

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Paliativní péče v kontextu sociální práce

Bakalářská práce

Autor: Kristýna Fedáková
Studijní program: B 6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Forma studia: Prezenční
Vedoucí práce: doc., MUDr., Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové

2019



Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání bakalářské práce

Autor:	Kristýna Fedáková
Studium:	U1608
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název bakalářské práce:	Paliativní péče v kontextu sociální práce
Název bakalářské práce AJ:	Palliative care in the context of social work

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce bude zaměřena na problematiku paliativní péče a úlohu sociálního pracovníka. V teoretické části budou definovány základní definice pojmů spojených s paliativní péčí, popsána terminální fáze lidského života a úloha sociálního pracovníka. V praktické části bude použita kvalitativní výzkumná metoda formou polostrukturovaných rozhovorů.

MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče?. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0,
POLLARD, B. J. Eutanazie - ano či ne?. Přeložil Eva MASNEROVÁ. Praha: Dita, 1996. ISBN 80-85926-07-5,
STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	Mgr. Miroslav Kappl, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Podpis autorky

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce doc., MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za pomoc, cenné rady a připomínky, které mi v průběhu psaní práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat všem informantům, kteří se zúčastnili mého výzkumu, a sociálním pracovnícům a organizacím, které mi umožnily aplikovat rozhovory do praxe.

Anotace

Bakalářská práce bude zaměřena na problematiku paliativní péče a úlohu sociálního pracovníka. Budou popsány základní pojmy paliativní péče a práce bude zaměřena hlavně na hospicovou péči, její formy a především klienty. Také v ní bude obsaženo téma sociální práce v hospicové péči a její struktura, definice a členění. V teoretické části budou definovány základní definice pojmů spojených s paliativní péčí, popsána terminální fáze lidského života, a úloha sociálního pracovníka. Bude představeno sociálně-právní poradenství. V praktické části bude použita kvalitativní výzkumná metoda formou polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky klientů hospicové péče, kteří již nežijí. Cílem práce bude posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků.

Klíčová slova

Smrt, umírání, doprovázení, terminálně nemocný člověk, společnost, informovanost

Annotation

The bachelor thesis will focus on the issue of palliative care and the role of social worker. The basic concepts of palliative care will be described and the work will be focused mainly on hospice care, its forms and especially clients. It will also include the topic of social work in hospice care and its structure, definition and division. In the theoretical part, the basic definitions of terms associated with palliative care, the terminal phase of human life, and the role of social worker will be defined. Social and legal advice will be presented. In the practical part, a qualitative research method will be used in the form of semi-structured interviews with family members of hospice clients who no longer live. The aim of the work will be to assess the family's way from diagnosis to the use of hospice services from the perspective of family members.

Keywords

Death, dying, accompaniment, society, family, terminaly ill person, awareness

Obsah

Úvod	9
1 Paliativní péče.....	12
1.1 Struktura paliativní péče	14
1.2 Psychosociální aspekty terminálního stádia nemoci	15
1.3 Etické a právní aspekty paliativní péče	17
2 Hospicová péče	19
2.1 Formy hospicové péče.....	20
2.1.1 Lůžková hospicová péče	21
2.1.2 Domácí hospicová péče.....	22
2.1.3 Stacionární hospicová péče	23
3 Rodina a doprovázení nemocného	24
3.1 Fáze zjištění diagnózy	24
3.2 Doprovázení	25
4 Sociální práce v paliativní a hospicové péči	27
4.1 Sociální práce s klientem	28
4.1.1 Žádost nemocného o urychlení smrti	29
4.2 Péče o rodinu a blízké	30
4.3 Péče o pozůstalé	31
4.4 Sociálně – právní poradenství	32
5 Shrnutí teoretické části.....	34
6 Výzkumné šetření.....	35
6.1 Cíl výzkumu	36
6.2 Výběr metody sběru dat	38
6.3 Zkoumaný vzorek	39
6.4 Organizace výzkumu.....	40
6.5 Analýza a shrnutí získaných dat.....	41

6.6 Závěrečné shrnutí výsledků výzkumu.....	47
Závěr a diskuze.....	48
Seznam tabulek	50
Zdroje.....	51
Přílohy.....	53
Příloha A	54
Příloha B	55

Úvod

Paliativní péče je v povědomí veřejnosti vnímána jako poslední místo na dožití, kdy už se o sebe člověk nemůže starat sám a je vážně nemocný. Zkrátka je jasné, že každý lidský život je ohraničen zrozením a smrtí. Dnešní lidé žijí tak, jako by se tato skutečnost týkala pouze druhých. Sami před myšlenkou na smrt utíkají a nepřipouští si, že jsou také jen obyčejní smrtelníci. Smrt je spojována s vysokým věkem, proto se jí člověk nechce stresovat, jelikož má ještě času dost, než se ho to bude týkat. Ale zároveň si člověk jako jediný tvor na této planetě uvědomuje svou vlastní smrtelnost, a proto z ní má strach, který se snaží vytěsnit nebo zcela potlačit. Stejným způsobem přistupuje k záležitostem se smrtí spojenými, jako k něčemu, před čím je nutno zavřít oči.

V minulosti naopak byla smrt chápána jako něco, co neodmyslitelně k životu patří. Ze smrti byl strach přítomen pořád, ale přístup k celému procesu se lišil. Lidé měli své rituály a s jejich pomocí se lépe vypořádávali se smrtí. Každý ji znal a přistupoval k ní jako k samozřejmé součásti života.

V současnosti lidé smrt znají a často se s ní ve svém životě setkají. Umírají členové rodiny, blízcí, kamarádi. Je obsažena ve velkém v médiích, ale málokdo je přímý aktér nebo například jako pečující či doprovázející. Lidé mají odmítavý přístup a nevědí, jak se ke svému milovanému v posledních chvílích života chovat a jak mu projevit lásku či odpuštění. V mnoha případech se nestihnou rozloučit nebo říct to co chtěli. Velice často proto předávají péči o své blízké právě hospicům nebo jiným zařízením.

Tento problematický a odmítavý přístup by měl být předpokladem pro kvalitní hospicovou péči. Každý pracovník v tomto odvětví musí vnímat určitá tabu spojená se smrtí, neznalost nebo neschopnost adekvátně zvládnout odchod lidské bytosti z tohoto světa s důstojností a pokorou. Je třeba se proto na tento problém zaměřit a zmírnit jeho dopady. Sama jsem ve svém okolí zažila pár odchodů blízkých a myslím si, že to nebylo úplně ideální. Jak kvůli všudypřítomnému strachu, tak z neznalosti.

Sociální práce v oblasti hospicové péče je nejméně vyhraněná a její obsah a rozvoj závisí hlavně na konkrétních hospicích a na přístupu pracovníků. Sociální pracovníci každý den udržují a vytvářejí činnosti sociální práce v hospicové péči. Jejich snaha o naplnění principů přístupu práce v hospicích je velká, a to na profesní i obecné úrovni (Student, 2006).

Ve své bakalářské práci se budu zabývat posouzením a vývojem cesty rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice. Toto téma mě zajímá již delší dobu, i když se o něm moc nemluví a lidé nemají ponětí, co vlastně hospicová či paliativní péče znamená a obnáší. Mám ve svém okolí spoustu lidí, ať už z rodiny či z blízkého okolí, kteří se dostali právě do hospiců. A vím, že pro nikoho tento konec cesty nebyl jednoduchý, proto bychom se měli snažit lidem alespoň trochu tuto poslední cestu zpříjemnit.

V teoretické části budou stanoveny základní definice pojmů spojených s paliativní péčí, popsána terminální fáze lidského života a úloha sociálního pracovníka. Bakalářská práce je rozdělena na dva celky. První obsahuje teoretická východiska hospicové péče. Budou zde popsány zásady paliativní péče a definována zařízení poskytující paliativní péči. V této části se budu zabývat tématem umírání, utrpení a smrti. Popíši péči o umírající z pohledu rodinných příslušníků.

Výzkumná část se bude věnovat rodinným příslušníkům, kteří byli v minulosti klienty hospice a někdo blízký si prošel právě touto cestou a zemřel v domácí či lůžkové hospicové péči. Mohou mi sdělit svůj náhled na situaci a své pocity. Výzkumná část bude realizována pomocí kvalitativní výzkumné metody, a to formou polostrukturovaných rozhovorů. Práce chce poukázat na vývoj a náhled na celkovou situaci rodiny. Od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice.

Hlavním posláním paliativní a hospicové péče je zajistit důstojný a dostatečně hodnotný život umírajícího a jeho blízkých. Všechno usnadnit poslední chvíle jeho života, doprovázené různými fyzickými a psychickými bolestmi a strastmi, kterými člověk v terminálním stádiu prochází. Cílem výzkumu je zjistit, zda

klientovi hospicové péče a jeho blízkým je opravdu poslední cesta usnadňována a zmírňuje bolest i útrapy se smrtí nebo odchodem někoho blízkého spojené.

Hlavním cílem výzkumu je: Posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků.

1 Paliativní péče

Podle světové zdravotnické organizace (WHO,1990) je paliativní péče „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.*“ (Vorlíček, 2004, str. 24)

Paliativní péče sahá až do jedné z nejstarších ošetrovatelských a lékařských disciplín. Ještě v nedávné době lékaři mohli postupovat kauzálně, tedy v přesvědčení, že se nic neděje a spíše se zaměřili na zmírnění obtíží u samotného nemocného. V současné době je výuka lékařů a sester v paliativní péči na velice vysoké úrovni s hlavním zaměřením na technologii co se týče velmi kvalitního přístrojového vybavení, sofistikovaných léčebných postupů a vyšetřovacích metod. Orientuje se na hlavní cíl, a tím je uzdravení nemocného. Žádná jiná možnost neexistuje nebo je hned brána jako neúspěch (Sláma, et.al., 2011).

V dnešní technické medicíně je usilováno bojovat o každý ohrožený život člověka. Je již samozřejmostí, že současné metody a technologie zdravotnictví umí pomoci za jakýchkoli okolností, v čemž si je velice obtížné přiznat vlastní hranice svých možností, respektive je v současnosti „nepatřičné zemřít“ (Haškovcová, 2010).

Samotná péče o nevléčitelně nemocné či dlouhodobě a chronicky nemocné pacienty často není v širším zájmu společnosti. Ale je bezpochyby jisté, že takových pacientů v terminální fázi života je spousta a bez kvalitní lékařské, ošetrovatelské a psychologické péče se neobejdou. Hlavním cílem paliativní péče je především zlepšit kvalitu života nemocných po všech stránkách. Jako je například stránka tělesná, psychická, sociální a v neposlední řadě i stránka duchovní. Na péči se podílí komplexní tým. Velký podíl na ní mají samozřejmě lékaři různých specializací, zdravotní sestry, psychiatři a psychologové,

ošetřovatelé, sociální pracovník. Dále také rehabilitační pracovníci a duchovní. Svůj podíl mají také členové rodiny či přátelé nemocného, ale i dobrovolníci, hlavně v hospicové péči (Vorlíček, Adam, 1998).

