnému nesmí říci jeho prognóza. Je to velmi špatně. Musíte hlídat, co řeknete před nemocným. V takové rodině se velmi špatně pracuje. Je tu mezi všemi taková bariéra, tísnivá atmosféra. Nemocný by si možná rád vyřídil určité životní záležitosti, třeba se chtěl s někým usmířit, někomu odpustit a případně si vyřešit majetkové záležitosti.“***

Z odpovědí profesionálních pečovatelů je patrné, že spolupráce s informovanou rodinou i pacientem je snazší a lepší. To je také patrné ze slov respondenta č. 2 B: *„Velmi **dobrá je spolupráce s rodinou, kde upřímnost a pravdivé informace jsou samozřejmostí. Nejen pro naši práci, ale také pro doprovázející je důležité být srovnán s vlastní smrtelností. Tento problém většinou nemají klienti a jejich rodiny, kteří jsou věřícími. Není důležité chodit pravidelně do kostela. Ale je důležité mít nějakou svoji víru, své přesvědčení, které v nejtěžších chvílích pomůže nejen terminálně nemocnému, ale i doprovázejícím.“***

Z pohledů profesionálů je problém, když rodina odmítá s nemocným hovořit a neříká pravdu. Toto téma je řešeno v teoretické části o častých problémech v domácí hospicové péči. To reflektuje i respondent č. 3 B, který uvádí:

*„Protože **pokud se tam o tom nemluví, prostě mají takový ten blok, prostě není to, vlastně nepřipouštět si to, nebo prostě o tom nechtějí mluvit. Nechtějí o tom uvažovat. Tak k tomu přistupují prostě jinak, když ti lidé, které si vezmete domů, nějakou tu blízkou osobu, která umírá, tak v první řadě se s tím musíte vyrovnat vy osobně. Musíte si to připustit a mluvit o tom i s tím člověkem. Často se stává, že rodina s nemocným o nemoci odmítá hovořit,***

neřekne pravdu a to je špatně. Chtějí ho chránit, ale před čím? Dobře se pracuje v rodině, kde se jedná na rovinu a všichni jsou se situací seznámeni“.

Do rodin, kde není jednáno na rovinu a s pravdou, chodí i odborníci s pocitem provinění. Na to poukazuje respondent č. 4 B:

*„V současné době mám jednu rodinu, kam ovšem jezdím dost nerada. Špatně se mně tam pracuje. Stále mám pocit, abych neřekla něco špatně. **Rodina chce totiž svého 55letého tatínka uchránit od pravdy. Nechtějí mu říct, že má jen několik málo týdnů života. Já osobně si myslím, že to minimálně tuší, ale netroufám si s ním o tom mluvit naplno. Je velice málo chviliek, které jsem s ním sama a ostatní v rodině se tomuto tématu velmi vyhýbají a pokud se snažím navodit řeč na toto téma, tak okamžitě převedou někam jinam. Chodím tam s pocitem provinění vůči tomu nemocnému, který by měl mít na pravdu nárok.**“*

SHRNUTÍ

Z rozhovorů s respondenty bylo patrné, že všichni respondenti jak z řad laiků, tak i profesionálů reflektovali ve svých rozhovorech téma seznámení s diagnózou a prognózou smrti. Zvláštní důraz přikládali tomuto tématu ve vztahu k nemocnému. Respondenti z řad laiků uváděli jako bariéru v komunikaci fakt, že nemocný nebyl pravdivě informován o svém stavu. Respondenti z řad profesionálů uváděli k tomuto tématu, že spolupráce v rodině, kde nejsou všichni pravdivě informováni, je složitá.

Seznámení s diagnózou a prognózou nemoci, informovaný souhlas pacienta, to vše je již mnoho let legislativně zakotveno v zákonech České republiky. Na základě získaných dat z realizovaných rozhovorů v této bakalářské práci je však stále patrné, že někteří lékaři neinformují pacienty o jejich zdravotním stavu a prognóze pravdivě. Rodina má někdy více informací než samotný pacient a nemocného od informací ochraňuje.

Z odpovědi respondentů lze vyvodit požadavek, aby všichni byli pravdivě informováni. Nemocný i jeho rodina si jsou schopni zařídit ještě věci, které považují za důležité vyřešit.

Pro další výzkum doporučuji ověřit platnost hypotézy:

- Lze předpokládat, že důležitým aspektem při péči o bezmocně nemocného je podávání pravdivých informací o jejich zdravotním stavu a prognóze.

4.2 Dostupnost domácí hospicové péče.

Dalším problémem, který byl v rozhovorech definován, je dostupnost domácí hospicové péče. V některých okresech není zatím dostupná komplexní hospicová péče. Toto je podrobněji řešeno i v teoretické části této bakalářské práce v kapitole Časté problémy domácí hospicové péče. Respondenti tomuto tématu přikládali zvláštní důraz. Respondent č. 4

„ Myslím si, že jako není tahle péče jako dostačující, ale spíš si myslím, že je to dáno tím, že ti lidé o tom nejsou informováni. Že kdyby to fungovalo, tak jak to má, tak by ti lidi nemuseli ležet v té nemocnici a umírat někde na interně, prostě, kde si jich nikdo nevšimne.“ **Pokud rodina chce pečovat, tak by měl stát nastavit takové možnosti, aby pečovat mohla. Znamená to tedy dostupnou nejen domácí péče, ale i komplexní hospicové.** Ta je

suplována péčí zdravotní, kterou nabízejí charitativní společnosti. Respondent č. 1 z pečujících laiků uvedl k tomuto tématu: „Rozhodli jsme se, že si maminku vezmeme domů a začali shánět na základě rady známých a onkologie domácí hospic. **Bohužel však v okrese Mělník se toto zařízení nenachází a tuto službu supluje diecézní charita, která k nám začala do domácnosti posléze jezdit. Byla nám nabídnuta domácí zdravotní péče. V**

té době jsem si ještě neuvědomovala, jaký může být mezi zdravotní péčí a domácí hospicovou péčí rozdíl. No, ale byla jsem vděčná za to, co se nám podařilo sehnat. Sestřičky byly úžasné, ochotné, milé, jen však měly na starosti více pacientů, a tak se u nás vždy zastavily a vše šlo rychle.“

Pečující laici neumí často rozlišit rozdíl mezi péčí zdravotní a hospicovou. Toto ve svém rozhovoru zdůraznili i pečující profesionálové. Respondent č. 2 B konstatuje:

*„V okrese Mělník **není žádný poskytovatel domácí hospicové péče, tak v podstatě tuto službu suplujeme, říkáme tedy klientům, že tuto službu nabízíme a poskytujeme. Bohužel většina klientů vůbec netuší, jaký je rozdíl***

mezi zdravotní, ošetrovatelskou službou a domácí hospicovou péčí. “

Pro pochopení rozdílu nabízených služeb hospicové péče a domácí péče uvádím tabulku srovnání převzatou z materiálu hospice Anežky České v Červeném Kostelci.

