

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

**Faktory ovlivňující rozhodování
rodiny o doprovázení umírajícího
člověka v domácím prostředí**

Bc. Petra Vomáčková, DiS.

Katedra praktické teologie

Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, Ph.D.

Studijní program: Křesťanská krizová a pastorační práce - Diakonika

Studijní obor: Teologie

Praha 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Faktory ovlivňující rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 15. 07. 2020

Petra Vomáčková

Anotace

Tato diplomová práce se zabývá problematikou péče o umírající v domácím prostředí. Teoretická část, kterou tvoří tři kapitoly, pojednává o paliativní a hospicové péči se zaměřením na domácí hospicovou péči. Dále se věnuje potřebám umírajících a hlavně rodině, která má nezastupitelný význam při péči o umírající v domácím prostředí. Pojednává o motivech poskytování péče, úskalích spojených s péčí a potřebné pomoci a podpoře pro pečující osoby. Praktická část je obsažena v jedné kapitole a vychází z kvalitativního výzkumu, který analyzuje informace získané z polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami. Cílem práce je zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí.

Klíčová slova

Umírání, paliativní a hospicová péče, domácí hospic, rozhodování, doprovázení, potřeby, neformální péče, pečující osoba

Bibliografická citace

Faktory ovlivňující rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí [rukopis]: diplomová práce/Petra Vomáčková vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, Ph.D, Praha, 2020, 131 s.

Summary

This thesis deals with the issue of care for the dying in the home environment. The theoretical part, which consists of three chapters, deals with palliative and hospice care with a focus on home hospice care. It also addresses the needs of the dying and especially the family, which is of unreplaceable importance in the care of the dying at home. It discusses the motives for providing care, the pitfalls associated with care, and the help and support needed for caregivers. The practical part is contained in one chapter and is based on qualitative research, which analyzes the information obtained from semi-structured interviews with caregivers. The aim of the thesis is to discover what factors influence the family's decision to accompany a dying person in the home environment.

Keywords

Dying, palliative and hospice care, home hospice, decision making, accompaniment, needs, informal care, caregiver

Poděkování

Mé poděkování patří PhDr. Haně Janečkové, Ph.D. za vedení a spolupráci při tvorbě diplomové práce. Zároveň jí děkuji za rady, zkušenosti a vstřícný přístup. Dále bych ráda poděkovala Cestě domů, za poskytnutí materiálů a pečujícím osobám za účast na rozhovorech. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu, kterou mi věnovala po celou dobu studia.

Obsah

Úvod	11
1. Paliativní a hospicová péče	14
1.1 Paliativní péče	17
1.1.1 Dělení paliativní péče	21
1.2 Hospicová péče	23
1.2.1 Formy hospicové péče	24
1.3 Příklad dobré praxe – Cesta domů, z.ú.....	27
2. Potřeby a zdroje lidí na konci života	31
2.1 Duchovní potřeby a zdroje umírajících.....	34
2.2. Přání a obavy umírajících	39
2.2.1 Místo umírání	39
2.2.2 Důstojné umírání.....	41
2.2.3 Dříve vyslovené přání (DVP).....	43
3. Potřeby a zdroje pečujících osob	45
3.1 Neformální péče	45
3.2 Rozhodování rodiny	49
3.2.1 Motivy poskytování péče	50
3.2.2 Potřeby pečujících během péče	52
3.2.3. Zdroje pečujících	55
3.3 Úskalí péče	56
3.3.1 Psychická a fyzická zátěž pečujících	57
3.3.2 Finanční a materiální zajištění péče	59
3.4 Pomoc a podpora pečujícím	60
3.4.1 Sociální a zdravotní služby poskytované v přirozeném sociálním prostředí	63
3.4.2 Finanční podpora	66

