Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Péče o klienty v terminální fázi onemocnění

Bakalářská práce

Autor: Lucie Šťastná

Studijní program: Sociální práce a sociální politika

Studijní obor: Sociální práce

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc

Hradec Králové 2016

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání bakalářské práce

Autor:	**Lucie Šťastná**
Studium:	U13129
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název bakalářské práce:	**Péče o klienty v terminální fázi onemocnění**
Název bakalářské práce AJ:	Care of Clients in Terminal Phase of Disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem práce bude zjistit možnosti péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků. Motto: "Devět z deseti seniorů by chtělo umřít doma, jeden z deseti seniorů doma umírá." V teoretické části bude zpracována historie péče o klienty v terminální fázi onemocnění v kontextu bio psycho sociální a spirituální péče. V praktické části bude využita strategie kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky těchto klientů.

KOLESÁROVÁ, Karolína a Petr SAK. Sociologie stáří a seniorů. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3850-5. FUNK, Karel. Provázení stářím a umíráním aneb o prolínání obou světů. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-8758-070-7. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar a Martina HROZENSKÁ. Sociální péče o seniory. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-4139-0.

Garantující pracoviště:	Katedra sociální práce a sociální politiky, Ústav sociální práce
Vedoucí práce:	doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.
Oponent:	JUDr. Olga Sovová, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	4.12.2014

Prohlášení

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

V Holicích dne 7. 3. 2016

.....

Lucie Šťastná

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za užitečné rady, podnětné připomínky a vedení mé bakalářské práce. Dále děkuji všem informantkám, které mi věnovali svůj čas, a díky nimž jsem mohla uskutečnit svoje výzkumné šetření.

Abstrakt

ŠŤASTNÁ, Lucie. *Péče o klienty v terminální fázi onemocnění*. Hradec Králové, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce Doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Tématem bakalářské práce je péče o seniory v terminální fázi onemocnění v kontextu rodinných pečovatelů. Teoretická část je založena na studiu odborné literatury, seznamuje čtenáře s problematikou péče o seniory v terminální fázi onemocnění, vymezuje pojmy jako terminální fáze, domácí péče, hospic, paliativní péče. Součástí je přehled zdravotních a sociálních služeb, které mohou využít rodinní pečovatelé. Pozornost je věnována také státní finanční podpoře, která je nezbytná pro poskytování domácí péče. Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkumnou strategii prováděnou prostřednictvím rozhovorů zaměřených na zjištění možností péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků. Na základě získaných odpovědí bude prováděna analýza a interpretace těchto poznatků.

Klíčová slova: senior, terminální fáze, paliativní péče, hospicová péče, umírání

Abstract

ŠŤASTNÁ, Lucie. *Care of Clients in Terminal Phase of Disease*. Hradec Králové, 2016. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of Bachelor Degree Thesis: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

The topic of this bachelor thesis is care of clients in the Terminal phases in the context of family caregivers. The theoretical part is based on the study of literature, acquaints the reader with the issue of care for the elderly in the Terminal phase of the disease, defines terms such as Terminal phase, home care, Hospice, palliative care. Included is an overview of the health and social services that can take advantage of family caregivers. Attention is paid also to the State financial support, which is necessary for the provision of home care. The practical part is focused on qualitative research strategy implemented through the talks, aimed at finding options for the elderly in the Terminal phase of the disease from the perspective of the family. On the basis of the answers will be carried out analysis and interpretation of these findings.

Keywords: senior, terminal phase, paliative care, hospice care, dying

Obsah

ÚVOD ... 9
1 TERMINÁLNÍ FÁZE U SENIORŮ ... 11
1.1 Stárnutí a stáří ... 11
1.1.1 Péče o staré lidi v historickém kontextu ... 12
1.1.2 Změny ve stáří ... 13
1. 2 Smrt, umírání ... 15
1.2.1 Terminální fáze onemocnění ... 17
1.2.2 Paliativní péče ... 18
2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V RODINNÉM KONTEXTU ... 20
2.1.1 Hospicová péče ... 22
2.2 Potřeby jedince v terminální fázi onemocnění ... 24
2.2.1 Potřeby biologické ... 25
2.2.2 Potřeby psychologické ... 25
2.2.3 Potřeby sociální a spirituální ... 27
2.3 Doprovázení umírajících ... 27
3 PODPORA PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ ... 29
3.1 Zátěž pečovatelů, syndrom vyhoření ... 29
3.2 Podpora péče v kontextu sociálních a zdravotních služeb ... 30
3.2.1 Sociální služby ... 31
3.2.2 Terénní sociální služby ... 32
3.2.3 Zdravotní služby ... 33
3.3 Podpora péče v kontextu státní finanční politiky ... 33
3.3.1 Finanční nástroje zaměřující se na osobu pečovatele ... 34
3.3.2 Finanční nástroje zaměřující se přímo na osobu pečovaného ... 34
4 SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI ... 37
5 METODICKÁ ČÁST ... 38
5.1 Formulace výzkumného cíle ... 38
5.2 Výzkumná strategie a metoda sběru dat ... 38
5.3 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek ... 40
5.4 Výběr výzkumného souboru a účastníci výzkumu ... 42
5.5 Organizace a průběh výzkumu, etické aspekty ... 43
5.6 Způsob analýzy získaných dat ... 45

6 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU 46
6.1 DVO1 46
6.2 DVO2 48
6.3 DVO3 50
7 SHRNUTÍ HVO 53
ZÁVĚR 55
Seznam zkratek 57
Seznam zdrojů 58
Seznam internetových zdrojů 61
SEZNAM TABULEK 62
PŘÍLOHA A I

ÚVOD

Bakalářská práce se nazývá péče o klienty v terminální fázi onemocnění. Terminální fáze může nastat u lidí všech věkových skupin. Kdybych chtěla obsáhnout toto téma v celé jeho šíři, tak by to mnohonásobně přesáhlo možnosti této bakalářské práce. Z toho důvodu jsem se rozhodla specifikovat toto téma na péči o seniory v terminálním stádiu. Senioři jsou více konfrontováni se svojí smrtelností a z důvodu zvyšujícího se podílu seniorů v naší populaci je toto téma i velice aktuální.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu nedávného úmrtí v mojí rodině. Moje babička umřela po krátké nemoci ve svém domě. Měla štěstí, její snacha je doktorka a byla jí poskytnuta odborná lékařská péče v kruhu rodinném. Zemřela v noci ve své posteli a vedle muže, s kterým strávila posledních 66 let. Její duše se mohla naposledy podívat na známá místa a rozloučit se se svým manželem. Bohužel, ne všem seniorům je takový odchod dopřán. Většina dnešních seniorů umírá osamoceně, bez přítomnosti svých blízkých.

Dnešní doba je zaměřená na kult mládí, krásy a zdraví a mluvit o utrpení, umírání, smrti se považuje téměř za nepatřičné. Ačkoliv tyto atributy neodmyslitelně patří k životu, bez vědomí lidské smrtelnosti by lidský život pozbyl většího smyslu. „*Dnešní situace je charakteristická vytěsněním smrti a důsledkem toho je porušený mechanismus uvědomování si vlastní konečnosti právě tak jako odpovědnosti za život a smrt svou i ostatních. Vznikla situace, v níž zahájit úlevný autentický rozhovor o smrti je v podstatě nemožné*.“ Takto to vyjádřila profesorka H. Haškovcová v roce 1989 v Časopise lékařů českých. Pod vlivem těchto aspektů dnes většina seniorů umírá v různých institucích, navzdory faktu, že většina seniorů by si přála umřít doma.

Názorně to vyjadřuje motto mojí bakalářské práce: „*Devět z deseti seniorů by chtělo umřít doma, jeden z deseti seniorů doma umírá.*"

Navzdory výše uvedenému, jsou lidé, kteří se rozhodli pečovat a doprovázet své blízké i v poslední fázi jejich života. Jaké mají tito lidé možnosti v péči o své blízké? Tato otázka mě vedla k formulaci hlavního cíle této bakalářské práce: Zjistit možnosti péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků.

Teoretická část vychází ze studia odborné literatury, práce je nejvíce ovlivněna četbou publikací od české biložky a profesorky lékařské etiky Prof. RNDr. PhDr. Heleny Haškovcové, CSc. a publikace od české lékařky, spisovatelky a publicistky MUDr. Marie Svatošové. Mezi významnou publikaci, která ovlivnila moji práci, patří kniha Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů od Mgr. Zuzany Truhlářové, Ph.D., Prof. PhDr. Jany Levické, PhD., Doc. MUDr. Aleny Vosečkové, CSc. a Doc. PhDr. Evy Mydlíkové, PhD.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola vymezuje pojmy senior, stáří, smrt, umírání, terminální fáze onemocnění nebo paliativní péče. Druhá kapitola přibližuje problematiku péče o umírající. Představuje jednotlivé modely péče spolu s potřebami osoby v terminální fázi onemocnění. Poslední kapitola specifikuje pečovatelskou zátěž, přibližuje příčiny syndromu vyhoření a možnosti podpory neformálních pečovatelů, se zaměřením na sociální a zdravotní služby. Současně udává přehled možné státní finanční podpory.

V praktické části byla využita kvalitativní výzkumná strategie formou polo-strukturovaného rozhovoru. Rozhovor byl prováděn s rodinnými příslušníky, kteří pečují o terminálně nemocného seniora v domácím prostředí, za účelem zodpovězení hlavního cíle výzkumu. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit možnosti péče o seniora v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků. Byla formulována hlavní výzkumná otázka, která byla přetransformována do třech dílčích otázek. Získané poznatky byly podrobeny následné interpretaci.

Tato práce je určena všem, kteří se zajímají o danou problematiku. Prostřednictvím této práce bych chtěla poukázat na složitou situaci neformálních pečovatelů a přiblížit změny, které se odehrávají v životě terminálně nemocného pacienta. Navzdory složité situaci neformálních pečovatelů doufám, že komplexní pochopení této problematiky, by mohlo dodat odvahu více rodinám a jednotlivcům, pečovat o své blízké v posledních dnech jejich života.

1 TERMINÁLNÍ FÁZE U SENIORŮ

Staří lidé jsou v mnohých ohledech znevýhodněni oproti mladším spoluobčanům. Kromě ztráty sociálního postavení spojeného s odchodem z práce, ubývání fyzických sil, se musejí intenzivněji vyrovnávat se svojí smrtelností. Tento proces je náročnější i z důvodu tabuizování tohoto tématu. Staří lidé nemají umírání zažité u svých blízkých, obávají se ztráty důstojnosti, bolesti, osamoceného umírání. O to důležitější je otevřeně o těchto tématech hovořit.

1.1 Stárnutí a stáří

Stárnutí je celoživotní nezvratitelný proces. Stárnutí začíná již naším narozením a končí naší smrtí. „*Proces stárnutí je zákonitý a fyziologický a nikdo živý se mu nemůže vyhnout. Je třeba zdůraznit, že stárnutí a stáří není nemoc, nýbrž přirozený fyziologický proces*.“ (Haškovcová, 2002, s. 10) Průběh stárnutí je individuální a záleží na zdravotním stavu a sociálních okolnostech (tyto faktory jsou do značné míry závislé na vrozených dispozicích a na výsledcích dosavadního způsobu života).

Pojem stáří můžeme vymezit jako pozdní fázi ontogeneze přirozeného průběhu života. Stáří v dnešní době u mnoha lidí vyvolává negativní pocity, často bývá spojováno s nemocí, samotou a strachem ze smrti a umírání. Ve značné míře se na tomto fenoménu podílí tzv. kult mládí, který upřednostňuje zdraví a fyzickou přitažlivost.

Je potřeba si uvědomit, že „*seniorská populace je výrazně heterogenní, takže neexistuje žádný „typický senior“, nemá-li jít o závažně deformovaný diskriminační stereotyp*“. (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012, s. 27) V současné době přibývá dlouhověkých lidí ve společnosti a tím se heterogenita seniorské populace zvyšuje. Společnost vnímá seniora jako osobu, která přesáhla hranici 60 let věku. Odvozuje se od věku, který je v daném systému stanoven jako rozhodný pro odchod do penze. Všichni, kteří tuto hranici překročí, získávají status „osoba v postproduktivním věku“ jako ekvivalent k pojmu senior. Zmíněný přístup minimalizuje biologickou, sociální, psychologickou a ekonomickou různorodost, která se ovšem u seniora, ačkoliv dosáhl určitého věku, nijak nevytrácí. (Kubalčíková, 2015)

Světová zdravotnická organizace se dohodla na základní klasifikaci vyššího věku. Na základě tohoto dělení spadá senior do třetí a čtvrté věkové kategorie, které jsou ohraničeny věkem 75 až 80 let - stařecký věk neboli senium pro třetí kategorii a věkem 90 let a výše – dlouhověkost pro čtvrtou kategorii.

Dle formální periodizace se stáří dělí:

- Počínající stáří (mladí senioři, young-old) (60/65-74) – stále převládá zájem o pracovní uplatnění, seberealizaci a participaci.
- Vlastní stáří (staří senioři, old-old) (75-84/89) - v této etapě většinou přibývají zdravotní komplikace, narůstá potřeba rehabilitace, stoupá riziko ovdovění, je větší potřeba odpočinku a běžné činnosti zaberou více času.
- Dlouhověkost (velmi staří senioři, oldest-old, very old-old) (85/90 a více let) – roste problém se soběstačností, potřeba podpory a péče.