Rozdíl mezi domácí zdravotní péčí a mobilním hospicem ⁵²

Rodiny často nevědí, jaký je rozdíl mezi domácí zdravotní péčí (sestřičky jezdí domů a vše je zdarma) a péčí Mobilního hospice Anežky České (100 Kč za den v péči). Proto přikládáme základní rozdíly mezi těmito službami jako vodítko k nalezení odpovědi, proč nemůže být péče mobilního hospice zcela zdarma.

Tabulka č. 1 *Rozdíl mezi domácí a hospicovou domácí péčí*

Domácí zdravotní péče	Mobilní hospic
Není	Součástí týmu je lékař se specializací na paliativní medicínu a léčbu bolesti a lékař s dlouhodobou zkušeností v lůžkovém hospici (z části hrazeno zdravotní pojišťovnou)
Všeobecná sestra poskytuje ošetrovatelskou péči v rozsahu předepsané péče praktickým lékařem (hrazeno zdravotní pojišťovnou)	Všeobecné sestry poskytují komplexní ošetrovatelskou péči v rozsahu předepsané péče naším lékařem nebo praktickým lékařem (hrazeno zdravotní pojišťovnou)
Není	Všeobecné sestry drží pohotovost na telefonu a jsou připraveny kdykoliv vyrazit za pacientem
Není	Součástí týmu je sociální pracovník
není	Součástí týmu je psycholog.
není pravidlem	Podpora pečujícím rodinným příslušníkům.

52 <http://domaci.hospic.cz/res/data/003/000594.pdf> [vid.20.12.2011]

Z pohledu osob pečujících laiků chybí dostupnost domácí hospicové péče, ale s povděkem přijímají péči poskytovanou charitou. To potvrzuje i respondent č. 2 z pečujících laiků. *„V posledním roce se jeho stav velmi zhoršil, takže bylo nutný přistoupit k tomu. Řešit tuhle situaci. **Bohužel v našem okolí není nabízena žádná domácí hospicová péče. Chyběla nám odborná pomoc a rada. Nakonec jsme využili charitní služby, která nabízela alespoň zdravotní službu.**“*

Kdo se s domácí hospicovou péčí setkal, tak si ji vychvaloval. To potvrzují i slova pečujícího laika respondenta č. 3. *„Toho si považuji nejvíc. A za to, že jsme ho mohla mít doma. **Tyhle ty holky /sestřičky/ z domácí hospicové péče, to je k nezaplacení. I když by přijela charita, která normálně přijede umýt, nebo pomoci něco, ale tu hospicovou lékařskou službu, co oni tady poskytují, to by mě nedali. Tatínkovi, že oni mu dají prostě všechno. Doktorka jim udělá medikaci, že jo, pro ně anebo oni si to pak přizpůsobí, protože vědí, oni s tím žijí, vlastně s těmi lidmi. Tak si to přizpůsobí, vidí v jakém je stavu. No a když tak při nejhorším tak paní doktorka jim to... zase řekne co a jak a nebo přijede.**“*

Pokud rodina chce pečovat, tak by měl stát nastavit takové možnosti, aby pečovat mohla. Znamená to tedy dostupnou nejen domácí péčí, ale i komplexní hospicovou. Možnou příčinou nevyužití hospicové péče může být také nedostatečná informovanost o těchto zařízeních. To uvádí i respondent č. 4 z řad pečujících laiků. *„Každopádně já jsme třeba nevěděl...televizi ted'ka nesleduji, to je pravda, už asi 4 nebo 7 let, ale předtím jsme neviděl reklamu, v reklamě někde nějaký spot, že by se tam mluvilo o hospici, nebo takhle a možnosti kultivovanějšího umírání. Takže tohle prostě já jsem v té hlavě neměl. Já jsem tam prostě měl to, že tady jsem já a nemocnice. Doma a nebo nemocnice. Taky to mi zůstalo, to jsme říkal paní Svatošové, že tedy zásadně pokud tohle, tak vždycky doma a když to teprve nejde, tak ty hospice. Ale hospicové lůžko, protože ten mobilní hospic, to je také problém v tom, že ono se to řekne hezky mobilní hospic, ale když u toho člověka nikdo není, nebo nemá možnost být, no tak jak to může fungovat. Mobilní hospic je prakticky taková poradenská služba. **Já***

kdybych se třeba obrátil na mobilní hospic, tak bych věděl, asi jak se starat o mámu doma, a určitě by to pro měl být přínos. To jako vědomí, že tady mám telefon a že to není nemocnice, že jsou tady lidi, kteří jsou na to specializovaní, který jsou k tomu cvičení. Prostě jsou jako připravovaní, a jsou ochotní starat se o ně kdykoli, tak to je výborný. Já si myslím, že je to třeba těm lidem říkat, jo, jako že hospic jako takový, protože tam se dá vykomunikovat spousta věcí.“ Na malou informovanost občanů poukázali i pečující profesionálové, kteří preferují pro nemocného domácí prostředí, které je vlídnější. Takto reaguje respondent č. 1 B z řad pečujících odborníků. *„Domnívám se, že domácí prostředí je pro klienta příznivější než nemocniční. To, že je mezi svými, jistě pomáhá k mnohem jeho lepší psychice. Domnívám se, že v domácí péči lze kvalitu péče o klienty provádět velmi odborně. Musí být alespoň jeden člen rodiny, který je schopný s námi spolupracovat a být stále s nemocným nebo v jeho blízkosti. Domácí hospicová péče je u nás stále v plenkách. Mělo by se o ní více mluvit a měla by být zajištěna ve všech okresech. Mnohde je suplována domácí zdravotní péčí, která však neposkytuje komplexní péči o umírajícího a jeho rodinu.“*

SHRNUTÍ

Z uvedených informací respondentů vyplývá, že nastavení legislativních podmínek nejen pro hospice, ale zejména pro domácí hospicovou péči, je nedostačující. Respondenti z řad pečujících laiků reflektovali nedostatečnou nabídku domácí hospicové péče v určitých regionech. Respondenti z řad pečujících odborníků poukázali na nedostačenou informovanost o možnostech domácí hospicové péče.

Téma pro další výzkum:

- Ověřit dostupnost domácí hospicové péče s ohledem na informovanost občanů.
- Ověřit způsob formulace legislativních podmínek pro domácí hospicovou péči a jejich případné limity v praxi.

