

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická
fakulta Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2020

Michaela Příbylová

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Mezinárodní sociální a humanitární práce

Michaela Příbylová

Překážky vnímané rodinnými příslušníky ve využívání domácí

hospicové péče

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2020

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 13. 05. 2020

Vlastnoruční podpis

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především svému vedoucímu práce panu PhDr. Mgr. Liborovi Novosádovi, Ph.D. za odborné vedení a podnětné rady, které mi velmi pomohly celou práci vypracovat a dokončit. Také bych chtěla poděkovat celé mé rodině, příteli a všem blízkým, kteří mi byli velkou oporou.

Obsah

Úvod.....	7
1 Paliativní péče	9
1.1 Cíl paliativní péče	9
1.2 Principy a zásady	10
1.3 Aspekty paliativní péče	11
1.3.1 Biologický aspekt.....	11
1.3.2 Psychologický aspekt	11
1.3.3 Sociální aspekt.....	12
1.3.4 Spirituální aspekt.....	12
1.4 Rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí.....	13
2 Hospicová péče	14
2.1 Definiční znaky určující kvalitu hospicové péče.....	14
2.2 Formy hospicové péče	15
2.2.1 Stacionární hospicová péče	16
2.2.2 Lůžková hospicová péče	16
2.2.3 Domácí hospicová péče.....	17
3 Domácí hospicová péče.....	18
3.1 Typy domácí hospicové péče	18
3.2 Cílová skupina domácí hospicové péče.....	19
3.3 Zásady v poskytování domácí hospicové péče.....	19
3.4 Multidisciplinární tým	20
4 Rodina v domácí hospicové péči.....	22
4.1 Podmínky přijetí pacienta do domácí hospicové péče.....	22
4.2 Potřeby rodinných příslušníků umírajícího	23
4.3 Role rodiny v domácí hospicové péči a její průběh.....	24
4.4 Doprovázení a práce s pozůstalými	24

5	Empirická část	27
5.1	Cíl a výzkumná otázka práce	27
5.2	Metodologie výzkumu	27
5.2.1	Metoda výzkumu	27
5.2.2	Způsob výběru výzkumného souboru	28
5.2.3	Metoda získávání dat	28
5.2.4	Popis techniky sběru dat a jejich zpracování	30
5.2.5	Etická otázky výzkumu	31
5.3	Popis výzkumného souboru	32
6	Analýza dat	33
6.1	Nedostupnost domácí hospicové péče	34
6.2	Ztráta finanční stability	35
6.3	Psychická zátěž pečující osoby	36
6.4	Nesouhlas ze strany nemocného klienta	36
6.5	Časová náročnost	37
7	Shrnutí výsledků výzkumu	39
8	Diskuze	41
	Závěr	43
	Bibliografický seznam	45

Úvod

Pokud někdo přemýšlel o své smrti, snažil si představit, jak by probíhala, jakým způsobem by byla pro člověka co nejvíce přijatelná a co nejméně bolestivá, určitě se v jeho myšlenkách a představách zobrazil pohled na prostředí, ve kterém by se chtěl naposledy nadechnout a rozloučit se se svými nejbližšími. Myslím, že ve většině případů by to byl obraz domácího lůžka, na které je člověk zvyklý a tím pádem mu nezpůsobuje další strachy, které jsou většinou se smrtí spojené. S takovou představou se ztotožňuji i já. Avšak mnoho výzkumů ukazuje skutečnost, která vypovídá spíše o opaku. Většina umírajících prožívá svou smrt v nemocničních zařízeních a někdy bohužel i osaměle.

Ve své bakalářské práci jsem se tedy rozhodla zaměřit na téma překážek, z pohledu rodinných příslušníků, ve využívání domácí hospicové péče. Hospicová péče je velmi komplexní služba, která může zasahovat do mnoha aspektů lidského života. A i přesto, že je tato péče spojená primárně s lékařskou pomocí, tak nezbytným předpokladem pro kvalitní poskytování těchto služeb je také náležitá sociální práce s příjemci této pomoci a jejich blízkými. Vztah domácí hospicové péče a sociální práce je tedy vymezen a realizován v samotném poskytování této služby.

Cílem práce je tedy zjistit, jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče.

V první části práce se budu věnovat pomocí kompilace teoretickému ukotvení pojmů, definicím, charakteristickým znakům, principům a zásadám hospicové péče. Jejich pochopení a vysvětlení vnímám jako podmínku k úspěšnému naplnění cíle celé práce. Obsah teoretické části je tedy složen ze čtyř kapitol. V první kapitole se hlouběji zaměřím na oblast paliativní péče. Mezi touto a hospicovou péčí vnímám silnou spojitost, tudíž se budu věnovat nejprve vysvětlení paliativní péče, které bude následně nápomocné k pochopení základní filozofie domácí hospicové péče. Popíšu její cíl, principy a zásady při poskytování kvalitní péče a také její aspekty, které poukážou na její mnohostrannost. V druhé kapitole se budu zabývat obecným uvedením hospicové služby. Zmíním její definiční znaky a základní formy, na které navazuje stěžejní část této práce, a to třetí kapitola se zaměřením na specifika domácí hospicové péče. Tato kapitola si klade za cíl podrobně přiblížit a vysvětlit typy, cílovou skupinu a zásady v poskytování domácí hospicové péče. Obsahem bude také téma multidisciplinárního týmu, který je nezbytnou součástí při realizaci domácí hospicové péče. Poslední částí teoretického ukotvení tématu je rodina v domácí hospicové péči. Zapojení rodinných příslušníků do této

péče je podmínkou pro její realizaci. Tato kapitola také přiblíží samotný výzkumný soubor, kterým jsou rodinní příslušníci. Proto popíši jejich roli v přijímání pacienta do domácí hospicové péče, také rodinou péči v průběhu života klienta a také jakým způsobem může rodina využít hospicových služeb po smrti nemocného. V těchto tématech budu čerpat především od autorů odborné literatury a hlavních představitelů hospicové péče, kterými jsou Svatošová (1995), Kupka (2014), Sláma, Vorlíček (2007), Haškovcová (2000), Špatenková (2008) a také od dalších autorů věnujících se této oblasti.

Druhý úsek mé práce se bude věnovat empirické části, její metodologii, analýze, shrnutí výsledků a diskuzi. Nejprve se zaměřím na samotné formální náležitosti výzkumu jako je formulace výzkumné otázky a cíle, představím použitou metodu a rovněž popíši výzkumnou populaci. Další část bude věnována prezentaci samotných výsledků z provedených rozhovorů, analýze dat a následovat bude kapitola diskuze. Kvalitativní výzkum, jako jednu z možných metod pro výzkum, jsem zvolila především z důvodu chybějící zdrojů a poznatků, které by mohli vysvětlit fenomén možných překážek ve využívání domácí hospicové péče. I v empirické části budu čerpat z odborné literatury od autorů Disman (200), Hendl (2016) a Miovský (2006).

Pro téma věnující se péči o lidi v terminálním stádiu nemoci jsem se rozhodla především na základě informace, kterou jsem se dozvěděla v průběhu léta minulého roku. Na stránkách Charity České republiky jsem našla petici s názvem Doma je doma. Obsah petice byl věnován krizi v poskytování domácí zdravotnické služby. Informace, které jsem dozvěděla o způsobu financování, mě velmi překvapily a zároveň motivovaly hledat další poznatky, které by potvrzovaly ohroženost jejího fungování. V průběhu studia oboru sociální a humanitární práce jsem se dozvěděla o dalších sociálních službách, které se také potýkají s různými překážkami jak v poskytování, tak i ve využívání pomoci. Proto jsem se rozhodla v mé bakalářské práci věnovat tématu domácí hospicové péče. Avšak hned v úvodu práce jsem se setkala s překážkou. Prvotním cílem bylo zjistit, jaké překážky vnímají sociální pracovníci v poskytování této služby. Bohužel jsem musela neplánovaně výzkumnou populaci změnit, a to z důvodu vzniku náhlé pandemie způsobené virem Covid-19, která mi nedovolila provést výzkum v takovém rozsahu, v jakém jsem předpokládala. Nakonec jsem tedy musela změnit koncepci mého výzkumu na využívání domácí hospicové služby a její překážky vnímané rodinnými příslušníky.

Doufám, že i přes počáteční komplikace, dokážu zodpovědět výzkumnou otázku a naplnit tak cíl mé bakalářské práce.

1 Paliativní péče

První kapitola je věnována specifikům paliativní péče. I přesto, že cílem práce je zjistit, jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče, rozhodla jsem se nejprve zaměřit na disciplínu paliativní péče, která úzce souvisí s péčí hospicovou. Odborná paliativní péče je poskytována v každé hospicové službě. Kapitola si tedy klade za cíl popsat paliativní péči jako specifickou praktickou disciplínu, definovat její cíl, uvést základní zásady a principy, dále poukázat a rozebrat všechny její aspekty a krátce se zaměřit na rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí.

Péče o umírající lidi v terminálním stádiu nemoci odehrávána v domácím prostředí byla dominantní především v minulosti. Tato skutečnost by mohla být pojmenována jako jedna z nejstarších ošetrovatelských a lékařských disciplín. Dnešní pohled na péči o nemocné je upřen na uzdravení nemocného, jakožto primární cíl, na rozdíl od minulosti, kdy medicínská péče byla zaměřena na zmírnění obtíží spojených s nemocí. Orientace na úspěšnost léčby je nazývána také jako takzvaná vítězná medicína (Kupka, 2014, s. 26).

Paliativní péče má mnoho způsobů, jak jí definovat. V praxi se setkáváme s různými výklady, které se navzájem neshodují s přesným vymezením především určujících znaků jako je včasnost, či způsob poskytnutí péče (Bužgová, 2015, s. 16). Například Sláma, Vorlíček (2007, s. 25) popisují péči takto: „*Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.* V každé formulaci se najdou spojující rysy jako je důraz na kvalitu života pacienta, spojenou s poskytnutí hodnotné a přiměřené péče a vymezení příjemců pomoci (Marková, 2010, s. 19).

1.1 Cíl paliativní péče

Cílem paliativní péče je poskytnout komplexní péči, ochranu nebo zmírnění bolesti člověka, který trpí nevyлéčitelnou nemocí, jejímž následkem je bolest, která člověka sužuje. Komplexností je rozuměno zahrnutí všech biologických, psychických, sociálních a spirituálních oblastí, ve kterých může člověk cítit jakoukoliv formu utrpení (Centrum paliativní péče [online]).

Podobně se vyjadřuje i Sláma (2007, s. 25), který konkretizuje cíl této péče, jako udržování kvalitního života pacienta v jeho posledním stádiu nevyлéčitelné nemoci. Péče ochraňuje a upevňuje zdraví do takové míry, jak je to jen možné. Na rozhodování o konkrétní péči, by se měl podílet především pacient. I v případě diagnostikování určitých nezbytně

nutných lékařských úkonů je přání klienta na prvním místě. V těchto situacích se ošetřující pracovníci setkávají s velmi těžkými a složitými etickými rozhodnutími.

1.2 Principy a zásady

Principy a zásady slouží k poskytování kvalitní paliativní péče. Dodržování těchto pravidel vede ke sjednocení služeb, které tuto péči poskytují.