Největší zastoupení v paliativní péči dle diagnostiky jsou pacienti s nádorovými onemocněními, pacienti v terminálním stádiu chronických nemocí (např.: chronické selhání srdce, plicní nemoci, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin), dále pacienti s neurologickým onemocněním (demence, roztroušená skleróza, mrtvice nebo její následky), pacienti v terminálním stádiu AIDS a pacienti s přetrvávajícím vegetativním syndromem (poúrazové stavy) (Truhlářová et, al., 2015).

Haškovcová (2007, s. 38) uvádí, že: „*Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje, že paliativní péče:*

- *Poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení.*
- *Prisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces.*
- *Neusiluje ani o urychlení, ani o nepřiměřené zadržování smrti.*
- *Integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty.*
- *Nabízí systematickou podporu pacientům, která jim dovoluje žít přiměřeně aktivní život až do smrti.*
- *Nabízí rovněž systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s pacientovým onemocněním i vlastním zármutkem.*
- *Pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li zapotřebí.*
- *Podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění.*
- *Je použitelná i v časně fázi onemocnění současně s jinými postupy léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení.“*

1.1 Struktura paliativní péče

Paliativní péči dělíme na dva typy, obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči poskytujeme v pokročilé fázi onemocnění a měl by ji umět poskytnout každý odborník ve zdravotnictví. Kdežto specializovaná paliativní péče je již nemocnému poskytována celým týmem specialistů v oboru. Rozdílem je kontinuita, měly by na sebe navazovat. (Bydžovský, 2015).

V České republice jsou nejčastěji uváděny tyto formy specializované paliativní péče:

Prvním je **lůžkový hospic**, který by měl pacientům připomínat spíše domov nežli nemocniční zařízení. V lůžkovém hospici bývají obvykle pokoje s jednolůžkem a přistýlkou pro rodinné blízké, kteří pacienta takzvaně doprovázejí na jeho cestě. Je zde omezená doba hospitalizace, která bývá zhruba okolo tří týdnů, ale pacient může být hospitalizován i opakovaně.

Druhou z forem tvoří **domácí** nebo také **mobilní hospice**, které lze uskutečnit jen v případě, že pacient má existující rodinné zázemí, které je funkční. Jedná se o ideální formu, jelikož pacient je v prostředí, které je mu velice dobře známé a také ho lze kombinovat s jinými službami. Samozřejmě domácí hospic může pro rodinu znamenat velkou zátěž, a to fyzickou, psychickou, ale hlavně i finanční.

Jako třetí můžeme uvést **ambulanci paliativní medicíny a konziliární paliativní tým**, který je tvořen lékařem, sestrou a sociálním pracovníkem. Pacient zůstává v jakémkoliv lůžkovém zařízení a oddělení. Tým slouží k edukaci a může ovlivňovat kvalitu paliativní péče.

Další formou je samotné **oddělení paliativní péče** nabízející komplexní paliativní péči v rámci zdravotnictví. Je určena pro pacienty, kteří potřebují pro svou léčbu a diagnostiku komplement nemocnice. Slouží jako základna výše zmíněného konziliárního týmu.

Předposlední formou je **stacionární paliativní péče**. Zde je pacient přijat ráno a k večeru je opět dovezen domů. Doprava je zajišťována buď vlastní, tedy rodinným příslušníkem nebo samotným hospicem. Forma je vhodná pouze v dosažitelné dojezdové vzdálenosti. Jedním z důvodů k přijetí může být odlehčení nebo také rehabilitace.

A poslední formou paliativní péče je **speciální hospicová poradna**, ve které je poradenství nabízeno telefonicky a pomocí internetu, a to jak pro pacienty, tak i pečující (Sláma et. al., 2011).

1.2 Psychosociální aspekty terminálního stádia nemoci

Za velice důležité považuji pozastavit se u psychického stavu pacienta a u jejich změn, kterými nemocný a všichni jeho blízcí procházejí. Je individuální, v jaké míře a časovém sledu se změny projevují, jak u nemocného, tak u rodiny a blízkých. Těmto psychickým změnám povětšinou blízcí příliš nerozumí a nedokáží nemocného dobře pochopit. Často je vnímají jako vlastní pocety selhání a viny, nedostatečné péče apod. (Truhlářová et. al., 2015).

Za důležité také považuji, že by se člověk měl umět vcítit do situace nemocného. Protože dokud to člověk sám nezažije, dost možná si ani neuvědomí, co vše nemocný prožívá, ztrácí a co ho trápí. Může to být například soukromí, volné pohybování a aktivita, stravování, zvyky, ale také sociální status, postavení, práce a mnoho dalších. Nemocný má tedy právo reagovat na situaci až agresivně, zmateně, poruchami chování a úzkostmi. Na tyto změny reaguje okolí velice negativně, a tím jeho agresivitu ještě dále stupňují, čímž vzniká začarovaný kruh. Když je ale okolí dobře připraveno, dokáže vzniklou situaci zvládat a být tak nemocnému hlavně oporou (Svatošová, 2011).

Když pacientovi sdělíme diagnózu vážné nemoci, povětšinou není schopný tuto skutečnost přijmout. Nejdříve dochází k odmítání nebo tzv. obranným mechanismům. Tyto mechanismy jsou nevědomé a umožňují informaci zpracovat. Zjištění nemoci je šok a nemocný jej odmítá. Nedokáže pochopit, proč to potkalo

právě jeho a domnívá se, že jde o mylnou informaci. Někteří se také snaží nemoc ověřit u jiného odborníka či lékaře. Fáze odmítání bývá pouze dočasným stavem. Střídá jí období hněvu a zloby na celý svět, a hlavně na blízké okolí, které se s touto fází těžko vyrovnává. Důležité je vnímat prožívanou bolest a životní krizi, pocity křivdy a zoufalství nemocného. Smlouvání je fáze, kdy nemocný usiluje o prodloužení času. Nejčastěji chce stihnout nějaké významné životní události. Na této úrovni nemocný vnímá iracionálně a myslí si, že ho nemoc potkala z nějakého důvodu. Vnímá nemoc jako zlobu a přikládá váhu možnosti, že když se uzdraví, všechno, co napáchal odčiní. Ve fázi deprese stále přetrvává pocit provinění. Ten je časem nahrazen uvědoměním si ztráty všeho, co nemocný kdy měl a má. Pocity deprese, úzkosti a smutku se prohlubují v obavy o své nejbližší. V této fázi má důležitou činnost právě rodina nemocného, aby fáze deprese pomalu přešla do fáze smíření, jež je fáze konečná, kdy člověk dojde ke skutečnosti, že si svou nemoc plně a racionálně uvědomuje a je s ní smířený. Jde o stav vyrovnání se, ne o stav rezignace. V posledním stádiu nemocný působí klidně a často se i na jeho tváři objeví lehký úsměv ve smyslu, že dobře zemřel a jeho poslání zde již dosáhlo naplnění.

V tomto období nejvíce péče a pozornosti potřebuje právě rodina a blízcí. Nemocný už dosáhl určitého uspokojení a pochopení a okruh jeho zájmů se rapidně ztenčuje. Někdy už nemocný odmítá i návštěvy a chce být o samotě nebo potichu. Tyto okamžiky odmítání a ticha jsou pro rodinu těžké, ale mnohdy mohou působit jako jakýsi druh komunikace s nemocným, protože se cítí, že není ponechán sám sobě, ale má u sebe své milované a může s klidnou duší odejít. (Truhlářová et. al., 2015).

Ve všech těchto fázích umírání nacházíme pocity naděje. Častým projevem je výrazné zlepšení zdravotního stavu nebo zázračné uzdravení někoho jiného ze stejné nemoci. Nikdy však nesmí být nemocnému tato naděje upírána, i když víme, jak vážný je jeho stav (Haškovcová, 2000).

V některých případech se také může stát, že nemocný žádá o urychlení smrti z různých důvodů. Příčinou mohou být velké bolesti nebo strach ze zvládnutí

nemoci samotné. S tím je spojen strach ze ztráty důstojnosti nebo obava, že bude už jen na obtíž. Je to spojeno se strachem a zoufalstvím. Nemocný zůstává sám, má špatné vztahy s rodinou a blízkými, nikdo ho nenavštěvuje a už tu nemá proč být. Chybí mu pocit bezpečí a lásky, které vidí už jen v lékaři. Toto ale nemusí znamenat, že své myšlenky na urychlení smrti myslí vážně, může to být právě takové upoutání pozornosti prosbou. Bohužel příčinou takovýchto žádostí a proseb bývá neúcta a nezáměr k člověku jako k jedinečné bytosti (Svatošová, 2011).

1.3 Etické a právní aspekty paliativní péče

V současné době velmi roste zájem o morální témata v sociální práci. V paliativní péči se často setkáváme s klienty, kteří nejsou schopni činit rozhodnutí. Tím se samotní pracovníci dostávají do kolize, zdali své rozhodnutí nebo činnost dobře odůvodní. Přítomnost etiky je tedy nutná. Pro tuto práci je nezbytné své jednání a rozhodování eticky zdůvodnit.

Za morálku lze považovat platná práva a povinnosti. Tedy taková, která spolu s normami určují životní praxi neboli jak lze správně morálně jednat. Zejména v paliativní péči je vztah s etikou posuzován z hlediska běžného a profesionálního jednání. Nejčastěji se zde setkáváme s konflikty a s obtížností rozhodování a posuzování očekávané smrti. Na život a smrt máme velký vliv, ba dokonce o dost větší než kdy dříve, pochopitelně z toho vyplývá velké množství etických problémů, které je nezbytně nutné řešit. Musí být stanovena určitá zodpovědnost, odůvodnění a koordinace toho způsobu ovlivňování.

Existuje velká řada představ o tzv. „dobrém umírání“. Ty se od sebe ale mohou velice lišit. A to jak kulturou, tak svou individualitou, proto je nutno na to brát ohledy. Dobré umírání můžeme chápat i jako dobré a důstojné stárnutí. Vždy je potřeba si uvědomit, že vše je individuální dle daného jedince a jeho příběhu. Na člověka působí řada faktorů. Například sociální, kulturní, spirituální a psychické. Nejlepší je tyto faktory zcela harmonizovat z důvodu radostnějšího a pozitivnějšího žití, ale také minimálního utrpení (Bydžovský, 2015).