Formální periodizace je orientační a vystihuje pouze určitou pravděpodobnostní variabilitu priorit. (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012)

1.1.1 Péče o staré lidi v historickém kontextu

Vztah společnosti ke starým lidem se v průběhu historie měnil, jeden z hlavních faktorů se odvíjel od postojů vládnoucí moci v dané historické éře. Výchova k postoji vůči starým lidem je dalším významným aspektem. V jednom období historie staří lidé představovali zdroj moudrosti a klidu, kteří zasluhovali úctu, v dalším období se ocitali na pokraji bídy, bez dostatečné péče. (Klevetová, Dlabalová, 2008)

Historické romány, divadelní hry, zápisky a poznámky velkých vědců, filozofů a lékařů, nám pomáhají utvořit si představu o péči o staré lidi v nejzazší historii. Z dochovaných materiálů lze usuzovat, že primární péči o staré lidi zastávala rodina. Staří lidé bez rodiny a zázemí živořili na okraji společnosti, živili se žebráním a umírali hlady a podchlazením. V následujících obdobích se do péče zapojuje charita. Šlo především o jednorázové milodary bohatých jedinců. Ve středověku vznikají špitály, starobince, chudobince a chorobince, které spadají správou pod kláštery, později pod obecní a městské rady. Péče v těchto zařízeních byla sporadická a zaměřovala se na stravu a možnost omytí. Zdravotní péče v pravém slova smyslu zde nebyla přítomna. Obecně lze

konstatovat, že tyto instituce bývaly spojované s bídou, špínou a špatným zacházením. (Haškovcová, 1990)

Mezi významné právní úpravy, které se dotkly i našeho území, patří říšský policejní řád Ferdinanda I., který ukládá obcím povinnost postarat se o své staré a chudé lidi. Josef II. upravuje péči o staré lidi v zákoně o domovském právu. Za jeho vlády se otvírá Všeobecná nemocnice v Praze spolu s chorobincem, nalezincem a zaopatřovacím ústavem chudinským. K prohloubení zájmu o staré lidi v podobě ústavní péče dochází za první republiky, spolu se vznikem ministerstva sociálních věcí. Přesto mnoho starých lidí spoléhá na péči rodiny, nebo se bez její pomoci ocitá na ulici. (Haškovcová, 1990) „*V roce 1929 byla v Praze založena R. Eiseltem první specializovaná instituce pro seniory na světě – Klinika nemoci stáří, která měla velký význam pro rozvoj specializované zdravotní péče o seniory*.“ (Jarošová, 2006, s. 40)

Nová etapa v péči o staré lidi přichází se vznikem poválečného Československa. Stát zabezpečuje péči o své staré občany po materiální, sociální i zdravotní stránce. Dochází k profesionalizaci zdravotní péče a ministerstvo zdravotnictví si vytyčuje první geriatrické cíle. Probíhá transformace tzv. domovů odpočinku na domovy důchodců a v sedmdesátých letech začíná rozvoj pečovatelských služeb. V osmdesátých letech zahajují činnost první geriatrické ordinace a oddělení. (Jarošová, 2006) *„Se změnou politického situace po roce 1989 a vlivem iniciativ nestátních subjektů (především církevních) vznikají v České republice nové instituce a služby určené seniorům – domácí ošetřovatelská péče (rok 1990) a první hospicová zařízení (rok 1995).“* (Jarošová, 2006, s. 41)

1.1.2 Změny ve stáří

Fyziologické stárnutí je všeobecně přijímáno jako nevyvratitelná skutečnost. Je potřeba si uvědomit, ačkoliv „*každý člověk prožívá svůj život originálním způsobem, lze se shodnout na významných okamžicích, které přichází s vyšším věkem. Změny se odehrávají v rovině tělesné, psychické i sociální*“. (Venglářová, 2007, s. 11).

Biologické aspekty stárnutí

Obecně lze konstatovat, že s přibývajícím věkem klesá vitalita a energie. Zpomaluje se chůze, řeč, zmenšují se gesta. Klesá psychomotorické tempo a dochází ke zpomalení senzomotorické funkční koordinace. (Haškovcová, 1990) Mezi tělesné změny patří změna vzhledu, úbytek svalové hmoty, změny trávicího systému, degenerativní změny kloubů, změny termoregulace, změny vylučování a změna sexuální aktivity. (Venglářová, 2007) Dochází ke zmenšení postavy, mění se vzhled kůže, časté jsou poruchy spánku a snižuje se výkonnost smyslových orgánů. Postižení zraku a sluchu patří z psychologického hlediska mezi nejzávažnější, protože prohlubuje bariéru mezi starým člověkem a okolím. (Jarošová, 2006)

Psychické aspekty stárnutí

V důsledku klesání psychické adaptability bývají staří lidé často nejistí v novém prostředí a při kontaktu s neznámými lidmi. Typická je i nedůvěra v nové věci. (Haškovcová, 1990) Změny vnímání, emoční labilita, snížená sebedůvěra, zhoršení úsudku, obtížnější osvojení nového a zhoršení paměti spadá pod psychické aspekty stárnutí. (Venglářová, 2007) V návaznosti na změnu myšlení, které se stává méně pružné a tvořivé, se starým lidem hůře hledá řešení různých problému. Z této neschopnosti nalézt rychlé a adekvátní řešení často podléhají stresu. (Jarošová, 2006) Pacovský ale upozorňuje, že nenastávají jenom sestupné změny, ale vyzdvihuje například zlepšení v oblasti vytrvalosti, schopnosti úsudku nebo životní stereotypie. Některé funkce jako slovní zásoba, intelekt nebo jazykové dovednosti zůstávají nezměněny. (Pacovský, 1994)

Sociální aspekty stárnutí

Jedním z klíčových momentů sociálního stárnutí je odchod do důchodu. Jedinec ztrácí své zažité rituály, svoji pracovní identitu, ekonomickou nezávislost a je velmi těžké se s touto změnou vyrovnat. (Minibergerová, Dušek, 2006) S odchodem do důchodu a ukončením profesního života se mění sociální role seniora a upadá jeho autorita a společenská prestiž. Společností bývá takový člověk vnímán jako méněhodnotný a méněcenný, což může vyústit v pocit sociální izolace. Sociální začlenění staršího jednice je limitováno i v důsledku zhoršeného vnímání, jeho reakce jsou často

zpomalené a neadekvátní situaci. Prevencí by měla být především funkční rodina a kvalitní mezilidské vztahy. (Jarošová, 2006) Venglářová (2007) mezi další sociální změny uvádí změnu životního stylu, stěhování, finanční obtíže a ztrátu blízkých lidí.

1. 2 Smrt, umírání

O umírání a smrti se v dnešní společnosti nemluví. Na jedné straně člověk přichází prakticky každý den do kontaktu se smrtí a umíráním prostřednictvím médií, na straně druhé neprobíhá osobní kontakt s umírajícím a mrtvým tělem. Člověk se odosobnil od smrti, vytvořil si iluzi, že smrt se týká těch druhých. V důsledku těchto skutečností se jeví smrt a umírání jako extrémní forma sebepoškození. V tradičních společnostech nalézal člověk útěchu ve víře, společenství a rituálech, smrt, umírání a truchlení měly určitý řád. (Student, Mühlum, Student, 2006) Smrt, stejně jako narození byly chápány jako přirozená součást životního cyklu. Dnes narození i smrt probíhá zpravidla v nějaké instituci, mimo okruh rodiny. Díky této skutečnosti se lidé od problematiky smrti mohou lépe distancovat. Moderní člověk si odmítá připustit vlastní smrtelnost a znemožňuje tím její akceptaci. (Kupka, 2011) Lidé se více jak samotné smrti obávají toho, co jí předchází. Bojí se ztráty soběstačnosti, ztráty vlastní důstojnosti, bolesti, utrpení. Tato obava je umocněna institucionalizací umírání. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Umírání je poslední fáze v životě člověka. Haškovcová upozorňuje, že pojem umírání představuje různě dlouhé období, kdy zdravotní stav jedince není slučitelný se životem. V případě některých nemocí, jako AIDS, toto období může trvat i několik let. (in Špatenková et al., 2014) „*Umírání tedy představuje různě dlouho trvající proces, jehož výsledným, konečným stavem je smrt jedince*.“ (Špatenková et al., 2014, s. 33) Odborníci jako Haškovcová, Křivohlavý, E. Kübler-Ross a další, rozdělují umírání na tři nestejně dlouhá časová období. Jedná se o období pre finem, in finem a post finem.

Období pre finem: lze přeložit jako období před umíráním, je charakterizováno zjištěním závažné diagnózy. Nemoc člověka je neslučitelná se životem. V tomto období je nemocnému poskytována jak paliativní péče, tak invazivní metody, které mohou vést k remisi nebo příznivému zmírnění symptomů. Pacient prožívá období strachu a

nejistoty, proto je nezbytnou součástí i psychologická, sociální a spirituální péče a podpora. (Vosečková, 2015)

Velmi závažné jsou i psychické změny nemocného, Kübler-Ross (1993) rozpracovala tyto změny do pěti stádií.

- První stádium – popírání a izolace: nemocný popírá stanovenou diagnózu, zpochybňuje klinické nálezy, je přesvědčen, že se jedná o omyl.
- Druhé stádium – zlost: nemocný se dostává do izolace, dostavuje se pocit obrovské křivdy, nespravedlnosti, dominuje zlost a hněv, pacient si často klade otázku: „Proč zrovna já?“
- Třetí stádium – smlouvání: nemocný upírá naději k různým alternativním postupům, dává sliby, že se bude věnovat dobročinnosti, bude lepším člověkem, hledá jakoukoliv naději na záchranu života.
- Čtvrté stádium – deprese: u nemocného dominuje uvědomění vlastní smrti, nelze již popírat existenci nemoci, přichází pocit obrovské ztráty. Nemocný pociťuje obavy o ekonomické zajištění rodiny, jak v důsledku probíhající léčby, tak v důsledku jeho smrti.
- Páté stádium – akceptace: nemocný se smiřuje se svojí situací. Kübler-Ross tuto fázi vyjádřila slovy: „*Jestliže měl pacient dostatek času (nejde tedy o náhlou neočekávanou smrt) a pomohl-li mu někdo prožít a zvládnout ona dříve popsaná stádia, dosáhne stavu, kdy není deprimován, ani necítí zlost na svůj osud.“* (1993, s. 99)

Stejně jako umírání mají i tato stádia výrazně individuální charakter. Pacienti v nich zůstávají různě dlouhou dobu a mohou se do některých z nich opětovně vracet. Fáze se mohou vzájemně prolínat nebo některé stádium může být úplně vynecháno. Jednotlivé fáze na sebe nemusí navazovat. (Svatošová, 2011)

Období in finem: lze přeložit jako období vlastního umírání. Jedná se o stádium, které hraničí s vlastní smrtí. Jde o umírání ve vlastním slova smyslu. Člověk má stále méně fyzických i psychických sil. (Špatenková et al., 2014) Léčba je zaměřená na paliativní péči, úlevu od bolesti a zmírnění diskomfortu pacienta. Pacient se více soustředí na

vlastní nitro a upřednostňuje přítomnost svých nejbližších. Důležitá je spolupráce rodiny pacienta a vytvoření podmínek pro důstojné umírání. (Vosečková, 2015)

V dnešní společnosti si většina lidí pod pojmem důstojné umírání představí především zbavení bolesti. Nebylo to tak ale vždy. Z historického pohledu o umírajícího pečovala především rodina, každý znal svoji roli a nemocný rámcově věděl, co očekávat. Každý v rodině měl osobní zkušenost se smrtí, protože se sám ocitl v roli pečovatele. Umírání i rozloučení mělo zažitý rituál. Úleva přicházela především po psychické a spirituální stránce. Umírání mělo podobu sociálního aktu. Dnešní společnost, především díky institucionalizované péči, tuto zkušenost a prožitek postrádá. (Haškovcová, 2015)

Období post finem: lze přeložit jako období po smrti. Začíná smrtí člověka a je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje v sobě také péči o pozůstalé. (Špatenková et al., 2014) Fáze post finem je pro rodinné příslušníky velmi stresující a mnohdy nejsou schopni zvládnout náročnou krizovou situaci. V důsledku nezvládnutí této situace mohou skončit s různými a obtížně zvládnutelnými formami patologického zármutku a patologického žalu. (Haškovcová, 2015)

Smrt

Smrt je ukončení lidského života, jde o „*nezvratné zastavení všech životních pochodů, jejich vzájemné souhry a definitivní přerušení látkové výměny organismu*“. (Janoušek, 1987, s. 46, in Špatenková et al., 2014) Smrt můžeme dělit na biologickou, psychickou a sociální. Na biologickou smrt je pohlíženo z medicínského hlediska a definuje ji nevratné poškození mozku. Psychická smrt se projevuje absencí psychických procesů, člověk prožívá intenzivní beznaděj a zoufalství. Sociální smrt nastává v okamžiku vyvázání z důležitých sociálních a interpersonálních vztahů. Sociální smrt může postihnout i zdravého člověka. (Vosečková, 2015)

1.2.1 Terminální fáze onemocnění

Nemoc definuje Kroutilová Nováková (2011, s. 30) jako „*poruchu stálosti vnitřního prostředí, která se projevuje tvarovými a funkčními změnami*“. Nemoc má svůj začátek, průběh a konec. Důležité je určení diagnózy, tj. rozpoznání příznaků na molekulární, buněčné, tkáňové nebo orgánové úrovni.

Dle velkého lékařského slovníku můžeme terminální stav vymezit jako období selhávání základních životních funkcí dýchání, krevního oběhu směřující ke smrti. „*Haškovcová (1998, s. 369) upozorňuje, že pojem umírání je v lékařském slova smyslu synonymem terminálního (= konečného) stavu, při němž dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých vitálních funkcí tkání a orgánů s následkem smrti individua.“* (in Špatenková et al., 2014, s. 33) Z výše popsaného lze odvodit, že se jedná o fází umírání označenou jako in finem. Terminální stav může trvat několik hodin, dnů, popřípadě týdnů.