Mezi základní principy, které uvádí ve své knize Sláma, Vorlíček (2007, s. 25) patří:

- důstojnost pacientů by měla být chráněna a podporována;
- veškerá péče a pomoc by měla být poskytnuta pouze na základě souhlasu a přání klientů;
- zachování akceptované kvality života ze strany klienta, by měla být ústředním cílem pomoci;
- fázi umírání a terminální stádium nemoci by člověk měl prožít v příjemném a klidném prostředí v blízkosti jeho blízkých osob;
- smrt je přirozená součást života a je k ní podle toho přistupováno, avšak s individuálními potřebami každého člověka zvlášť;
- pomoc je v neposlední řadě poskytnuta i rodině a lidem, kteří s pacientem přichází do úzkého kontaktu. Je orientovaná na podporu ve fázi vyrovnávání se s nemocí, přijetí tohoto faktu a následně pak se ztrátou blízkého.

Kupka (2014, s. 28) ve své publikaci také uvádí několik principů, které jsou velmi totožné s těmi předchozími. Avšak některé znaky jsou odlišné a doplňující. Paliativní péče by podle něj měla:

- snižovat bolest a jiné formy utrpení;
- smrt chápat, jako přirozenou součást života a neměla by ji žádným způsobem oddalovat nebo naopak urychlovat;
- kromě zajištění důstojného a kvalitního posledního stádia bytí by měla rovněž poskytnout možnost aktivního žití až do sklonku života.
- a v poslední řadě by měla zabezpečovat všechny aspekty lidského života.

1.3 Aspekty paliativní péče

Každý člověk se bude nacházet v období umírání, které je přirozenou součástí života celého lidstva. I přesto, že moderní neustále se vyvíjející věda je schopná vyléčit téměř cokoli, tím pádem poskytnout až nadprůměrnou lékařskou péči, člověk jako celistvá bytost se všemi biologickými, psychologickými, sociálními a spirituálními aspekty potřebuje mnohem širší a rozmanitější pomoc, či podporu ve fázi umírání. Proto jsou jednotlivé aspekty v další části práce popsány podrobněji.

1.3.1 Biologický aspekt

Jedna z hlavních zásad poskytování paliativní péče se týká snížení bolesti, která může být v některých případech velmi dominantní a přehlušující. U někoho může být bolest na druhou stranu přítomna jen ve velmi malém měřítku, ale i v takovém případě se stává, že pacient není schopen uspokojovat jak primární, tak i sekundární potřeby.

Bolest bývá často spojována s negativními projevy symptomů, tedy s příznaky nemoci. Pro zdravého člověka jsou symptomy jakýmsi ukazateli nastupujícího onemocnění, pro které by měl vyhledat odbornou zdravotnickou pomoc. V případě paliativní péče se tyto příznaky stávají dalšími negativními znaky nemoci, kterou pacient prožívá. Často mohou být stresujícími podněty, které neustále připomínají přítomnost onemocnění v terminální fázi. Tímto se výrazně snižuje kvalita života pacienta. Paliativní péče si však klade za cíl zlepšit nebo alespoň udržet kvalitu života pacienta, a proto je odstranění nebo alespoň úleva od těchto symptomů důležitou a žádoucí součástí naplňování cíle (O'Connor, Aranda, 2005, s. 79).

1.3.2 Psychologický aspekt

I přesto, že je pro mnohé pacienty primární potřebou utišit bolest, tedy výše zmíněný biologický aspekt, je také velmi důležité se dívat i na další oblasti člověka. Avšak je naprosto pochopitelné, že člověk trpící neúnosnými muky není schopný přemýšlet a věnovat se uspokojování dalších sekundárních potřeb.

Halík (1993, s. 35) ve své knize popisuje člověka jako lidskou bytost se svými emocemi, prožitky, zároveň jako osobu, která je schopná intenzivně vnímat, všechno poznávat a chápat. Také uvádí skutečnost, že nemůžeme rozdělovat duševní a fyzickou stránku člověka, která je vzájemně úzce spjatá a vytváří tak psychosomatiku každého z nás. Jak říká Payneová a kol. (2007, s. 320) pacienti, kteří využívají paliativní péče, často zažívají mnoho emocí od diagnostikování až po samotné přijetí nemoci. Všechny zdravotnické postupy jako jsou

například chemoterapie, neobvyklé množství užívání léků a mnoho dalších, jsou obrovskou zátěží pro psychiku klientů. Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 461) se domnívají, že z těchto přítěží mohou pramenit nadměrné úzkosti či deprese. Umírající člověk ztrácí své zaměstnání, začíná se stávat finančně závislým na druhých, nepotřebným pro společnost a také ochabuje jeho schopnost soběstačnosti. V takových situacích zažívají lidé pocity zklamání a osobního selhání, které vedou, k již zmíněným psychickým problémům.

Pacienti, kteří se nacházejí na sklonku života, prošli ve většině případů strastiplnou cestou plnou obav, stresů a mnoha těžkých psychických zátěží. Klienti zažívají pocity zátěže pro rodinu, tísně a existenciální krize. Každý však svůj životní příběh prožil jinak, a proto je podstatné ke každému přistupovat s individuálním přístupem (O'Connor, Aranda, 2005, s. 190).

1.3.3 Sociální aspekt

Člověk ve terminálním stádiu nemoci přichází o sociální vazby a kontakty, které za běžného chodu normálně míval. Ztrácí možnost se ve většině případů do těchto společenských sfér opětovně dostat (Callananová, Kelleyová, 2005, s. 33). Jeho nově vzniklé prostředí vyplňuje rodina, která je nemocí rovněž zasažená (O'Connor, Aranda, 2005, s. 222). Specifikum role rodinných příslušníků se budu věnovat v samostatné kapitole níže.

1.3.4 Spirituální aspekt

Mnohdy opomíjený aspekt, na který se často zapomíná, má však také důležitou roli. Spiritualita je častokrát vnímaná jako rozměr pouze pro věřící, ale rozhodně tomu tak není. Umírající člověk vzpomíná na celý svůj život, hodnotí ho a přemýšlí nad jeho smyslem. Pokud dojde k úvaze o neprožití smysluplného života, ocitá se člověk v reálném stavu duchovní nouze. Také si připouští i mnohdy zapomenuté konflikty a rozepře s lidmi, na kterých mu záleží a polemizuje nad odpuštěním a smířením se. V takových situacích je překvapující, že duchovní pomoc hledají spíše lidé nevěřící. Důvodem může být bezradnost. Právě lidé nevěřící se nemají na koho obrátit, protože v jejich životech žádná duchovní autorita nebyla. Naopak věřící ví na koho se obrátit a u koho si spirituální pomoc vyžádat (Svatošová, 1995, s. 19).

Paliativní péče se zabývá člověkem, jako jednou celistvou bytostí (Kisvetrová, 2018, s. 15). Jak jsem již zmínila, všechny čtyři aspekty by měly být spojovány do jednoho celku. Všechny oblasti mají svá specifika a určenou dobu, kdy je uspokojování těchto potřeb důležitější než

těch zbylých. Marie Svatošová (1995, s. 11) ve své publikaci říká: „*Priorita potřeb se v průběhu nemoci mění. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální.*“

1.4 Rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí

Paliativní péče, tak jak byla popsána se všemi specifikacemi v předešlých řádcích, je pomoc, která je poskytována klientům v neomezeném časovém měřítku. To znamená, že rozsah péče je závislý na stavu pacienta. Cílová skupina lidí trpící nemocí v terminálním stádiu není rozdílem, který by odlišoval tyto dvě péče, nýbrž je to ta skupina pacientů bojující s nevléčitelným onemocněním v pokročilém stádiu. Takto označované a diagnostikované nemoci mohou mít proměnlivý charakter. Mám tím na mysli změnu průběhu, který může přinést krátkodobé ustálení, nebo také naopak rapidní zrychlení a zhoršení stavu (Péče [online]).

Hospicová péče se tedy liší tím, že spočívá v poskytování pomoci klientům pouze s nemocemi v terminálním stádiu. Dalo by se říct, že rozsah této formy péče je časově omezený. Tento fakt, však není zcela pravdivý v situaci, kdy může truchlící rodina využít služeb hospicové péče i po smrti blízkého. Omezenost průběhu je v tomto případě nespecifikovatelná. Avšak z pohledu péče o nemocného klienta, je má domněnka o omezeném časovém rozmezí pravdivá (Péče [online]). Hospicová služba je tedy poskytována umírajícím lidem, kteří již mají pouze omezenou dobu života, většinou kratší než 6 měsíců (National Institute on Aging [online]).

2 Hospicová péče

V druhém kapitole je popsána hospicová péče jako jedna ze stěžejních teoretických částí spojených s tématem domácí hospicové péče. Pojem bude vysvětlen jako takový, dále se zaměřím na definiční znaky hospicové péče a její formy.

Útulek nebo útočiště, tak by se dal volně přeložit anglický výraz hospic. V minulosti byly tyto útulky hojně využívány poutníky, kteří využívali domy k přespání, načerpání energie a k pokračování v dlouhých cestách. V průběhu vývoje společnosti se hospicové hnutí v dnešní podobě dostávalo do českých krajů skoro půl století, od počátků ve Velké Británii v průběhu 60. let minulého století, kdy se zakladatelkou stala lékařka Cicely Mary Saundersová, až po první otevřený hospic v České republice v roce 1995 (Kupka, 2014, s. 30).

Marie Svatošová (1995, s. 111), zakladatelka českého hospicového hnutí shledává myšlenku hospicové péče v úctě k člověku a pohlížení na každého člověka s jeho důležitostí a nenahraditelností. Také tvrdí, že hospic by měl zaručovat tři základní přínosy, kterými jsou kladení důrazu na lidskou důstojnost za každých okolností, snížení utrpení a nesnesitelné bolesti a jako poslední by měl hospic garantovat zajištění umírajícímu člověku, že v těchto chvílích nebude sám. Podobnými slovy popisuje hospicovou péči i Vorlíček (2004, s. 511), které znějí takto: *„Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Pacient v hospici ví, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že bude za všech okolností respektována jeho lidská důstojnost a také v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“*

Služba hospicové péče by tedy měla splňovat konkrétně vymezený cíl, který Skála (2011, s. 11) definuje poskytnutím podpory v průběhu posledního stádia nemoci, která by nemocného podpořila nadále prožívat závěrečnou část života se svými blízkými a také aby setrval v prostředí, které je mu co nejpříjemnější a splňovalo tak všechny jeho představy a přání.

Z obou dvou kapitol lze vyvodit to, že filozofie paliativní a hospicové péče jsou téměř totožné a jejich pojmy se mnohdy navzájem překrývají (Kisvetrová, 2018, s. 15), proto jsem se ve spojitosti podrobného popsání paliativní péče v první kapitole rozhodla považovat mé vysvětlení základní myšlenky hospicové péče za dostačující.

2.1 Definiční znaky určující kvalitu hospicové péče

Činnost služeb hospicové péče by měla být vždy společensky přínosná. Nekvalitní péče může způsobovat nežádoucí zátěž. Hospicová péče by měla ve všech případech naplňovat určité

znaky a předpoklady pro kvalitu, která napomáhá dosáhnout vyšší úrovně poskytované péče. Student a kol. (2006, s. 24) tyto znaky popisují následovně:

- Jádrem péče je vždy pacient a jeho rodina, která je součástí jako aktivně zapojený subjekt. Je důležité dbát na to, aby členové rodiny byly účastni na péči o jejich blízkého a tím pádem mohli ovlivňovat průběh pomoci.
- Multidisciplinární tým by měl být vždy schopný poskytnout klientům pomoc. I přesto, že se jedná primárně o zdravotnickou službu, hospicový tým je charakterizován specifickou rozmanitostí pracovních profesí z jiných oblastí, které může pacient a rodina využít. Hovoříme nejenom o lékařích a sestrách, ale i sociálních pracovnících, psychologích, ošetřovateli, právnících, duchovních poradcích aj.
- Účast dobrovolníků na pomoci je dalším znakem kvalitní hospicové péče. Prostřednictvím kontaktu s jinými lidmi nezůstává pacient pouze v uzavřené sociální skupině.
- Odbornost zdravotnického personálu je téměř primárním předpokladem jakékoliv služby. Lékaři by měli vždy rozpoznat příznaky nemoci, správně je diagnostikovat a nastavit tak přiměřenou a účinnou léčbu, která by měla pacientovi ulevit a zajistit do určité míry kvalitní poslední strávené chvíle.
- Včasnost zajištění a poskytnutí hospicové péče.