Ve fázi umírání nacházíme takzvané úkoly a cíle. Jsou to hlavně zachování a naplnění života a vypořádání se se životem samotným. Dále spoluodpovědnost a určení života. Někdy je zpochybňována samotná existence umírajícího, ten musí tuto životní etapu sám prožít a pochopit, a to různými způsoby. Kvalitní ošetrovatelskou péčí, kvalitou života a sociálními vztahy. V poslední etapě života je důležitou součástí doprovázení důvěra, rozum, smysl a svoboda. V paliativní a hospicové péči se vždy pohybujeme mezi důvěrou a krizí důvěry, nadějí, strachem, ztrátou, naplněním smyslu, svobodou a zodpovědností. Doprovázení je velice důležité kvůli podpoře umírajícího. Nejdůležitější je podpora ze strany blízkých a rodiny, kterou umírající velice potřebuje (Student, 2006).

Každý má svá práva, mezi nejdůležitější patří právo na ochranu zdraví a na zdravotní péči, poskytovanou na odborné úrovni. Paliativní péče musí být poskytována na odborné úrovni, vždy podle pravidel vědy, správných medicínských postupů. S respektem ke každému pacientovi, s ohledem a respektem ke každému individuálně. Samozřejmě s ohledem na konkrétní podmínky a možnosti. U jiných zdravotnických oborů se lze setkat s kladením viny za špatnou, nedostatečnou a neintenzivně poskytovanou péči. V paliativní péči pracovníci vždy reagují individuálně na potřeby každého pacienta v konečném neboli terminálním stádiu života.

Každý pacient má samozřejmě právo vědět vše o svém momentálním zdravotním stavu. Detailně by mu měly být poskytnuty všechny změny a postup léčby. Také by měl mít právo nahlížet do dokumentace. Na druhou stranu na přání pacienta nemusí lékař sdělovat o jeho stavu nic ani jemu samému. Popřípadě je možné pověřit osobu blízkou, aby byla informována místo něj. Pacient smí také určit, kterým osobám budou informace sdělovány, a to i přesto, že o tom v budoucnu již nebude moci rozhodovat. Také má právo rozhodovat o léčbě, a to prostřednictvím informovaného souhlasu. Například pacient může rozhodnout v budoucnu o odmítnutí resuscitace nebo o napojení na přístroje, které by ho držely při životě atd. (Bydžovský, 2015).

2 Hospicová péče

Ve své bakalářské práci se zabývám hlavně hospicovou péčí, a to proto, že si myslím, že jsou hospice dost podceňované ze strany veřejnosti. Hlavně z důvodu neznalosti. Většina lidí si myslí, že každý, kdo je nemocný musí skončit v nemocnici nebo zemře v domově pro seniory, ale hospicová péče poskytuje jak profesionální zdravotní péči, tak hlavně podporu a pomoc po psychické stránce klientům i jejich rodinám. Pomoc je poskytována všem věkovým kategoriím, od dětských klientů, až po seniory. Hospice jsou určeny hlavně ke klidnému a důstojnému dožití a jsou omezeny časově. Oproti tomu například léčebny dlouhodobě nemocných jsou určené k doléčení pacientů. Chtěla bych poukázat na důležitost a nezbytnost těchto zařízení.

Hlavní myšlenkou hospice je úcta k životu, která vychází hlavně z úcty k bytostnému a jedinečnému člověku jako takovému. Nemocnému je v hospici garancí, že nebude nesnesitelně trpět bolestí, nezůstane sám v posledních chvílích života, a hlavně bude respektována jeho důstojnost. Každý člověk má právo na důstojnou smrt, jde vlastně o to, naplnit poslední dny nemocného životem, nikoliv život naplnit prázdnými dny. Největší důraz je především kladen na kvalitu života nemocného až do jeho posledního výdechu. V první řadě jde o doprovázení nemocného blízkými a rodinou, ti zde hrají velice významnou roli, i přestože trpí také. Hospice se rodině věnují i po smrti nemocného a je-li to potřeba, věnují se jim dlouhodobě.

Utrpení ze života odstranit nelze, to lze považovat spíše za utopii. Už jen z důvodu toho, že k životu prostě smrt patří. Je zcela přirozená stejně jako narození. A takto ji i hospic respektuje. Nikdy by smrt neměla být uspíšena, to už bychom mohli považovat za eutanazii. Úkolem hospice je sloužit a pomáhat nemocnému a jeho blízkým. Nejde pouze o fyzickou pomoc neboli ošetrovatelskou, ale také pomáhá chápat smysl utrpení, to totiž v mnoha případech může být tou největší službou, kterou lze nemocnému a jeho rodině poskytnout. Samozřejmě to vyžaduje lidský a

současně i profesionální přístup a kvalitní práci v týmu. Včetně dobrovolníků, bez nichž se nelze obejít v každém hospici.

Kdo může v hospici pracovat? Je zřejmé, že již z výše uvedeného to není práce pro každého. Jistě nestačí být pouze lékařem, zdravotní sestrou nebo ošetřovatelkou. Odborná způsobilost je samozřejmostí, ba dokonce povinností všech, ale to nestačí. V tomto zařízení je možné pracovat jen tehdy, když má člověk skutečně rád lidi. Dále také musí být vyrovnaný, že ani on sám tu nebude věčně a všechno má jednou svůj konec. V poslední řadě je velice důležité vědět, že nelze sílu a lásku jen rozdávat, ale také ji čerpat a doplňovat. Doprovázení jistě ubere pár sil, ale také přidá velký kus moudrosti a zralosti (Svatošová, 2011).

Dr. Kübler-Rossová k tomu dodává: *„Právě od našich umírajících pacientů se učíme poznávat pravé hodnoty života. Kdybychom byli schopni dosáhnout stadia přijetí již v mládí, prožili bychom mnohem smysluplnější život, dokázali bychom se radovat z maličkostí a jistě bychom měli i jiný žebříček hodnot.“*

2.1 Formy hospicové péče

Hospicová péče má tři formy. První formou je lůžkové zařízení-hospic. Další formou je domácí hospicová péče, která je pro pacienta nejvhodnější, jelikož je ve známém prostředí. Jako poslední je stacionární zařízení pro denní pobyt pacienta.

V ČR se hospicové hnutí rozvíjelo teprve až na konci dvacátého století. Úplně prvním hospicem se stal hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který svou činnost zahájil v roce 1996, a to zásluhou Marie Svatošové. V současné době je v ČR čtrnáct lůžkových zařízení – Červený Kostelec, Praha (dva hospice), Litoměřice, Rajhrad, Brno, Prachatice, Most, Plzeň, Olomouc, Frýdek-Místek, Valašské Meziříčí, Čerčany u Prahy, Liberec a Chrudim. Mobilní neboli domácí hospice poskytují péči o pacienta v domácím prostředí, zatím mají působiště v Praze (Cesta domů), Táboře, Liberci, Ostravě a v novém Městě na Moravě. Dále se paliativní péči věnují také agentury poskytující domácí péče (home care), ve většině případů jde ale spíše o domácí péči o umírající, nežli o komplexní paliativní péči poskytovanou u klienta doma (Matoušek, 2013).

Klient je ve svém přirozeném prostředí. V následujících kapitolách si jednotlivé formy detailně popíšeme. Nesmíme opomenout, že klient je do péče přijímán na vlastní žádost.

2.1.1 Lůžková hospicová péče

U této formy péče není možné každodenní dojíždění do mobilního hospice z různých důvodů. Například je hospic příliš daleko nebo to nedovoluje pacientův stav. Není vždy pravidlem, že nemocný přijde na hospicové lůžko ulehnout a také zemřít. Příkladem jsou pacienti s nádorovým onemocněním, kteří hospic využívají velmi účelně. Nejčastěji přichází pouze na krátkodobý a opakovaný pobyt. Vše je úplně dobrovolné a svobodné, jen když oni sami chtějí a vědí, že je to pro ně dobré. Poznají to tak, že doma se to už špatně zvládá, ale na pobyt v nemocnici to není. Je naprosto na pacientově rozhodnutí, jestli chce v zařízení být s průvodcem, nebo sám, také si může sám určit návštěvní hodiny. Ty jsou ve všech hospicích neomezené, tedy 24 hodin denně 365 dní v roce. Návštěvy jsou v zařízení vítány a nikomu nepřekáží, jsou totiž nezbytnou součástí péče o nemocného. Po návštěvnicích se nechce, aby své blízké ošetřovali, ale pokud je to v jejich silách, je jim to umožněno, protože to může být příjemné a přínosné pro samotného pacienta. Vědomí, že blízcí pro nemocného udělali vše, co bylo v jejich silách je nejlepší na utišení bolesti z odchodu.

I přestože hospic může na mnohé působit jako nemocnice, jsou v něm vizity a zdravotní sestry, není tomu tak. Režim dne se naprosto odlišuje. Pacient si sám určí, kdy bude vstávat, kdy mu bude změřena teplota, kdy se umyje a nají. Také je v hospici vždy někdo, kdo pacienta vyslechne, a to klidně i v nočních hodinách. Důraz je kladen hlavně na kvalitu života nemocného. Ten se může volně pohybovat po hospici, pokud je to v jeho silách, a to i bez vědomí personálu. Pokoje jsou spíše ložnice, slouží pacientům jen když oni sami chtějí nebo potřebují být o samotě. Důraz je kladen především na to, aby hospic více připomínal domov než nemocnici. Jsou v něm společenské prostory, jak pro nemocné, tak pro návštěvy a personál. Je umožněno se v nich neomezeně scházet. Všechny hospice musí být bezbariérové a

jsou v nich k dispozici různé pomůcky, jako například polohovací lůžka, zvedáky a pojízdné koupací vany. O přijetí pacienta do péče rozhoduje hospicový lékař. Ten zváží všechny zdravotní indikace a možnosti zařízení. Když jsou všechna lůžka obsazená, bezprostředně se dává přednost těm nemocným, u kterých lze předpokládat, že průběh jejich nemoci dříve povede k smrti. Takovým pacientům je hospic určen a v žádné situaci nesmí zklamat. Už vůbec se zde nesmí vyskytnout jakákoliv protekce v podobě přednostního obsazení lůžka. To by bylo považováno za hrubé porušení pravidel a etiky (Svatošová, 2011).

2.1.2 Domácí hospicová péče

Pojmem domácí hospicová nebo také mobilní péče se rozumí pomoc a podpora poskytovaná u klienta doma. Orientuje se na pomoc lidem trpícím nevyлéčitelnou nemocí a na to, aby mohli poslední chvíle svého života prožít v domácí prostředí, kde se cítí dobře a znají to tam. Cílem je hlavně to, aby pacienti mohli zůstat doma, a i tak jim mohla být poskytována co nejlepší a nejkvalitnější péče.

Tato forma péče je pro pacienta zcela ideální, ale také ne vždycky plně dostačující. Důvodem, proč lidé příliš tuto formu péče nevyužívají, může být nedostatek času, vyčerpání sil rodiny a také špatné nebo scházející kvalitní rodinné zázemí. Někdy je také důvodem malý prostor nebo více generací žijících pohromadě. Vznikají zde komplikace, jako jsou třeba děti, které musí dělat domácí úkoly, tatínek je po noční směně a musí se vyspat a někdo se potřebuje podívat na svůj oblíbený pořad v televizi, a přitom svého dědečka nebo babičku ruší. Jako další omezení se může jevit také odbornost. Zejména na těch místech, kde není poblíž žádná agentura, která poskytuje domácí péči nebo nedostatečně vyškolený personál pro hospicovou péči. Pak pro pacienta sebemenší zhoršení zdravotního stavu znamená návrat do nemocnice (Svatošová, 2011).