4.3 Dostupnost lékaře a návštěvy lékaře v prostředí pacienta

Tyto nároky řeší zákon 48/1997Sb., o veřejném zdravotním pojištění, zákon 108/2006Sb., o sociálních službách a nově také zákon 372/2011Sb., o zdravotních službách. Podrobnosti jsou uvedeny v kapitole pod názvem Legislativní zakotvení hospicové paliativní péče. Z této legislativy je patrné, že pacient má nárok na osobní návštěvu lékaře ve svém domácím prostředí. Naproti tomu však z výpovědí respondentů vyplynulo, že v případě poskytování domácí zdravotní péče je mnohdy problém donutit obvodního lékaře k návštěvě doma u pacienta. To dokazují i slova respondenta č. 1 z řad pečujících laiků. *„Jak se maminky stav začal horšit, tak jsem žádala obvodní lékařku, aby se na ni zašla podívat. **Bohužel, za celou dobu maminčiny nemoci jsem ji k nám dostala pouze jednou. Vždy mně ochotně předepisovala všechny léky, včetně opiátů, které se vydávají na speciální recept s modrým pruhem, ale vždy si našla výmluvu, proč není nutné, aby maminku doma navštívila.**“*

Naproti tomu rodina, kde jim byla poskytnuta domácí hospicové péče, vyzvedla dostupnost lékaře a pochvalovala si operativní jednání ze strany paní doktorky. To uvádí respondent č. 3 z řad pečujících laiků. *„...oni mu dají prostě všechno. Doktorka jim udělá medikaci, že jo, pro ně a nebo oni si to pak přizpůsobí, protože vědí, oni s tím žijí vlastně s těmi lidmi. Tak si to přizpůsobí, vidí v jakém je stavu. No a když tak při nejhorším tak **paní doktorka jim to zase řekne, co a jak a nebo přijede.**“*

Z informací pečujících profesionálů je patrné, že v případě poskytování domácí hospicové péče nebývá problém se zajištěním přítomnosti lékaře v rodinách pečujících. Takto se k uvedené věci vyjádřil respondent č. 2 B.

*„**Někteří obvodáci nechtějí pacienty v terminální fázi nemoci v domácím prostředí vůbec navštěvovat. Při téhle práci musíte často řešit situaci, která se mění z hodiny na hodinu. V tom nám pomáhá tým lékařů, který je vždy k dispozici na telefonu a nikdy není problém, aby lékař zajel za klientem do jeho domácího prostředí. Často to bývá i lékař nebo psycholog, kteří vedou s klientem hovor na téma jejich nemoci, případně smrti.**“*

Respondent č. 3 B uvedl: *„Takže to je individuální, ale většina těch obvodáků prostě se snaží pro ty lidi udělat maximum, ale tím, že nejsou školení, nebo nevědí, co si můžou dovolit nebo nemůžou, tak si myslím, že z toho mají trošku strach. Ale jak říkám, je to individuální. Prostě lékař od lékaře, jak říkám, některý tam jezdí, já nevím, jednou dvakrát týdně se na toho člověka podívat. Byť už by ho jenom psychicky podpořili, protože ti lidi, když tam ten obvodák nepřijede, tak mají pocit, že už jsou odepsaní, že jo. Že prostě nikomu na nich nezáleží.“*

SHRNUTÍ

Na základě provedeného výzkumu bylo zjištěno z výpovědi respondentů, jak pečujících laiků, tak i pečujících profesionálů, že obvodní lékaři nechtějí navštěvovat nemocné v domácím prostředí. To reflektovali zejména ti respondenti, kteří přišli do styku s domácí zdravotní péčí. Naproti tomu pečující laici, kteří využívali domácí hospicovou péči, reflektovali v tomto směru pozitivně dostupnost celého multidisciplinárního týmu v průběhu celého doprovázení.

Pro další výzkum doporučuji prověřit výzkumné otázky:

- Míru informovanosti obvodních lékařů o možnostech poskytnutí domácí hospicové péče.
- Možnost dalšího vzdělávání obvodních lékařů v paliativní medicíně s ohledem na požadavky jednotlivých regionů a míru jejich využívání právě obvodními lékaři.

4.4 Úhrada a dostupnost léčiv a jiných pomůcek v domácím prostředí

Všichni respondenti pečující laici se v nějaké formě setkali s komplikací při dostupnosti pomůcek a léčiv v domácím prostředí. Respondent 1 v rozhovoru uvádí: *„Na radu známých jsem začala shánět zdravotní polohovací postel. Lékařka tvrdila, že ji ona sama napsat nemůže, ale někdo ze známých mně poradil, abych zašla k reviznímu lékaři zdravotní pojišťovny, a ten má možnost polohovací postel předepsat. Na to, jak to vše vypadalo složitě, tak to bylo celkem rychlé. Revizní lékař předepsal poukaz*

a já na internetu našla firmu, která tyto postele vyrábí a také na základě poukazu zapůjčuje a během týdne jsme měli postel již smontovanou doma.“

Není jasné, kdo vlastně pomůcku předepisuje. Z toho vyplývá, že rodiny pečujících nejsou dostatečně informovány o tom, na co, a za jakých podmínek, mají nárok. Takto reflektuje svoji zkušenost respondent č. 2. *„Asi před 5 lety jsme se snažili o to, aby získal dýchací přístroj domů, což pro nás bylo velmi náročné i pro otce, protože to, aby dostal přístroj domů, bylo velmi legislativně složité, byly tam určité problémy. **Potýkali jsme se s tím, že doktoři si přehazovali jeden na druhého to, kdo rozhodne o nutnosti přístroje.** Nikdo to nechtěl napsat, nikdo nespécifikoval, proč to nechce napsat. Jak specialista z oboru plicního, tak specialisté z dalších oborů, si to přehazovali, kdo vlastně ten přístroj napíše. Myslím si, že to bylo ze všeho nejhorší. Vlastně nikdo nám nedokázal říci, jakým způsobem postupovat.“*

Hrazení opiátů vidí jako komplikaci většina respondentů. Na druhou stranu však poplatek za domácí hospicovou péči, pouhých sto korun na den a neomezené služby ze strany domácího hospice, je pozitivně hodnoceno ze strany respondentů. To potvrzují slova respondenta č. 3. *„**Platili jsme morfin.** Říkám, klidně, já mu to zaplatím. Jo, to bylo až teďka...ke konci. Ale ostatní léky, snad jen za recept. Ale co mě přijde směšný, ta stovka na den. To je poplatek za domácí hospicovou péči. To jsem jako Ivě říkala, to jako myslíte vážně? **Stovku na den, když přijedete třeba desetkrát? Říkám, to je snad nějaký podceněný ne?** Já jsme říkala..to jim nemůže ani na benzín vystačit. Ty pomůcky co jsme měli. To jsme říkala taky, to jsou..postel 30 korun denně, tak jsme říkala, tak budiž, ale vždyť jsou určité i firmy, kde se třeba platí víc, že jo. Ale ta pojišťovna to zase musí mít spočítaný. Kdyby ten člověk byl někdy na LDN, tak jako péče o člověka na té LDN převyšuje určitě částku, kterou třeba poskytuje vám. Poskytuje vám úplně stejný. Takových péčí je jako málo.“*

Další nesmyslná platba z pohledu respondenta č. 4, na kterou bylo poukázáno, byla platba za přítomnost lékaře v sanitce při převozu do domácí péče. Jeho přítomnost byla z pohledu nemocnice nutná.