Některé výzkumy avšak poukazují, že hospicová péče není mnohdy zahájena včas. Nemocný, rodina nebo také zdravotnický personál odolávají přerušit léčbu v nemocnici a využít tak hospicové služby. Tento čin je totiž spojován se ztrátou naděje a chutí bojovat. Jako by se už všichni vzdali a boj s nemocí prohráli. Je proto důležité vždy racionálně posoudit, zda pro umírajícího nebude klidnější a také vhodnější péče hospicová, která poskytne nemocnému člověku zkvalitnění poslední fáze života (American Cancer Society [online]).

2.2 Formy hospicové péče

V praxi nalezneme tři základní formy hospicové péče, které Svatošová (1995, s. 105-106) rozděluje následovně:

- stacionární
- lůžková
- domácí

2.2.1 Stacionární hospicová péče

Tato forma by se dala pojmenovat také jako denní pobyt v hospicové službě, ve které pacienti tráví určitý čas každý den. Služba probíhá podobou „dojíždění“ nemocného, který v ranních hodinách do služby přichází a odpoledne nebo navečer následně službu zase opouští a vrací se domů. Tato péče je určena pro lidi, kteří jsou stále mobilní a nemají větší obtíže spojené s dopravou, kterou zajišťují rodinní příslušníci samotní, nebo přímo zaměstnanci hospicové péče (Haškovcová, 2000, s. 48-49).

V průběhu poskytování služby vzniká klientovi další sociální prostředí. Dominantně strávený čas v domácím prostředí je zkrácený o návštěvy stacionární hospicové péče. Rodinní příslušníci pacienta se v případě stacionární péče nemusí úplně vzdát svých běžných činností, jako je například zaměstnání, ze kterého musí například v případě domácí hospicové péče odejít, z důvodu nedostatku času (Misconiová, 2005, s. 40-41).

Kupka (2014, s. 31) také popisuje určitá specifika fází nemocí, kdy je tato forma vhodnější. Patří mezi ně například léčebné potřeby spojené s určitým druhem nemocí, kdy klient musí navštěvovat zdravotnické zařízení kvůli podávání medikamentů. Dále popisuje situaci, kdy je pacient duševně nemocný a důsledky nemoci jsou hůře zvládnutelné pro rodinu. V takových případech má pacient možnost najít v novém sociálním prostředí někoho, kdo s tím takový problém nemá. Mezi další důvody vhodnějšího výběru této péče pak uvádí diagnostické důvody nebo možnost odpočinku od rodiny a pacienta navzájem.

2.2.2 Lůžková hospicová péče

Důvody pacientů pro ubytování v lůžkové hospicové péči jsou téměř podobné jako u již výše zmíněné stacionární formy péče. Často službu navštěvují klienti s nádorovým onemocněním, při kterém jsou velmi důležité i vícedenní pobyty, kvůli specifickým potřebám nemoci. Četnost těchto návštěv neboli pobytů, je častá a opakovaná. Pacienti v těchto situacích navštěvují péči dobrovolně. Jsou si vědomi skutečnosti, že pro jejich stav není nutná hospitalizace, ale péči o jejich stav není možné zvládnout po všech stránkách v prostředí domova (Svatošová, 1995, s. 106). Mohou nastat i takové případy, kdy pacient chce strávit své poslední dny v nemocničním prostředí, a to především z důvodu ušetření zážitku z jejich smrti mladším členům rodiny, kteří situaci nenesou dobře (Svatošová, 1995, s. 105-106). Převážně v těchto případech pacienti využívají lůžkovou nebo stacionární péči.

Kupka (2014, s. 31) ve své knize popisuje zařízení a charakteristiku lůžkových hospiců, které se z pravidla skládají z malé lůžkové části a stacionáře. V takovém případě jsou

v kombinaci i s domácí péčí. V některých službách stejného typu, můžeme najít i poradnu nebo vzdělávací centrum. Skála (2011, s 11) se také věnuje tématu atmosféry a nastavení příjemného prostředí, pomocí kterého by mělo být podpořeno soukromí pacientů ve formě oddělených jednolůžkových pokojů, ve kterých mohou probíhat nepřetržité rodinné návštěvy. Pacientům může pomoci k navození této důvěrné a familiární atmosféry i trvalý pobyt některých rodinných příslušníků přímo v jeho pokoji. I Haškovcová (2000, s. 46) shledává důležitost v zachování rodinných vazeb a přímého kontaktu s blízkými, který je bezpochyby přínosem k podpoření psychického stavu pacienta.

2.2.3 Domácí hospicová péče

Třetí formu hospicové péče jsem se rozhodla zmínit v této kapitole z důvodu přehlednosti rozdělení a jasnějšího pochopení souvislostí. Podrobněji se ale domácí hospicové péči budu věnovat až v následující samostatné kapitole.

3 Domácí hospicová péče

V této části bakalářské práce se nachází podrobné vysvětlení domácí hospicové péče, její charakteristiky, typy, cílová skupina, zásady v poskytování této péče a také je popsán personálně multidisciplinární tým, který službu zajišťuje.

„*Všude nějak, doma dobře*“, tímto heslem otevírají autorky Kubáčková a kol. (2008, str.98) kapitolu o životě v domácím hospici. Takové heslo a několik dalších se stejným významem se objevují v mnoha publikacích, které se věnují tématu domácí hospicové péče. Proto jsem se i já rozhodla tuto kapitolu začít s tímto výstižným motem, které podle mého názoru jasně vystihuje myšlenku domácích hospiců.

Každý z nás má představu o tom, jak by naše smrt měla vypadat a kde bychom ji chtěli prožít. Umírání by mělo být co nejvíce bezbolestné, prostředí důstojné a alespoň do jisté míry příjemné. Takový obraz se mi spojuje jen s jedním místem, kterým je domov. Kupka (2014, 33) potvrzuje, že ani u vážně nemocných pacientů tomu není jinak. Tito lidé vyhledávají nejvíce psychickou pohodu, kterou prožívají právě doma. I přesto, že si každý z nás může domov představovat rozdílně, Sláma a kol. (2004, s. 324) ve své knize definuje spojující znaky domova, které pacienti popisují jako místo, ve kterém se střetávají a tráví čas s nejbližšími lidmi. S místem jsou silně citově spjatí a mají k němu emoční pouto. Není to pro ně prostředí nové, naopak je jim velmi dobře známé a cítí v něm blízkost, příjemné pocity spojené se soukromím a intimitou.

Domácí hospicová služba si tedy podle Markové a kol. (2009, s. 99) klade za cíl poskytnout pacientovi kvalitní profesionální paliativní péči v domácím prostředí. Péče se snaží poskytovat takové služby, aby bylo do největší možné míry vyhověno klientovým požadavkům a přáním.

3.1 Typy domácí hospicové péče

Do péče o klienta je z pravidla zapojeno mnoho lidí. Ať už specializované profese, o kterých budu více mluvit v podkapitole o multidisciplinárním týmu, nebo také členové rodiny v podobě laické péče. Haškovcová (2000, s. 53) popisuje dva základní typy, které jsou rozlišovány právě podle toho, kým je péče poskytována:

- home help – Toto anglické pojmenování je výrazem pro laickou péči, prováděnou převážně rodinnými příslušníky, či různými dobrovolníky, kteří také poskytují pomoc, za předpokladu předešlého zaškolení.

- home care – Je péče poskytována profesionálním personálem.

Haškovcová (2000, s. 53) také zmiňuje, že oba typy se však v realitě většinou navzájem doplňují a poskytují zároveň. Výjimkou se stávají rodiny, které jsou schopny se sami postarat o nemocného za pomoci základního zdravotního personálu. Většinu klientů představuje skupina, která pro svou péči využívá multidisciplinaritu profesí, které zajišťují komplexní a rozsáhlou pomoc.

3.2 Cílová skupina domácí hospicové péče

Z předchozích informací je více než jasné, že cílovou skupinou domácí hospicové péče jsou lidé trpící nevléčitelnou chorobou, jejíž průběh se nachází v terminálním stádiu. Avšak další cílovou skupinou je i jejich rodina, které tato služba věnuje také pozornost. Dle Studenta a kol. (2006, s. 31) se proces umírání může zdát nejvíce bolestným pro umírajícího, avšak rodinní příslušníci jsou nemocí blízkého taktéž hluboce poznamenáni. Musejí se s jeho ztrátou vyrovnávat a smířovat se s představou, že jejich milovaný člen rodiny už nebude nadále v jejich přítomnosti.

Rodina je tedy nedílnou součástí péče. Je jakýmsi oboustranným členem, který péči poskytuje a na druhou stranu přijímá. Proto je zásadní, aby se stala pozornost tomuto článku základním bodem kvalitně poskytnuté služby.

3.3 Zásady v poskytování domácí hospicové péče

Kromě již uvedené zásady účasti rodinných členů na poskytované péči, popisuje Marková (2009, s. 33) také mnoho dalších, které jsou velmi podobné obecným znakům určující kvalitu hospicových služeb. Proto mezi zásady stále patří a dominuje v nich zachování a budování důstojnosti klienta nebo kvalitně provedená pomoc. Domácí péče je úzce specifikovaná služba, která ve své práci dodržuje odlišná a více úzce vymezená pravidla pro moderní pojetí paliativní péče. Tato pravidla jsou následující:

- pro pečovatele není pacientovo zažívané utrpení a bolest překážkou, která by jim bránila ve vykonávání jejich práci. Měli by se s nimi snažit pracovat a vyrovnávat.
- Multidisciplinarita týmu je také jedna ze základních principů moderní paliativní péče.
- Předmětem nabízené pomoci je její účinnost.
- Filosofie pomoci je založená na pozitivním postoji k úmrtí. Pečující se snaží skrze péči učit nemocné i rodinu takto o smrti uvažovat, protože bývá primárně spojována s ochromujícím a iracionálním strachem. Pečující osoby pomáhají vnímat ztrátu

blízkého a jeho smrt jako přirozenou součást života, která by neměla být doprovázena nesnesitelným utrpením a strachem.

3.4 Multidisciplinární tým

Domácí hospicová služba neboli odborně pojmenovaná mobilní specializovaná paliativní péče je nepřetržitá služba, kterou poskytuje primárně zdravotnický personál složený z lékařů a sester. Takto definovaná služba musí splňovat předem určená pravidla, která stanovuje Česká společnost paliativní medicíny. Standardy zakotvují i pravidlo rozmanitosti týmu pracovníků domácí hospicové služby. Právě tato rozmanitost si neklade za cíl pouze eliminovat nebo zpomalit a zmírnit zdravotní potíže, ale také zajišťovat komplexní péči, konformitu a pohodlí pacientů (Kubáčková a kol., 2008, s. 98-99). O komplexnosti pojednává také Marková a kol. (2018, s. 99), která jí taktéž spojuje s již zmíněnou multidisciplinarnitou. Tým mobilní specializované paliativní péče je tedy složen z:

- Odborného lékaře paliatra, který je jakýmsi styčným bodem, jenž zastřešuje celou souhru všech zapojených pečujících. Především odpovídá za kvalitu provedené práce.
- Zdravotních sester, které zajišťují nepřetržitou možnost poskytnutí pomoci.
- Sociálního pracovníka, jenž se snaží poskytnout pacientovi i jeho rodině dostupnost informací spojených s různými sociálními příspěvky, nebo možnosti využití dobrovolnických služeb, které by mohly pro zatíženou rodinu znamenat jisté odlehčení a možnost získání nových sociálních vazeb.
- Odborného psychologického pracovníka na vyžádání a přání pacienta,
- pastoračního poradce, či duchovního.