2.1.3 Stacionární hospicová péče

Stacionární péče pacienta je vhodná pouze pro pacienty, kteří mají hospic v blízkém dosahu od místa bydliště, jelikož jsou přijati ráno a večer nebo odpoledne se zase vrací domů. Dopravu zařizuje buďto rodina nemocného nebo sám hospic. Vše záleží na vzájemné dohodě. V některých případech může být tato forma péče tou nejvhodnější z různých důvodů. Prvním důvodem může být diagnostika. Nejvíce kvůli velké bolesti, která se již doma nedá zvládat. Dalším je léčba, a to například za účelem kvalitní paliativní léčby či chemoterapie. Když se pomocí odborné kontroly podaří sjednotit dávky léků proti bolestem, může pacient opět zůstat v domácím prostředí. Důvodem může být také psychoterapie. Pacienti nejčastěji trpí osamělostí nebo s nimi rodina a blízcí nehovoří o jeho problémech. Takoví pacienti potom velmi rádi docházejí do stacionárních hospiců, aby se mohli někomu svěřit a vypovídat se. V poslední řadě je to samozřejmě respitní nebo odlehčovací důvod. Ten také bývá jedním z nejčastějších důvodů pobytu v denním zařízení. Občas toho má zkrátka rodina nemocného už nad hlavu a je potřeba si odpočinout. Sám nemocný to musí pochopit. Není na tom vůbec nic špatného, naopak to bývá skvělou prevencí, která zabrání případné další hospitalizaci. Také vyčerpání a konfliktům s rodinou, které pak mrzí i mnoho let (Svatošová, 2011).

3 Rodina a doprovázení nemocného

Doprovázení klientů v terminálním stádiu života není moc jasný pojem zahrnující hlediska, jak uvádí Student, 2006. Hlavním hlediskem je například ošetřování, různá psychická i fyzická léčba nemocného, zajištění zdravotní a paliativní péče, zprostředkování lidského kontaktu, projev lásky, pocit bezpečí, navázání kontaktů a zajištění důstojnosti a dostatečné kvality života v posledním stádiu.

V dnešní době, kdy všichni spěchají a mají příliš práce, nejsou lidé schopní projevit úctu k bližnímu, lásku k člověku, vzájemně se respektovat a mnoho dalších vlastností potřebných pro kvalitní soužití.

Každý si pod pojmem hospic představí místo plné smutku a slz, ale kdo hospic zná a ví, jak funguje si je jist, že je to místo velice pěkné a optimistické. Hospicová péče nedokáže léčit a prodlužovat život, ale výrazně zlepšuje kvalitu života v jeho posledním stádiu života. Většinou se lidé nejvíce obávají bolesti. Díky zdravotní péči a lékům, které jsou k dispozici, lékaři umí silné bolesti dobře tlumit a péče hospice zajistí důstojné a klidné umírání.

Ve chvíli, kdy dojde k utišení bolesti, pacienti jsou vděční, že tu ještě nějaký čas mohou být a chtějí ho strávit se svými blízkými. Nemocnému záleží teď hlavně na rodině a vztazích ve svém okolí. Bojí se odloučení, samoty, jak to zvládnou, co bude dál. Podle lékařů se pacient chvíli před smrtí začne viditelně zlepšovat, má energii, kterou vkládá do loučení. V této chvíli je právě doprovázení, přítomnost a funkce rodiny, tím nejdůležitějším. (Student, 2006)

3.1 Fáze zjištění diagnózy

Základní členění přizpůsobování se faktu nevyléčitelného onemocnění dle Elisabeth Kübler-Rossové (1992):

1. Zjištění nemoci – Nejprve přichází šok, který většinou trvá několik dní. Nemocný je zasažený zprávou a nemůže jí uvěřit, fakt, že se to stalo právě jemu.

2. Popření a stažení se do izolace – Popírají závažnost svého onemocnění. Cítí se ještě dobře a netrápí je bolesti a nemají téměř žádné příznaky. Přejde jim nepravděpodobné, že právě oni trpí nevléčitelnou nemocí.

3. Období zloby, hněvu a agrese – Jedinec pocítuje závist a zlobu vůči všem, kteří jsou zdraví. Je agresivní, ale za touto emoci se skrývá bezmoc, úzkost, beznaděj, pocit nespravedlnosti či křivdy a zoufalství.

4. Období smlouvání – V racionální rovině nemocný smlouvá o více času. Chce se dožít nějaké významné události ve svém životě. Na iracionální úrovni hledá nemocný vinu, které se dopustil. Bere nemoc jako trest. Pacienti často vyhledávají alternativní léčbu.

5. Deprese – Přetrvává pocit viny a trestu. Postupně si nemocný uvědomuje ztrátu životních hodnot. V tomto období je důležitá podpora rodiny. Nemocný se cítí osamělý. Důležité je projevení volnosti smutku. Bez této možnosti nelze dojít do poledního stádia.

6. Akceptace skutečnosti, smíření – Nemocný se se svým stavem smířil. Je na něm znát klid. Má uspořádané důležité záležitosti. Toto stádium není příliš časté, více se setkáváme s projevy rezignace a zoufalství.

Fáze jsou seřazeny tak jak se ve většině případů dostavují, ne vždy to musí být v takovém pořadí nebo některá nemusí nastat vůbec.

3.2 Doprovázení

Paliativní péče je zaměřená především na rodinu nemocného. Úkolem profesionálů je hlavně podpora v situaci. Po sdělení diagnózy se zásadně mění vztahy v rodině. Každý rodinný příslušník má jinou reakci a jinak se s tím vyrovnává. Mezi pacientem a rodinou často dochází k tomu, že nekomunikují. Mají strach vést

upřímný a otevřený dialog o nemoci. Může to vést k izolaci nemocného. Pomocť může psycholog. (Bydžovský, 2015)

Hlavní potřeby členů rodiny nemocného jsou:

- Užít si zbývající čas s rodinou, trávit s ním co nejvíce času, splnit mu poslední přání. Někdy nemocný potřebuje chvíli být i sám, což je potřeba respektovat.
- Být nápomocní, vyplnit každou maličkost, o kterou požádá.
- Neustálé ujišťování se o stavu nemocného.
- Vzdálenější příbuzní často vyžadují více agresivní a intenzivnější léčbu, oproti tomu bližší příbuzní žádají o kvalitní paliativní péči s dostatečnou kontrolou symptomů.
- Potřeba znát očekávané období úmrtí.
- Projevení citů, obav, strachu.
- Doprovázející rodina potřebuje podporu, útěchu a uznání. (Bydžovský, 2015)

4 Sociální práce v paliativní a hospicové péči

„Sociální pracovník může sehrát závažnou roli nejen při zajišťování sociální pomoci, dávek, sociálních služeb, právních úkonů, ale tak při koordinování podpory, animaci života, plnění přání a „snů“ umírajícího, při plánování zaměřeném na konkrétního člověka, při zprostředkování komunikace. Může tak být klíčovým činitelem pro smíření umírajícího s některými lidmi, pro vyslovení toho, co by nemělo zůstat vyřčeno v zájmu umírajícího i jeho blízkých v prevenci pocitů viny, včetně „základních slov“ terminální péče a umírání: „Děkuji, odpouštím, odpusť, mám tě rád(a), propouštím tě.“ Spolu s rodinou je sociální pracovník mnohdy hlavním činitelem sociální inkluze a seberealizace omezeně pohyblivých nebo zcela na lůžko upoutaných umírajících lidí.

Podpora umírajících by vždy měla pokračovat podporou truchlících pozůstalých, obvykle nejen emočně a psychicky otřesených, ale též vyčerpaných dlouhodobým stresem a náročným pečováním. I v tomto případě jde o podporu psychickou, sociální, spirituální a somaticky zdravotní. Pozornost je třeba věnovat případným přechodům truchlení do chorobně dlouhé či hluboké deprese.“ (Matoušek et. al., 2013, s. 375)

Sociální pracovník v České republice musí splňovat podmínky uvedené v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v § 110. Musí být trestně bezúhonný, zdravotně a právně způsobilý a také musí mít vhodné vzdělání. Sociální pracovník dle zákona nemusí mít středoškolské vzdělání ve zdravotnickém oboru, nemusí mít ani pečovatelský kurz. Neznamena to však, že by poté pacientům nemohl pomáhat s jídlom či hygienou. Dobrý sociální pracovník v hospici by měl mít určité osobní předpoklady oproti pracovníkům na jiných působištích. Například by se měl umět smířit se smrtí, měl by mít určité komunikační dovednosti, jelikož pacienti a jejich blízcí bývají velice rozrušeni. Měl by umět pracovat v týmu, být upřímný, trpělivý a empatický. Respektovat zvyky pacienta a jeho rodiny. Samozřejmě pracovník si musí umět udržet nezbytný odstup a nepřekračovat hranice. Mít etické uvědomění, což plyne z etického kodexu České republiky. Především by měl mít pozitivní

přístup k životu, je to jedno z důležitých preventivních opatření proti syndromu vyhoření a také by se měl neustále vzdělávat (Svatošová, 2005).

4.1 Sociální práce s klientem

Velkou náplní práce sociálního pracovníka v hospici je umění doprovázet, což není tak jednoduché, jak se může zdát. Pokud chápeme pojem zdraví jako funkční stroj a nemoc jako jeho poruchu, kterou musíme opravit či vyměnit náhradní díl, od skutečnosti jsme příliš daleko a nemocnému určitě nebudeme prospěšní. Světová zdravotnická organizace (WHO) zdraví definuje plným tělesným, duševním, sociálním a duchovním blahem člověka. Dle této definice asi nebude lehké najít na zemi plně zdravého člověka. Nepotřebujeme žádné laboratorní výsledky a kdejaké nálezy. Nám bude stačit vědomí, že nemocný se cítí dobře. Je to sice velice těžké představit si, že umírající člověk se může cítit dobře. Ale k fyzickému utěšení tu jsou lékaři, aby podali léky tisíci bolest. A k tomu psychickému jsou tu sociální pracovníci. Také je ale nutno připomenout, že pacient pro sebe může udělat hodně sám.