„Nakonec jsem si vyjednal místo vedle řidiče, a ten lékař byl naprosto zbytečný, to mě stálo 2000 Kč a proto tam byl jak, ale možná, že je někde důležitý, v jiných převozech. No, takže to byla taky peripetie, takže víte byrokracie. Jo tam jako naráží, osobní věc, osobní příběh, osobní prožitek prostě jako naráží najednou a ten, na ty předpisy a na tyhle ty hranice, na ty pravidla, a na tyhle ty věci.“

Téměř všichni respondenti z řad pečujících laiků i odborníků, kteří se o tomto tématu zmínili, poukázali na problém vykazování času stráveného v rodinách při poskytování domácí hospicové péče. Respondent č. 1 B zdůraznil, že předepsaný čas mnohdy nestačí pokrýt požadavky klientů nebo je nutná rozsáhlá administrativa a schvalování. *„Co však pojišťovna neřeší, je práce s rodinou, s tou se musí hodně mluvit a připravovat je na situace, které mohou nastat. Často je třeba jim pomoci i po psychické stránce. V rodině leckdy trávíte při jedné návštěvě i více jak tři hodiny. Na to však kódy nejsou a to nikdo nikomu neuhradí, i když je to součást práce s umírajícím a doprovázejícími.“*

Další problém je spatřován ze strany pečujících odborníků tam, kde je poskytována pouze zdravotní péče a ne hospicová, v úhradě různých léčiv a nárok na ně. V případě, že je klient v nemocnici, jsou mu mnohé léky a výživy hrazeny pojišťovnou. V domácí péči je to mnohem komplikovanější. Takto reflektuje situaci respondent č. 3 B z řad pečujících profesionálů.

„Takhle, my máme různý kódy, který nám potvrzuje lékař, od třiceti do šedesáti minut u toho klienta a v tom je započítaná teda i dokumentace. Ale funguje to tak, že tam přijdete, uděláte ten převaz, za chvíli jste zpátky. Ale pak jsou situace, kdy...ať už to jsou teda ty terminální stádia, nebo prostě lidi, kteří jsou sami, neměla bych to takhle říkat. Prostě, že potřebují tu psychickou podporu, takže tam strávíte víc času, než máte. Podle té pojišťovny, že jo, kolik vám zaplatí.“

Z rozhovorů vyplynulo, že tam, kde poskytuje péči domácí hospic, je problémů v tomto směru minimálně. Hospicový lékař je schopen a může napsat různé alternativy léčiv. Jediným, co je stále nutné hradit, jsou některé druhy opiátů. To koresponduje se slovy respondenta č. 2 B. *„Dalším*

problémem v domácí hospicové péči je to, že mnoho léků si musí pacient doplácet sám. Jedná se o mnohé infúzní výživy, některé injekce na nauseu. A hlavně velké doplatky jsou na opiáty. Velkou výhodou je to, že součástí domácí hospicové péče je u nás i ambulance paliativní péče, kde má lékař již možnosti mnoho věcí předepsat a odepisovat si je u sebe, tak, aby klienti nemuseli doplácet. Bohužel na opiáty se doplácí i zde. Někteří obvodáci nechtějí pacienty v terminální fázi nemoci v domácím prostředí vůbec navštěvovat a také mnohdy nevedou recepty s modrým pruhem. To jsou recepty, na které se předepisují opiáty. Možná je to k neuvěření, ale opravdu je to tak. Někdy se setkáte s lékařem, který pacienta ani nevidí a opiátů předepisuje tolik, že by málem stačily pro celou vesnici. Jindy, právě z důvodů absence jmenovaných receptů, byl velký problém předepsat opiáty pro našeho klienta, který trpěl nesnesitelnými bolestmi a museli jsme tyto opiáty řešit přes onkologii v Praze, přesto, že to mohl indikovat i obvodák na Mělníku.“

Respondent č. 4 B z řad pečujících odborníků uvádí, že doplňkový zdravotní materiál jako jsou například plenkové kalhotky je tíživý problém. „Měla jsem rodinu, kde měl pán nádor žaludku a častý únik stolice. **Na den jsou plenkové kalhotky zdravotní pojišťovnou limitovány.** Protože je to celkem drahá záležitost, tak kupovali podložky do postele, která stříhali na pruhy, a pak je do plenkových kalhotek vkládali. Situaci tedy vyřešili po svém, **když pojišťovna má limit, tak přeci nenechá rodina pána nepřebaleného.**

No, některé opiáty si docela hodně doplácí a to způsobuje také rodinám finanční problém. Ale rodina by v těchto situacích dala vše za to, aby se nemocnému ulevilo, a tak platí a platí.“

Respondentka č. 3 B z řad pečujících odborníků uvedla, že měla problém se sháněním zdravotních pomůcek. Než se jí podařilo pomůcku sehnat, pacient zemřel. „Týden jsem telefonovala a **sháněla jsme mu pumpu na krk, jenom, aby se mohl pohybovat, protože ty, co máme, ty jsou na stůl, jsou veliký. Stejně jsme jí nesehnali, pán totiž zemřel dřív, než jsme jí sehnali.“**

SHRNUTÍ

Všichni pečující laici reflektovali ve svých zkušenostech určité komplikace při dostupnosti zdravotních pomůcek a léků v domácím prostředí. Lékaři si je často přehazovali a nebylo jasné, kdo má určitou zdravotní pomůcku předepsat. Dále pečující laici poukazovali na doplatky v případě užívání opiátů. Pečující profesionálové ve svých rozhovorech uváděli problém financování některých léků a zdravotních pomůcek v domácím prostředí. Dále se opakovaně, zejména v případě pečujících profesionálů, kteří nabízejí domácí zdravotní péči, vyskytl problém s úhradou času stráveného v rodině, kdy limity pro čas strávený u klienta jsou nedostačující.

S ohledem na výše uvedené doporučuji pro další výzkum prověřit tyto hypotézy:

- Lze předpokládat, že pacienti, kteří využívají domácí péči v terminální fázi, a jejich rodiny nejsou dostatečně informovány o možnostech předepisování zdravotních pomůcek.
- Lze předpokládat, že současné legislativní podmínky nekorespondují dostatečně se skutečně pocíťovanými potřebami pečujících a neřeší dostatečně čas strávený u terminálních pacientů při domácí zdravotní či hospicové péči.

4.5 Další otázky kolem smrti a umírání

U uvedeného průzkumu vyplývá, že otázka smrti je brána jako velké etické dilema. Touto problematikou se zabývá teoretická část této bakalářské práce v kapitole Sociální dilema v kontaktu s nemocným. Respondent č. 4 reflektuje svoje zkušenosti těmito slovy: „*No a co bych ještě řekl o tom prožívání toho umírání. No to je velice obtížně sdělitelný. Je to náročný v tom, že třeba klečíte u té postele, nebo sedíte u té postele vlastně a cítíte, že to nemůžete uspěchat. Že tomu člověku nemůžete říct, tak už umři. To skutečně vás vybízí k trpělivosti a pokoře. A hlavně k té trpělivosti. A v těch posledních fázích, když přišly ty poslední okamžiky, poslední chvíle, což bylo prostě nad ránem, v ten čtvrtek, tak já jsme tam cítil nesmírně jako **pocit pokory** před tou věcí, před tím, co se děje s tím člověkem.*“