Na druhé straně autorka Kübler-Rossová používá pojem terminální stádium jako synonymum k termínu umírání. To znamená, že terminální stádium v sobě obsahuje fáze pre finem i in finem. (in Vosečková, 2015) Pro účely této bakalářské práce budou používány oba pojmy - umírání a terminální fáze onemocnění - a jeho rozšířený význam obsahující období pre finem i in finem.

Mezi základní příznaky terminální fáze patří ztráta zálib, návštěvy pacienta unavují, pacient ztrácí zájem o okolní dění a uzavírá se do sebe. Mění se také jeho výraz, pacient má propadlé tváře, nos a uši se stávají výraznější, dech se stává mělkým (někdy je doprovázen chaotickým dýcháním, syčením, výrazným zrychlením), mohou nastat halucinace, neklid, poškození sluchu, zraku. Typická je bledá, mramorová kůže. Pacient se cítí unavený a slabý, dochází k poruchám vědomí. (Haškovcová, 2007)

1.2.2 Paliativní péče

Paliativní péče je jednou z nejstarších lékařských disciplín. Zahrnuje v sobě ucelený systém pomoci umírajícímu a jeho rodině. V převážné většině případů se paliativní péče zahajuje v době, kdy nemoc pacienta nereaguje na kurativní léčbu, přesto může být v některých případech součástí již během kurativní léčby. Paliativní péče je tedy primárně zaměřena na péči o nevyléčitelně – chronicky nemocné a pacienty v terminální fázi života. Hlavní snahou je zmírnění, až odstranění obtíží pacienta, především bolesti a dalších symptomů spojených s nemocí. (Kupka, 2011) Paliativní medicína vychází z přesvědčení, že smrt je přirozená součást života, stejně jako narození. (Minibergerová, Dušek, 2006)

Světová zdravotnická organizace WHO definuje paliativní medicínu: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*.“ (in Haškovcová, 2007, s. 37)

Jádrem paliativní péče je ucelenost, zahrnuje v sobě podporu v oblasti tělesných, duševních, spirituálních i sociálních obtíží. Tělesné obtíže obnášejí například bolest, dušnost, nechutenství, slabost, chronické rány. Mezi psychické obtíže spadá osamělost, zmatenost, deprese, strach, úzkost, apod. Pod spirituálními potřebami umírajícího si můžeme představit hledání smyslu života, smíření se smrtí, komunikaci s duchovními nebo jiné náboženské úkony. Zabezpečenost rodiny, vztahy v rodině, příspěvek na péči, převody vlastnictví a dispozičních práv patří pod sociální obtíže pacienta. (Špatenková et al., 2014)

Paliativní péči lze dělit podle její komplexnosti na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči.

Obecná paliativní péče je využívána při pokročilém stádiu nemoci. Poskytují jí zdravotníci, sociální pracovníci a další pomáhající profese v základní odbornosti. Důraz je kladen na komunikaci s pacientem, jeho rodinou a organizační zajištění. Sledování, zjišťování a ovlivňování důležitých věcí pro kvalitu pacientova života, je hlavní náplň obecné paliativní péče. (Vosečková, 2015)

Specializovaná paliativní péče je poskytována týmem odborníků, kteří jsou v této oblasti odborně vzdělání. Jedná se o interdisciplinární péči. V současné době převládá snaha zapojit rodinu do péče o umírajícího. (Misconiová, 1998, in Vosečková, 2015)

2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V RODINNÉM KONTEXTU

Péče o umírajícího je náročná po psychické, fyzické i sociální stránce. Stejně jako se musí se svojí situací a bezmocností vyrovnávat terminálně nemocný, musí tuto situaci a bezmoc akceptovat jeho rodina. Rodina prochází stejnými fázemi dle Kübler-Ross (1993) jako sám nemocný. Pohled na utrpení milovaného a nemožnost tento stav změnit je často nesnesitelná. Pera (1996, in Vosečková, 2015) vidí východisko v starosti a doprovázení nemocného a v možnosti poskytnout mu láskyplnou péči a porozumění.

Péče o umírajícího sebou přináší mnoho pocitů jako nejistotu a starost, a mnoho situací, které mohou být pro pečovatele velmi vyčerpávající. Pečující osoby by si měly umět říct o pomoc, ať už rodině, přátelům nebo využít pomoci nabízených služeb. Rozhodně by však neměly zapomínat na svůj život a svoje potřeby.

2.1 Model institucionální a domácí, neformální péče

V současné době můžeme pozorovat dva základní modely v péči o umírající pacienty, a to domácí model, převážnou část péče zastává rodina umírajícího, a institucionální model, kdy péči přebírá nemocnice nebo sociální ústav.

Domácí model – neformální péče

Domácí neformální péče neboli péče laická: „*Za laického pečovatele (rodinného poskytovatele péče) považujeme osobu, která na sebe bere primární odpovědnost za každodenní péči.“* (Kroutilová Nováková, 2011, s. 51) Matoušek (2008) dodává, že pečující osoba poskytuje péči bez formální smlouvy a bez nároku na odměnu. Nejčastěji na sebe berou úlohu pečovatele rodinní příslušníci či přátelé, kteří obvykle žijí s nemocným ve společné domácnosti. Poskytují nemocnému emoční, duchovní, tělesnou a sociální podporu. K tomu, aby se člen rodiny mohl stát pečovatelem, musí být dle Kroutilové Navrátilové (2011) splněny určité podmínky:

- Moci pečovat – k tomu, aby člověk mohl pečovat, musí být splněny fyzické, sociální, psychické, bytové, časové a finanční podmínky.
- Chtít pečovat – pečovatel v sobě musí mít dobrou vůli a chtít o blízkého pečovat a v případě nutnosti hledat další možnosti řešení dané situace.

- Umět pečovat – důležitá podmínka je i vědomost o tom, jak pomoci.

Poskytovatelé neformální péče jsou v našich podmínkách nedoceněni. Dlouhodobá péče je náročná po fyzické stránce, jde o přenášení a zvedání imobilní osoby, i po psychické stránce, pečující osoba je vystavena působení dlouhodobého stresu a psychickému vypětí. Sociální stránku ovlivňuje izolovanost pečujícího, kdy navíc často opouští svoje pracovní místo, aby se mohl věnovat celodenní péči o seniora. Tím se dostává do větší společenské izolace. S tím souvisí i zvýšené riziko chudoby. Ani návrat do běžného života po skončení péče není jednoduchý. Pečující je „potrestán" nemožností vrátit se na adekvátní místo, protože na dlouhou dobu odešel z pracovního procesu, navíc se mu snižuje starobní penze při dosažení důchodového věku. (Truhlářová, 2015)

Dle Mlýnkové (2011, in Truhlářová, 2015) existují překážky, které znemožňují péči o nemocného seniora v domácím prostředí:

- Nevyhovující bydlení – bydlení dnešních rodin je převážně jedno-generační, často bydlí v bytech, nebo v menších rodinných domech, při péči tak dochází k narušení soukromí,
- zaměstnanost střední generace – rodiny jsou závislé na dvou příjmech, při péči o děti a pokrývání všech domácích výdajů si nemohou dovolit opustit jedno zaměstnání a zajišťovat celodenní péči,
- povinnost vůči vlastní rodině – při současném trendu odsouvání mateřství do pozdějšího věku, se žena nedokáže starat o malé děti a nemocného seniora najednou,
- vzdálenost rodin – rodiny sourozenců a příbuzných často dělí velké vzdálenosti, odpadá tak dělba péče o seniora,
- únava a vyčerpání rodin při péči o seniora.

Možnosti péče se odvíjí i od očekávané délky péče, její náročnosti a podmínek za jakých péče probíhá. (Michalík, 2010, in Truhlářová, 2015)

Domácí péče

Cílem domácí péče je poskytnou klientům kvalitní péči v domácím prostředí. Jde o zachování kvality života, zajištění komplexnosti péče za pomoci péče ústavní a spoluprácí s dalšími zařízeními zdravotní a sociální péče. Jedná se o sektor

s nejrychlejším rozvojem ve zdravotnictví. Hlavní snaha spočívá v deinstitucionalizaci péče a v navrácení péče do domácího prostředí. (Jarošová, 2006)

Definice domácí péče dle Světové zdravotnické organizace: Domácí péče je „*jakákoliv forma péče poskytovaná lidem v jejich domovech. Patří k ní zajišťování fyzických, psychických, paliativních a duchovních potřeb*“. (WHO, in Jarošová, 2006, s. 55)

Poslední koncepce Ministerstva zdravotnictví vymezuje domácí péči jako zdravotní péči poskytovanou pacientům na základě doporučení registrujícího lékaře v jejich vlastním sociálním prostředí. Domácí péče je poskytovaná jako „*integrovaná, ošetřovatelská, diagnostická, léčebná a paliativní péče a jako léčebná rehabilitační péče poskytovaná podle zvláštních předpisů*“. (in Jarošová, 2006, s. 55)

Institucionální model

V dnešní době převažuje model institucionální. Institucionální model vzniká jako odpověď na potřebu péče o staré lidi bez rodiny a přátel. (Haškovcová, 1990) Institucionální model se primárně řídí zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů. Následná lůžková péče je dle tohoto zákona poskytována v nemocnicích, zejména v nemocnicích následné péče a v odborných léčebných ústavech pacientům se stanovenou diagnózou, u nichž nelze očekávat zvrat vyžadující akutní péči.

Bohužel, i v dnešní době je mnoho lidí přesvědčeno, že je umírajícím lidem lépe v institucionálním systému a v péči lékařů. Přitom institucionální systém je vhodný spíše při péči o nemocné, u nichž je příznivá prognóza navrácení do plnohodnotného života. Pro chronicky nemocné nebo umírající je tato péče již vhodná méně. (Vorlíček, 1998, in Vosečková, 2015)

2.1.1 Hospicová péče

Definice hospicové péče dle WHO:

Hospicová péče je „*integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6*

měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče“. (in Misconiová, 1998, s. 28)

Základní myšlenka hospicové péče vychází z úcty k životu a z úcty k člověku. Vnímá člověka jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost. Kloubí v sobě odbornou zdravotní péči, lidský rozměr a péči rodiny. Vytváří bezpečné prostředí pro pacienta a jeho blízké. (Svatošová, 2011)

Dle principu Svatošové hospic nemocnému garantuje:

- *„nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- *v posledních chvílích nezůstane osamocen.*“ (Svatošová, 2011, s. 115)

Učinit umírání přirozenou součástí života je jádrem myšlenky hospice. Saunders (1999) vychází z přesvědčení, že lidská důstojnost by měla být zachována až do konce lidského života. (in Student, Mühlum, Student, 2006) Haškovcová (2007) upozorňuje, že naplňování potřeb umírajících v hospicové péči vychází z Charty umírajících. Vlastní náplň hospicové činnosti spočívá v ambulantní péči a doprovázení umírajících v konečné fázi života a v podpoře členů jejich rodin. (Svatošová, 2011) Kroutilová Nováková (2011) dodává, že hlavní hospicová péče je poskytována v rámci péče paliativní. V souvislosti s hospicovou péčí nelze nezmínit jméno MUDr. Marie Svatošové, lékařky, zakladatelky a propagátorky hospicového hnutí v České republice, která založila první hospic v Červeném Kostelci. (Kroutilová Nováková, 2011) Hlavním cílem všech hospicových hnutí je pomoci nemocným a jejich rodinám. Rodině nemocného poskytují péči ve snaze usnadnění umírání jejich blízkého, akceptovaní jeho smrti a vyrovnání se s bolestnou ztrátou jejich milovaného. (Munzarová, 2005)

Důležitým přínosem hospicového hnutí je fakt, že se neomezuje pouze na stacionární hospic nebo paliativní oddělení, tedy na určitou budovu nebo instituci, ale jde spíše o koncepci, myšlenku přiměřeného přístupu k umírání, smrti a truchlení. Lamp (2001) tuto myšlenku vyjádřil slovy: „*Všude tam, kde se umírá, může žít hospicová péče.*“ (in Student, Mühlum, Student, 2006, s. 27)

Mezi tři základní formy hospicové péče patří:

- Lůžkové zařízení – hospic

Důraz v hospici je kladen na kvalitu života a individuální přání a zvyky pacientů. Režim v hospici, je-li to jen trochu možné, si pacient určuje sám. Je čistě na vůli pacienta, zda bude v hospici spolu se svým průvodcem nebo bez něho. Návštěvy jsou neomezené, nepřetržitě celých 24 hodin denně po 365 dnů v roce. (Svatošová, 2011)

Snaha všech hospiců je připomínat spíše domov než nemocnici. (Minibergerová, Dušek, 2006). Samozřejmostí je bezbariérovost celého domu.

Do lůžkové hospicové péče jsou přijímáni pacienti výhradně po rozhodnutí hospicového lékaře. Přednost mají pacienti, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc povede k blízké smrti.