Musíme si také uvědomit, že lékaři nejsou všemocní. Lpění na tom může způsobit velkou bolest a zklamání. Toto si musí uvědomit pacient i jeho blízcí, ale hlavně lékař. Mladý a příliš nezkušený doktor si smrt pacienta může připisovat jako životní prohru. Bohužel na to doplácí i pacient, jelikož v jeho posledních měsících života si toho mnoho protrpěl po nemocnicích, zatímco mohl v klidu a pohodě strávit zbytek času se svými blízkými. Je tedy důležité si formulovat cíl. Může jím být třeba úplné vyléčení nebo lepší snášení utrpení chronického onemocnění a také důstojné a klidné umírání. Cíle si samozřejmě dle situace můžeme měnit. Je například jasné, že na začátku bude naší prioritou uzdravení. Kdežto pacienta s nevléčitelnou nemocí musíme připravit na smrt, což není vůbec jednoduché. Zvládne to pouze člověk vyrovnaný se svou vlastní smrtelností. Jako ideální situaci vidíme, když se s tím dokáží vyrovnat všichni zúčastnění. A to jak pacient a lékař, tak i rodina. Je nutné v určitých chvílích bojovat nebo změny pokorně přijmout.

V dnešní společnosti lidé špatně vnímají smrt a raději se snaží myšlenku na ni zcela vytěsnit. Člověk sám musí o smrti začít hovořit a vnímat ji jako součást života.

V dobách našich babiček to bylo úplně běžné téma a lidé nejčastěji umírali doma. Jen ojediněle v nemocnicích. Kdežto dnes je tomu přesně naopak. Obojí má své pro a proti. Hlavním pilířem pro klidné a důstojné umírání je v obou případech milující rodina a blízcí. Přestože se pracovník bude snažit nemocného doprovázet ze všech sil, nikdy mu nemůže nahradit blízkého člověka, který s nemocným šel životem. Protože skutečné doprovázení znamená jít kus cesty společně. Objeví-li se tedy pracovník až v posledním úseku života pacienta, může s ním ujít pouze zbývající část. I tento malý kousek může znamenat pro člověka, který zůstal osamělý, velmi mnoho (Svatošová, 2011).

Dle hlediska posloupnosti je možno rozdělit péči o nemocného či umírajícího na období:

Pre finem – péče před umíráním, zde je důležité chránit nemocného před vyloučením z běžného sociálního života. Hlavním kritériem této fáze je postupné vyrovnávání se se smrtí.

In finem – péče v době umírání, během terminálního stádia nemoci. V této fázi nesmí chybět takt a jistá ritualizace. Průběh je většinou takový, že se dostaví fáze euforie, která se běžně dostavuje těsně před smrtí. V ní se pacientovi uleví a znovu se cítí lépe. Potom přichází smrt.

Post finem – péče zahrnující starost o lidské tělo. Informování pozůstalých, zařízení pohřbu a také pomoc pozůstalým (doprovázení) (Jankovský, 2003).

4.1.1 Žádost nemocného o urychlení smrti

V některých případech se stává, že si nemocný přeje svou smrt urychlit a může se tak dít z různých důvodů. Pokud je o nemocného dobře a všestranně pečováno, většinou nežádá o urychlení, výjimkou jsou psychiatričtí pacienti. Takové přání pacienta pro nás musí být okamžité uvědomění si kvality péče o nemocného. Znamená to, že nemocnému nesplňujeme všechny jeho potřeby. První reakcí musí být hledání příčiny této pacientovy myšlenky. Příčinou je mnohdy bolest, zde ale musí zasáhnout lékař. Také jde o strach z nezvládnutí nemoci a bolesti, strach ze

ztráty důstojnosti a pocit, že je pacient na obtíž své rodině. Nejčastější z příčin bývá bohužel nezáměr a neúcta k člověku (Svatošová, 2011).

„Slovo eutanazie je složeno z řeckých slov eu- (normální, dobrý) a tanatos (smrt). Obsahem pojmu eutanazie by tedy měla být dobrá smrt. Jak však uvidíme, obsah tohoto pojmu je převrácen doslova vzhůru nohama a rozhodně neodpovídá popisu dobré smrti našeho předchozího zvažování“. (Munzarová a kol., 2008, s. 19)

„Dle Světové lékařské asociace (WMA) je eutanazie „vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby její život byl ukončen, jednající ví o stavu této osoby, a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku“. (Munzarová a kol., 2008, s. 19)

4.2 Péče o rodinu a blízké

K vypořádání se s dlouhodobým chronickým onemocněním nebo se smrtí někoho blízkého rodina potřebuje hodně času. Každý to dělá po svém. Cyklus rodinného života je plynulý. Děti rostou a dospívají. Manželství prochází změnami a postupně dozrává a prarodiče pomáhají s vnoučaty. Náhle nastane situace, kdy už staří rodiče nemohou pomáhat nebo jeden z nich onemocní. Úplně znenadání. Vše nám přijde hrozně rychlé, jako by se to stalo z ničeho nic. Stárnutí je také jakýmsi procesem, dlouhým, plíživým, který pak náhle zasáhne nějaká nemoc či komplikace. Je třeba zařídit kvalitní zdravotní péči a po pomnutí prvotního stresu je nutno situaci dál řešit. Změna života postihne samozřejmě celou rodinu. V začátcích se všichni aktivně podílejí na péči, chodí nakupovat, vařit a starají se o něho. Ale dříve nebo později jsou členové rodiny vyčerpaní, protože už nestíhají žít svůj vlastní život. Senior je ze začátku velice vděčný a plný lásky, ale časem vše přejde do nespokojenosti. Je nespokojený se zdravým jídlem, ukládáním jeho věcí na jiná místa, a tím vznikají malé konflikty. Po chvíli mají obě strany pocity, že už je to neúnosné a nedá se to zvládnout. Je potřeba přijít s novým řešením. Rodina se musí

vyrovnat se zátěžovou situací pomocí různých strategií a má šanci vyrovnat se se ztrátou zdraví svého blízkého nebo se velmi efektivně ujmout role domácího pečovatele.

Pro nemocného je velmi důležitou součástí na jeho poslední cestě sociální opora, která je tvořena jeho blízkými. Jsou to všichni lidé kolem něj, kteří ho mají rádi a záleží jim na něm. Váží si nemocného a jsou a byli součástí jeho života (Truhlářová et., al., 2015).

Je rozlišováno několik druhů sociální opory. Jako první uvádíme instrumentální oporu, která je poskytována například finanční pomocí (sociálními dávkami), zapůjčení zdravotních pomůcek a zařízením neodkladných věcí. Informační podpora je založena na poskytování informací o nemoci, sociálních a zdravotních službách. Emocionální podporou rozumíme zažít pocity blízkosti, lásky a porozumění a také úcty a respektu k pacientovi. Hlavně je zachována lidská důstojnost (Křivohlavý, 2002 cit. dle Truhlářová et., al., 2015).

4.3 Péče o pozůstalé

Smrt někoho blízkého je v každém případě nesmírný zásah do života všech pozůstalých. V jediné chvíli se změní jejich dosavadní život. Dosavadní jistota existence je narušena a život už nikdy nebude stejný jako dřív. Truchlení je velice přirozenou věcí a součástí ztráty blízkého. Někdy bývá velmi rozmanité. Může být přirozené, nebo naopak velmi patologické. Je nutné zdůraznit, že mluvit o utrpení a bolesti je těžké, ale velmi důležité. (Taročková, 1999).

Haškovcová (2007) zdůrazňuje skutečnost, že ještě před nedávnem byl kladen velmi malý důraz na toto téma. Dnes však funguje už velké množství různého poradenství pro pozůstalé. Prvním reakcí na skutečnost, že někdo blízký zemřel, je tzv. oněmění. Tato reakce je běžná většinou u nečekaných úmrtí. Samozřejmě se nevyhne pozůstalým, kterým zemřelý trpěl dlouhodobou chronickou nemocí a jeho smrt byla avizována. Velký význam má vše, co pomůže k akceptování smrti. A to například klidné rozloučení se s blízkým u lůžka, kde nemocný zemřel. Běžně poté pozůstalí prožívají pocity hněvu, smutku, bezmoci, viny a strachu. Někteří lidé

nedokáží potlačit nával slz hned po oznámení úmrtí blízkého a někteří to naopak hned nedokážou. Prožívání tohoto období je pro každého zcela individuální, též také jeho projevy. Některé emoce mohou být nevysvětlitelné, setkáváme se také s hlasitým smíchem nebo střídáním smíchu a pláče.

Truchlení můžeme přirovnávat k bolestivé a těžké cestě, po níž někteří nedokážou kráčet bez pomoci a podpory. Pozůstalí oplakávají zesnulého a zároveň se snaží nalézt nový smysl a způsob života bez něj (Haškovcová, 2007).

Velké množství pozůstalých se od nemocných snaží distancovat, protože zkrátka nevědí, jak se k nim mají chovat. Mají obavy, že by ho mohli ranit. Selhávající zdroje opory jsou důvodem stále častějšího obracení se na odborníky se svými problémy a zde je prostor pro psychoterapii a poradenství (Haškovcová, 2007).

4.4 Sociálně – právní poradenství

Sociální pracovník sleduje vlivy ovlivňující výsledky paliativní péče. Jedná se hlavně o problémy spojené se způsobem života, který u některých členů rodiny může být nevhodný. Řeší se tedy hlavně sociálně patologické jevy vyskytující se v rodině. Pracovník spolupracující s danou rodinou zprostředkovává a podává informace tak, aby klient dosáhl úplného uspokojení svých přání a potřeb. Dále také pracovník může dohledávat ostatní členy rodiny, kteří nebyli s klientem v kontaktu. Třeba například děti nebo přátelé. Dále také zajišťuje kvalitní a vhodné prostředí pro klienta a pomáhá v zajišťování sociálních služeb a informuje o jejich možnostech. Velice důležitou součástí je spolupráce s multidisciplinárním týmem, který zajišťuje paliativní péči a spolupracuje dále s dalšími sociálními službami a státní správou (Bydžovský, 2015).

Velice důležitou součástí je psychosociální podpora pro pozůstalé. Váže se na vytvoření vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Vztah je však založený hlavně na principech, které jsou obvyklé pro sociální práci. Protože úkolem sociálního pracovníka není řešit klientovu situaci v pravém slova smyslu, jelikož

klient, kterého má v péči, se již do života nevrátí, ale odchází z něj (Bydžovský, 2015)

5 Shrnutí teoretické části

V teoretické části této práce jsem se zabývala paliativní a hospicovou péčí v kontextu sociální práce. Prvním tématem bylo představení paliativní péče, především co vše tato péče obnáší a obsahuje. Byla uvedena její struktura a psychosociální aspekty posledního neboli terminálního stádia nemoci. V práci byly využity práce autorů jako je například Haškovcová, a to Fenomén stáří z roku 2010 nebo Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry od Kübler-Rossovové z roku 1995, které mi hodně pomohly s pochopením, co vlastně paliativní péče obnáší.

Dalším tématem byla hospicová péče a samotná sociální práce s klientem. Zde byly uvedeny její formy. Sociální práce s klientem, rodinou a jeho blízkými, ale také s pozůstalými. Svatošová ve své knize z roku 2011 “Hospice a umění doprovázet” uvádí velmi zajímavé a logické názory na téma paliativní péče. V této knize je obsaženo vše velmi realisticky a je vidět, že autorka prosazuje, aby hospice byly brány v potaz širokou veřejností a klienti v nich byli co možná nejvíce spokojeni. Ukázalo se, že sociální pracovnice, zdravotní personál a ošetřující osoby musí splňovat určité podmínky, aby tuto práci mohli vykonávat.