4. Faktory ovlivňující rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí – výzkumná část	71
4.1 Výzkumný design – kvalitativní studie.....	71
4.2 Cíl výzkumu	72
4.3 Technika sběru dat	73
4.3.1 Organizace sběru dat.....	76
4.3.2 Charakteristika účastníků rozhovorů	79
4.4. Výsledky výzkumu	80
4.5 Shrnutí výsledků výzkumu z pohledu hodnot, potřeb, zdrojů a strategií zvládnání pečujících osob.....	93
5. Diskuse.....	95
6. Závěr	100
7. Doslov – Diakonika v péči o umírající a sebereflexe autorky.....	104
Seznam literatury	107
Seznam příloh	117
Seznam tabulek a grafů	118
Příloha č. 1: Informovaný souhlas	119
Příloha č. 2: Otázky k rozhovorům s pečujícími osobami	120
Příloha č. 3: Ukázka rozhovoru s pečující osobou.....	123

Úvod

Problematiku domácí hospicové péče a umožnění důstojného ukončení lidského života považuji za téma společensky významné a důležité. Pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí je pro rodinu velmi náročné po psychické, fyzické tak i po finanční stránce a bez poskytnuté odborné podpory a pomoci často není možné. Jednou z forem pomoci pro pečující rodiny je domácí hospicová péče, která zahrnuje péči ošetrovatelskou, lékařskou a pomoc v oblasti sociálně-právní, psychologické a duchovní. Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel. Poskytování domácí hospicové péče vyžaduje komplexní tým a je založena na mezioborové spolupráci. Přístup paliativní hospicové péče přináší možnost všem, kteří si přejí prožít důstojně své poslední dny v domácím prostředí a za doprovodu svých blízkých.

Téma diplomové práce jsem si zvolila zejména z toho důvodu, že jsem jako sociální pracovníce měla možnost zblízka poznat a porovnat poslední dny lidí v pobytové sociální službě, na lůžkách zdravotnického zařízení i v domácím prostředí.

Při práci na pozici sociální pracovníce v domově pro seniory jsem měla štěstí. Zažila jsem důstojné umírání téměř jako v domácím prostředí. Klienti tohoto domova pro seniory¹ prožívali své poslední dny v prostředí, kde se jim dostávalo individuálního přístupu, pokoj si mohli upravit a dovybavit podle svých potřeb s pomocí svých blízkých i personálu. Návštěvy rodin v tyto dny nebyly časově omezené. Rodina

¹ Jednalo se o domov pro seniory, který je příspěvkovou organizací zřízený městskou částí v Praze s celkovou kapacitou 75 lůžek. A je součástí organizace s širokým okruhem činností.

mohla být u svého blízkého i přes noc, tedy i do chvíle, kdy jejich blízký zemřel. V domově sice nefungoval mezioborový paliativní tým, ale personál byl proškolen v oblasti paliativní péče. Jedním z cílů, který domov pro seniory ve svém veřejném závazku uváděl, bylo umožnit klientům důstojné dožití svého života. Avšak domovy pro seniory nejsou ve většině případů takto vybaveny a připraveny pro poskytování služeb dlouhodobě nevléčitelně nemocným až do samého konce. Pokud potřebují zvýšenou zdravotní péči, tak si klienty většiny domovů pro seniory přebírá zdravotnické zařízení.

Jako sociální pracovníce na oddělení příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením Úřadu práce, se na sociálním šetření setkávám s lidmi v terminálním stádiu často. Navštěvuji je jak v nemocnicích a hospicích, tak v pobytových sociálních službách (nejčastěji v domovech pro seniory), tak i v domácnostech. Moje zkušenost z prostředí nemocnic není ideální. Lidé v nemocnicích jsou osamoceni, přestože je jich na pokoji více. Nejsou zde vždy vhodné podmínky pro intimitu, důvěrné rozhovory a celkově důstojné umírání. Navštěvuji také osoby, které umírají v domácím prostředí. V tom případě nejčastěji využívají služeb domácí hospicové péče.

Myslím si však, že péče o umírajícího člověka v domácím prostředí je stále málo podporována. Je malá informovanost, nabídka a dostupnost služeb a finanční pomoci.

Cílem mé diplomové práce je zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí. V diplomové práci se chci zabývat tím, jaké jsou důvody, které brání rodinám pečovat, a naopak jaké existují zdroje, které umožní rodinám pečovat o umírajícího člověka v jeho přirozeném prostředí.