- Stacionární hospicová péče – denní pobyty

Stacionární hospicová péče je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo z blízkého okolí. Pacienta ráno přiváží a večer odváží rodina nebo hospic. V určité fázi onemocnění může být tato forma péče pro pacienta i jeho rodinu velmi přínosná. (Svatošová, 2011)

- Domácí hospicová péče – mobilní hospic

Domácí hospicová péče umožňuje návrat péče o umírajícího do jeho rodiny. Pravidelné návštěvy týmu složeného z lékaře, sester, sociálního pracovníka, popřípadě psychologa nebo duchovního, zajišťují odborný dohled nad pacientem. (Sláma, 2004 in Vosečková, 2015) Tento model péče je pro nemocného zpravidla ideální, ale není vhodný vždy. Například při soužití více generací v malém prostoru, když rodinné zázemí schází nebo se v průběhu času vyčerpá. (Svatošová, 2011)

2.2 Potřeby jedince v terminální fázi onemocnění

Potřebu lze definovat jako pociťovaný nedostatek, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Každý člověk má jiné potřeby, potřeby jsou nekonečné, uspokojení jedné vytváří další potřeby. Potřeby hmotné (fyzické) jsou dány biologickou podstatou člověka, např. jídlo, oblékání, potřeby nehmotné (duševní) jsou dány rozvojem myšlení, např. přátelství, láska, kulturní zážitek. (Trachtová a kolektiv, 2013)

Každý člověk potřebuje ke svému životu uspokojovat své potřeby, u pacientů v poslední fázi života se tyto potřeby mění. Ustupují biologické potřeby a do popředí se dostávají

potřeby vyšší. Pokud nedochází k uspokojování potřeb, vzniká frustrace, to znamená stav nelibosti a nepohody.

Vycházíme-li z definice Světové zdravotní organizace, která definuje zdraví jako „*plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka"* (in Svatošová, 2011, s. 14), můžeme rozdělit potřeby umírajícího na tělesné, duševní, sociální a duchovní.

Na základě těchto potřeb a dotazováním mezi umírajícími definují Student, Mühlum, Student (2006) čtyři největší přání umírajících.

- Nejdůležitější a nejnaléhavější přání zní: „*Nechtěl bych zemřít osamocen*." Toto přání můžeme přiřadit k sociálním potřebám.
- V pořadí druhé nejčastější přání umírajících spadá pod biologickou oblast a zní: „*Chtěl bych zemřít bez bolesti*."
- Třetí přání lze formulovat jako: „*Chtěl bych ještě některé věci dotáhnout do konce*." Přání je spojeno s oblastí psychické potřeby.
- Poslední přání má spirituální rozměr a zní: „*Potřebuji někoho, kdo vydrží, když budu vše zpochybňovat*." (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 37)

2.2.1 Potřeby biologické

Do biologických potřeb spadá vše, co potřebuje pacient po tělesné stránce. Jde o příjímání potravy, vylučování, dýchání, hygienu. Někdy se uspokojování těchto potřeb neobejde bez lékařského zásahu nebo pomoci zdravotního personálu. Velmi důležité je tišení bolesti. Bolesti se obává většina pacientů v terminálním stádiu nemoci. (Svatošová, 2011) Dle Svatošové (2011) je důležité uspokojení potřeby spánku a odpočinku, které může být zejména v nemocničních zařízeních narušeno.

Naplňování biologický potřeb je u nás zabezpečeno na vysoké úrovni ve všech institucionálních zařízeních i v oblasti rodinné péče.

2.2.2 Potřeby psychologické

Člověk je jedinečnou bytostí a právě v období, kdy většinou ztrácí plnou kontrolu nad svým tělem, vyvstává potřeba zachování a respektování lidské důstojnosti. Dle Muzarové (2005, s. 182) je „*důstojnost inherentní a člověk o ní přijít nemůže, i kdyby*

přišel o schopnost autonomního rozhodování“. Haškovcová (2015) upozorňuje na výraznou odezvu v prožívání pacienta v terminálním stádiu. Odezvu lze vysledovat ve všech důležitých psychických oblastech. O čem přemýšlí, jaké city se objevují a s jakou naléhavostí, co je pro něj v tuto chvíli důležité.

Zásadní je i komunikace s pacientem a to i komunikace neverbální. Gesta, mimika, postoj, oční kontakt, pohlazení, často vyjádří více, než lze říci slovy. Základem komunikace s nemocným je upřímnost a poskytnutí pravdivých informací o jeho zdravotním stavu, v opačném případě by mohlo dojít ke ztrátě důvěry. (Svatošová, 2011)

Kupka (2011) v souvislosti s umíráním vymezil čtyři oblasti emocionálních stavů, jedná se o obavy a strach, pocity viny, pocity bolesti a pocity zlosti.

- Obavy a strach: v situaci terminálně nemocného je strach a obava normální reakcí. Nemocný ztrácí kontrolu, stává se bezradným a bezmocným. Důležité je poskytnout pacientovi možnost tyto pocity ventilovat a sdílet. Strach má své typické příznaky a ovlivňuje oblast tělesnou, psychickou i sociální. Jestliže přesáhne strach únosnou míru, nastupuje panika. (Haškovcová, 2007, in Kupka 2011)
- Pocit viny: v závěru života člověk bilancuje nad svým životem. Může mít pocit, že se mu ne vše podařilo, že něco udělal špatně nebo nezvládl. I v tomto případě je důležité poskytnout umírajícímu psychickou oporu.
- Pocit bolesti: je důležité si uvědomit, že vnímání bolesti je velice subjektivní. Pacient by měl mít právo svojí bolest procítit a nikdo by mu neměl jeho bolest vymlouvat. „*Ukazuje se, že často míra utrpení a bolesti pacienta je přímo úměrná jeho míře obav a strachu. Strach je překážkou, která nám zabraňuje do jisté míry vidět věci reálně. Tato překážka umožňuje vyhrocení pocitů bolesti a utrpení*.“ (Kupka, 2011, s. 59)
- Pocit zlosti: nemocný se musí vyrovnávat s bolestí, utrpením, s konečností vlastního života, v důsledku toho se velmi intenzivně objevuje otázka, proč se to stalo právě mně. Spolu s tím přichází i zlost na ostatní, kteří jsou zdraví. (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995, in Kupka, 2011)

2.2.3 Potřeby sociální a spirituální

Ani v závěru života by člověk neměl být sám. Stejně jako v běžném životě má umírající potřebu sociálního kontaktu, potřebuje se podělit o své radosti i smutky. Potřebuje mít pocit, že není sám, není odepsaný, v opačném případě může nastat smrt sociální. A žádný člověk by neměl prodělat sociální smrt dříve než biologickou.

Nemocný by ovšem neměl pozbýt právo rozhodovat o četnosti a usměrňování svých návštěv, jeho přání by měla být plně respektována. Nezpochybnitelná je důležitost rodiny, která může pomoci nemocnému uzavřít nedokončené sociální vztahy, jako majetkové záležitosti, bytové otázky, vyřízení závěti, urovnání rodinných vztahů a vazeb. Vyjasnění a možnost uzavření těchto sociálních vztahů je pro umírajícího nesmírně důležité a umožňuje mu naplnění sociálních potřeb.

Uspokojování duchovních potřeb se ukazuje jako velmi důležité, navzdory názoru, že spirituální rozměr potřeb je pouze pro věřící. Věřící pacient má v spirituální oblasti výhodu, ví, co má dělat, co ho čeká a obvykle tomu dokáže přizpůsobit své chování. Víra mu poskytuje jistotu následující po jeho smrti. Oproti tomu člověk bez víry více přemýšlí o životě, bilancuje nad svým životem a hledá jeho smysl. Svatošová označuje stav nenaplnění těchto potřeb jako stav duchovní nouze. (Svatošová, 2011)

2.3 Doprovázení umírajících

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ (Svatošová, 2011, s. 116)

Cílem doprovázení je potřeba péče o terminálně nemocného po medicínské i emoční stránce. Důležitá je otevřená komunikace, sdílení naděje i obav. (Sláma, 2008 in Vosečková, 2015) Svatošová (1998, s. 22) definuje cíl doprovázení: „*Cílem doprovázení je pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetrněji projít všemi fázemi umírání, které popsala Kübler Rossová, a pomoci jim dozrát do fáze smíření, akceptace*.“ (in Vosečková, 2015, s. 81)

Kübler-Ross (in Svatošová, 2011) uvádí, že doprovázení umírajících nám umožňuje poznat pravé hodnoty života. Dále dodává, že kdybychom dosáhli fáze přijetí již v mládí, dokázali bychom se více radovat ze života, z maličkostí a vedli smysluplnější

život. Pojem doprovázení v sobě zahrnuje ošetřování, léčbu, zastupování, péči, zprostředkování lidské blízkosti, opatrování, obnovování či zajištění kvality života, péči o udržení autonomie. (Müller, 2003, in Student, Mühlum, Student, 2006)

3 PODPORA PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Role neformálních pečovatelů je v systému dlouhodobé péče nenahraditelná. Přesto český zdravotní a sociální systém tuto péči neoceňuje, ani neulehčuje. Mezi největší překážky patří slabé finanční ohodnocení a všeobecná slabá informovanost o možnostech podpory v oblasti zdravotních a sociálních služeb.

Pro pečující osoby není lehké skloubit zaměstnání a péči o nemohoucí osobu. V mnohých případech pečující osoba opouští své zaměstnání, aby tuto náročnou péči zvládla. Platí to zejména pro osoby zaměstnané na hlavní pracovní poměr, při zaměstnání na částečný úvazek se pečujícím více daří tento pracovní poměr udržet. Důsledkem je větší ohrožení chudobou pro pečující osobu i její rodinu. (MPSV, online, 2016)

Na základě výše uvedeného je patrná nezbytnost podpory péče v domácím prostředí.

3.1 Zátěž pečovatelů, syndrom vyhoření

Při dlouhodobé a náročné péči může docházet u pečujících osob k pečovatelské zátěži. Matoušek (2008) definuje pečovatelskou zátěž jako zátěž člena rodiny, který pečuje v domácím prostředí o osobu s vážnou nemocí nebo postižením. Je-li pečující dlouhodobě vystaven tomuto stresu a má-li pocit, že příjemce péče vyžaduje více péče než je třeba, spolu s tím, že nemá dost času na sebe a svoje povinnosti, mohou se u něho projevit silné emoční reakce, které mají neblahý vliv na příjemce péče. Ignorování této pečovatelské zátěže může vést až k syndromu vyhoření.

Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření lze definovat jako reakci na mimořádně zatěžující práci, kdy dochází k úplnému vyčerpání po fyzické, emocionální i duševní stránce. Člověk se nachází ve stavu beznaděje a dochází k závěru, že nemůže dál.(Holeksová, 2002, in Kupka, 2011)

Syndrom vyhoření popsal Křivohlavý (2001) v šesti bodech:

- jedná se především o psychický stav, prožitek vyčerpání
- postihuje zejména profese, jejichž náplní je práce nebo kontakt s lidmi, spojené se závislostí na jejich hodnocení
- symptomy spadají do psychické, fyzické nebo sociální úrovně

- klíčové je emoční vyčerpání, kognitivní opotřebení a celková únava
- hlavní složky syndromu vyhoření se dostavují jako odpověď na chronický stres
- dostavuje se jako reakce především na pracovní stres – burn-out (in Kupka, 2011)

Prevence syndromu vyhoření a pečovatelské zátěže je nezbytná, domácím pečovatelům v této prevenci může pomoc využívání sociálních a zdravotních služeb. Podpoře domácích pečovatelů by se měla více věnovat i sociální politika České republiky.

3.2 Podpora péče v kontextu sociálních a zdravotních služeb

V oblasti podpory péče o seniory dominují především sociální a zdravotní služby. Primární odpovědnost za dostupnost těchto služeb má stát, na místní a regionální úrovni je zajišťována koordinace a organizace služeb. (Jarošová, 2006)

Zdravotně sociální péče je péče v oblasti dvou resortů: zdravotnictví a sociální péče. Nezbytností je poskytování komplexní péče skloubením obou resortů. Jarošová (2006, s. 51) doplňuje, že „*sociální a zdravotničtí pracovníci, příslušní pracovníci obce a města by měli informovat seniory i jejich rodinné příslušníky o službách a možnostech, které se jim v dané situaci nabízí, doporučit jim vhodnou péči a spolupodílet se na zlepšení kvality jejich života*“.

V podpoře péče v kontextu sociálních a zdravotních služeb nesmíme zapomínat na využívání kompenzačních pomůcek. Kompenzační pomůcky zlepšují kvalitu života pečovaného a ulehčují péči pečujícím osobám. Některé kompenzační pomůcky lze vypůjčit, jiné je možné získat na předpis od praktického lékaře. Specifičtější kompenzační pomůcky lze vydat na předpis od neurologa, ortopeda, nebo od jiného specializovaného lékaře.

Kompenzační pomůcky lze rozdělit do několika oblastí:

- polohovací – elektrické polohovací křeslo, opěrka pod záda, pomůcky pro polohování, a další
- antidekubitní – například antidekubitní matrace aktivní nízká, vysoká nebo pasivní, antidekubitní podložka do vozíku
- toaletní – močová láhev, nástavec na WC, podložní mísa, toaletní židle

- pro hygienu – madlo na vanu, nafukovací vana, pojízdná sprchová židle, protiskluzová podložka do vany, a další
- lokomoční – usnadňují pohyb – chodítko, francouzské hole a berle, mechanický vozík, podložka pro přesun, žebříček do postele, a další
- pro podporu dýchání – koncentrátor kyslíku, pračka vzduchu, ultrazvukový koncentrátor, zvlhčovač vzduchu
- při inkontinenci – vložné pleny, fixační kalhotky, plenkové kalhotky navlékací, plenkové kalhotky, absorpční podložka
- a jiné – odsávačky, stomické pomůcky, stolek k lůžku, lineární dávkovač léků, přípravky k ošetření pokožky (umírání, online, 2016)

3.2.1 Sociální služby

Sociální služby jsou legislativně upraveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a provádějící vyhlášce č. 505/2006 Sb. k zákonu o sociálních službách.