Dále bylo zjištěno, že klienti ve vícero případech umírají právě v institucionální péči nežli v domácím prostředí. V praktické části bude cílem posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků.

6 Výzkumné šetření

V předchozí části této bakalářské práce jsem se zaměřila na popsání a vysvětlení pojmů týkajících se paliativní péče v sociální práci. Ve výzkumné části se budeme zajímat o pomyslnou cestu klienta hospice z pohledu rodinných příslušníků. Tato cesta začíná prvotním zjištěním diagnózy a končí následným využitím služeb hospice. Budu se snažit zaměřit na pocity rodinných příslušníků, kteří v minulosti využili těchto služeb a někoho z rodiny doprovázeli v jeho posledních chvílích života. Posoudím, jak rodina takto těžkou situaci zvládala a jaké byly možnosti pomoci a podpory ze strany hospiců.

Následně představím cíl práce a také dílčí cíle. Popíšu zkoumaný vzorek informantů, se kterými byl realizován rozhovor. Trochu přiblížím kvalitativní výzkumnou metodu pomocí polostrukturovaných rozhovorů, jejich analýzu a na konec interpretaci dosažených výsledků výzkumného šetření.

6.1 Cíl výzkumu

Hlavním posláním paliativní a hospicové péče je zajistit důstojný a dostatečně hodnotný život umírajícího a jeho blízkých. Všechno usnadnit poslední chvíle jeho života, doprovázené různými fyzickými a psychickými bolestmi a strastmi, kterými člověk v terminálním stádiu prochází. Cílem výzkumu je zjistit, zda klientovi hospicové péče a jeho blízkým je opravdu poslední cesta usnadňována a zmírňuje bolest i útrapy se smrtí nebo odchodem někoho blízkého spojené. A to ve všech oblastech. Fyzické, psychické, sociální i duchovní.

Hlavním cílem výzkumu je: Posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků.

Abych dosáhla hlavního cíle výzkumu, pomohou mi k tomu níže uvedené dílčí výzkumné cíle a transformační tabulka.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, jak rodina prožívala situaci zjištění diagnózy nevléčitelné nemoci.

Dílčí cíl č. 2: Posoudit podporu rodiny klienta v terminálním stádiu nemoci ze strany rodiny.

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jaké byly možnosti pomoci ze strany hospicové péče.

Tabulka č. 1: Přehled transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Hlavní cíl	Dílčí cíle		Otázky

Posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků	DC 1. Zjistit, jak rodina prožívala situaci zjištění diagnózy nevyléčitelné nemoci	DC 1.1 Zjistit, jak se rodina vyrovnávala s nemocí	TO 1: Jak jste se vyrovnali s informací o tom, že Váš blízký trpí nevyléčitelnou chorobou?
		DC 1.2 Zjistit, co pro rodinu bylo nejtěžším momentem	TO 2: Co pro Vás bylo nejtěžším momentem?
		DC 1.3 Zjistit, co pomáhalo vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka	TO 3: Co Vám pomáhalo vyrovnat se ztrátou blízkého člověka?
	DC 2: Posoudit podporu rodiny klienta v terminálním stádiu nemoci ze strany rodiny	DC 2.1 Zjistit, jaká byla motivace rodiny doprovázet klienta	TO 4: Jaká byla Vaše motivace doprovázet klienta?
		DC 2.2 Zjistit význam rodinné podpory	TO 5: Jaký význam měla pro klienta podpora ze strany rodiny?
		DC 2.3 Zjistit dopad doprovázení na rodinu	TO 6: Jak tato situace ovlivnila vztahy v rodině?
	DC 3	DC 3.1 Zjistit, jaké jsou možnosti	TO 7: Co Vás vedlo k využití hospice?

	Posoudit význam hospicové péče pro rodinu	hospice a jak jej vnímala rodina	
		DC 3.2 Zjistit, zda měl hospic nějaké nedostatky či přednosti v souvislosti s péčí o klienta	TO 8: Jaké jsou podle Vás možnosti podpory a pomoci v hospici?
		DC 3.3 Zjistit, co vedlo rodinu k rozhodnutí o využití služeb hospice	TO 9: Co pro Vás jako pro uživatele bylo důležité ze strany hospice?

6.2 Výběr metody sběru dat

Ve své práci jsem si vybrala výzkum kvalitativní, a to pomocí polostrukturovaných rozhovorů. „Kvalitativní výzkum uvádí zjištění ve slovní podobě. Jde o popis, který je výstižný, plastický a podrobný. Výzkumník se v kvalitativním výzkumu snaží o sblížení se zkoumanými osobami a o proniknutí do situací. Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je porozumět člověku“ (Gavora, 2000, s. 31-32).

Tuto metodu výzkumu jsem si zvolila z důvodu, že se jedná o velice citlivé téma. Myslím si, že výzkum, který pracuje s číselnými údaji, by nedokázal odhalit některé důležité aspekty vztahující se k tomuto tématu. V rozhovoru nejlépe porozumím samotným pocitům pacienta či jeho rodiny a věřím, že odpovědi budou důvěrné a osobní. Dle Hendla (2005, s. 174) „polostrukturovaný rozhovor umožňuje připravit si seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci rozhovoru probrat. Dává také určitou volnost tazateli, co se týká způsobu získávání informací a pomáhá udržet zaměření rozhovoru. Strukturovaný rozhovor by, dle mého názoru, příliš omezoval

výpovědi nemocných, na druhou stranu nestrukturovaný rozhovor považuji za nevhodný, protože by mohl odvádět pozornost od ústředních otázek mého výzkumu k širokému okruhu témat, který problematika nemoci, smrti a umírání samozřejmě zahrnuje.“

Veškeré rozhovory byly se svolením nahrávány na diktafon a poté analyzovány. Informanti souhlasili se zpracováním rozhovoru pro studijní účely.

6.3 Zkoumaný vzorek

Pomocí polostrukturovaných rozhovorů jsem porovнала pohled na danou problematiku hospicové a paliativní péče s rodinnými příslušníky terminálně nemocných klientů.

Nositelé informací neboli informanti musí být rodinní příslušníci či blízcí nemocných v terminálním stádiu života. Museli se zúčastnit doprovázení nemocného až po finální fázi života. A museli využívat jednu z forem hospicové a paliativní péče.

Polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky nebo s blízkými osobami zesnulých, kteří v terminálním stádiu života byli v institucionální nebo domácí péči, bylo provedeno celkem pět. A to s tím, že tři rozhovory byly vedeny s rodinnými příslušníky, kteří využívali formu lůžkového zařízení a potom dva rozhovory z formy domácího prostředí s využitím mobilního hospice.

Přehledněji vše popisují v následující tabulce.

Tabulka 2: Informátoři – doprovázející nevléčitelně nemocné

Informant 1	Doprovázení manžela	Domácí hospicová péče
Informant 2	Doprovázení dědečka	Lůžkové hospicové zařízení
Informant 3	Doprovázení dědečka	Domácí hospicová péče
Informant 4	Doprovázení babičky	Lůžkové zařízení

Informant 5	Doprovázení babičky	Lůžkové zařízení
-------------	---------------------	------------------

6.4 Organizace výzkumu

Prvotním krokem pro mě byl výběr informantů, které jsem si vybrala převážně ve svém okolí. Všichni byli předem informováni o citlivém tématu výzkumného šetření a souhlasili s poskytnutím rozhovoru. Dále jsem si s každým z informantů individuálně sjednala schůzku. Volbu místa schůzky jsem vždy nechala na samotném informantovi vzhledem k citlivosti tématu tak, aby se cítil při rozhovoru dobře. Vždy jsem se termínu i místu schůzky přizpůsobila. Seznámila jsem s tématem mé bakalářské práce a s hlavním cílem výzkumu. Poté jsem předložila informovaný souhlas s rozhovorem.

Polostrukturované rozhovory proběhly v dubnu 2019 a trvaly cca 30-45 minut. U všech byl podepsán informovaný souhlas a rozhovor byl nahráván na mobilní zařízení. Záznamy byly použity k výzkumnému šetření v mé bakalářské práci. Všichni informanti byli velice vstřícní a rádi mi poskytli veškeré informace k mému šetření i mimo záznam.

K tématu hospicové péče a terminálnímu stádiu života se vztahují také různé etické otázky. Musela být udržena celková anonymita informantů. Ta byla odsouhlasena podepsáním informovaného souhlasu. Proto nejsou uvedena jména informantů.

Informovanost účastníků šetření jsem zajistila tak, že byli seznámeni s tématem práce, rozhovoru. Podepsali souhlas s nahráváním a s využitím rozhovoru k výzkumnému šetření. Vždy bylo informantům řečeno, že mohou rozhovor kdykoliv ukončit nebo nemusí odpovídat na otázku, která je jim nepříjemná. Anonymitu jsem zajistila neuvedením jména a nahrávky jsou rovněž anonymní, bez uvedení jména.

Dále jsem všem účastníkům chtěla zajistit pocit ochrany ve vlastním sociálním prostředí. Velice dobře jsem si byla vědoma, že téma doprovázení nemocného v terminálním stádiu života je velice citlivé a bolestné téma. Sama jsem se musela

na každý rozhovor dobře připravit, abych působila vyrovnaným a klidným dojmem. Aby se informanti cítili v mé přítomnosti dobře a byli uvědoměni o tom, že rozhovor mohou kdykoliv ukončit. Nebo nemusí na pro ně nepříjemnou otázku odpovídat. Chtěla jsem, aby dali vždy průchod svým emocím a neměli pocit, že je soudím nebo mám nějaké předsudky vůči nim a jejich odpovědím. Sama jsem si musela uvědomit, že nemohu mít žádné domněnky a předsudky. Nesměla jsem zapomínat i na svůj pocit ochrany a vlastní vypořádávání se s emocemi v průběhu rozhovoru, ale i v jeho vyhodnocování. Doma jsem si každý rozhovor pečlivě přepsala a poté si z něj vytáhla pro mě nejdůležitější informace k výzkumnému šetření. Všem informantům jsem nabídla, aby si výsledné výzkumné šetření v mé bakalářské práci pročetli, ale je na nich, zdali tuto možnost využijí či ne.

6.5 Analýza a shrnutí získaných dat

U veškerých získaných informací pomocí výzkumného šetření (polostrukturovaného rozhovoru) s rodinnými příslušníky či blízkými osobami jsem provedla analýzu a interpretaci odpovědí na dílčí výzkumné cíle, ze kterých v závěru vyplyne odpověď na hlavní cíl práce.