Tyto základní složky často doplňují i další sociální služby jako jsou například pečovatelská nebo odlehčovací služba (Kubáčková a kol., 2008, s. 98).

Všichni členové týmu domácí hospicové péče se snaží doprovázet umírajícího v závěru jeho života. Jejich činy jsou směřovány ke zmírnění bolesti, zmatku, strachu a samoty. Přítomnost pečujících je tedy v mnoha situacích velmi častá. Rodina i nemocný se se zdravotním personálem nebo jakýmkoliv dalším příslušníkem týmu setkává téměř nepřetržitě. Intimní rodinný dříve strávený čas je tak prožíván v neustálé přítomnosti cizích lidí. Student a kol. (2006, s. 35) zmiňuje o soukromí pacienta velmi zajímavou myšlenku. I přes naprostou přirozenost smrti, je umírání pro každého velmi individuální záležitost. Tak jako je zrození člověka čistým a nepopsatelným úkazem přírody, tak i smrt na konci života je citlivým

tématem, které má privilegium intimního zpracování a prožití člověkem samotným s potřebou času a prostoru.

4 Rodina v domácí hospicové péči

Čtvrtá a zároveň poslední kapitola teoretické části je věnována rodině v domácí hospicové péči. Popíši zde roli rodinných příslušníků v procesu přijímání nemocného do domácí hospicové péče, také se zaměřím na potřeby rodiny, její roli v poskytované péči a v neposlední řadě se zmíním o doprovázení a práci s pozůstalými. Tato kapitola je důležitá především z důvodu představení výzkumného vzorku, který jsem zvolila do svého kvalitativního výzkumu.

Rodina jako základní sociální jednotka je ve většině případů každému člověku ve všech životních událostech nejbliž. Prožívá s ním od narození až po smrt ty nejdůležitější změny, momenty a prožitky. Mezi členy vzniká velmi pevná citová vazba a pouto, kvůli kterým může být v případě smrti člena rodiny opravdu těžké přijmout jeho ztrátu.

V terminologii domácí paliativní péče je rodina podle Špinkové (2013, s. 7) popsána jako skupina všech lidí, kteří o nemocného pečují na základě vzájemné citové vazby a zároveň je jejich péče řazena do typu home help péče, tedy pomoci ve formě neprofesionálních pečujících.

Sdělená diagnóza nezasáhne jen nemocného samotného, ale i jeho rodinu, proto hospicové služby poskytují svou pomoc nejen nemocnému, ale i jeho rodině a blízkým lidem pacienta, kteří se jakýmkoliv způsobem na péči podílejí. Rodina tedy může využívat různé možnosti služeb hospiců, jako je například psycholog, či duchovní. Špinková (2013, s. 9) také tvrdí, že péče je komplexní a cílovou skupinou je celá rodina. Ta musí být zahrnuta do péče i přesto, že je primárním příjemcem umírající, protože její interakce a zapojení je mnohdy dosti náročné a vyčerpávající. V takových chvílích vyžadují rodinní příslušníci jakoukoliv podporu a pomoc ze strany profesionálních pracovníků.

4.1 Podmínky přijetí pacienta do domácí hospicové péče

Již mnohokrát bylo zmíněno, že většinou péči o klienta domácích hospiců poskytuje primárně rodina. V takovém případě musejí být splněny určité podmínky pro to, aby mohl být svěřen umírající do této péče. I přes výslovné přání klientů v poslední fázi života umírat doma, je v některých případech nevhodné, aby se tomu tak stalo.

Důležitým a určujícím faktorem je tedy také rozhodnutí rodinných členů, především těch, kteří by měli o nemocného pečovat v největší míře. Umím si představit, že mohou vznikat možné překážky, které neumožní svěřit pacienta do domácího prostředí. Těmi mohou být například odchod ze zaměstnání a finanční nedostatky s tím spojené nebo strach a obava

z nekvalitně poskytnuté péče o blízkého člověka, který je na pomoci závislý a od níž se odvíjí celý jeho zbytek života. Možným bariérám se budu věnovat v celé empirické části práce.

Velmi výstižně popisuje tyto podmínky Bužková (2015, str. 127), která říká: „*Při zvažování, zda propustit umírajícího pacienta do domácí péče, je třeba zhodnotit, zda rodina chce, umí a může se o pacienta postarat.*“ V návaznosti na tyto kritéria také popisuje skutečnost, kdy rodina jeví zájem o poskytnutí péče. V těchto situacích by měla být ochotným členům rodiny vyjádřena podpora a pomoc, která je do začátku péče velmi potřebná.

Rodina by měla být při zvažování domácí péče obeznámena s podmínkami, za kterých je standartní péče poskytována. Špinková (2013, s. 15) popisuje, že rodina by měla být především obeznámena o závažnosti zdravotního stavu umírajícího. A to především z toho důvodu, aby pochopili obtížnosti spojené s onemocněním a byli si vědomi možných projevů a následků dotýkajících se jejich dosavadního stylu života. Také musí rodinní příslušníci předem vědět, kdo bude péči poskytovat. Alespoň jeden člověk musí být schopný se o nemocného starat nepřetržitě, tedy celých 24 hodin. Tato pečující osoba a další příbuzní, kteří se do péče budou zapojovat, musí být informováni o pravidlech, které jsou spojeny s fungováním domácí hospicové péče.

Všechna tato kritéria jsou velmi důležitá pro úspěšnou spolupráci rodiny a všech pracovníků multidisciplinárního týmu. Jakákoliv nevědomost spojená ať už s onemocněním nebo s funkcí domácích hospiců, se může stát překážkou ve vzájemné spolupráci.

4.2 Potřeby rodinných příslušníků umírajícího

I přesto, že se poskytovaná péče zaměřuje především na potřeby umírajícího, nemělo by se zapomínat na potřeby členů rodiny. Jejich uspokojování je velmi důležité pro harmonický průběh, který napomáhá ke zvládnutí těžkých a náročných situacích. Bydžovský (2015, s. 36-38) popisuje specifické potřeby, na které by kvalitní domácí hospicová péče měla myslet, brát zřetel, vědět o nich a věnovat jim pozornost. Může se totiž stávat, že potřeby rodinných příslušníků jsou dávány do pozadí za potřeby nemocného. Níže jsou popsány některé z nich:

- Péče by měla podporovat rodinu, být jí oporou, poskytovat jí povzbuzení, ale také zároveň útěchu a útočiště.
- Potřebou členů rodiny je také projevit jejich strachy, obavy nebo smutky.
- Rodina vyžaduje odborné informace spojené se stavem nemocného člena rodiny. Nejistota ohledně stavu blízkého může zvyšovat napětí a nervozitu v rodinné atmosféře.

- Potřebou je také neustále zjišťování možných změn spojených se stavem umírajícího. Rodina se často mnohokrát ujistí, zda péče, kterou poskytují, je vhodná pro nemocného.
- S tím související potřeby být nápomocný a užitečný.
- Věnovat nemocnému co nejvíce času, prožívat s ním každé chvíle jeho posledních měsíců, týdnů i dnů života.
- Poslední potřebou je podílet se na rozhodování o průběhu zdravotnické péče.

4.3 Role rodiny v domácí hospicové péči a její průběh

Role rodiny je v celkové péči důležitou a podstatnou součástí. Je jakýmsi obojetným článkem, který péči přijímá, ale zároveň poskytuje, jak bylo zmíněno dříve. V případě poskytování péče nemocnému je tato role zastoupena a prováděna od počátku domácí hospitalizace až po jeho úmrtí. Je prováděna nepřetržitě. Mohou nastat výjimky, které by tuto permanenci přerušily, jako je například přechodný pobyt umírajícího v respitní péči, ale celkově je hovořeno o komplexní a stálé péči.

Naopak pomoc, kterou rodina může využívat, je mnohdy příležitostná. Vyškolení pracovníci jsou schopni, pokud má někdo z rodinných příslušníků přání, zajistit odbornou pomoc (Asociace hospiců [online]). Tento aspekt rodinné role je uskutečňován ještě v průběhu života nemocného, tedy když je klient stále hlavním příjemcem domácí hospicové péče.

4.4 Doprovázení a práce s pozůstalými

Mohlo by se zdát, že se smrtí umírajícího pacienta se tato domácí péče přerušuje. „*Smrtí to nekončí*“, takové výstižné slovní spojení použilo centrum paliativní péče na svých internetových stránkách. Charakteristika všech domácích hospiců je ve všech případech naprosto totožná. Je především spojená s tímto heslem. Jak už bylo zmíněno několikrát v předešlém textu, péče je komplexní, proto je podpora rodině vyjádřená i po smrti a ztrátě blízkého součástí domácí hospicové péče (paliativní centrum [online]).

Ztráta blízkého a vyrovnání se s jeho smrtí může být dramatický a zraňující zážitek. Špatenková (2008, str. 9), která se věnuje velmi podrobně tématu doprovázení pozůstalých, hovoří o smrti jako o: „*Extrémním zásahu do života pozůstalých. V jednom okamžiku se radikálně mění celý jejich život, Doposud existující jistoty se z jejich života náhle vytratily, jejich svět je smrtí milovaného člověka nečekaně a navždy změněn.*“ Takové silné emoční napětí spojené se ztrátou někoho blízkého, je velmi náročné období, které každý pozůstalý ve většině případech prožívá. Kupka (2014, s. 130) avšak rozšiřuje zasaženou emoční oblast o

další čtyři aspekty, které jsem popisovala v kapitole o paliativní péči. Ztráta blízkého narušuje psychický stav truchlícího, oslabuje i biologické a fyzické funkce. Můžeme se také setkat s případy sociálního distancování, spojeného s poruchou sociálních vazeb, nebo dokonce se změnou ve spirituální oblasti člověka.

Podobně se vyjadřuje o zasažení a změnách ve více oblastech v životě blízkého i Špatenková (2008, s. 10-11). Pojmenovává 4 zasažené oblasti, kterými jsou:

- Pocit vlastní identity – Rodinní příslušníci přemýšlí nad svou identitou. Hledají a bádají, kým vlastně po smrti blízkého jsou. Mohou se ptát na otázky, jako jsou například: Jsem po smrti manžela, stále manželka? Mám se takto nazývat? Zjišťují, že dosavadní identita je změněná a narušená.
- Pocit vlastní integrity – Se smrtí blízkého jako by ztratili i kousek sebe. Cítí se zranění a neúplní.
- Vztahy – Nejistota v navazování sociálního kontaktu bývá také často přítomná. Člověk si není jistý, zda zvládne kontakt s druhými lidmi, se kterými by se rád viděl a mohl získat nějaké utěšení. Není silný na sociální kontakt, a proto mnohokrát zůstává sám doma.
- Přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti – oblast dotýkající se duchovního rozměru. Blízcí mohou pochybovat o existenci Boha. Kladou si otázky jako například: Jak se mi něco takového mohlo stát? Copak mi neměl pomoci Bůh? Kde jsou jeho jistoty? Dosavadní přesvědčení bývají zpochybňována.