- Odlehčovací služba

Odlehčovací služba je poskytována ve formě ambulantní nebo pobytové, seniorům nebo osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. O seniory nebo osoby se zdravotním postižením se primárně stará pečující osoba v domácím prostředí. Právě těmto osobám vychází vstříc odlehčovací služba a umožňuje jim nezbytný odpočinek nebo zařízení a vyřešení vlastních zdravotních nebo osobních problémů. Na vymezenou dobu přebírá odlehčovací služba odpovídající péči o seniora nebo zdravotně postiženého. Služba je poskytována za poplatek. (Čevela, Kalvach,Čeledová, 2012)

- Stacionáře denní nebo týdenní

Posláním denního stacionáře je poskytování ambulantních služeb pro seniory a osoby zdravotně postižené, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Posláním denního stacionáře pro seniory je zabezpečit péči a podporu těm seniorům, kteří nemohou přes den setrvat ve svém domácím prostředí. Jedním z důvodů může být určité omezení způsobené věkem, onemocněním či postižením. Pomoc je zaměřena na pečující osoby a rodiny, kterým nabízí sdílení péče o jejich blízkého. Služba je poskytována za úplatu.

Týdenní stacionář je poskytován ve specializovaných zařízeních. Služba nabízí pomoc při zvládání běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při provádění osobní hygieny, poskytování stravy nebo pomoc při její zajišťování. Dále nabízí možnost ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc s prosazováním svých zájmů a práv nebo nabízí terapeutickou pomoc. Služba se poskytuje za úplatu. (Krejčířová, Treznerová, 2013)

3.2.2 Terénní sociální služby

Terénní sociální služby jsou poskytované klientů v jejich přirozeném sociálním prostředí.

- Pečovatelská služba

Pečovatelská služba nabízí pomoc při hygieně, přípravě stravy (možnost i přivezení oběda), doprovod při procházce nebo kamkoliv senior potřebuje, možnost nákupu, provádí běžný úklid. Služba je poskytována ve vymezeném čase a je orientována na úkoly. Je realizována v přirozeném prostředí i ve specializovaných zařízeních. Služba je zpoplatněna. (Čevela, Kalvach,Čeledová, 2012)

- Osobní asistence

Představuje komplexní péči o seniora nebo osobu se zdravotním postižením. Osobní asistent pomáhá naplňovat jak biologické, tak kulturní potřeby. „*Služba obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů*.“ (MPSV, online, 2016) Hlavním cílem osobní asistence je podpora soběstačnosti a samostatnosti klienta v jeho vlastním prostředí. Vychází z individuálních potřeb a přání uživatele. Služba je zpoplatněna.

- Ošetřovatelská služba

Ošetřovatelská služba je definována jako zvláštní druh ambulantní péče, která je poskytována v klientově sociálním prostředí. Služba je poskytována na základě indikace registrujícího praktického lékaře nebo na základě ošetřujícího lékaře při hospitalizaci pacienta v nemocnici. Na základě této indikace je služba hrazena ze zdravotního pojištění. Služba je často prováděna oblastní charitou a je zaměřena na jedince

s akutním nebo chronickým onemocněním, pomáhá lidem s tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, či závislých na péči cizí osoby. (MPSV, online, 2016)

- Telefonická krizová intervence

Služba je poskytována na přechodnou dobu pro osoby nacházející se v ohrožení života nebo zdraví. Pomáhá i v obtížných životních situacích, které si klienti nemohou vyřešit vlastními silami. Cílem služby je pomáhat klientům řešit krizové situace v jejich životě, pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Je poskytována bez poplatku a bez smlouvy. (Krejčířová, Treznerová, 2013)

3.2.3 Zdravotní služby

Zdravotní služby jsou upravovány zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů.

Zdravotní služby obsahují:

- poskytování zdravotní péče – dle zákona jí provádějí zdravotní pracovníci, nebo jiní odborní pracovníci, je-li tato činnost prováděna v přímé souvislosti s poskytováním zdravotní péče,
- konzultační služby – posuzuje individuální léčebný postup u pacienta, případně navrhuje jeho změny nebo jeho doplnění,
- nakládání s tělem zemřelého,
- zdravotní záchranná služba,
- zdravotní dopravní služba – mimo jiné zajišťují přepravu pacienta k poskytovateli zdravotních služeb a zpět do sociálního prostředí klienta, zajišťují rychlou přepravu zdravotních pracovníků při zajištění neodkladné péče, přepravu pacienta nebo zemřelého těla související s transplantací nebo neodkladnou přepravou tkání apod. (Čeledová a kolektiv, 2014)

3.3 Podpora péče v kontextu státní finanční politiky

Podporu v kontextu státní finanční politiky můžeme rozdělit dle jeho zaměření na dva typy, na finanční nástroje zaměřující se na osobu pečovatele a na finanční nástroje zaměřující se přímo na osobu pečovaného. (Truhlářová, 2015)

3.3.1 Finanční nástroje zaměřující se na osobu pečovatele

Důchodové pojištění

Pečující osoba má nárok na důchodové pojištění, jestliže pečuje o osobu starší či mladší 18 let ve II. – IV. stupni závislosti nebo o osobu mladší 10 let v I. stupni závislosti. Důchodové pojištění pro pečovatele upravuje zákon o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb. S účinností od 1. 1. 2007 se započítává jako příjem pečovatele výše příspěvku na péči osoby, o kterou pečovatel pečuje.

Zdravotní pojištění

Pečujícímu po dobu péče o pečovaného hradí stát zdravotní pojištění. S účinností od 1. 1. 2007 stát hradí zdravotní pojištění pečující osobě, pečuje-li o osoby závislé ve II. – IV. stupni závislosti ve věku do nebo nad 18 let.

Podpora v nezaměstnanosti

Pečujícímu se započítává doba osobní péče o fyzickou osobu, závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve II. – IV. stupni závislosti do náhradní doby pro nárok na podporu v nezaměstnanosti. Podpora v nezaměstnanosti se řídí zákonem o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. Dle tohoto zákona se do náhradní doby pro nárok na podporu v nezaměstnanosti započítává doba, kterou pečovatel pečuje o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby a současně s ní sdílí společnou domácnost, nebo se jedná o osobu blízkou.

Pomoc v hmotné nouzi

Je-li pečující osoba příjemcem příspěvku na živobytí a v daném tiskopise je uvedena jako pečující osoba, nezkoumá se možnost zvýšit si příjem vlastní prací. Pečující osoba se musí starat o osobu v II. – IV. stupni závislosti. (MPSV, online, 2016)

3.3.2 Finanční nástroje zaměřující se přímo na osobu pečovaného

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Příspěvek na péči je určen osobám starším jednoho roku, které potřebují pomoc při naplňování základních životních potřeb, z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu. Dlouhodobě

nepříznivý zdravotní stav je pro účely tohoto zákona definován jako zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb. Zákon vymezuje čtyři stupně závislosti, které se odvíjí od schopnosti zvládat péči o svoji osobu. Při posuzování stupně závislostí se vychází z míry schopnosti zvládat úkony v těchto oblastech: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).

Stupně závislosti pro osoby starší 18 let:

- I. stupeň (lehká závislost) – osoba z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři ze základních životních potřeb
- II. stupeň (středně těžká závislost) – osoba z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb
- III. stupeň (těžká závislost) osoba z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb
- IV. stupeň (úplná závislost) osoba z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Jedná se o opakovanou nárokovou dávku vyplácenou každý měsíc.

Příspěvek na bydlení

Příspěvek na bydlení přispívá k pokrytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy. Na příspěvek má nárok vlastník bytu, nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu. Při poskytování dávky je rozhodný příjem rodiny a náklady za bydlení za rozhodné období. Příspěvek na bydlení je vyplácen, jsou-li splněny tyto dvě podmínky:

- jeho náklady na bydlení přesahují částku součinu rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,30 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35),
- součin rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,30 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35) není vyšší než částka normativních nákladů na bydlení.

Dávky hmotné nouze

Hmotná nouze je upravena zákonem č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, zákonem č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi.

Za osobu v hmotné nouzi je považována osoba nebo rodiny, která nemá dostatečné příjmy a její celkové sociální a majetkové poměry neumožňují uspokojení základních životních potřeb na úrovni ještě přijatelné pro společnost. Současně si tyto příjmy nemůže z objektivních důvodů zvýšit a vyřešit tak svoji nelehkou situaci vlastním přičiněním.

Dávky, které jsou v systému hmotné nouze vypláceny, jsou příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. (MPSV, online, 2016)

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Dávky pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon č. 29/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením mohou pobírat osoby, které splňují kritéria nepříznivého zdravotního stavu. Pro účely sociálního zabezpečení vypracovávají posudky o zdravotním stavu ve vymezeném rozsahu okresní správy sociálního zabezpečení, Česká správa sociálního zabezpečení a posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí.

V rámci dávek pro osoby se zdravotním postižením zákon upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz pro osoby se zdravotním postižením a výhody, které z něj vyplývají. (Dvořáčková, Hrozenská, 2013)

4 SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Teoretická část je rozdělena na tři kapitoly. Vzhledem k zaměření své bakalářské práce jsem širokou problematiku péče o klienty v terminální fázi onemocnění omezila pouze na populaci seniorů. Přiblížení problematiky péče o terminálně nemocné a vymezení pojmů s tím spojených je nezbytné pro určitý vhled do problematiky a následnou praktickou část bakalářské práce.

První kapitola seznamuje čtenáře s problematikou stáří v kontextu biologických, psychických a sociálních aspektů. Nabízí stručné ohlédnutí vývoje péče o seniory v průběhu historie se zaměřením na naše území. Objasňuje pojmy související s problematikou terminální fáze u seniorů. Pojmy jsou vymezeny na základě prostudované literatury. Pozornost byla věnována také paliativní péči a objasnění pojmů smrt a umírání, které s danou problematikou bezprostředně souvisí.

Druhá kapitola je věnována možnostem péče o nemocného seniora, představuje domácí model, společně s pojmem neformální péče, a model institucionální. Definuje hospicovou péči, její specifika a přínos pro terminálně nemocné klienty i jejich rodiny. Přibližuje potřeby jedince v terminální fázi onemocnění a problematiku doprovázení umírajících.

Poslední kapitola představuje možnosti podpory péče, které mohou pečující osoby využít pro ulehčení této náročné činnosti. Upozorňuje na důležitost pomoci neformálním pečovatelům, které péče o nemocného často přivádí na pokraj vlastních sil. Jedná se především o sociální služby, které jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a služby v oblasti zdravotnictví. Ty se primárně řídí zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů. Dále se v poslední kapitole věnuji finanční podpoře pečovatelů a pečovaným, bez které by tato péče nebyla možná.

Na základě studia odborné literatury jsem si stanovila výzkumné otázky, které budou sledovány ve výzkumné části mojí bakalářské práce. Výsledkem výzkumného šetření bude zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „Zjistit, jaké jsou možnosti a limitace v péči o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků?“

5 METODICKÁ ČÁST

Praktická část navazuje na poznatky v teoretické části. Nabízí dokreslení celkového obrazu péče o terminálně nemocné z pohledu rodinných příslušníků. Pro výzkumnou část jsem zvolila kvalitativní výzkum formou polostruktovaného rozhovoru. Následující kapitola popisuje formulaci výzkumného cíle, přibližuje výzkumnou strategii, použité metody, etiku výzkumu a informace o účastnicích výzkumu a následný postup při zpracování rozhovorů.

5.1 Formulace výzkumného cíle

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit možnosti a limitace péče o seniora v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků. Tento cíl byl přetransformován do hlavní výzkumné otázky a ta byla následně rozdělena do tří dílčích výzkumných otázek.

Hlavní výzkumná otázka:

Zjistit, jaké jsou možnosti a limitace péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků?

Transformace hlavní výzkumné otázky do dílčích výzkumných otázek:

DVO 1

Zjistit, jaké jsou přínosy a překážky rodinné péče v porovnání s institucionální péčí?

DVO 2

Zjistit, jaká je informovanost pečujících osob o problematice péče o seniora v terminální fázi?

DVO 3

Zjistit, jaké jsou možnosti pomoci v péči o seniora v terminální fázi?

5.2 Výzkumná strategie a metoda sběru dat

Vzhledem k zaměření mé bakalářské práce a k vymezenému cíli jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Kvalitativní výzkum umožňuje prozkoumat danou problematiku více do hloubky a z toho důvodu se mě tento způsob výzkumu jevil jako

nejvhodnější. Kvalitativní výzkum se „*orientuje na pochopení smyslu jednajících sociálních subjektů*“ (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001, s. 26), je zde patrná snaha o zachycení vlastní dynamiky sociálních a sociálně psychických jevů a jejich příčin. Významný metodolog Creswell (1998, s. 12, in Hendl, 2005, s. 50) definoval kvalitativní výzkum následovně: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*."

Kvalitativní výzkum můžeme definovat na základě typu dat, se kterými výzkumník pracuje. Jde o data z rozhovorů, data z pozorování a data z dokumentů. Je tedy patrné, že kvalitativní výzkum pracuje se slovy a textem. Na základě výše uvedeného hlediska Disman (1998, in Švaříček, Šeďová, 2007) dodává, že kvalitativní přístup je nenumerické šetření. Dle Švaříčka a Šeďové (2007) lze vyvodit definice kvalitativního výzkumu také podle použité metody sběru dat, metody usuzování nebo podle způsobu analýzy dat. Zohledněním všech důležitých rysů sestavili tuto komplexní definici: „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomocí celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*.“ (Švaříček, Šeďová, 2007, s. 17) Kvantitativní výzkum jsem nezvolila vzhledem k obtížnému shromáždění dostatečného množství respondentů při tak citlivém tématu, jako je péče o terminálně nemocné seniory v domácím prostředí.