Všechny uskutečněné rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon, a to formou mluveného slova. Rozhovory s informanty, tedy s rodinnými příslušníky či blízkými osobami nemocného jsem poté přepsala písemnou formou doslovně. Zvýraznila jsem si podstatné odpovědi účelné pro můj výzkum. Veškeré odpovědi jsem porovnávala se svými dílčími cíli a dala je do jednotlivých tematických celků.

DC 1.1: Zjistit, jak se rodina vyrovnávala s nemocí

Ke zjištění dílčího cíle využiji tazatelské otázky z polostrukturovaného rozhovoru.
Jak jste se vyrovnal s informací o tom, že Váš blízký trpí nevléčitelnou chorobou?

„Jedná se dle mého o individuální postoj každého jednotlivce. Velmi dlouho jsem se s touto situací smiřovala. Rozumem vím, že je to prostě život, ale v srdíčku mě to bolelo a trápilo mě to. Snažila jsem se proto, i přes velkou vzdálenost od našeho

bydliště, babičku co nejvíce navštěvovat. Při každé návštěvě jsem se ujišťovala, že je o ni dobře pečováno. Víím, že je to, jako ve vše profesích, o lidech. V zařízení, kde se moje babička léčila byly skoro všechny sestřičky a pečovatelky moc milé a hlavně lidské. To mně hodně pomohlo.“

Zjistila jsem dle vedených rozhovorů s informanty, že je pro všechny velice těžké a bolestivé se s takovou informací vyrovnat. Nejdříve přichází fáze šoku, kdy si to nechtějí připustit. Časem se s tím vyrovnávají. Pomoc spatřují ve vysvětlení lékaře.

DC 1.2: Zjistit, co pro rodinu bylo nejtěžším momentem

Co pro Vás bylo nejtěžším momentem?

Ve většině případů se informanti shodli, že nejtěžším momentem byla právě prvotní informace a zjištění diagnózy. Také uvědomění si, že už se blízký člověk nevrátí domů nebo že věci nebudou jako dřív. Vlastně samotné smíření se s koncem. Jeden z informantů odpověděl, že pro něj bylo nejtěžším momentem vidět dědečka trpět, hlavně fyzicky, že už nemůže být samostatný.

DC1.3: Zjistit, co rodině pomáhalo vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka

Co Vám pomáhalo vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka?

Zde jsem shledala opět velmi podobnou odpověď u všech informantů, a to že právě rodina a přátelé byli největší podporou. V případech, kdy byl nemocný v domácím prostředí, spatřují informanti plus právě v domácím prostředí a blízkosti rodiny. Jedna informantka také sdělila, že jí pomáhalo hlavně vzpomínání na vše hezké a dobré, co klient za svůj život prožil.

Dále jsem se zajímala o doprovázení klienta v jeho posledních chvílích života z pohledu rodiny. V tomhle případě jsem využila následující tazatelské otázky a dílčí cíle.

Shrnutí a porovnání DC1

Při analýze **DC1: Zjistit, jak rodina zvládala situaci zjištění diagnózy nevléčitelné nemoci** jsem zjistila, že:

Rodina klienta nejdříve situaci nechce a nedokáže přijmout, poté přichází smíření se situací a následná soudržnost rodiny.

Následně seřadím **pocity** rodiny od zjištění diagnózy:

1) Prvním pocitem je šok ze zjištění diagnózy, rodina nechce přijmout, že se toto děje právě jim, věří, že získáním dostatečných informací ještě mohou blízkému pomoci se vyléčit

2) Uvědomění si, že smrt patří k životu a je potřeba situaci přijmout takovou jaká je. Oddělit city a rozum. Pocity bezmoci, že už nic nebude jako dřív

3) Pomoc, podpora, projevy lásky nemocnému v rodinném kruhu. Pocit bezpečí a pohody pro klienta. Soudržnost rodiny a komunikace mezi sebou.

DC2.1: Zjistit, jaká byla motivace rodiny doprovázet klienta

Jaká byla Vaše motivace doprovázet klienta?

U této otázky se informanti museli na chvíli zamyslet, jelikož se jim opět oživily vzpomínky a nebylo to pro ně jednoduché. Když odpovědi shrnu, tak motive bylo podpořit klienta v jeho posledních chvílích života. Nenechat ho samotného a snažit se myslet pozitivně a zlepšit mu všelijak náladu. Zamezit depresím a trápení. Také informanti nechtěli později litovat toho, že se s klientem nerozloučili a nevěnovali mu svůj čas na poslední cestě.

DC2.2: Zjistit význam rodinné podpory

Jaký význam měla pro klienta podpora ze strany rodiny?

Dle odpovědí jsem zjistila, že podpora rodiny nejvíce pomáhá ke zlepšení psychického zdraví v takto těžké chvíli. Dokonce se informantům zdá být podpora rodiny tak moc důležitá, že si troufají říci, kdyby klient tuto podporu neměl, odešel by rychleji. Rodina dodává klientovi pocit bezpečí, lásky, odvahy, a hlavně klient cítí, že na to není sám.

DC 2.3: Zjistit dopad doprovázení na rodinu

Jak tato situace ovlivnila vztahy v rodině?

„Trochu rozdělila, část rodiny to brala jako zbavení zátěže. Někomu se ulevilo, že už se nemusí starat, že končí střídání s vařením, praním a běžnou pomocí v domácnosti, najednou to bylo fakt 50/50. Prostě kdo chtěl, ten si čas našel, kdo nechtěl....našel jen výmluvy.“

Čtyři informanti uvádějí, že je to jako rodinu hodně spojilo. Posílilo to vzájemné vztahy a naučilo je to táhnout za jeden provaz hlavní byl, aby se klient cítil co nejlépe. Jedna žena při rozhovoru vypověděla, že diagnóza nemoci jejich dědečka je jako rodinu spíše rozdělila. Část rodiny terminální stádium onemocnění brala jako zbavení se zátěže, akorát se vymlouvali na to, že nemají čas, že nemohou pomáhat s vařením, praním a podobně.

V konečné fázi rozhovoru jsem zjišťovala, jaké jsou možnosti hospice z pohledu rodiny a také jaký byl důvod umístění klienta do hospic nebo využití služby mobilního hospice. Co rodina považovala za nejdůležitější v péči o klienta a je samotné. Celkový pohled rodiny na tuto službu.

Shrnutí a porovnání DC2

Při analýze DC2: **Posoudit podporu rodiny klienta v terminálním stádiu nemoci ze strany rodiny** jsem zjistila že:

Rodina klienta vidí jako nejdůležitější poskytnout mu vzájemnou podporu a lásku.

Dále jsem posuzovala **motivy a prožitky** rodiny z procesu doprovázení, které jsou:

1) Rodinu motivovalo to, aby se klient necítil osamělý a přijímal pocit lásky a bezpečí. Byl dlouhou dobu součástí jejich života. Pocit poděkování.

2) Rodina se snaží vytvořit maximální pohodovou a klidnou atmosféru. Nemocného se snaží rozveselit, vzpomíná na vše hezké, co společně zažili, dopřává mu splnění jeho přání a tužeb

3) Většinou taková situace rodinu posílila a stmelila vzájemné vztahy. Všichni si uvědomili, že v životě je nejdůležitější zdraví.

DC3.1: Zjistit, jaké jsou možnosti hospice a jak jej vnímala rodina.

Co Vás vedlo k využití hospice?

Většinu k tomuto rozhodnutí vedlo to, že nedokáží sami poskytnout nemocnému zdravotnickou péči na profesionální úrovni, kterou potřebuje. Dále také nedostatek času. Jelikož nemocný potřebuje péči 24 hodin denně, nelze to skloubit s vlastním zaměstnáním a s osobním životem. Někteří využili služeb mobilního hospice, aby klient mohl být stále ve svém známém domácím prostředí a někteří klienta umístili do lůžkového hospice, často na doporučení ošetřujícího lékaře.

DC3.2: Zjistit, zda měl hospic nějaké nedostatky či přednosti v souvislosti s péčí o klienta.

Jaké jsou podle Vás možnosti podpory a pomoci v hospici?

„Nevýhodou je absence financování služby v rámci veřejných zdravotních služeb a sociálních služeb. Při tom se jedná o značně levnější péči, než pokud je nemocný v nemocnici. Navíc touto formou péče o nemocné doma se pozůstali daleko lépe vyrovnávají se smrtí blízkého, mají čas na přijetí a zažití nemoci a konce, který přijde. Problémem je, že ne každý může zajistit celodenní péči o nemocného, tj. je potřeba vstřícnost zaměstnavatele, případné pečující osoby, aby byla pro péči dočasně uvolněna z zaměstnání apod.

Informanti se shodují, že v hospicích je klientovi poskytována soustavná a profesionální péče, kterou by sami doma nezvládli poskytnout. Hlavní je, aby klient neměl velké bolesti a byl v klidu. Za nevýhodu považují finanční stránku, z pohledu nedostatku financí od veřejných zdravotních a sociálních služeb, ale někdy také, že na péči v hospici nedosáhnou ani samotní klienti a jejich rodina. Další mínus je také nedostatek pečovatelek a zdravotnického personálu.

DC3.3: Zjistit, co vedlo rodinu k rozhodnutí o využití služeb hospice.

Co pro Vás jako pro uživatele bylo důležité ze strany hospice?

U poslední tazatelské otázky zaznělo v odpovědích hlavně to, že je klientovi poskytována 24 hodinová péče. Dále také zajištění psychické pomoci a podpory i rodině klienta. Velice důležité bylo pro informanty také to, že pracovníci v hospicích, ať už zdravotní sestry, pečovatelky nebo sociální pracovníci jsou velmi obětaví a mají přesvědčení a motivaci tuto práci vykonávat. Protože práce s lidmi v terminálním stádiu nemoci není vůbec jednoduchá a musí ji vykonávat někdo, koho taková práce naplňuje a baví. Informanti také řekli, že nebyly určeny žádné návštěvní hodiny a mohli přijet prakticky kdykoliv.

Shrnutí a porovnání DC3

Při analýze DC3: **Posoudit význam hospicové péče pro rodinu** jsem zjistila že: Rodina klienta hodnotí poskytovanou péči velmi kladně a věří, že je to to nejlepší pro klienta v terminálním stádiu života.

Na závěr analyzuji **zkušenosti** uživatelů hospicové péče a její **význam**:

1) Pro rodinu je hospicová péče velkou úlevou v pečování o nemocného. Ať už v mobilním či lůžkovém zařízení, především kvůli nedostatku času a vědomostí.

2) Dostatek tlumících léků proti bolesti, profesionální pomůcky a personál. Nedostatek potřebných financí a pečovatелů.

3) Pomoc a podpora i pro rodinu, hlavně po psychické stránce. Neomezenost návštěv a potřeb klienta. Velká empatie a pomoc ze strany hospice.