Respondenti z řad pečujících laiků shodně uváděli, že tato zkušenost rodinu sblížila a upevnila vztahy v rodině. Takto se vyjádřil respondent č. 1 z řad pečujících laiků. *„Ta se náhle začala bavit o tom, co bude, až umře. Řekla, že ví, že to bude už brzy. Říkala, co a jak máme udělat a zařídit. Bylo to, jako když se mezi námi rozbila velká stěna a odplavala velká tíha napětí a všeho, co mezi námi bylo. **Otázka smrti je velké etické dilema a každý jej řeší po svém.** Myslím si, že **péče o naši milovanou maminku sblížila celou rodinu a upevnila vztah s mým mužem, ale i s mojí sestrou.**“*

Dále respondenti poukázali na problém, který vzniká na sklonku života s pocitem vyřešení všech záležitostí. Respondent č. 4 B uvedl: *„Vždyť člověk, který **není s celou situací smířený, neodchází z tohoto světa v klidu.** Je velmi znát, pokud nemá klient vyřešené záležitosti. Umírá někdy i několik dní a **potácí se mezi jedním a druhým břehem.** Často vzpíná ruce k okoli, je neklidný. Smrti se bojí nejen on, ale i jeho doprovázející a pečující.“*

Jak laici, tak i odborníci zmiňovali, že pokud člověk nemá vyřešené záležitosti a není srovnaný se smrtí, tak se mu z tohoto světa těžko odchází.

Respondent č. 2 reflektoval svoji zkušenost takto: *„Myslím si, že tatínek si nikdy nepřipustil, že ten jeho stav je až tak vážný. Vždycky doufal v to, že prostě ten stav se zlepší, že to bude dobrý. Upřímně, **nikdo neměl srdce mu brát tuhle jeho naději, že se to někdy zlepší.** Nicméně, samozřejmě my ty informace měli, že prostě tato nemoc nemá východiska zpátky. Bylo nám to několikrát zdůrazňováno. Samozřejmě těch devatenáct let je dlouhá doba. **Nikdo jsme neměli odvahu s ním mluvit o tom, že jeho stav je neřešitelný a může kdykoliv zemřít.** Byla to mezi námi taková bariéra. **On nechtěl odejít.** A i ty sestřičky mi říkaly, že tohle dlouho nezažily, že by se někdo **takhle pral s tím, že nechce odejít.**“*

To potvrzuje i výpověď dalšího respondenta č. 3 z řad pečujících laiků. *„Tak v hospici třeba, to mi tam jedna **sestřička říkala, když jsem tam byla za maminkou, tak ona mně říkala, ale vy už jí musíte pustit na ten druhý břeh.** Vy ji tady nemůžete pořád jako držet, že jo. Vid', a to jsem ti právě říkala, jsem odjížděla jako domů, tak já jsem říkala, tak už jsem se v noci modlila, ať už prost, protože ona už byla týden na morfiový pumpě, jsem říkala, ať už*

teda na ten druhý břeh jde. A druhý den, mi volali v 11, že zemřela. No, takže člověk pak si říká, něco jestli je něco mezi nebem a zemí. **Sestřička mně také říkala, abych se nedivila, že když by třeba odjela a vrátila se nazpátek, a tatínek by mezi tím zemřel. Někdy se to prostě tak děje.**“ O tom svědčí i další zkušenost respondenta č. 4 B z řad pečujících odborníků. „Víte, se **smrtí se musíte srovnat**, abyste ji mohla mít kolem sebe. Pro mne je nejtěžší, když zemře mladý člověk. Každá smrt je smutná a těžká, ale čím mladší člověk zemře, tak tím těžší je to pro všechny pečující. Nedávno v jedné rodině zemřela matka třech dětí, které bylo 48 let. Do této rodiny jsem docházela čtyři měsíce. O maminku se starala nejmladší dcera, která byla s maminkou téměř nepřetržitě. **Maminka i rodina věděli o celé situaci i o tom, že paní umírá.** Já jsem dceři říkala, že maminka již každým dnem zemře. **Dcera se od maminky téměř nehnuła.** Trvalo to tak skoro týden. Dcera byla již značně vyčerpaná. Ten den, kdy jsem přišla, tak jsem dceři v roli pečující řekla, ať se jde na chvíli projít a odreagovat, že s maminkou počkám. Maminka byla celkem v dobré náladě a tak **dcera svolila a odešla.** Já jsem paní vzala za ruku a začala jí vyprávět. **Neuplynulo ani deset minut a paní ve spánku zemřela.** Volala jsem hned dceři. Nebyla schopná celou situaci pochopit, vždyť byla s maminkou stále a tu **poslední nejdůležitější chvíli propásla.** Snažila jsem se dceři vysvětlit, že to tak tělo být. **Maminka nechtěla dceři způsobit bolest z odchodu a tak se smrtí bránila v přítomnosti dcery, kterou chtěla ochránit.** Stává se mnoho takových situací, kdy nemocný nemůže odejít. Něco mu v tom brání. Nemá třeba ještě dořešené všechny své osobní věci. Často tyto věci pochopíme, až když nám někdo blízky zemře.“ Respondenti preferovali místo úmrtí doma, mezi svojí rodinou a blízkými. Toto místo jim připadá přirozené. „**Umírání v domácím prostředí je přirozené.** Bohužel však v minulém století nám bylo vštěpováno, že rodit a umírat se má v nemocnicích. Jsem přesvědčena, že intimita a vlídnost domácího prostředí znovu otevřou cestu tomu, že **umírat doma je normální a samozřejmé.** A tohle se teda může vyřešit tou domácí péčí. Já si myslím, že prostě je to pro ně lepší, když zemřou doma nebo obklopený tou rodinou, i když, co si budeme povídat, **není to jednoduchý, že jo, pro tu**

rodinu. “ Respondenti schvalují, aby děti v rodině byly informovány o stavu nemocného (v závislosti na jejich věku) a byla jim sdělována pravda. „*A to, že se s nemocí moji maminky setkávaly naše děti, bylo jistě pro jejich budoucí život významné. Doufám, že to pro ně do života bude mít přínos a budou brát péči o nemocného jako součást života. Jsem ráda, že si ho děti pamatují jakoby v lepší kondici. Že to nejhorší prostě neviděly. Nevím, jestli je to dobře nebo ne, ale třeba na pohřeb jsme je vzaly, aby se s ním rozloučily, aby to jakoby pochopily. Řekli jsme jim to samozřejmě hned 25. ráno, když teda dědeček umřel.*“

SHRNUTÍ

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že téma umírání a smrti je velice obtížně sdělitelné. Otázka smrti je velké etické dilema, které si každý řeší svým způsobem. Respondenti z řad pečujících laiků reflektovali tuto situaci jako zkušenost, která sblížila rodinu. V životních příbězích bylo poukázáno na situace, kdy člověk, pokud není smířen se smrtí, nelehce umírá a odchází z tohoto světa. Respondenti se domnívají, že pro nemocného je lepší, pokud zemře doma obklopen rodinou. Z pohledu pečujících laiků i odborníků je domácí prostředí pro smrt přirozené.

Pro další výzkum doporučuji ověřit hypotézu:

- Lze předpokládat, že pro pečující je smrt v domácím prostředí přirozená.

Pro další výzkum doporučuji výzkumnou otázku:

- Zda téma smrti a umírání je pro pečující etickým dilematem.