Vzhledem ke skutečnosti, že je výzkum založený na zkušenosti a postoji informantů, jsem zvolila jako techniku výzkumného nástroje individuální polostrukturovaný rozhovor. Jedná se o metodu přímého dotazování. Informanty se staly osoby pečující o terminálně nemocného seniora v domácím prostředí. Reichel (2009) označuje polostrukturovaný rozhovor jako rozhovor částečně řízený nebo rozhovor pomocí návodu. Tazatel má připraven soubor otázek, na které chce získat odpovědi. Pořadí otázek není striktně stanoveno, umožňuje tazateli pokládat doplňující otázky, nebo

vynechání připravené otázky, bylo již na ni v průběhu rozhovoru odpovězeno. Podmínkou je, aby všechny otázky byly položeny.

Mezi výhody polostruktorovaného rozhovoru patří větší volnost a flexibilita. Reichel (2009, s. 112) dodává, že „*polostrukturovaná varianta interview v zásadě kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody*“ strukturovaného a narativního rozhovoru. Dochází ke zpětné vazbě mezi informantem a tazatelem. Během rozhovoru jsem si mohla ověřit, zda informanti rozumí položené otázce, mohla jsem reagovat na vzniklé situace a pokládat doplňující otázky.

5.3 Transformace dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Výzkumné otázky musí odpovídat stanoveným cílům a výzkumnému problému. Švaříček, Šeďová (2007, s. 69) upozorňují, že „*výzkumné otázky tvoří jádro každého výzkumného projektu*“. Výzkumné otázky musí plnit dva základní cíle: za prvé zaostřují výzkum na výsledky v souladu se stanovenými cíli a za druhé vymezují cestu výzkumu. Po gramatické stránce mají podobu tázacích vět, musí být formulovány jasně, dostatečně široce a otevřeně. (Švaříček, Šeďová, 2007)

Tabulka číslo 1: Transformační tabulka

Hlavní výzkumná otázka: Zjistit, jaké jsou možnosti a limitace péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků?	
Dílčí výzkumné otázky	Tazatelské otázky
DVO1: Zjistit, jaké jsou přínosy a překážky rodinné péče v porovnání s institucionální péčí?	TO1: Proč jste se rozhodla pečovat o Vašeho blízkého doma?
	TO2: Zvažujete, nebo jste zvažovala, možnosti ústavní péče a proč?
	TO3: Co jsou podle Vás největší překážky v rodinné péči

	o seniora v terminální fázi?
	TO4: Jaký je, dle Vašeho názoru, největší přínos v rodinné péči o seniora v terminální fázi?
DVO2: Zjistit, jaká je informovanost pečujících osob o problematice péče o seniora v terminální fázi?	TO5: Jaké máte informace o tom, co si Váš blízký představuje pod pojmem dobré a důstojné umírání?
	TO6: Jak jste obeznámena o možnostech péče o Vašeho blízkého (hygiena, přenášení,..)?
	TO7: Jak jste získávala informace o možnostech pomoci pro pečující osoby, například domácí hospicové péče, pečovatelské nebo odlehčovací služby, zdály se Vám dostatečné?
	TO8: Jak jste získávala informace o možnostech státní a státní finanční podpory pro pečující osoby, zdály se Vám dostatečné?
DVO3: Zjistit, jaké jsou možnosti pomoci v péči o seniora v terminální fázi?	TO9: Využíváte nějaké zdravotní nebo sociální služby, které jsou k dispozici pro pečující osoby, a jaké?
	TO10: Jaké aktivity Vám pomáhají zvládnout tuto náročnou situaci?
	TO11: Jak Vám v péči pomáhá Vaše rodina a blízcí?
	TO12: Existuje něco, co byste navrhovala pro zlepšení rodinné péče o terminálně nemocného?

5.4 Výběr výzkumného souboru a účastníci výzkumu

Reichel (2009, s.75) uvádí, že „*v přípravě zkoumání patří výběr objektů k jedné z klíčových otázek*“. Pro svůj výzkum jsem zvolila záměrný, nepravděpodobnostní výběr. V návaznosti na specifický soubor požadavků na informátory jsem zvolila výběr nabalováním neboli snowball, čili sněhová koule. Výběr respondentů je velice důležitý pro důvěryhodnost celého výzkumného šetření a je třeba mu věnovat velkou pozornost.

Ze svého okolí jsem znala paní, která pečuje o maminku v posledním stádiu rakoviny, a kterou jsem následně oslovila s prosbou o pomoc při zpracování výzkumné části mojí bakalářské práce. Poskytla jsem jí informace ohledně důvodu výběru a zároveň jí požádala, jestli by byla ochotná jmenovat další pečovatele, v případě, že zná další osoby vhodné pro můj výzkum. Paní mně zprostředkovala kontakt s dalšími dvěma pečovateli, které znala. Tento systém jsem zopakovala i při následném telefonickém kontaktu. Celkem jsem získala kontakty na osm potencionálních informantů. Tři z nich spolupráci odmítli s tím, že je pro ně velice bolestné o tomto tématu hovořit. Zůstalo pět informantů, kteří splňovali stanovená kritéria. Vzhledem k povaze mého výzkumného šetření se mně jevil tento počet jako dostačující a výběr výzkumného vzorku jsem ukončila.

Informanty se staly osoby, které pečují o seniora v terminálním stádiu onemocnění. Kromě jedné informantky, která pečuje o svého manžela, se informanty staly děti seniorů. Informanti pečují o rodiče a manžela v domácím prostředí. Ve všech případech se jednalo o domácí prostředí pečovatele. Informanty se ve všech případech staly ženy a o pečované osoby pečovaly již v době, kdy se pečovaný nenacházel v terminální fázi onemocnění, a v péči pokračovaly. Mezi kritéria výběru nepatřil věk, ani pohlaví informanta.

Tabulka číslo 2: Základní údaje o účastnících výzkumu

Informant	Věk pečující osoby	Pohlaví	Věk pečovaného seniora	Pohlaví	Vztah pečující osoby k pečovanému	Diagnóza
I1	55	Žena	64	Muž	manžel	Poslední stádium rakoviny hrtanu, plic
I2	42	Žena	76	Muž	Otec	Demence Alzheimerova typu těžšího stupně, leukémie
I3	38	Žena	64	Žena	Matka	Poslední stádium rakoviny kostí
I4	41	Žena	62	Muž	Otec	Ochrnutí celé levé poloviny těla, postupné selhávání orgánů
I5	58	Žena	78	Žena	Matka	Poslední stádium rakoviny žaludku

5.5 Organizace a průběh výzkumu, etické aspekty

V návaznosti na stanovené cíle a zvolené metody výzkumu jsem si telefonicky domluvila setkání s účastníky výzkumu. Všechny rozhovory proběhly v rozmezí od 15.

ledna do 10. února 2016, ve čtyřech případech proběhly v domácím prostředí pečovatelů a v jednom případě účastnice výzkumu preferovala neutrální prostředí kavárny nedaleko jejího bydliště. Jednotlivá setkání trvala přibližně 40 minut, o odhadované délce rozhovoru jsem účastníky výzkumného šetření informovala již během telefonického kontaktu. Navzdory velmi citlivému a osobnímu tématu, jako je péče o terminálně nemocného rodiče a manžela, jsem se setkala s ochotou a vstřícným chováním všech informantek. Díky jejich ochotě se mnou sdílet svoje zkušenosti a pocity, jsem mohla lépe porozumět jejich životní situaci.

Úvod setkání jsem zahajovala krátkým nastíněním výzkumného šetření a k čemu bude výzkumné šetření sloužit. Předem připravené otázky jsem se snažila pokládat srozumitelně a poskytovala informantkám dost času, aby si svoji odpověď mohly rozmyslet, případně jsem jim odpověděla na položené otázky. Během rozhovoru jsem se průběžně ujišťovala, zda informantky otázkám porozuměly. V závěru setkání jsem poskytla informantkám prostor pro osobní vyjádření a zhodnocení našeho rozhovoru.

Vzhledem k velmi citlivému a osobnímu tématu mého výzkumu jsem nezvolila nahrávání rozhovoru. Cílem bylo získat důvěru informantek a vytvořit co nejpřirozenější atmosféru, což by, dle mého názoru, nahrávací zařízení narušovalo. Informantky by se nemusely cítit uvolněně, což by se mohlo projevit na stručnosti odpovědí a jejich zkreslení. Pro každý rozhovor jsem si připravila záznamový arch, kam jsem pečlivě zaznamenávala jednotlivé odpovědi respondentů. Součástí byly i poznámky ohledně mých pocitů a pocitů respondentů. Své poznámky jsem poté převedla do elektronické podoby.

„*Etické otázky hrají ve společenskovědním výzkumu důležitou roli*“ (Hendl, 2005, s. 155) a výzkumná data mohou být využita výhradně pro účely výzkumného šetření. Každý účastník výzkumného šetření obdržel písemný souhlas s poskytnutím rozhovoru, který dobrovolně podepsal. Před podpisem souhlasu s poskytnutím rozhovoru byla informantka obeznámena s průběhem a okolnostmi výzkumu. Nezbytným aspektem rozhovoru bylo informování účastníka výzkumu o právu kdykoliv rozhovor ukončit. Z důvodu zachování anonymity jsem neuvedla skutečná jména informantek.

5.6 Způsob analýzy získaných dat

Hendl (2005, in Švaříček a Šeďová, 2007, s. 207) uvádí, že „*při kvalitativní analýze jde o systematické nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy. Termín nenumerický se zde vztahuje jednak na data, jednak na práci s nimi*“. Moje poznámky z provedených rozhovorů se staly výchozím materiálem k následné transkripci údajů a k třídění a vyhodnocování získaných dat. Transkripci údajů definuje Reichel (2009, s. 165) jako „*přepis z různých podob (z protokolů, audiozáznamů, videozáznamů apod.) do formy, s kterou bude možné dále pracovat, nejčastěji do formy písemné*“. K přepisu by mělo dojít co nejdříve po uskutečněném rozhovoru, aby bylo možné si vybavit neverbální projevy, intonaci či ironii v hlase respondenta. Přepisy rozhovorů ze záznamového archu jsem převedla do elektronické podoby, které jsem doplnila o svoje postřehy a poznámky.

Po transkripci následovalo roztřídění dat, ke každé dílčí otázce jsem přiřadila čtyři tazatelské otázky a odpovědi jednotlivých informantek. Informantky jsem označila I1, I2, I3, I4 a I5. Během analýzy je nezbytné oprostit se od osobních pocitů a zůstat nestranný. Při zpracování výsledků a následné interpretaci výzkumného šetření jsem si opakovaně pročítala shromážděné údaje a svoje dílčí poznámky.

6 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Hlavní výzkumná otázka byla rozdělena na tři dílčí výzkumné otázky, kterým bude v analýze a interpretací výsledků výzkumu věnována vždy samostatná podkapitola.

6.1 DVO1

DVO1: **Zjistit, jaké jsou přínosy a překážky rodinné péče v porovnání s institucionální péčí?**

K zodpovězení DVO1 mi posloužily odpovědi na čtyři tazatelské otázky:

- TO1: Proč jste se rozhodla pečovat o Vašeho blízkého doma?
- TO2: Zvažujete nebo jste zvažovala možnosti ústavní péče a proč?
- TO3: Co jsou podle Vás největší překážky v rodinné péči o seniora v terminální péči?
- TO4: Jaký je, dle Vašeho názoru, největší přínos v rodinné péči o seniora v terminální fázi?

Co se týká důvodů, pro které se pečovatelé rozhodli pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, všichni informanti se shodovali na lásce ke svému příbuznému, u informantky 1 k manželovi. Informantka 4 (I4) jako další důvody uvedla: „*Nebyla jsem spokojená se službami poskytovanými v zařízeních zdravotní a sociální péče. Navíc mám doma malé děti, a pokud jsem v domácnosti, respektive pečující osoba, mám na ně více času. O otce pečuji již dva roky a zůstanu po jeho boku až dokonce. Také si myslím, že je pro děti pozitivní poznat, že smrt je přirozená součást života*.“

Pokud jde o zvažování možností ústavní péče, pečující osoby se shodují, že tyto možnosti zvažovaly. Informantka 2 (I2) dodává: „*Ano zvažovala jsem ji a do budoucna nevylučuji, že využiji například hospic, podle stavu maminky*.“, zatímco informatka 1 (I1) řekla: „*Manžel v ústavní péči byl, ale nebyla jsem spokojená s jejich péčí, a proto jsem si ho vzala asi po deseti dnech domů*.“ Při doplňující otázce, o jaký typ ústavní péče šlo, informantka uvedla: „*Šlo o LDN v Pardubicích.*“ Informantka 3 (I3) řekla:

„*Ústavní péči jsem sice zvažovala, ale domácí prostředí je, podle mého názoru, důstojnější,*“ obdobnou odpověď uvedla i informantka 5.

Dle odpovědí na třetí otázku lze usuzovat, že překážek, se kterými se musí pečovatelé potýkat, je opravdu hodně. Všechny informantky shodně uvádějí časové vytížení a psychické vypětí. Informantka 4 popsala další překážky v rodinné péči o terminálně nemocného následovně: „*…nemožnost vzdálit se na delší dobu, být neustále celých 24 hodin v pohotovosti. Další problém vidím v nízké výši příspěvku na péči, byrokratizaci v oblasti získávání výhod, jako třeba příspěvek na auto, na pomůcky, na parkování*“. (I4) Informantka 3, informantka 1 a informantka 5 spatřují velký problém při manipulaci s pečovaným v jejich domácím prostředí, zejména v koupelnách a toaletních zařízeních. Informantka 1 dále upozorňuje na problematiku skloubení zaměstnání a pečovatelských povinností. Informantka 1 shrnuje danou problematiku: „*Hlavní překážka v domácí péči je asi zaměstnání a ne každý má bezbariérový byt. Velký problém bývá v malých koupelnách a špatných lůžkách*.“ (I1)

Z odpovědí na otázku č. 4 můžeme vyvodit, že největší přínos v rodinné péči o seniora v terminální fázi onemocnění spatřují informantky v důstojnějším a známém prostředí pro pečovaného. Nezbytnou součástí je i nepřetržitá přítomnost nejbližších pečovaného a tím i zlepšení psychického stavu nemocného. Informantka 1 popsala situaci slovy: „*Největší přínos vidím v tom, že si toho blízkého člověka ohlídáme, věnujeme se mu celý den, promlouváme s ním, čímž ho psychicky hodně podpoříme. Vidím jeho emoce, nálady a veškeré jeho momentální potřeby. Máme možnost se rozloučit.*“ (I1) Informantka 5 k tomu dodává, že pečovaný se „*necítí odvržený a je to pro něho důstojnější*“.