Pozůstali se v této nelehké době nacházejí ve fázi truchlení. Tento proces je přirozenou reakcí po ztrátě blízkého člověka. Kubáčková a kol. (2008, s. 136) truchlení popisuje jako reakci zasahující všechny aspekty člověka, jako je jeho psychická, sociální, biologická a duchovní oblast.

Většina pozůstalých se začíná poptávat po pomoci. Těžkou situaci potřebují s někým sdílet, svěřit se někomu. Prvotním zdrojem pomoci by měla být úzká rodina, nebo i vzdálenější, také další osoby, ve kterých truchlící cítí oporu a důvěru. Tento jev je pro většinu společnosti přirozený. I v jiných těžkých momentech se obracíme na rodinu, na ty nejbližší, které máme. Častokrát jsou ale i tito lidé zasažení ztrátou blízkého. Pomoc nejsou tím pádem schopni poskytnout v takové míře, v jaké by byla vhodná. Osoby blízké jsou v těchto případech neúčinným poskytovatelem pomoci, protože ony samy by byly vhodnými kandidáty pro pomoc (Špatenková, 2008, str. 11).

Hledaná útěcha v rodinném kruhu často přináší nemístné fráze, které mohou spíše ublížit. I přes to, že se lidé snaží pozůstalým pomoci a podpořit je, věty obsahující ustálená spojení jako je například: „To bude dobré, tím se netrap, život jde dál.“, nejsou vhodnými slovy povzbuzení (Špatenková, 2008, str. 12).

Rodina se proto může a v mnoha případech se také obrací na pracovníky v pomáhajících profesích. Jimi jsou zdravotníci, poradci, psychologové, nebo právě pracovníci hospiců, kteří jsou taktéž odborně proškolení k poskytování této pomoci. Setkání se s profesionály je uvolňující pomocí. Změna prostředí je pozitivní. Některé hospicové služby pořádají společenství pro pozůstalé, kde se v důvěrné atmosféře mohou navzájem sdílet. Těchto setkání se účastní i odborný personál, který taktéž doprovázel umírajícího v jeho konečné fázi života. Všichni tito účastníci setkání mohou vzpomínat na život zemřelého, sdílet soukromé nebo společné zážitky. Pořádání takových skupin je opakováno několikrát do roka, a to za jediného předpokladu, kterým je souhlas rodiny. Nejsou tedy pravidlem pro každý takový případ (Asociace hospiců [online]). Se smrtí člověka je bohužel spojeno mnoho povinností, které Paliativní centrum ([online]) uvádí na svém internetovém portále. Je to například vyřízení úmrtního listu, či pohřbu. I s takovými požadavky se může pozůstalá rodina obrátit na pracovníky hospicové péče.

Špatenková (2008, str. 15, 16) se domnívá, že tato pomoc po smrti klienta by mohla být kategorizována do 4 okruhů, kterými jsou:

- Psychický okruh – podpora v oblasti vyrovnávání se smrtí, práce s emocemi a ztrátou.
- Pragmatický – výše zmíněná pomoc s například vyřizováním pohřbu nebo administrativními záležitostmi.
- Informační – Hledání informací spojených s příčinou úmrtí, dědickým řízením.
- Ekonomický – Pomoc spojená se státní podporou, dávkovým systémem, nebo také s půjčkami či jinou finanční pomocí, která by pomohla rodině ocitající se ve finančních obtížích.

Pozůstalí, zejména dlouhodobě pečující, mohou pociťovat jak úlevu, tak i tzv. nedělní neurózu či existenciální frustraci, protože se velmi dlouho dobu věnovali péči, která již skončila, a oni nevědí čemu se věnovat a hledají smysl svého dalšího života (Novosád 2019, z přednášky k předmětu RPOP).

5 Empirická část

V druhé části mé bakalářské práce se budu věnovat samotnému výzkumu. Nejprve zmíním jeho cíl a výzkumnou otázku práce, následně popíši metodologii vybraných technik sběru dat, typu výzkumu, výzkumného vzorku, provedu analýzu výsledků z provedených rozhovorů a zasadím je do kontextu současné odborné literatury.

5.1 Cíl a výzkumná otázka práce

Cílem práce je zjistit, jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče. S tímto cílem jsem pracovala od samého začátku práce. Snažila jsem se, aby poznatky v teoretické části byly relevantní k takto stanovenému cíli. Otázky pro rozhovor jsem formulovala tak, aby se ptaly na informace, které se budou snažit naplnit cíl práce a zároveň aby odpovídaly na výzkumnou otázku zmíněnou níže.

Výzkumnou otázkou je tedy: Jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče.

5.2 Metodologie výzkumu

Níže se budu věnovat samotné metodologii výzkumu. „*Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu.*“ tak popisuje tuto vědu Hendl (2016, s. 31). Já se budu níže zaměřovat na popis vybraných strategií a metod výzkumu. Tato kapitola si tedy klade za cíl popsat pomocí odborné literatury použité metody v průběhu empirického bádání.

5.2.1 Metoda výzkumu

V mé bakalářské práci jsem se rozhodla využít kvalitativní metodu výzkumného šetření. Práce se věnuje tématu v oboru sociálních věd, ve kterých je využití kvalitativní metody vhodnější a četnější vzhledem ke zvolenému cíli, který se nesnaží zjistit žádná číselná data, jako je tomu u kvantitativních metod (Hendl, 2016, s. 42,45). Výběr této metody je tak adekvátní, což se týká i specifík cílové skupiny respondentů.

Disman (2000, s. 285) popisuje kvalitativní výzkum jako: „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam pokládany sdělovaným informacím.*“ Touto definicí je také podpořeno mé rozhodnutí pro kvalitativní výzkumnou metodu, kterou také popisuje Hendl (2016, s. 46) jako velmi pružný a variabilní typ výzkumu, především

z důvodu možnosti změn otázek v průběhu bádání, během zpracovávání dat a také u samotné analýzy.

Typickým znakem pro kvalitativní výzkum jsou málo standardizované metody získávání dat, kterými jsou fotografie, rozhovory, pozorování, deníky nebo také audiozáznamy a nahrávky (Hendl, 2016, s. 48). Tyto metody jsou nápomocné ke sběru dat, které jsou posléze analyzovány. Součástí takového výzkumu je i následné hlubší porozumění teoretickým poznatkům, které mohou sloužit k definování nových výzkumných otázek s charakterem kvantitativní metody (Disman, 2000, s. 291).

Svůj výzkum jsem provedla pomocí rozhovorů, které jsou typickou metodou kvalitativního výzkumu.

5.2.2 Způsob výběru výzkumného souboru

Nejprve jsem chtěla pro způsob výběru výzkumného souboru použít typ vzorkování sněhové koule. Jelikož jsem moc nevěděla ve svém okolí o respondentech, kteří by byli vhodní pro můj výzkumný soubor, myslela jsem si, že zvolení této metody mi pomůže jednoduše získávat další kontakty, které bych mohla dále využít. Avšak hned po prvním rozhovoru se ukázalo, že to tak jednoduché nebude. Dotázaná respondentka nevěděla o nikom, kdo by splňoval všechna kritéria. Tuto metodu sněhové koule popisuje Hendl (2016, s. 156) jako řetězové získávání respondentů na základě doporučení od dotázaných, u kterých rozhovor již proběhl.

S pomocí mých rodičů jsem získala doporučení a kontakty na vhodné respondenty splňující zvolená kritéria. Nakonec jsem se tedy rozhodla pro účelový výběr, který Miovský (2006, s. 135) popisuje jako hojně používanou metodu, během které si tazatel účelově vybírá respondenty na základě stejných charakteristik a vlastností, které jsou předem vytyčené tazatelem. Díky tomuto záměrnému výběru dochází k hlubšímu poznání.

V průběhu provádění rozhovorů mi jedna dotázaná respondentka poskytla kontakt na další osobu. Skrze její doporučení jsem provedla jeden rozhovor. Mohu tedy říct, že jsem nakonec využila i metodu sněhové koule.

5.2.3 Metoda získávání dat

Při empirickém šetření je charakteristické použití naslouchání, tázání se na otázky, vyprávění a zapisování získaných odpovědí. „*Dotazování obecně zahrnuje různé typy rozhovorů, dotazníků, škál a testů.*“ (Hendl, 2016, s. 168).

Já jsem si jako metodu získávání dat vybrala polostrukturovaný rozhovor s převážně otevřenými otázkami. Tento typ rozhovoru, který popisuje Miovský (2006, s. 161) jako kombinaci plně strukturovaného a volného rozhovoru, vytváří třetí podobu rozhovoru využívaného v kvalitativním šetření. Je charakteristický především vytvořenou základní osnovou, která může být během rozhovoru lehce pozměňována. Volné doptávání umožňuje tazateli hlubší poznání.

Pro svůj rozhovor jsem použila jedenáct základních otázek, které tvořily kostru rozhovoru. Snažila jsem se využívat především otevřené otázky, které by dávaly respondentům prostor v jejich odpovědích. Jelikož jsem se ptala osob, které měly stále jednoho žijícího rodiče s předpokladem alespoň základní soběstačnosti a absence závažných nemocí, byla půlka otázek vytvořena na hypotetickém základu.

Po prvním rozhovoru jsem však zjistila, že některé otázky jsou velmi podobné a dvojí dotazování na stejnou informaci postrádalo smysl. Proto jsem musela formulaci některých otázek pozměnit anebo je úplně vynechat. Celkově bylo pro účely tohoto výzkumu dotázáno 9 respondentů, z nichž každý rozhovor trval cca 20-30 minut. Níže je uveden finální seznam otázek, který jsem v rozhovorech používala:

1. Máte stále jednoho žijícího rodiče? Který z nich to je?
2. Kolik mu je let?
3. Udržujete s ním nějaký vztah, kontakt? (Pokud ano, mohl/a byste mi ho popsat? Pokud ne, proč?)
4. Vnímáte odpovědnost za péči o vašeho rodiče v jeho stáří?
5. Jak se k ní stavíte?
6. Přemýšleli jste někdy na tím, jakým způsobem byste řešili situaci, kdy by Váš rodič onemocněl nevyléčitelnou chorobou a potřeboval by neustálou péči?
7. Jakým způsobem byste tuto situaci řešili?
8. Existují zde i možnosti využití hospicových služeb. Slyšeli jste o nich?
9. Co si pod těmito službami představujete?
10. Hospicová služba nabízí i formu domácí hospicové péče. Jak se díváte na možnost využití této služby ve vztahu k vašemu rodiči?
11. Vnímáte nějaké překážky ve využívání domácí hospicové péče? Dokážete popsat okolnosti, které by v případě takového onemocnění rodiče bránily ve využití domácí hospicové péče?

První polovinu otázek jsem používala spíše k seznamování respondentů s tématem a uvedení je do problematiky spojené s překážkami ve využívání domácí hospicové péče. I přesto, že se tyto první otázky nedají přímo vztáhnout k mému cíli, musím podotknout, že bez nich bych jen těžko získávala odpovědi týkající se domácí hospicové péče a taktéž možných překážek ve využívání, které se nacházejí v druhé půlce seznamu.

5.2.4 Popis techniky sběru dat a jejich zpracování

Všechny rozhovory jsem provedla prostřednictvím telefonního hovoru, který jsem celý nahrávala a pořizovala tak audiozáznam. Při rozhovorech bych preferovala spíše osobní kontakt, při kterém by mohlo docházet k důvěrnější a otevřenější atmosféře. Tento způsob komunikace jsem však musela nahradit s ohledem na pandemii viru Covid-19, která si vyžádala izolaci osob. Proto rozhovory probíhaly prostřednictvím telefonního hovoru.