4.6 Příspěvek na péči a zabezpečení rodiny v době nemoci

Současný právní systém umožňuje poskytnutí příspěvku na péči při dlouhodobém nepříznivém zdravotním stavu. Do této kategorie spadají i nemocní v terminální fázi nemoci. Podrobněji v kapitole Legislativní zakotvení hospicové a paliativní péče v teoretické části této bakalářské práci. Z výzkumu je patrné, že tato dávka je vyplácena pozdě. Respondent č. 1 z řad pečujících laiků uvedl následující zkušenosti. „*Obrátila jsem se také*

na Městský úřad Mělník o poskytnutí příspěvku na péči. **Paní ze sociálky u nás dělala šetření** a říkala, že se domnívá, že nám bude příspěvek přiznán v nejvyšší částce. Bohužel **příspěvek přišel až měsíc po mamčině smrti**. Je pravda, že byl přiznán ode dne požádání, ale domnívám se, že by bylo dobré, aby byl vyplacen třeba do 30 dnů od požádání. Spousta rodin, včetně nás, řeší v té době existenční problémy.“

O tom, že tato možnost čerpání příspěvku existuje, potvrzuje i další respondent z jiného konce republiky, který má však obdobné zkušenosti. Je tedy patrné, že nepříznivě dlouhá doba výplaty příspěvku není pouze krajovou záležitostí, ale vyskytuje se i v jiném okrese, jak uvádí respondent č. 2 z řad pečujících laiků. „*A přitom vlastně ještě defakto od toho státu, od sociálky ten příspěvek na péči ještě existuje. My jsme ještě nedostali ani korunu. Ono to trvá dlouho, než se to vyřídí. V srpnu jsem žádala, chtěla jsme už jako dřív. Tak měla jsem si jako dřív zažádat, chtěla jsem. Ale když jsem tam s těmi papíry přišla, tak mi paní povídala, no jo, ale tatínek je v nemocnici, tohle to, až bude doma. Já nemohu mít za něj řízení v nemocnici, to my nesmíme. Až budete vědět, že vám půjde třeba ve čtvrtek domů, tak se tady ve středu zastavte. Dejte mi sem papíry a já to kolem čtvrtka začnu psát. No tak prostě nám to takhle teda vyšlo, od 18. srpna byl teda doma. Takže mi to máme od 17. podaný. Ale ještě jsem se o něj tedy už starala od července. Ale oni **mají dlouhý dodací lhůty**. No, dneska jsem tam volala, když jsem to teda jako zarazila, že jo, že **teda tatínek už je po smrti**. No, tak mě říkala teda, ať se tam u ní stavím. Že to teda napíšeme, aby peníze pak už přešly na mě. No, on je teda jako ochotný, to oni za to nemůžou. Prostě to má nařízený. Zákony nedělá, no. Ale říkám, že prostě jako ne v mém případě, ale jsou lidi, kteří ty peníze třeba potřebovali. Tohle **to by měl ten stát taky vyřešit jinak**. Protože jako dostat peníze, třeba jako já jsem dostala na tchýni peníze až za půl roku. Že jo, že ona už byla po smrti a pak teprve přišla ta částka. A tady s tím tatínkem mě to vyjde vlastně taky, tak. **Vlastně ty peníze přijdou, místo toho, abych je měla když, tak to dostanu teda až potom**. Pak se člověk musí rozhodnout. Bud' práce, a nebo vzít tu péči, s tím, než vyřídí tyhle ty formality, tak dostane za půl roku*

peníze. To jim prostě na rovinu řekl, buďto nastoupíte do práce, nebo o práci přijdete.“

Další respondent poukazuje na nedostatečnost finančního zajištění, pro pečující, kteří pečují o nemocného v domácím prostředí. Respondent č. 4 z řad pečujících laiků reflektoval svoje životní zkušenosti takto: *„Prostě je to o lidech. Skutečně o jejich statečnosti a o jejich nátuře. Ale celkově si myslím, že systémově by se to mělo změnit. Jo, legislativně. Prostě je tam spousta věcí, třeba ta podpora těch lidí, kteří se chtějí starat o tu osobu blízkou. Tam by měly být minimálně nějaký garance, že prostě po návratu nepřijde o místo. Nebo by se měly zvýšit ty dávky, aby byly maximálně zajištěni. I když se dá využívat důchod toho člověka, o kterého se vlastně staráte. V těchto věcech by se tomu měli lépe věnovat, jo. A samozřejmě to je otázka hospiců.“*

Na nedokonalost naší legislativy poukazují i respondenti z řad pečujících odborníků. Respondent č. 3 B poukázal na to, že pečující laik nemá žádné jistoty. *„Zákony by se měly změnit. Měla by být jistota zaměstnání pro člověka, který o nemocného pečuje. Měl by mít zajištěný nějaký příjem. Dávky by měly být vypláceny pružně a ne, že příspěvek na péči přijde až, když člověk zemře. Je to celý zdravotnictví postavený úplně obráceně, kde je důležitá ta dokumentace. Ty papíry různé, všechno zdokumentovaný. Ale v podstatě už nikoho nezajímá, jestli u těch lidí jsem vůbec byla. Jak to mám napsané. Přijde kontrola z pojišťovny nebo i jakákoli kontrola, když k nám přijde, tak budou dělat dokumentaci. Nikdy jsem nezažila, že by šli k těm lidem a ptali se, jestli jsou spokojení, jestli by si to představovali jinak, jestli od té sestry toho chtěli víc nebo ...Ne, tam je důležitá ta dokumentace.“*

V této souvislosti bylo respondenty poukázáno na špatnou informovanost pečujících rodin v otázkách jejich nároků v případě péče v domácím prostředí. Respondentem č. 4 B byl opět zdůrazněn problém s existenčními problémy, do kterých se rodiny dostávají v souvislosti s péčí v domácím prostředí. *„Pro mnoho rodin, hlavně pokud jim onemocní živitel rodiny, tak se v případě této nemoci dostávají do silných existenčních problémů. Je*

pravda, že mají nárok na příspěvek na péči. Ale mnoho rodin se o této možnosti dozvídá až od nás, a pak si třeba již ani nestihnout tuto dávku vyřídit. Mám dojem, že když se rodina dostane do takovéhle situace, tak nemá dostatek informací. Myslím si, že ne až u nás v hospicové péči, by se měli dozvědět o svých možnostech. Informace by měly najít u svého obvodního lékaře nebo třeba na onkologii.“

SHRNUTÍ

Respondenti, zejména pečující laici, ve svých životních zkušenostech reflektovali také jako problém nedostatečné sociální a finanční zajištění při péči a také možnost ztráty zaměstnání. Dalším problémem, jak ze strany pečujících laiků, tak i profesionálů, je fyzická výplata příspěvku na péči. Respondenti poukazovali, že výplata příspěvku proběhne v mnoha případech až po smrti pacienta.