Shrnutí DVO1

Zjistit, jaké jsou přínosy a překážky rodinné péče v porovnání s institucionální péčí?

Výpovědi informantek se v otázce přínosu domácí péče v zásadě podobají. Vyzdvihují domácí prostředí v souvislosti s psychikou pečovaného, s možností se rozloučit se svým blízkým, možnost být mu oporou v nejtěžších chvílích. Poskytnout mu láskyplnou, adekvátní a hlavně individuální péči, která dle názorů informantek, nemůže být

v institucionální péči na takové úrovni jako u rodinné péče. Informantky spojují domácí péči se zachováním větší důstojnosti terminálně nemocného seniora. Největší překážky vnímají informantky v podobě dlouhodobého psychického a časového vytížení a neschopnosti udržet si práci spolu s péčí o terminálně nemocného seniora. Tyto aspekty spolu s nevyhovujícími bytovými podmínkami v podobě institucionální péče odpadají.

6.2 DVO2

DVO2: **Zjistit, jaká je informovanost pečujících osob o problematice péče o seniora v terminální fázi?**

K zodpovězení DVO2 mi posloužily odpovědi na čtyři tazatelské otázky:

- TO5: Jaké máte informace o tom, co si Váš blízký představuje pod pojmem dobré a důstojné umírání?
- TO6: Jak jste obeznámena o možnostech péče o Vašeho blízkého (hygiena, přenášení,..)?
- TO7: Jak jste získávala informace o možnostech pomoci pro pečující osoby, například domácí hospicové péče, pečovatelské nebo odlehčovací služby, zdály se Vám dostatečné?
- TO8: Jak jste získávala informace o možnostech státní a státní finanční podpory pro pečující osoby, zdály se Vám dostatečné?

Z odpovědí respondentek na otázku TO5 je patrné jak velmi tabuizované je téma umírání. Informatky 2, 3 a 4 shodně odpověděly, že o tomto tématu se svým blízkým nikdy nemluvily. Informantka 3 dále uvedla: „*Je to citlivé téma, které se svými blízkými neřeším*.“ Oproti tomu informantka 1 se svým manželem na téma umírání mluvila, z jejich rozhovoru vyplynulo, že „*manžel nechce být nikde v žádné instituci, chce být doma mezi svými, aby o něho bylo dobře postaráno. To si myslím, že je jeho představa důstojného umírání*“. (I1) Informantka 5 k této otázce dodává: „*O tomto tématu jsem s matkou mluvila teprve nedávno, bylo to pro nás obě velmi těžké. Maminka nás (myslím tím mojí rodinu) nechtěla zatěžovat, ale bylo jasné, že si přeje umřít doma*." (I5)

Pokud jde o obeznámenost o možnostech péče o pečovanou osobu v podobě hygieny, přenášení, manipulace a dalších úkonů, informantka 1 a informantka 4 jako zdroj svých znalostí o této problematice uvádějí svoji práci a vzdělání. Na základě těchto znalostí hodnotily obě informantky, že obeznámenost v této oblasti je pro ně dostačující. Zatímco infortmantky, které v této oblasti nejsou vzdělány, uvedly shodně jako zdroj svých informací ošetřujícího lékaře pečovaného a pracovníky v charitě. Informatka 5 na otázku odpověděla: „*Z počátku to bylo těžké. Prvotní informace jsem získala od ošetřující lékařky maminky, poté ještě od sester charity, jejíž služby využívám*.“ Informantky 2, 3 a 5 hodnotily obeznámenost v této oblasti jako přiměřenou.

Společným jmenovatelem pro odpovědi na otázky TO7 a TO8 je internet. Jako jeden ze zdrojů svých informací uvedly internet čtyři informantky z pěti na obě otázky. Internet neuvedla pouze informantka 4, která vystudovala vysokou školu sociální práce a potřebné znalosti získala během studia. Informantka 1 konstatovala: „*Informace jsou dostupné na internetu, ale myslím si, že nejsou dostatečné pro lidi, co nemají internet*.“ (I1) K tomu dodává informantka 5: „*Dcera mně tyto informace hledala na internetu. Našla tam vše co, jsem potřebovala, jinak nevím, kde bych tyto informace sháněla, nejspíš u lékaře nebo u pracovníků charity.*“ (I5) Jako další zdroje na TO7 informatky uvedly například lékaře, charitu nebo informace zprostředkované od kamarádky, která také pečuje o svého rodiče. U TO8 jako další zdroje informantky uváděly úřad práce a pracovníky v různých zdravotních nebo sociálních službách. Informantka 1 k tomu dodává: „*Mnoho lidí neví, že nějaké dávky existují, většinou se to dovídají až třeba na LDN-kách, takže informovanost nedostatečná*.“ (I1) Převažující odpovědi ukazují, že pečovatelé hledají většinu informací na internetu, ale celkově hodnotí informovanost v této problematice jako nedostačující na TO7 i TO8.

Shrnutí DVO2

Zjistit, jaká je informovanost pečujících osob o problematice péče o seniora v terminální fázi?

Jak vyplynulo z výzkumného šetření, informantky zhodnotily dostačující nebo přiměřenou informovanost pouze u TO6, týkající se možností péče v oblasti hygieny, přenosu a jiných úkonů. Tuto skutečnost si vysvětluji tím, že prvotní informace lze

získat u ošetřujícího nebo specializovaného lékaře, s kterým pečující osoby přicházejí do kontaktu. Ačkoliv se informantky starají o rodiče, v jednou případě o manžela v terminální fázi onemocnění, kromě jedné informantky s nemocným nemluvily na téma důstojného umírání. Je to překvapující skutečnost, která pravděpodobně souvisí s velkým tabuizováním umírání a smrti v dnešní společnosti. Dalším faktorem je i skutečnost, že ani pečující osoby ani pečovaní, nemají díky institucionalizované péči v minulosti, tuto situaci zažitou. Na základě odpovědí informantek lze vyvodit, že informovanost, ohledně možností péče o pečovaného, není zcela uspokojivá.

6.3 DVO3

DVO3: **Zjistit, jaké jsou možnosti pomoci v péči o seniora v terminální fázi?**

K zodpovězení DVO3 mi posloužily odpovědi na čtyři tazatelské otázky:

- TO9: Využíváte nějaké zdravotní nebo sociální služby, které jsou k dispozici pro pečující osoby, a jaké?
- TO10: Jaké aktivity Vám pomáhají zvládnout tuto náročnou situaci?
- TO11: Jak Vám v péči pomáhá Vaše rodina a blízcí?
- TO12:Existuje něco, co byste navrhovala pro zlepšení rodinné péče o terminálně nemocného?

Z odpovědí na první otázku vyplynulo, že informantky ve všech případech využívají nějaký druh zdravotní nebo sociální služby. Informantka 3 uvedla: „*Využívám služby oblastní charity, zdravotní sestry jezdí dávat infuze.*“ (I3), služby charity využívá i informantka 4: „*Oblastní charitu, jezdí otce cévkovat*.“ (I4) Další službou, kterou informantky využívají je služba odlehčovací. Odlehčovací službu využila informantka 2 a informantka 5, zatímco informantka 1 uvedla: „*Sociální služby jsem nevyužila, zdravotní ano, nemocnici a LDN.*“ (I1) Informantka 5 využila i pobytovou službu Hospic v Chrudimi: „*Mamince pobyt v Hospici Chrudimi velice prospěl, pracovníci tam byli milí a vstřícní, prostředí krásné. Dali tam maminku tak dohromady, že jsme si ji opět mohli odvést domů.*“ (I5)

Mezi aktivity, které pomáhají zvládat informantkám tuto náročnou situaci, patří četba, sport nebo procházky. Informantka 5 řekla: „*Hlavně četba a procházky, na jiné aktivity není moc čas*.“ (I5) V podobném duchu vyznívají i další odpovědi informantek, informantka 3 dokonce uvedla: „*Tuto situaci zvládám díky zbytku své rodiny a díky svému dobrému pocitu. Společně s péčí o moji dceru na jiné aktivity není čas*.“ (I3)

Všechny informantky se shodly na důležitosti rodiny, která je nezbytná pro zvládnutí této nelehké životní situace. Informantka 3 odpověděla: „*Rodina mně pomáhá hlavně svou psychickou podporou a při manipulaci a hygieně. Jsou mně opravdu velkou oporou*.“ (I3) Na základě odpovědí lze definovat, že nejčastěji informantky využívají pomoc rodiny při manipulaci, přesunu nebo provádění hygieny pečovaného. Dále se můžou na svoje blízké obrátit v situaci, kdy si potřebují něco zařídit a potřebují zajistit hlídaní pro pečovaného. V rozporu je odpověď informantky 4, která zhodnotila: „*Moje rodina mně nepomáhá nijak, vše dělám sama. Pouze je-li potřeba převoz otce automobilem, tak ho manžel musí dát do auta. Pravda ale také je, že jsou pro mně oporou po psychické stránce, hlavně moje děti.*“ (I4) I tato odpověď potvrzuje, že nemenší důležitost při pomoci informantek hraje také psychická podpora, kterou jim její blízcí poskytují.

Pokud jde o návrhy na zlepšení rodinné péče o terminálně nemocného pacienta, informantka číslo 4 uvádí: „*Lepší podporu ze strany zákonodárců, hlavně co se týká finančního zajištění této péče, která je velmi finančně nákladná. Také bych uvítala lepší podporu lékařů nebo úředníků.*“ (I4), stejné návrhy uvádí i informantka 2 a ještě dodává, že „*také bych uvítala více zdravotních materiálů, které by hradila pojišťovna*“. (I2) Informantka 1 odpověděla: „*Navrhovala bych lepší informovanost různých institucí zabývajících se domácí péčí o možnostech zapůjčení různých pomůcek, například postelí, toaletních křesel a dalších. Ani někteří lékaři nevědí jak poradit svým pacientům o různých možnostech ohledně domácí péče.*“ (I1) Na základě odpovědí informantek lze usuzovat, že zlepšení spatřují hlavně v lepší informovanosti a v lepší finanční podpoře domácích pečovatelů.

Shrnutí DVO3

Zjistit, jaké jsou možnosti pomoci v péči o seniora v terminální fázi?

Na základě odpovědí dotazovaných informantek lze konstatovat, že všechny informantky využívají nějakou formu pomoci při péči o terminálně nemocného pacienta. Pomoc hledají hlavně u rodiny, která jim poskytuje podporu v oblasti psychické zátěže a v manipulaci s pečovaným. Pozitivně lze hodnotit i využívání různých typů zdravotních i sociálních služeb, které jsou pro pečující osoby k dispozici. Služby, které informantkám pomáhají v péči o terminálně nemocného, jsou služby, které poskytuje oblastní charita, hospic nebo služby odlehčovací. Ze zdravotnických institucí je to nemocnice a LDN. Informantky relaxují hlavně prostřednictvím četby, procházek a sportu, jedním dechem, ale dodávají, že na tyto činnosti nemají dostatek volného času.

7 SHRNUTÍ HVO

Zjistit, jaké jsou možnosti a limitace péče o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků?

Ze zjištěných skutečností lze odvodit, že péče o seniora v terminální fázi onemocnění je velice náročná. Vyžaduje velké odhodlání a velkou psychickou i fyzickou vytrvalost. Všichni dotazovaní prokázali velké odhodlání, lásku, empatii a schopnost postarat se o svého blízkého v poslední fázi jeho života. Největší klad domácí péče pečovatelé spatřují v poskytnutí větší důstojnosti umírajícímu seniorovi. Senior může poslední chvíle strávit v důvěrně známém domácím prostředí, obklopený svými nejbližšími. Neumírá v anonymitě různých zdravotních nebo sociálních zařízeních. Na straně druhé je na místě uvést fakt, že současnou tendencí je zlidštit umírání pacientů i v těchto zařízeních. Zejména hospicová zařízení nabízejí vhodnou alternativu pro ty, kteří z různých důvodů o svého blízkého nemůžou pečovat doma. Dle mého názoru, je však domácí prostředí nenahraditelné.

Z provedených rozhovorů můžeme vypozorovat, že primární roli v rozhodnutí postarat se o seniora v poslední fázi jeho života hraje láska a povinnost vůči svému nejbližšímu. Při zajišťování této náročné péče se informantky obracejí na pomoc rodiny a různých typů zdravotních a sociálních zařízení. Ze sociálních zařízení dominují služby oblastní charity, což si vysvětluji přístupností této služby. Ostatní sociální služby jsou od bydliště informantek více vzdálené. Ke zlepšení by mělo dojít v informovanosti o možnosti zapůjčování kompenzačních pomůcek, které jsou pro péči o umírajícího seniora v domácím prostředí nezbytné.

Limitace informantky spatřují hlavně v nízké možnosti skloubit péči o terminálně nemocného pacienta se svým pracovním životem. Péče o nemohoucího seniora zabírá pečující osobě velké množství času a všechny informantky kvůli této skutečnost opustily nebo přerušily svůj pracovní poměr. Informantky také narážejí na nízkou informovanost ohledně problematiky pečujících osob. Informace vyhledávají hlavně prostřednictvím internetu. Pečující osoby by rovněž uvítaly větší podporu ze strany státu a více zdravotního materiálu pro pečovaného hrazené zdravotními pojišťovnami.