6.6 Závěrečné shrnutí výsledků výzkumu

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na pocity, motivy, prožitky a zkušenosti rodinných příslušníků nemocného na cestě od zjištění diagnózy až po využití služeb mobilního či lůžkového hospice. Myslím si, že díky provedené kvalitativní výzkumné metodě pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky terminálně nemocných se mi podařilo kvalitně vyhodnotit a prezentovat odpovědi na dílčí výzkumné cíle a následně tak získat odpověď na hlavní výzkumnou otázku:

HC: Posoudit cestu rodiny od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků

Po shrnutí odpovědí na mé dílčí cíle jsem zjistila že:

- Mezi nejtěžší pocity patří šok a negace při zjištění diagnózy a její přijetí. Následuje bezmoc a vyrovnání se se skutečností.
- Nejvýznamnější prožitky a motivy při doprovázení nemocných jsou: klient se nesmí cítit osamělý, cítí pocit bezpečí a pohody. Posílení rodinných vazeb a vztahů v rodině. Cítí vděk a plní nemocnému jeho přání. Doprovázení bylo nejdůležitějším momentem, potvrdilo potřebu pomáhat a milovat.
- Zkušenosti podpory a pomoci hospice mají rodinní příslušníci velice kladné. Pociťují ji jako úlevu, profesionální a odbornou pomoc, hlavně z důvodu časové vytiženosti. Velká pomoc po psychické stránce a empatie pečovatелů.

Závěr a diskuze

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, a to z části teoretické a praktické neboli výzkumné. Obě dvě části práce jsem se snažila propojit tak, aby výzkumná část navazovala na část teoretickou a byla pro ni vodítkem.

Hlavním cílem výzkumu bylo posoudit cestu rodin od zjištění diagnózy až po využití služeb hospice z pohledu rodinných příslušníků. Myslím si, že jsem pomocí tří dílčích cílů, devíti dílčích cílů druhého řádu a tazatelských otázek situaci posoudila velmi dobře a hlavní cíl byl naplněn.

K získání dat jsem využila kvalitativní výzkumnou metodu pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Dle mých zkušeností se domnívám, že se tato metoda velmi osvědčila, protože kdybych použila kvalitativní metodu pomocí dotazníků nezískala bych od informantů dosti důvěryhodné a potřebné informace. Hlavně by mi dotazník nepřišel vhodný pro takto citlivé téma. Jako velkou výhodu také považuji to, že jsem u informantů mohla spatřovat jejich emoce a gesta. Způsob, jakým mi informace sdělují. Nevýhodou kvalitativní výzkumné metody je to, že se hůře shánějí informanti, ale myslím si, že i malý počet uskutečněných rozhovorů dokáže velice dobře rozkrýt dané téma. Také je tato metoda více časově náročná a není snadné si s informanty domluvit vhodný termín schůzky.

Z výsledků výzkumné části vyplývá, že hospicová péče je rodinnými příslušníky hodnocena velice kladně. Pro rodinné příslušníky je jako úplně nejtěžší moment prvotní zjištění diagnózy a její přijetí a smíření se s ní. Důvodem pro využití služby je nedostatek času a nutnost poskytnout nemocnému profesionální zdravotní péči. Rodinní příslušníci vyjádřili velkou spokojenost jak s mobilní hospicovou péčí, tak i s lůžkovou. Všichni uvedli, že považují za nevyhnutelné nemocného doprovázet a trávit s ním co nejvíce času. Napomáhá to k jeho dobrému psychickému stavu a pocitu lásky a bezpečí. Spokojeni byli i s celým multidisciplinárním týmem, včetně sociální pracovnice, která má v hospici také důležitou roli. Její roli by totiž nedokázal zastoupit nikdo jiný z týmu. Jako největší přínos hospicové péče rodinní příslušníci uvedli 24 hodinovou péči, profesionalitu a odbornost týmu, tlumení bolestí a také to, že na to nejsou sami, že umírání může

být i bezbolestné a poměrně klidné. Mezi stinné stránky patří hlavně financování těchto služeb. Je nutná úprava zákona a proplácení ze strany zdravotních pojišťoven. A také zvýšení povědomí, co vlastně tyto služby obnáší a jak fungují. Tato práce by mohla sloužit právě ke zvýšení povědomí o poskytované hospicové péči a jejích formách. Navíc jsou zde pravdivé rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří s hospicovou péčí mají zkušenosti a využívali ji.

Jako námět k diskusi by mohla být otázka, zdali by se lišily odpovědi, kdyby byl větší počet informantů nebo porovnat několik hospiců buď mobilních nebo lůžkových. Velice zajímavý by byl také výzkum široké veřejnosti, zjistit, jak lidé vnímají hospicovou péči, jaké jsou její přínosy a co taková péče obnáší. Také zkušenosti a názory pečovatelek by mohly být přínosné.

Celkové vypracování bakalářské práce pro mě bylo velmi přínosné. Hlavně z čerpané literatury a také při realizaci výzkumného šetření. Obohatila jsem se o vědomosti v rámci paliativní péče a vyzkoušela si realizaci kvalitativní výzkumné metody pomocí rozhovorů. Jsem moc ráda, že jsem se zabývala tímto citlivým tématem, jelikož mě zajímá a pro veřejnost je tak trochu tabu. Věřím, že tímto tématem se budou zabývat i další bakalářské nebo diplomové práce a bude se šířit do povědomí ostatních. Velice si vážím všech pracovníků v hospicové péči, není vůbec jednoduchá a nemůže ji dělat každý. Člověk musí mít velkou empatii a vztah k nemocným a umírajícím lidem a jejich rodině. Dokáže je doprovázet těžkou cestou a pomáhá jim při poslední fázi jejich života.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 : Přehled transformace dílčích cílů do tazatelských otázek (s. 28-29)

Tabulka č. 2 : Informátoři – doprovázející nevléčitelně nemocných

Zdroje

- ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905973-2-7.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. s. 208. ISBN 80 – 85931 – 79 – 6
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 9788072624713.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil DVOŘÁČEK, ilustrovala Eva BUREŠOVÁ. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995.
- MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 9788072628490.
- STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In: Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál 2008. ISBN 987-80-7367-502-8
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

TAROČKOVÁ, Tatiana. K problematike normálneho a patologického smútenia: To the problems of normal and pathological grieving. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 1999, **43**(6), 517-526. ISSN 0009-062X.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-

VORLÍČEK, J., ZDENĚK, A. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Přílohy

Příloha A – Informovaný souhlas – vzor

Příloha B – Přepis rozhovoru RO1

Příloha A

Informovaný souhlas k účasti na kvalitativním výzkumu

Já, níže podepsaný/á, souhlasím se svou účastí v kvalitativním výzkumu na téma: Paliativní péče v kontextu sociální práce, který probíhá pro účely sepsání bakalářské práce. Prohlašuji, že jsem byl(a) předem náležitě poučen(a) o průběhu a okolnostech výzkumu a souhlasím se zpracováním mnou poskytnutých údajů. Zároveň беру на vědomí, že mám právo být plně informován/á o průběhu kvalitativního výzkumu, mohu kdykoliv odmítnout svou účast ve výzkumu a že je mi zaručena anonymita při zpracování dat

Podpis:

Příloha B

Scénář polostrukturovaného rozhovoru

Úvod

Dobrý den, jmenuji se Fedáková Kristýna, v současné době studuji Univerzitu Hradec Králové, obor Sociální práce a sociální politika a zpracovávám bakalářskou práci na téma: Paliativní péče v kontextu sociální práce. Ráda bych Vás poprosila o Váš čas, rozhovor a jeho záznam bude sloužit pouze pro studijní účely.

Cílem výzkumu je zjistit, jaké jsou možnosti péče o lidi v terminálním stádiu života. Jinak řečeno jde o zjištění toho, zda je péče o nevléčitelně nemocné obtížná a co vše obnáší a jaký je Váš názor na kvalitu péče v sociálních zařízeních. Zdali je péče poskytována klientům a jejich rodinám dostačující a poslední chvíle života nemocného jsou důstojné.

TO 1: Jak jste se vyrovnali s informací o tom, že Váš blízký trpí nevléčitelnou chorobou?

„ Byl to velmi silný okamžik. Nikdo z nás tomu nechtěl věřit. Karcinom plic, vždyť babička nikdy nekouřila. Dost nám pomohl ošetřující lékař naší babičky, který nám vše vysvětlil od probíhající léčby i to, co kdyby náhodou. Uklidnil nás.“

TO 2: Co pro Vás bylo nejtěžším momentem?

„ Ztráta (smrt) babičky. Dále možná i samotná diagnostika karcinomu.“

TO 3: Co Vám pomáhalo vyrovnat se ztrátou blízkého člověka:

„ Rodinná soudržnost.“

TO 4 : Jaká byla Vaše motivace doprovázet klienta?

„ Podpořit babičku v nejtěžší chvílce života, zlepšit náladu. Zamezit depresím a zjistit, zda tam, kde bude dožívat se ji dostane opravdu takové péče a laskavosti, které se tvrdí.“

TO 5: Jaký význam měla pro klienta podpora ze strany rodiny?

„ Dle mého názoru velice podpůrný. Člověk na to svoje trápení není sám, rodina ho může rozveselit, když je na dně. Podporuje ho, snaží se mu alespoň z malé části vrátit síly, které mu nemoc bere. I po psychické stránce je to to nejlepší, co může být. “

TO 6: Jak tato situace ovlivnila vztahy v rodině?

„ Myslím si, že nás velmi spojila dohromady. Semkli jsme se a byli myslím si velmi dobrou oporou pro naši babičku. “

TO 7: Co Vás vedlo k využití hospice?

„ Doporučení ošetřujícího lékaře právě skrz poslední fázi nemoci, kde babička měla již velké a nesnesitelné bolesti. V hospici vám mohou dát úplně jinou ordinaci léků. Hlavně morfia či jiných opiátů na bolest. To je velmi důležité pro bezbolestné dožití. “

TO 8: Jaké jsou podle Vás možnosti podpory a pomoci v hospici?

„ Výhodou rozhodně je, že v hospicové péči mohou pacienti/klienti dostat větší dávky morfia. Hledí se zde hlavně na klidné a „spokojené“ dožití v nemoci. O pacienty/klienty se většinou starají rádrové sestry, což bývá také příjemnější. “

TO 9: Co pro Vás jako pro uživatele bylo důležité ze strany hospice?

„ Hospicová péče se nesnaží o vyléčení nevléčitelných nemocí, ale o to, aby závěrečná část života těžce nemocného pacienta byla maximálně kvalitní, aby netrpěl bolestí, aby nebyl ničím a nikým omezován ve svých aktivitách po celých 24 hodin, aby mu byla poskytnuta kvalitní péče jak fyzická (hygiena, odstranění bolesti), tak psychická, včetně péče duchovní. “

„Součástí komplexní hospicové péče je paliativní medicína, která se zabývá odstraňováním, tlumením jakýchkoli bolestí pacienta. Podle mě je to asi to nejlepší, co může pacient/klient v terminální stádiu dostat. “