Na základě výsledků této práce doporučuji pro další výzkum prověření těchto hypotéz:

- Lze předpokládat, že pečující osoby se při péči o umírajícího v domácím prostředí nejsilněji potýkají s problémem ztráty zaměstnání.
- Lze předpokládat, že pečující osoby se při péči o umírajícího v domácím prostředí potýkají s problémem snížení příjmů s ohledem na riziko pozdních výplat příspěvku na péči, mnohdy již po smrti pacienta.

5 Shrnutí výsledků výzkumu a stanovení hypotéz

Výsledkem výzkumu je vymezení postojů respondentů v oblasti domácí hospicové péče. Vyjádřené názory a postoje se vztahují k oblasti péče o pacienta v terminální fázi nemoci v domácím prostředí.

Na základě provedeného výzkumu bylo z praktické části této bakalářské práce specifikováno šest oblastí, na které byl kladen respondenty důraz, jak ze strany pečujících laiků, tak i profesionálů.

- 1) Seznámení s diagnózou a prognózou smrti.
- 2) Dostupnost domácí hospicové péče.
- 3) Dostupnost lékaře a návštěvy lékaře v prostředí pacienta.
- 4) Úhrada a dostupnost léčiv a jiných pomůcek v domácím prostředí.
- 5) Další otázky kolem smrti.
- 6) Příspěvek na péči a zabezpečení rodiny v době nemoci

Ke každé této oblasti byly navrženy možné hypotézy pro další výzkum, případně výzkumné otázky a výzkumná témata. Další výzkum v této oblasti považuji s ohledem na získaná data jako přínos pro zlepšení domácí hospicové péče. Výzkum bude i přínosem pro praktickou část sociální práce v této oblasti.

Navržené hypotézy pro další výzkum na základě získaných dat od respondentů, které byly nejčastěji v osobních příbězích reflektovány.

- Lze předpokládat, že důležitým aspektem při péči o bezmocně nemocného je podávání pravdivých informací o jejich zdravotním stavu a prognóze.
- Lze předpokládat, že pečující osoby se při péči o umírajícího v domácím prostředí nejsilněji potýkají s problémem ztráty zaměstnání.
- Lze předpokládat, že pečující osoby se při péči o umírajícího v domácím prostředí potýkají s problémem snížení příjmů s ohledem

na riziko pozdních výplat příspěvku na péči, mnohdy již po smrti pacienta

- Lze předpokládat, že pro pečující je smrt v domácím prostředí přirozená.
- Lze předpokládat, že pacienti, kteří využívají domácí péči v terminální fázi, a jejich rodiny nejsou dostatečně informováni o možnostech předepisování zdravotních pomůcek.
- Lze předpokládat, že současné legislativní podmínky nekorrespondují dostatečně se skutečně pociťovanými potřebami pečujících a neřeší dostatečně čas strávený u terminálních pacientů při domácí zdravotní či hospicové péči

Navržené výzkumné otázky:

- Míra informovanosti obvodních lékařů o možnostech poskytnutí domácí hospicové péče.
- Možnost dalšího vzdělávání obvodních lékařů v paliativní medicíně s ohledem na požadavky jednotlivých regionů a míru jejich využívání právě obvodními lékaři.
- Zda téma smrti a umírání je pro pečující etickým dilematem

Navržená výzkumná témata:

- Ověřit dostupnost domácí hospicové péče s ohledem na informovanost občanů.
- Ověřit způsob formulace legislativních podmínek pro domácí hospicovou péči a jejich případné limity v praxi

Závěr

Cílem této bakalářské diplomové práce bylo zprostředkovat zkušenosti z oblasti, která ještě stále není široce reflektována jak laickou, tak odbornou veřejností. Dalším účelem této práce bylo identifikovat a formulovat hypotézy, které jsou základem pro další systematický výzkum domácí hospicové péče.

S důrazem cíl této bakalářské diplomové práce byla v teoretické části vymezena domácí hospicová péče v kontextu jejích aktérů, postupů, principů a legislativního ukotvení s důrazem na etické a morální hledisko.

S ohledem na cíl i předmět zájmu, stejně jako s ohledem na množství a dostupnost respondentů pro výzkum této bakalářské diplomové práce byla pro potřeby realizace šetření zvolena strategie otevřených rozhovorů, a to s ohledem na cíl i předmět zájmu, stejně jako s ohledem na množství a dostupnost respondentů pro tento výzkum. Otevřené rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně byl pořízen doslovný písemný přepis zaznamenaných hovorů. Pro zpracování přepsaného textu byla využita induktivní metoda, metoda kódování dat a jako pomůcka barevné rozlišování v textu. K analýze textu byla také použita metoda vyhledávání vztahů a metoda prostého výčtu.

Z uvedeného výzkumu bylo zjištěno, že respondentů v domácí hospicové péči chybí vytvoření vhodných podmínek a větší informovanost pro aktéry domácí hospicové péče v těchto oblastech:

- ✚ Seznámení s diagnózou a prognózou smrti.
- ✚ Dostupnost domácí hospicové péče.
- ✚ Dostupnost lékaře a návštěvy lékaře v prostředí pacienta.
- ✚ Úhrada a dostupnost léčiv a jiných pomůcek v domácím prostředí.
- ✚ Další otázky kolem smrti.
- ✚ Příspěvek na péči a zabezpečení rodiny v době nemoci.

Seznámení s diagnózou a prognózou nemoci, informovaný souhlas pacienta, to vše je již mnoho let legislativně zakotveno v zákonech České republiky. Na základě získaných dat z realizovaných rozhovorů v této bakalářské práci

je však stále patrné, že někteří lékaři neinformují pacienty o jejich zdravotním stavu a prognóze pravdivě. Rodina má někdy více informací než samotný pacient a nemocného od informací ochraňují.

Mělo by být samozřejmostí, že všichni by měli být pravdivě informováni. Nemocný i jeho rodina si jsou schopni zařídit ještě věci, které považují za důležité vyřešit. V domácí hospicové péči se na základě získaných dat pracuje snadněji a uvolněná atmosféra má příznivý vliv na všechny aktéry domácí hospicové péče.

Pro další výzkum je významné prověření hypotézy nedostatečného nastavení legislativních podmínek nejen pro hospice, ale i pro domácí hospicovou péči a prověření pokrytí nabídky domácí hospicové péče.

Z toho vyplývají i další nedostatky, jako například špatná dostupnost zdravotních pomůcek, které jsou k domácí péči zapotřebí. Domácí hospicovou péči suplují charitativní organizace, které nabízejí domácí zdravotní péči, ale ty neposkytují komplexní multidisciplinární tým, který by měl tuto péči zajistit po celých 24 hodin a poskytl by rodinám zabezpečení všech potřeb, zejména také psychologických a spirituálních. Tento tým zůstává také v kontaktu s rodinou, pokud si to přeje, i po úmrtí pacienta.

Na základě získaných dat a po analyzování výzkumné části této bakalářské práce vyplynulo, že mnoho praktických lékařů nepovažuje za nutné návštěvy v rodině a léčí pacienta z ordinace, aniž by ho viděli. Dalším výzkumem by bylo vhodné prokázat, zda chybí informovanost praktických lékařů o paliativní medicíně, přestože jsou pořádány semináře a školení, zda nechybí osvěta a dostatečná informovanost. Praktický lékař by měl rodině předepisovat zdravotnické pomůcky, agenturu domácí péče, předepisovat léky na tlumení bolesti a dalších příznaků nemoci. Z výzkumu také vyplynulo, že obvodní lékaři často nevlastní recepty na opiáty. Z důvodů finančních limitů nechtějí předepisovat nákladné léky. Pacienti si na mnoho léků v domácím prostředí doplácí velké finanční částky.