Cíl chci naplnit pomocí kvalitativního výzkumu. Použiji polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími, kteří v nedávné době pečovali o umírajícího člověka v domácím prostředí. Uskutečním tolik rozhovorů, kolik bude potřeba k poznání tohoto fenoménu, tedy k zodpovězení mých výzkumných otázek.

1. Paliativní a hospicová péče

Podoba konce života a umírání do značné míry závisí na kulturních, historických, sociálních a ekonomických faktorech. Historicky vzato pečovala o nemocné a umírající především rodina. Péče o nemocné se postupně přesunula do nemocnic a nabyla především odborného charakteru. Došlo tak k fenoménu, který bývá označován jako medikalizace smrti, která vede k přesvědčení, že problémy spojené s umíráním by se měly spíše chápat jako projevy onemocnění než jako obecné příznaky toho, že člověk umírá. Důsledkem tohoto uvažování je předpoklad, že je zdravotníci zvládnou v rámci zdravotní péče. Smrt se tedy z původně přirozené životní události stává záležitostí lékařů a medicíny.²

Tento lékařský diskurz se podle Keprta snaží prosadit názor, že o umírajícího je nutno se především odborně postarat ve zdravotnickém zařízení. A to s potřebou zachraňovat člověka až do jeho konce a nejlépe zvítězit nad smrtí. Smrt je brána jako prohra. Moderní medicína se snaží odstraňovat vše, co by umírání mohlo připomínat a umožňuje se pohledu na smrt vyhnout. Keprt odůvodňuje takový přístup tím, že lékaři a zdravotníci jsou kromě dominantního diskursu biomedicíny, ve které jsou jako profesionálové vedeni, také pod vlivem ekonomického diskursu, který je omezuje v závazku, jak léčit nemocné a která péče bude (většinou ta zachraňující) a která už nebude uhrazena (pečovatelská, tišící). Tím vším se ovšem zabraňuje možnosti, aby mohli blízcí přispívat a podílet se na péči o pacienta. Na druhé straně Keprt ve své studii

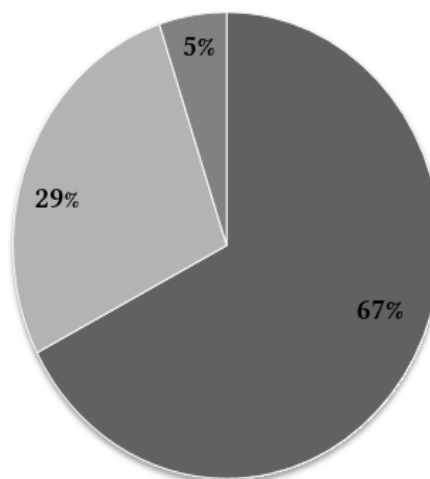
² BUŽGOVÁ. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. s. 53

ukazuje, jak se institut hospice snaží o „odmedikalizování“ procesu umírání a navrácení autonomie umírajícímu.³

V České republice téměř 70 % ze všech zemřelých umírá ve zdravotnických zařízeních. Průzkumy přitom ukazují, že až 85 % Čechů by si přálo zemřít doma (Cesta domů, STEM/MARK, 2013).⁴ Data z Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) však uvádí, že v ČR zemře doma nebo v zařízení sociálních služeb jen 27 % ze všech zemřelých.⁵

Graf č. 1: Místo úmrtí

- ve zdravotnickém zařízení (nemocnice, LDN, hospic)
- doma, v zařízení sociálních služeb (např. domov pro seniory)
- jinde (např. na ulici, při převozu)



Zdroj: ÚZIS, LPZ a NRHOSP 2011-2017, všichni zemřelí, N: 760 228

³ KEPRT. *Postoje hospicových dobrovolníků v diskursivním zápase o jinou „normálnost“*. s. 151-163

⁴ TUČEK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II.*

⁵ Národní datová základna paliativní péče: Místo úmrtí [online].