Jako velmi limitující spatřují informantky bytové podmínky. Při manipulaci s nemohoucím seniorem často narážejí na nevyhovující podmínky koupelen a nevhodného bytového zařízení.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo zjistit možnosti péče o terminálně nemocného seniora z pohledu rodinných příslušníků.

Práce je rozdělena na sedm kapitol, čtyři kapitoly teoretické části a tři kapitoly praktické části. V teoretické části jsem přiblížila problematiku péče o závislého seniora a snažila se o zpracování klíčových pojmů, které souvisejí s cílem práce a hlavní výzkumnou otázkou. Metodiku výzkumného šetření jsem popsala v metodické části a v následující kapitole: „Analýza a interpretace výsledů výzkumu“ se věnuji interpretaci a analýze informací získaných při výzkumném šetření. Výsledky jsem shrnula v závěrečné kapitole.

Výzkumným šetřením byly ověřovány možnosti a limitace v péči o terminálně nemocného seniora z pohledu pečujících osob. Model rodinné péče o terminálně nemocného naráží na spoustu limitací, na straně druhé nabízí důstojné umírání pečovanému a možnost důstojného rozloučení ze strany rodiny. Rodinná péče vyžaduje velkou míru mezigenerační solidarity a sociální soudržnosti rodiny. Nutností je vzájemné respektování a úcta jednoho k druhému. Pozitivní vliv má model rodinné péče o umírajícího seniora i pro budoucí generace, která na základě přímé zkušenosti se smrtí bude smrt a umírání brát jako přirozenou součást života. Přímá zkušenost se smrtí by mohla napomoci k odtabuizování tématu umírání a smrti a starým lidem by se mohla vrátit úcta a vážnost. Člověk by se tak lépe uměl vyrovnat se svojí smrtelností a smrtelností svých blízkých.

Rozšíření rodinné péče o umírajícího závisí i na zvýšení informovanosti o této problematice a na vytvoření patřičných podmínek pro pečující osoby ze strany společnosti.

Jednou z priorit by se mělo stát zvýšení prestiže pečujících osob a vytvoření takových pracovních podmínek, aby si pečující osoba měla právo vybrat volno na určitý čas, aniž by o danou práci přišla. Za ideálních podmínek by tato doba měla být finančně ohodnocena, ať už ze strany zaměstnavatele nebo státu. Důležité je také propojení sociálních a zdravotních služeb, hlavně v oblasti služeb terénních, otázkou je i navýšení

počtu těchto služeb vzhledem k rostoucímu počtu seniorů ve společnosti. Za zvážení by stálo i větší zpřístupnění psychologické podpory pro pečující osobu, pečovaného a zbytek jeho rodiny, která by byla poskytována v rámci terénních služeb.

Touto prací jsem se snažila zvýšit všeobecné povědomí o problematice pečujících osob o umírajícího seniora. Za optimální způsob péče o seniora se dnes považuje možnost co nejdelšího setrvání seniora v domácím prostředí, tuto optiku jsem se snažila rozšířit i o poslední fázi jejich života. V obecném povědomí stále přetrvává názor, že umírajícímu je nejlépe pod dohledem lékařů, že v domácím prostředí nejsou pro umírajícího adekvátní podmínky. Cílem této práce je poukázat na fakt, že umírání je přirozená součást života a že péče o umírajícího seniora je možná i v domácím prostředí. Pevně věřím, že se mi to alespoň v rámci této práce podařilo.

Jsem ráda, že jsem si toto téma zvolila, ačkoliv zpracování tohoto tématu pro mě nebylo lehkým úkolem. Zvolená strategie výběru se v praxi osvědčila a všechny informantky byly vhodně zvoleny. Veškeré informace a nově získané poznatky mě v rámci studia velmi obohatily.

Volba výzkumné strategie se dle mého názoru osvědčila, ale zaměřila pohled pouze na pečující osoby. V další práci bych se soustředila i na pohled samotných pečovaných a ostatních příslušníků jejich rodin, nebo bych obohatila výběr respondentů o osoby žijící ve větších městech, které poskytují větší rozsah nabízených služeb.

Seznam zkratek

Apod.	a podobně
DVO	dílčí výzkumná otázka
HVO	hlavní výzkumná otázka
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
Např.	například
s.	stránka
Tj.	to je
TO	tazatelská otázka
Tzv.	takzvaně
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)
Zákon č. ……Sb.	zákon číslo …….Sbírky

Seznam zdrojů

ČELEDOVÁ, Libuše, Rostislav ČEVELA, Jan HOLČÍK, Zdeněk KALVACH a Pavel KUBŮ. Sociální gerontologie - Východiska ke zdravotní politice a podpoře zdraví ve stáří. 1ní vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2014. ISBN 978-80-247-4544-2.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar a Martina HROZENSKÁ. Sociální péče o seniory. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-4139-0.

FUNK, Karel. Provázení stářím a umíráním aneb o prolínání obou světů. Praha: Malvern, 2014. ISBN 978-80-8758-070-7.

HAŠKOVCOVÁ, H. *České ošetřovatelství 10. Manuálek sociální gerontologie*. 1. vydání. Brno: IDVPZ, 2002.ISBN 80-7013-363-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. I. vyd. Praha: Panorama, 1990. ISBN 80-7038-158-2.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 4. vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6.

HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie - Nauka o umírání a smrti., 2. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN: 978-80-7262-471-3, s. 41-42

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 1ní vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory*. 1. vyd. Ostrava: OUvO,ZSF, 2006. ISBN 80-7368-110-2.

KALVACH, Zdeněk, Rostislav ČEVELA a Libuše ČELEDOVÁ. *Sociální gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. ISBN 978-80-247-3901-4.

KLEVETOVÁ, Dana a Irena DLABALOVÁ. *Motivační prvky při práci se seniory.* Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9

KOLESÁROVÁ, Karolína a Petr SAK. Sociologie stáří a seniorů. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3850-5.

KREJČÍŘOVÁ, Olga a Ivana TREZNEROVÁ. *Sociální služby*. 1ní vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013. ISBN 978-80-244-3692-0.

KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana. *Pečovatelství*. 1ní vyd. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-531-2.

KUBALČÍKOVÁ, Kateřina. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. 1ní vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-7864-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Otázky a odpovědi o smrti a umírání. 1ní vyd. Turnov: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1ní vydání. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

KUPKA, Martin. *Psychologické aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. ISBN 978-80-244-2931-1.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2hé vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

MINIBERGEROVÁ, Lenka a Jiří DUŠEK. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2006. ISBN 8070134364.

MISCONIOVÁ, Blanka, 1998. *Péče o umírající - hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky, 96 s. ISBN 978-802-3919-158.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. ISBN 80-247-1025-0.

PACOVSKÝ, V. *Geriatrická diagnostika*. 1. vyd. Praha: Scietia Medica, 1994. ISBN 80-855526-32-8.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1ní vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: H & H Vyšehradská, s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SURYNEK, Alois, Růžena KOMÁRKOVÁ a Eva KAŠPAROVÁ. *Základy sociologického výzkumu*. 1ní vydání. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a ET AL. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*. 1ní vydání. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1ní vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TRACHTOVÁ, Eva a KOLEKTIV. Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu. 3tí vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotních oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností*. 1ní vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-570-7.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM, Yvona POSPÍŠILOVÁ a KOLEKTIV. Paliativní medicína. 2-hé vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Seznam internetových zdrojů

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *MPSV.cz* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2015 [cit. 2016-02-25]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/

Umírání - nemocný v domácí péči. *Umírání* [online]. Praha: Domácí hospic Cesta domů, 2004 [cit. 2016-02-25]. Dostupné z: http://www.umirani.cz/rady-a-informace/nemocny-v-domaci-peci/poskytovatele-sluzeb-a-pomucky

Velký lékařský slovník [online]. Praha: Maxdorf, 2008, 2010 [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: http://lekarske.slovniky.cz/pojem

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Transformační tabulka 40, 41
Tabulka č. 2: Základní informace o účastnících výzkumu 43

PŘÍLOHA A

Přepis rozhovoru s informantkou č. 1 (I1)

Přepis rozhovoru je zahájen představením výzkumníka a jeho bakalářské práce, proloženým písmem jsou uváděny odpovědi informantky.

Dobrý den, jmenuji se Lucie Šťastná a dostala jsem na Vás kontakt od Vaší přítelkyně paní X. Jsem studentka 3. Ročníku oboru sociální práce na Univerzitě Hradec Králové a zpracovávám výzkum pro svoji bakalářskou práci týkající se péče o seniory v terminální fázi onemocnění.

Hlavním cílem práce je zjištění možností a limitací v péči o seniory v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných příslušníků, konkrétně pečovatelů. Tímto bych Vás chtěla požádat o zodpovězení dvanácti otevřených otázek. Rozhovor bude trvat 30 – 45 minut, místo i čas nechám na Vašem rozhodnutí.

Rozhovor a jeho závěry budou využity výhradně pro účely mé bakalářské práce. Rozhovor je anonymní, nebude nahráván na záznamové zařízení, během jeho průběhu si budu dělat poznámky na záznamový arch. Samozřejmě, máte právo rozhovor odmítnout.

Mockrát děkuji za Vaši ochotu si udělat čas na náš rozhovor a Vaše odpovědi,

Šťastná Lucie

DVO1

TO1: Proč jste se rozhodla pečovat o Vašeho blízkého doma?

„*Každý z nás jednou bude starý, nemocný nebo nemohoucí, bude odkázaný na někoho jiného, a dokud jsme živi a zdrávi a při vší síle, tak bychom si měli uvědomit, že lepší je, když se o nás postará někdo blízký, než umírat v nějaké instituci. Tak jsem se rozhodla manželovi poskytnout tuto možnost zemřít doma v přítomnosti svých nejbližších*.“

TO2: Zvažujete nebo jste zvažovala možnosti ústavní péče a proč?

„*Manžel v ústavní péči byl, ale nebyla jsem spokojená s jejich péčí, a proto jsem si ho vzala asi po deseti dnech domů.“*

Doplňující otázka výzkumníka: „O jaký typ ústavní péče šlo?“

„*Šlo o LDN v Pardubicích*.“

TO3: Co jsou podle Vás největší překážky v domácí péči o seniora v terminální fázi onemocnění?

„*Hlavní překážka v domácí péči je asi zaměstnání a ne každý má bezbariérový byt. Velký problém bývá v malých koupelnách a špatných lůžkách.*“

Doplňující otázka výzkumníka: „Vy sama jste musela pracovní místo opustit?“

„*Já jsem měla štěstí a chápavou vedoucí, která mně vyšla vstříc.*“

TO4: Jaký je, dle Vašeho názoru, největší přínos v domácí péči o seniora v terminální fázi onemocnění?

„*Největší přínos vidím v tom, že si toho blízkého člověka ohlídáme, věnujeme se mu celý den, promlouváme s ním, čímž ho psychicky hodně podpoříme. Vidím jeho emoce, nálady a veškeré jeho momentální potřeby. Máme možnost se rozloučit.“*

DVO2

TO5: Jaké máte informace o tom, co si Váš blízký představuje pod pojmem dobré a důstojné umírání?

„*Manžel nechce být nikde v žádné instituci, chce být doma mezi svými, aby o něho bylo dobře postaráno. To si myslím, že je jeho představa důstojného umírání*.“

TO6: Jak jste obeznámena o možnostech péče o Vašeho blízkého (hygiena, přenášení,…)?

„*Jelikož pracuji v sociálních službách, tak tyto věci znám.“*

Doplňující otázka výzkumníka: Můžu se Vás zeptat, kde pracujete?

„*Ano, pracuji v přímé péči v odlehčovací službě Simeon, Horní Jelení*.“

TO7: Jak jste získávala informace o možnostech pomoci pro pečující osoby, například domácí hospicové péče, pečovatelské nebo odlehčovací služby, zdály se Vám dostatečné?

„*Informace jsou dostupné na internetu, ale myslím si, že nejsou dostatečné pro lidi, co nemají internet*.“

TO8: Jak jste získávala informace o možnostech státní a státní finanční podpory pro pečující osoby, zdály se Vám dostatečné?

„*Mnoho lidí neví, že nějaké dávky existují, většinou se to dovídají až třeba na LDN-kách, takže informovanost nedostatečná*.“

Doplňující otázka výzkumníka: Jak jste se o těchto možnostech dověděla vy?

„*Jak už jsem říkala dříve, já pracuji v odlehčovací službě, takže o některých možnostech jsem věděla a taky jsem se informovala o dalších možnostech u naší sociální pracovnice.“*

DVO3

TO9: Využíváte nějaké zdravotní nebo sociální služby, které jsou k dispozici pro pečující osoby a jaké?

„*Sociální služby jsem nevyužila, zdravotní ano, nemocnici a LDN.“*

TO10: Jaké aktivity Vám pomáhají zvládnout tuto náročnou situaci?

„*Většinou to byla četba ezoterických knih*.“

TO11: Jak Vám v péči pomáhá Vaše rodina a blízcí?

„*Rodina se zapojila, například hlídání, přesuny, koupání.“*

TO12: Existuje něco, co byste navrhovala, pro zlepšení domácí péče o terminálně nemocného?

„*Navrhovala bych lepší informovanost různých institucí zabývajících se domácí péčí o možnostech zapůjčení různých pomůcek, například postelí, toaletních křesel a dalších. Ani někteří lékaři nevědí jak poradit svým pacientům o různých možnostech ohledně domácí péče*.“