Pokud je pacient v péči domácího hospice, je situace s léčivy a pomůckami přijatelnější, přesto však pacienti na některé léky doplácí větší částky, než

kdyby byli v nemocniční péči.

Z těchto poznatků je patrné, že naše legislativa není příznivá k domácí hospicové péči v oblasti úhrad za léčiva a pacienti nejsou dostatečně informováni o možnostech, jakým způsobem a kdo může pomůcky či léky předepsat. V tomto směru by jistě pomohla větší osvěta.

Na podzim roku 2011 byl schválen zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách, který upravuje péči o terminálně nemocné pacienty.

Čas ukáže, zda schválení zákona č.372/2011 Sb., o zdravotních službách přinese pozitivní vliv při péči o terminální pacienty v domácím prostředí.

Je nutné, aby se naše společnost naučila nahlížet na umírání jako na přirozenou součást života. Můžeme konstatovat, že v České republice je problém smrti a umírání téma, o kterém se příliš nedebatuje. V případě smrti v domácím prostředí je tým domácího hospice rodině k dispozici. V případě domácí péče tomu tak není. Nutné je seznamovat laickou i odbornou veřejnost se všemi dostupnými materiály v oblasti smrti a umírání v domácím prostředí. Zajistit větší propagaci a dostupnost těchto materiálů, například u praktických lékařů, na odborech sociálních věcí atd. Odstraňování tabu spojených se smrtí zajistí pozitivní vliv veřejnosti na otázky týkající se smrti a umírání. Dle získaných informací a na základě provedeného šetření pečujícím v domácím prostředí chybí dostatečné sociální a finanční zajištění při péči. Možnost ztráty zaměstnání v případě dlouhodobější péče a existenční otázky, to jsou problémy, které trápí pečující laiky.

Zpracováním této bakalářské diplomové práce jsem získala ucelenější náhled na domácí hospicovou péči jak z pohledu pečujících laiků, tak i profesionálů. Z pohledu studenta oboru sociální práce pro mne bylo velkým přínosem hovořit zejména s pečujícími laiky nad tématy, které jsou v sociální práci etickými dilematy a velice si vážím osobních zpovědí respondentů, které byly často velmi emotivní, otevřené a pro oblast sociální práce velmi přínosné. Sdílená starost je poloviční starost. U respondentů mého výzkumu se tato pravda potvrdila. Všichni se shodli na nutnosti otevřené komunikace, všichni pečující o terminální pacienty si potřebovali

promluvit, a to nejen při náročném pečování o svého blízkého, ale i nyní, kdy bolest ze smrti je ještě v jejich srdcích.

Tuto práci lze využít pro další systematický výzkum domácí hospicové péče. Může rovněž posloužit laické pečující veřejnosti jako zdroj informací, kterých dle všech respondentů je opravdu silný nedostatek.

Seznam použité literatury

- BYOCK, I. *Dobré umírání*. Vyd.1. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9
- CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Vyd.1. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*. Vyd. 1. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7
- HOGENOVÁ, A. *Jak pečujeme o svou duši?* Vyd. 1. Praha: PedF UK, 2008. ISBN 978-80-7290-349-8
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-019-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2
- KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha : Grada, 2007. ISBN 80-247-2069-2.
- MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, 1998
- PAUL, J. *O štěstí v umírání*. Vyd. 1 Brno: Barrister 2011. ISBN 80-87474-32-7
- RABAN, M. *Duchovní smysl člověka dnes*. Vyd. 1. Praha : Vyšehrad, 2008. ISBN 978-80-7021-933-1.
- ROSSOVÁ, E. K. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Hradec Králové: Signum unita, 1992. ISBN 80-85439-04-2
- ROSSOVÁ, E. K. *Odovědi a otázky o smrti a umírání*. 1.vyd. Turnov : Arita, 1994. ISBN 80-85878-12-7
- SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR – Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 4. vyd. Praha : Ecce homo, 1999. ISBN 978-80-902049-2-9

STUDENT, J. Ch., MUHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. 1. Vyd. Praha: H a H Vyšehradská s.r.o. 2006. ISBN 80-7319-059-1

Standardy hospicové paliativní péče. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, 2007. ISBN není uvedeno

ŠPINKOVÁ, M.; ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče*. Projekt paliativní péče v České republice. Na podkladě zahraničních materiálů a ve spolupráci s Domácím hospicem Cesta domů, ISBN 80-239-4329-4

Zákon č.48/1997Sb., o veřejném zdravotním pojištění v platném znění

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění

Zákon č.48/1997Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění

Zákon č. 372/2011Sb., o zdravotních službách v platné znění

Hospic Litoměřice [online]. [vid.30. 1. 2012]. Dostupné

z www.hospiclitomerice.cz

Definice paliativní péče [online]. [vid. 28.12.2011]. Dostupné z

<http://vztahy-v-rodine.zdrave.cz/zivot-v-dome-smutku-aneb-pece-o-cloveka-nevylecitelnou-chorobou/>

Slovníček pojmů hospicové péče [online]. [vid. 21.12.2011]. Dostupný z

www.hospice.sk/slovnicek.htm

Článek právní a finanční rámec hospic [online]. [vid. 20.12.2011]. Dostupný

z www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/,

Národní centrum domácí péče České republiky [online]. [vid. 20.12.2011].

Dostupné z www.domaci-pece.info/hospicova-pece1

Hospic Anežky České – leták k domácí hospicové péči [online]. [vid.

20.12.2011]. Dostupný z <http://domaci.hospic.cz/res/data/003/000594.pdf>

Výzkum společnosti STEM/MARK, *Umírání – Cesta domů*, červenec

2011, [online]. [vid. 20.12.2011]. Dostupný z

<http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme>

Seznam obrázků

Obrázek č. 1 *Mapa pokrytí hospicové péče v ČR*

Obrázek č. 2 *Největší obavy umírajících*

Obrázek č. 3 *Zkušenosti se smrtí a umíráním*

Seznam tabulek

Tabulka č.1 *Rozdíl mezi domácí a hospicovou domácí péčí*

Seznam grafů

Graf č.1 *Komunikace na téma smrt*

Seznam zkratk

APHPP - Asociace hospicové paliativní péče

WHO - World Health Organization, - Světová zdravotnická organizace v ČR

1 QIL - **Q**uality of **I**ndividual **L**ife - jednotka pro měření uspokojení potřeb člověka

Seznam příloh

Příloha č.1 – rozhovory respondentů využité k praktické části BDP

Příloha č.2 – seznam hospiců – teoretická část, hospice v ČR a ve světě

Příloha č.3 – seznam pracovišť výzkumu

Příloha č.4 – anotace

Příloha č.5 – zadání BDP