Miovský (2006, s. 197, 198) popisuje použití audiozáznamu jako spolehlivou techniku, která umožňuje zachytit celý rozhovor v jeho původní podobě obsahující intonaci hlasu, která může pomoci výzkumníkovi při zpracovávání dat. Tento nejčastější způsob techniky sběru dat umožňuje tazateli úplné soustředění na probíhající rozhovor. Jiné techniky jako je například psaný záznam, by mohly narušovat kontinuitu rozhovoru. Díky zpětnému poslechu, umožňuje audiozáznam zachytit chyby, které tazatel udělal.

Při prvním kontaktu jsem respondenty seznámila s tématem rozhovoru a také jsem zmínila, pro jaké účely sbírám tyto data. Představila jsem je s přibližným časovým rozmezím, které bychom potřebovali k realizaci rozhovoru. Souhlas s provedením rozhovoru i jeho nahrávkou udělili všichni dotázaní. Následovala pak domluva ohledně času, ve kterém jsme se mohli telefonicky spojit a nerušeně se věnovat požadovanému zkoumání. I přes počáteční obavy z neosobního kontaktu se volba mobilního spojení ukázala jako velmi užitečná a spolehlivá. Každý z nás si mohl najít tiché místo, které by nenarušovalo průběh rozhovoru.

Všechny audiozáznamy jsem následně převáděla do psané podoby. Přepisování nahrávek je podle Miovského (2006, s. 207-211) užitečným a důležitým krokem pro zpracování a zredukování nadbytečných informací. Transkripce umožňuje z dlouhých rozhovorů, plných nepodstatných informací, které neodpovídají na položené otázky, získat užitečná data.

K transkripci jsem využívala dvě techniky. Jednou z nich byla technika doslovné transkripce, kterou popisuje Hendl (2016, s. 212) jako velmi podrobný, ale zároveň zdlouhavý proces, který vyžaduje značné množství času. Některé získané informace byly pro můj výzkum nadbytečné, proto jsem se v průběhu přepisování řídila i druhou technikou s názvem Shrnující

protokol, kterou také popisuje Hendl (2016, s. 213) jako techniku využívanou v případě výskytu nepodstatných frází, které by byly pro účely výzkumu nerelevantní.

Ve všech přepsaných rozhovorech jsem se snažila najít důležité a nejvíce se opakující informace, pomocí kterých jsem následně vytvářela skrze proces kódování následující kategorie: **nedostupnost domácí hospicové péče, ztráta finanční stability, psychická zátěž pečující osoby, nesouhlas ze strany nemocného klienta a časová náročnost.**

5.2.5 Etická otázky výzkumu

Při kvalitativním výzkumu je etická dimenze a její zachování velmi důležité. Při využívání kvalitativních metod jako je rozhovor, je důležité se řídit základními pravidly a principy, které předcházejí etickým problémům. Před začátkem každého rozhovoru musí být dotázaný obeznámen, za jakými účely je rozhovor pořizován. K zahájení zkoumání musí respondent projevit souhlas, bez kterého nemůže být výzkum zahájen. Dotazovaný by měl být také seznámen s možností ukončit rozhovor v jeho průběhu, a to z jakéhokoliv důvodu. Další zásadou je dodržení anonymity. V nejlepším případě by ani sám výzkumník neměl znát identitu respondenta. Pokud k tomu nejsou vhodné podmínky, které by napomohly tuto zásadu dodržet, měly by veškeré údaje dotázaných zůstat zachovány pouze pro účely výzkumu (Hendl, 2016, s. 157) a anonymizovány.

Při rozhovorech jsem se snažila dodržet všechny tyto výše zmíněná pravidla. Každého respondenta jsem seznámila s účelem rozhovoru a jeho tématem. Představila jsem mu také hrubou osnovu, podle které se rozhovor ubíral. A vzápětí jsem se snažila získat informovaný souhlas, který by potvrdil dobrovolnou účast na výzkumu. Jelikož rozhovor probíhal telefonickou formou, musel být souhlas ve všech případech pouze pasivní. Všichni respondenti tento souhlas projevili. Také jsem všechny dotázané upozornila na probíhající nahrávání hovoru a zároveň jsem se opět dotázala na souhlas. Každý respondent byl seznámen s možností ukončení výzkumu, kdykoliv v jeho průběhu. Anonymita byla také zachována prostřednictvím neuvádění žádných jmen respondentů, nebo jiných osobních údajů v průběhu zpracování dat. Po skončení rozhovoru jsem pro jistotu znovu všechny ujistila o zamezení jakéhokoliv šíření jejich údajů a dala jim možnost kdykoliv se na mě obrátit, pokud by chtěli nějaké odpovědi doplnit. To se však u žádného respondenta nestalo.

Překvapením pro mě bylo, že všichni respondenti neměli problém své odpovědi sdílet a jejich souhlas byl naprostou přirozenou reakcí na mou otázku. Během poučení o anonymitě se mi dostalo hned několik odpovědí typu: „*Já se za své názory nestydím. Nevadilo by mi, kdyby*

bylo někde uvedeno mé jméno.“ I přes podobné odpovědi tohoto typu, jsem raději znovu seznámila respondenty s anonymitou, která nebude v průběhu určitě porušena.

5.3 Popis výzkumného souboru

Můj zkoumaný soubor se skládá z celkového počtu 9 respondentů. Dopředu jsem neměla jasnou představu o počtu provedených rozhovorů. Snažila jsem se ale získat minimálně 5 respondentů, kteří by mi poskytli odpovědi. Následně jsem pak pokračovala v bádání do té doby, než se odpovědi opakovaly. Devátým rozhovorem byl můj vybraný zkoumaný soubor naplněn.

Jelikož jsem při způsobu výběru výzkumného souboru zvolila záměrný účelový výběr, musela jsem si dopředu stanovit konkrétní podmínky a specifika, které musí oslovení respondenti splňovat.

Výzkumný soubor obsahuje 9 žen. Účelově jsem vybírala právě ženy, protože jsem spoléhala na větší otevřenost, schopnost komunikace a ochotu se sdílet. Rozhodla jsem se tak na základě dříve provedeného výzkumu, ve kterém byli osloveni pouze muži. Získané odpovědi byly v tomto případě velmi stručné. Tyto všechny ženy pocházely z mého okolí, a to především z důvodu dostupnosti a známosti kontaktů v mé blízkosti. Další podmínkou byl stále jeden žijící rodič respondentky ve věku nad 70 let, který je stále do jisté míry soběstačný (s přihlédnutím na problémy spojené s věkem), žijící v domácím prostředí, netrpící žádnou vážnou chorobou. Zároveň tento rodič neměl být klientem žádné služby poskytující péči o jeho osobu.

6 Analýza dat

K analýze získaných informací z provedených rozhovorů jsem použila postup kódování. Hendl (2016, s.251) říká, že: „Kódováním se rozumí rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci.“ Analýza textu tak pomůže k vytvoření kategorií, které dopomáhají k následnému souhrnu výsledků a jejich interpretaci. Miovský (2006, s. 219) popisuje kódování velmi podobně. Jedná se o pojmenování důležitých částí, které splňují zadaná kritéria. Také zmiňuje, že analýza dat je jednou z nejkomplicovanějších fází v průběhu kvalitativního výzkumu.

Všechny přepsané rozhovory jsem vložila do jednoho dokumentu, který mi zaručil sjednocenost. Ke každé otázce jsem přidělila odpovědi všech respondentů. Díky tomu jsem měla všechny informace pohromadě a mohla jsem s nimi přehledně pracovat. Nejprve jsem si přečetla všechny odpovědi, které potom prošly procesem kódování. To znamená, že jsem hledala v jednotlivých odpovědích data, ze kterých jsem vytvářela kódy. Tyto kódy vznikaly vždy s respektem k cíli a hlavní výzkumné otázce. V nich jsem se snažila nacházet spojitosti, které jsem následně zařazovala do jednotlivých kategorií.

Celkově jsem dokázala vytvořit 5 kategorií, které jsou uvedené níže. Všechny vypovídají a popisují překážky, které vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče. Samotní respondenti dokázali většinou bez jakéhokoli mého zásahu do rozhovoru překážky samostatně pojmenovat. Proto jsem se při vytváření názvů inspirovala v jejich odpovědích. Tímto jsem podle mého názoru podpořila autentičnost provedených rozhovorů. Překvapujícím faktem pro mě byl časový interval této fáze, o kterém jsem si nejdříve myslela, že bude trvat dlouho. Data se mi podařilo zpracovat docela rychle. Tuto skutečnost ale přisuzuji přesným a velmi výstižným odpovědím, které jsem od respondentů získala. Musím ale zmínit to, že i přes kratší časový rozsah analýzy jsem data zpracovávala pečlivě.

U všech níže uvedených respondentů jsem neuvedla žádný osobní údaj, který by porušoval jejich anonymitu. Pro přehlednost jsem použila pro označení respondentů písmeno R a řadovou číslovku podle pořadí provedených rozhovorů.

6.1 Nedostupnost domácí hospicové péče

Nedostupnost jako překážka ve využívání domácí hospicové péče byla vnímána a pojmenována téměř všemi respondenty. Zmínění této překážky bylo také podmíněno městem nebo jeho blízkým okolím, ve kterém se respondentky nacházely, protože dostupnost této péče je v daném městě téměř nulová. Z dohledatelných informací, ve kterých je uvedena četnost těchto služeb, je jednoduché zjistit, že domácí hospicová péče není v nynější době příliš rozšířená.

Nedostupnost péče uvedly respondentky 1, 2, 3, 4, 7, 9.

„...zaznamenávám, že dostupnost není úplně nejlepší a konkrétně v našem regionu jsem zaznamenala například Klášterec nad Orlicí anebo Dolní Újezd, kde by měli nějaký hospic zakládat...“ (R1)

Respondentka č. 2 uvedla informaci spojenou s dlouhou čekací lhůtou, kterou vnímá ve spojitosti s vyřizováním žádosti a následného přijetí do služby. Časové prodlevy mohou také potvrzovat překážku nedostupnosti péče.

„Asi bych řekla, že je překážka v té čekací době, to vidím jako velkou překážku. Seniorů je hodně a ten systém na to není připraven. Většinou to podání žádosti a její vyřízení trvá hrozně dlouho. Nevím, jestli by to takový člověk vydržel. No a jak jsem zjišťovala, jestli jsou tady někde v okolí tyto hospice, tak jsem prostě na nic takového nenarazila. Takže vlastně to asi souvisí s tím, že je jich málo a ty lidi se tam pak nemůžou dostat.“ (R2)

Výpovědi těchto dalších čtyřech respondentek výše zmíněnou překážku potvrdily.

„Určitě je jednou otázkou dostupnost samotné péče a s tím související dohoda na tom, jak často by mohla být domácí hospicová péče poskytována...“ (R3)

„My tu máme domov důchodců, ale asi to není služba, která by poskytovala přímo hospicovou péči, natož domácí.“ (R4)

U nás v XXX nevím vlastně o žádné službě. Asi je to spíš v těch větších městech a nevím, jak to funguje s dojížděním.“ (R7)

„Hospic tady ani v našem okolí není a ani nic podobného, nebo o tom aspoň nevím.“ (R9)

6.2 Ztráta finanční stability

Celodenní 24hodinová péče o nemocného člověka znamená většinou pro pečujícího člověka odchod ze zaměstnání. V takovém případě osoba blízká přichází o určitý finanční příjem a komfort, na který byla zvyklá. I přesto, že by tyto pečující osoby mohly dostávat určitou částku z příspěvku na péči, finanční stabilita by určitě nedosahovala takovým poměrů, jako před tím.

Všechny respondentky jsou stále výdělečně činné, tudíž pojmenovávaly tuto překážku také velmi často. Některé stále vychovávají nezletilé děti, které jsou na jejich finančních příjmech přímo závislé.

„...vlastně nevím, jak bych to řešila. Asi by záleželo na tom, jaká by to byla nemoc, musela bych to přizpůsobit podle toho, v jakém bude stavu. Ale vzhledem k tomu, že chodíme do práce a máme děti, tak by to bylo náročné...“ (R5)

Respondentka č. 5 sice nejprve uvedla, že se blíží svému důchodovému věku, tudíž by o finanční zajištění neměla obavy. Taktéž ale popsala pochybnosti o poskytnutí péče v jejím produktivním věku, kdy by si sama nebyla jistá, jak by situaci měla řešit.

„Samozřejmě je to určitě o financích. Ale jak jsem říkala, já už taky budu za chvíli v důchodu, takže bych o své zaměstnání nepřišla a měla bych nějaký příjem. Kdybych byla v nějakém produktivním věku a budovala si nějakou kariéru, tak bych asi pravděpodobně musela přemýšlet nad tím, jak bych to všechno utáhla...“ (R3)

Podobně odpověděly i respondentky R4 a R7, které téměř totožně zmínili překážku spojenou se ztrátou zaměstnání a finančního příjmu.

„Taky třeba nevím, jak je to financovaný, takže kdybych se já jako osoba blízká starala o maminku, tak bych byla zbavena financí. Základem je asi mít v rodině našetřené nějaké peníze, protože vyřizování příspěvku na péči trvá hrozně dlouho. Nebo by se asi musela spojit celá rodina a nějak ty peníze poskládat a zafinancovat to společně. Určitě to nebo nic levného, ty lidi to asi nedělají zadarmo.“ (R4)

„Asi bych řešila i otázku peněz, protože bych se musela vzdát svého zaměstnání...“ (R7)

6.3 Psychická zátěž pečující osoby

Pojmenování této překážky bylo pro mě velmi překvapující. Upřímně jsem si téměř nikdy nespojila využívání této služby s překážkou psychické zátěže pečujícího. I přesto, že vím o náročnosti této péče, která je spojena se ztrátou velmi blízkého člověka, by mě tato spojitost s onou překážkou nenapadla. Musím však uznat, že s odpověďmi naprosto souhlasím a respektuji je. Umím si představit, že pro některé jedince může být tato péče velmi náročná nejen fyzicky, ale především psychicky. Jak jsem již zmínila, vědomí toho, že v brzké době ztratí člověka, kterého milovali celý život, velmi zdrcující.

Tuto překážku zmínilo 6 respondentek.

„Celkově vnímám tuto péči jako velmi náročnou a ve výsledku to asi ne každý zvládne, a ne každý na to má. Takže překážkou může být psychické vytížení těch rodinných příslušníků.“ (R7)

„Možná bych to asi ani nezvládla ne fyzicky, ale psychicky.“ (R2)

„...bohužel nemůžu říct a ani nevím, jestli bych tu péči zvládla sama, nebo bych hledala nějakou pomoc. Ta péče je totiž docela náročná.“ (R6)

„Já, jak říkám, nebyla bych schopná se o ní 24 hodin denně starat, protože je to pro mě strašně ubíjející. Viděla bych, že to opravdu už není v pořádku.“ (R3)

„Asi nejtěžší věc je ta psychika, takže z tohoto pohledu by bylo asi fajn využít třeba tu psychologickou pomoc. Asi i ten pečující by měl oporu tady u těch terénních pracovníků.“ (R6)

Respondentka č. 9 také uvedla, že by pro ni mohlo být těžké skloubit její rodinný život s péčí o nemocného rodiče. Tato skutečnost může taktéž vyvíjet velký tlak na psychickou stránku pečujícího.

„Taky určitě když bych měla mámu doma, tak je to narušení té běžné rodiny, těch předchozích zvyklostí, které rodina dělá. Ne vždycky s tím souhlasí i ten partner, můžou se začít hádat a nebyl by taky čas na dítě.“ (R9)

6.4 Nesouhlas ze strany nemocného klienta

Poskytování jakékoliv péče, nejenom té hospicové, vyžaduje součinnost ze strany ošetřovaného. Tento souhlas a vůle spolupracovat jsou nezbytným předpokladem pro využívání domácí hospicové péče.

Překážkou, kterou uvedly respondentky R5, R7, R9 a R8, je také vyjádřený nesouhlas ze strany pečujícího.

„taky bych asi přihlížela k tomu, co by chtěla máma, co by sama říkala, že potřebuje nebo chce.“ (R5)

Velmi stresujícím faktorem pro nemocnou osobu může být pocit nadbytečnosti a zátěže pro osoby blízké a pečující. Tuto skutečnost popsala respondentka č. 7.

„Hlavní překážkou asi musí být i to, že ten nemocný člověk tu péči nepřijme. Já bych asi taky nechtěla být někomu na obtíž.“ (R7)

Další dvě respondentky také potvrdily tutéž překážku.

„Nebo to může být překážka, že ten jedinec o tu pomoc nestojí.“ (R9)

„No určitě by to nebylo dobrý, když by s tím nesouhlasila. To by asi nebyla úplně ráda, kdyby za ní někdo chodil, do její domácnosti a ona by si to sama nepřála a stresovala. Takže by ta překážka byla, kdyby s tím rodina sice souhlasila, ale ona by tu péči nechtěla.“ (R8)

6.5 Časová náročnost

Komplexní péče o člověka v terminálním stádiu nemoci je velmi časově náročná. Tato neustálá péče může být také jednou z překážek ve využívání domácí hospicové péče. Tuto bariéru zmiňují následující respondentky.

„Já i moje sestra chodíme stále do práce. Takže péče o ní 24 hodin by nebyla asi moc reálná“ (R2)

„bohužel nemůžu říct a ani nevím, jestli bych tu péči zvládla sama, nebo bych hledala nějakou pomoc. Ta péče je totiž docela náročná.“ (R6)

„...vlastně nevím, jak bych to řešila. Asi by záleželo na tom, jaká by to byla nemoc, musela bych to přizpůsobit podle toho, v jakém bude stavu. Ale vzhledem k tomu, že chodíme do práce a máme děti, tak by to bylo náročné, neměla bych na to čas...“ (R5)

„I celková časová náročnost by mohla být překážkou, když si představím třeba sebe. I já mám doma manžela, rodinu, o kterou se musím pořád starat.“ (R7)

„Překážkou by asi mohla být ta 24hodinová péče, protože nevím, jestli bychom byli jako rodina schopni tu péči zajistit, aby tam s tím člověkem někdo byl.“ (R1)

Všechny respondentky navštěvují zaměstnání, které do jisté míry určitě podmiňuje pojmenování této překážky.

7 Shrnutí výsledků výzkumu

V této kapitole se budu snažit shrnout výsledky výzkumu. Budu se věnovat otázce, zda jsem dokázala pomocí výzkumu naplnit cíl práce a zodpovědět výzkumnou otázku. Pro přehlednost ještě jednou zmíním přesný cíl a výzkumnou otázku práce.

Cíl práce: Zjistit, jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče

Výzkumná otázka: Jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče.

Z výzkumu vyšlo najevo, že většina respondentek, jakožto rodinné příslušnice, vnímají určité překážky vy využívání domácí hospicové péče. Všechny dotázané potvrdily, že o těchto službách už někdy slyšely a více jak polovina měla představu, jak fungují. Pro sjednocenost představy jsem všem raději shrnula podstatu péče, čímž jsem zabránila rozdílnému povědomí o službě.

Každá dotázaná žena uvedla minimálně jednu překážku ve využívání domácí hospicové péče. Největší četnost měly překážky: **Nedostupnost domácí hospicové péče a Psychická zátěž pečující osoby**. Tyto odpovědi se objevily u 6 respondentek.

Nedostupnost této péče je však do jisté míry ovlivněna městem, ve kterém respondentky bydlí. Žádná podobná služba není v blízkém okolí. Bohužel musím zmínit fakt, že celkové zastoupení domácí hospicové péče v České republice není dostačující. Respondentka č. 2 explicitně popsala svou zkušenost s podobnými službami jako je například domov pro seniory. Nedostupnost spojovala s čekacími listinami, na které se zájemci o službu dostávají po podání žádosti. Sama uvedla, služby pečující o staré lidi jsou přehlcené a celkově nedostupné.

Mnoho dotázaných také popisovalo velkou **zátěž na psychickou stránku pečující osoby**. Samotné respondentky uznávaly náročnost této péče. Představa spojená s rodiči, jak trpí a zároveň umírají, byla pro některé ženy přímo ubíjející. Mnohé z nich také zmínily fakt, že by to pro ně byla péče spíše psychicky náročná nežli fyzicky. Respondentka č. 9 ve své odpovědi zmínila také narušení režimu rodiny, který by byl spojený s péčí o jejího rodiče. Nesouhlas partnera s poskytovanou péčí nebo zanedbávání výchovy vlastního dítěte může být dalším stresorem, který by podněcoval další zátěž na psychickou stránku pečující osoby. Většina odpovídajících žen však spojovala tuto překážku s myšlenkou ztráty rodiče.

Hlavní bariérou pro některé dotázané byl **nesouhlas s poskytnutím péče ze strany nemocného klienta**. Celkem 5 respondentek vnímalo tuto překážku jako primární. Velmi dobře vyhodnotily nevhodnost poskytování péče klientovi, který o ní nestojí nebo je mu nepříjemná.

Mezi další pojmenované překážky zahrnuly respondentky také **ztrátu finanční stability**. Bylo velmi zajímavé poslouchat odpovědi těchto devíti žen. Jejich postoj k tomuto by se dal rozdělit na dvě skupiny. Některé by se zaměstnání vzdaly a rozhodly by se pečovat o jednoho stále žijícího rodiče, a to i přesto, že věděly o finanční náročnosti, které by byla s tímto spojená. Druhou skupinu tvořily ženy, které poznamenaly, že by se nejspíš nevzdaly svého zaměstnání za účelem péče o osobu blízkou. Musím však použít slovo nejspíš, protože všechny ženy se shodly, že jejich rozhodnutí by ale mohlo být jiné, až by situace nastala.

Časovou náročnost jako překážku uvedlo 5 respondentek. Péče jako je tato, je už z podstaty přímo spojená s časovou náročností. Nepřetržitost této služby je zajišťována primárně rodinným příslušníkem. Proto se více jak polovina dotázaných žen shodla na této překážce. V průběhu rozhovorů všechny dotázané nepřímo zmínily, že péče o druhého člověka je časově náročná.

Pomocí dotazování jsem byla schopna zjistit od respondentek, jaké vnímají překážky ve využívání domácí hospicové péče. Toto mi pomohlo k zodpovězení hlavní výzkumné otázky. Překážky, které rodinní příslušníci vnímají ve využívání domácího hospicové péče, jsou tak zmíněny výše v 5 kategoriích.

8 Diskuze

Tato kapitola je věnována diskuzi. Hendl (2016, s. 344) jí popisuje jako specifickou část, která se věnuje zasazení získaných výsledků do spojitosti s relevantními odbornými zdroji. Také dává autorovi prostor pro sdílení znalostí a poznatků, které vnímá po provedení výzkumu. Cílem diskuze je také zmínit možné změny, které by výzkumník provedl v případě opakování bádání a zhodnotit dosavadní průběh. Diskuze je také místem pro navržení dalších otázek, které vplynuly z výzkumu a měly by se řešit.

Ve své diskuzi bych ráda využila hned několik zajímavých zdrojů, které propojují mé výsledky výzkumu se současnou literaturou a jinými odbornými zdroji. Nejprve se zaměřím na první překážku ve využívání hospicové péče, kterou je **nedostupnost**. Jak jsem již zmínila výše, téměř většina respondentek uvedla tuto překážku jako primární. I přesto, že nikdo z nich nemá žádné zkušenosti s hospicovou péčí, byla jejich domněnka v souladu s Konceptí hospicové péče pro Českou republiku (asociace hospiců, [online]) naprosto správná. Tento zdroj uvádí dostupnost péče pouze pro 28 % obyvatel, kteří žijí převážně v krajských městech. To znamená, že téměř dvě třetiny obyvatelstva nemají většinou žádnou možnost se k této službě dostat. Tuto nedostupnost v menších městech České republiky způsobují vysoké požadavky na multidisciplinární týmy, ve kterých musí být hlavně paliatr a zdravotní sestry. Zastoupení těchto profesí je však velmi nedostačující. Pokud by měla být domácí hospicové péče alespoň do nějaké míry dostupná pro všechny potencionální klienty, poměr zastoupení služby by měl být jedna domácí hospicová péče na sto tisíc obyvatel. Počet nynějších 18 hospiců je tedy naprosto nedostačující.

Další nejvíce zmiňovanou překážkou byla **psychická zátěž pečující osoby**. Respondentky popisovaly ztrátu blízkého jako velmi zdrcující pocit. I přesto, že všechny vnímaly odpovědnost za péči o rodiče v jejich stáří, nemohly stoprocentně potvrdit, že by dokázaly o svého otce nebo matku pečovat v domácím prostředí. „*Naše generace se bojí vidět někoho, natož blízkého, umírat. Nejsme si jisti, zda uneseme ošetrovatelskou péči i s tím spojenou psychickou zátěž*“ (Vorlíček a Pospíšilová 2004, s. 43). Takto popsali autoři dnešní společnost. Podle nich již není dnešní společnost schopná pečovat o umírajícího člověka, protože není připravená na zátěž, která by s tím byla spojená. Možná jsou tedy odpovědi respondentek podmíněny tím, že nejsou, jakožto členky moderní společnosti, schopné nést tak nepřiměřenou psychickou zátěž.

Ztráta finanční stability byla taktéž v odpovědích hojně zastoupena. Dotázané spojovaly tuto překážku se ztrátou finančního příjmu. Jejich finanční stabilita by byla odchodem ze zaměstnání narušena. Koncepce hospicové péče pro Českou republiku (asociace hospiců, [online]) se věnuje podfinancování této hospicové služby. Na rozdíl od lůžkové formy péče, jsou všechny servisní náklady převedeny na soukromé domácnosti. Samotné zajištění domácí hospicové služby je tedy pro rodinu finančně nákladné. Další výdaje spojené s platbou služby mohou být pro člověka bez příjmu velmi náročné. Nehledě na to, že domácí hospic je financovaný pouze skrze soukromé sponzorské dary, nebo nedostačující a velmi nízké příspěvky všeobecné zdravotní pojišťovny samotných příjemců pomoci. Vysoké poplatky za poskytnutí péče musí uhrazovat sami příjemci služby (Asociace hospiců, [online]).

Souhlas ošetřovaného je nutným předpokladem a podmínkou k zahájení poskytování domácí hospicové péče. Tedy proti vůli nemocného není možné, aby se tato služba uskutečnila (Standardy hospicové a paliativní péče, [online]). Nezbytnost souhlasu ošetřované osoby vyplývá i ze zvláštní úpravy zákona o zdravotních službách, konkrétně z § 28 odst. 1. Podpůrně tento požadavek vyjadřuje i Občanský zákoník v obecné části v rámci úpravy zásahu do integrity v § 93 odst. 1. V tomto zákoně je taktéž požadavek souhlasu ošetřovaného vymezen v § 2642 v rámci úpravy smlouvy o péči o zdraví, který říká: „*Ke každému úkonu v rámci péče o zdraví se vyžaduje souhlas ošetřovaného...*“. Dotázané respondentky rovněž uvedly překážku ve využívání domácí hospicové péče, kterou je **nesouhlas ze strany nemocného klienta**. Poskytování péče proti vůli nemocného by pro něj bylo nejen stresující a nepříjemné, ale také by to porušovalo základní pravidla založená na legislativních pramenech.

Myslím si, že poslední překážku není nutné opětovně zasazovat do kontextu současné literatury. Již mnohokrát bylo v teoretické části zmíněno, že domácí hospicová péče je nepřetržitá. **Časově náročná** tedy určitě je. Avšak pro osoby pečující jsou zde také různé sociální služby, jako je například pečovatelská nebo odlehčovací služba, které by měly být alespoň trochu nápomocny tuto překážku zmírnit.

Myslím si, že by bylo velmi zajímavé zaměřit se na důvody podfinancování těchto služeb a podrobněji prozkoumat pravidla zdravotních pojišťoven, které určují rozdělování finančních prostředků na podporu sociálních a zdravotních služeb.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo *zjistit, jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče*. První část práce se věnovala teoretickému ukotvení paliativní a hospicové péče. Pomocí kompilace odborné literatury a dostupných zdrojů jsem se snažila vytvořit podklad pro empirický výzkum, který na ní přímo navazoval. Výsledky výzkumu taktéž naplnily můj cíl práce, pomocí hlavní výzkumné otázky, která zněla: *Jaké překážky vnímají rodinní příslušníci ve využívání domácí hospicové péče*. Cíl práce byl podle mého názoru pomocí těchto dvou hlavních částí naplněn.

Metodologie mé bakalářské práce byla postavená na principech kvalitativního výzkumu. Hlubší porozumění zvolené problematiky, kterou umožňuje právě tato kvalitativní metoda výzkumu, bylo žádoucí. Zvolená metoda získávání dat, kterou byl polostrukturovaný rozhovor, dokázala zajistit požadované výsledky. Podrobnějšímu popisu vybraných technik a způsobů provedení výzkumu jsem se věnovala v kapitole metodologie.

Všechny výsledky byly rozebrány v kapitolách analýza výzkumu, shrnutí výsledků a také v následné diskuzi, která mi pomohla zasadit získané poznatky do kontextu současné literatury. Tuto část vnímám jako velmi užitečný bod, který mi umožnil posoudit validitu výzkumu. Všechny překážky, které respondentky uvedly, jsou podle současných odborných zdrojů velmi aktuální a přesné.

Z celého výzkumu jsem podle mého názoru získala reprezentativní výsledky. I přesto, že rozhovory musely být kvůli nynější situaci provedeny přes telefonní hovor, ve kterém nedošlo k osobnímu kontaktu a otevřenější atmosféře, průběh probíhal velmi hladce a bez komplikací. Avšak pro další podobný výzkum, který by se podobně zaměřoval na překážky ve využívání domácí hospicové péče, bych zvolila odlišný výzkumný vzorek. Celý můj výzkum byl totiž postavený na hypotetickém základu, protože ani jedna z respondentek aktuálně nevyžívala hospicových služeb ve vztahu k jejím rodičům. Dotázané ženy tedy musely přemýšlet nad situacemi, které by mohly nastat, jak by se v nich zachovaly a jaké překážky by při tom vnímaly. Zkusila bych tedy oslovit odlišný výzkumný soubor, kterým by byli rodinní příslušníci klientů lůžkové hospicové péče. Jsem si vědoma obtížnosti v hledání kontaktů, které nejsou příliš dostupné, ale tento výzkumný vzorek by mohl být více přínosný pro zjištění překážek ve využívání domácí hospicové péče. Jejich znalost této služby by byla určitě mnohem podrobnější a jejich informace založené na zkušenosti by byly opravdu přínosné.

Myslím si, že metoda sněhové koule by mohla být úspěšným předpokladem pro zajištění kontaktů, získání respondentů a jejich odpovědí.

Jsem velmi ráda, že jsem se rozhodla svou bakalářskou práci věnovat tématu hospicové péče. Pomocí rozboru odborných zdrojů, které se této disciplíně věnují, jsem hlouběji porozuměla filosofii hospicové péče, její podstatě a jejímu cíli. Podle mého názoru je celá tato disciplína paliativní péče velmi zajímavá a důležitá. Zkvalitnění poslední fáze života a v ní zachování lidské důstojnosti, jakožto cíle, o které se hospicová péče snaží, jsou dle mého názoru velmi smysluplné.

Bibliografický seznam

- ANTONOVÁ, B., A. MARKOVÁ, P. KUBÁČKOVÁ a R. SLÁMOVÁ. 2018. *Praktický průvodce životem: Rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika. ISBN 9788026612797.
- BUŽGOVÁ, Radka. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. 2015. *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. ISBN 978-80-905867-0-3.
- CALLANOVÁ, Maggie a Patricia KELLEYOVÁ. 2005. *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-819-3.
- DISMAN, Miroslav. 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum.
- HALÍK, Tomáš. 1993. *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. Brno: Cesta. ISBN 80-85319-27-6.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2000. *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-034-7.
- HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum*. Přepřacované a rozšířené 4 vyd. Praha: Portál s. r. o. ISBN 978-80-262-0982-9.
- KISVETROVÁ, Helena. 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-734-5496-8.
- KUPKA, Martin. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- MARKOVÁ, Alžběta. 2009. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-254-4552-5.
- MARKOVÁ, Monika. 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.

MISCONIOVÁ, Blanka. 2005. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče ČR.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 8024712954.

PAYNEOVÁ, S., J. SEYMOUROVÁ. a C. INGLETONOVÁ. 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.

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

SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK, et. al. 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. 1995. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-0-2.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. 2013. *Poradenství pro pozůstalé: Principy, proces, metody*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠPINKOVÁ, Martina. 2013. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-5-0.

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

STUDENT, J., A. MÜHLUM a U. STUDENT. 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H & H. ISBN 80-7319-059-1.

VORLÍČEK J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOVÁ a kolektiv. 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

Internetové zdroje

American Cancer Society. What Is Hospice Care?. Information and Resources about for Cancer: Breast, Colon, Lung, Prostate, Skin [online]. © 2020 American Cancer Society, Inc.

All rights reserved. The American Cancer Society is a qualified 501 [cit. 07.05.2020]. Dostupné z: <https://www.cancer.org/treatment/end-of-life-care/hospice-care/what-is-hospice-care.html>.

AsociaceHospicu.cz. Koncepce hospicové péče pro Českou republiku. [online]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>.

AsociaceHospicu.cz. Standardy hospicové paliativní péče. [online]. Copyright © [cit. 08.05.2020]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>.

Centrum paliativní péče. Co je to paliativní péče. [online]. Aktualizace neuvedena. [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>.

Česká společnost paliativní medicíny. Paliativní péče v ČR v roce 2013. [online]. © 2016 [cit. 07.05.2020]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2013/>.

National Institute on Aging. Palliative care. [online]. Aktualizace neuvedena. [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: <https://www.nia.nih.gov/health/topics/palliative-care>.

Občanský zákoník (nový) 89/2012 Sb. Zákony pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 08.05.2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>.

Péče.cz. V čem se liší hospic a paliativní. Péče. Domácí péče o dlouhodobě nemocné a seniory [online]. © 2019 [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: <https://pece.cz/novinka/v-cem-se-lisi-hospic-a-paliativni-pece>.

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování č. 372/2011 Sb. Zákony pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 08.05.2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast4>.