Umírání každého člověka je zcela osobní a jedinečné. Hraje při něm roli mnoho faktorů, struktura osobnosti, věk umírajícího, jeho sociální zázemí, jeho minulost a naplnění života. Umírání je potřeba chápat jako mimořádně důležitý úsek lidského života.⁶

S umíráním úzce souvisí otázka lidské důstojnosti. Dle Listiny základních práv a svobod má každý právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost. K zachování lidské důstojnosti až do konce života směřuje právě paliativní a hospicová péče. Možnost důstojného umírání je podporovaná evropskými strategiemi zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí a jejich doporučeními. Mezi tyto dokumenty patří např. Charta práv nevyléčitelně nemocných a umírajících, Doporučení Výboru ministrů členských států Rady Evropy o organizaci paliativní péče, Evropská sociální charta Rady Evropy, Listina základních práv EU a další.⁷

V Chartě práv umírajících stojí *„Povinnost respektovat a chránit lidskou důstojnost všech nevyléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.“*⁸

⁶ MATOUŠEK, KODYMOVÁ, KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. s. 195 -196

⁷ TOMEŠ, DRAGOMIRECKÁ, SEDLÁROVÁ et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. s. 11

⁸ Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících (Charta práv umírajících)

1.1 Paliativní péče

„Správná paliativní medicína vnímá a řádně ošetřuje všechny vzájemně propojené dimenze umírajícího a navrácí mu v umírání tu pravou důstojnost.“⁹

Definice paliativní péče je více. Odborné definice se však zpravidla shodují v nejdůležitějších bodech a vzájemně se prolínají. Paliativní péče napomáhá k návratu vnímání smrti jako součásti lidské existence. Jedná se o moderní a rychle se rozvíjející obor lékařství, který dle definice Světové zdravotnické organizace z roku 2002 představuje *„přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.“* Světová zdravotnická organizace deklaruje rozvoj paliativní péče jako jednu z prioritních oblastí rozvoje zdravotnictví a sociální péče.¹⁰

Skála a kolektiv vymezují paliativní péči jako aktivní péči poskytovanou pacientovi trpícímu nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem péče je zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování pacientovi důstojnosti a poskytnutí podpory jemu a jeho blízkým.¹¹

⁹ DOLISTA. *K podpoře důstojnosti člověka*. s. 101

¹⁰ World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*; KALVACH, MAREŠ, PRUDKÝ et al. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)* s. 11

¹¹ SKÁLA, SLÁMA, VORLÍČEK, et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. s. 3

Dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování podle § 5 odstavce h je paliativní péče definována tím, že jejím účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. Obecně platí, že všude tam, kde léčba nevede k definitivnímu uzdravení (tzv. kurativní léčba), mluvíme o léčbě a péči paliativní.

Vzhledem k výše uvedeným definicím, paliativní péče neusiluje o urychlení ani zadržování smrti, ale je soustředěna na zmírnění utrpení nemocného a zachování jeho životních kvalit. Paliativní péče se na rozdíl od kurativní péče nesnaží uzdravit nemocného člověka, ale jejím cílem je zajistit klidný, důstojný a bezbolestný konec života, a to v ideálním případě za pomoci rodiny a nejbližších.¹²

Rada Evropy doporučuje, aby paliativní péče byla nezbytnou a nedílnou součástí zdravotnictví. Paliativní péče by měla být bez zbytečného prodlení dostupná každému, kdo ji potřebuje, a to v prostředí odpovídajícím jeho potřebám a přáním. Paliativní péče má za cíl udržení co možná nejlepší kvality života pacientů. A snaží se řešit jejich fyzické, psychologické a duchovní obtíže.¹³

Kvalitní paliativní péči spatřují Meier a kolektiv v naplnění šesti základních cílů. Péče má být orientovaná na pacienta, tedy být založena na pacientových přáních a potřebách. Musí nemocnému pomáhat, být mu prospěšná a bezpečná. Je vedena tak, aby nemocnému neškodila a zároveň smrt neurychlovala. Důležitý je také vhodný čas, kdy je paliativní péče zahájena. Využívá veškeré možnosti,

¹² KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 93

¹³ *O organizaci paliativní péče*. Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.

kteřé nemocnému přináší prospěch. Neplýtvá časem a je vedena co nejefektivněji.¹⁴

Cesta domů řadí mezi principy paliativní péče ochranu lidské důstojnosti a důraz na kvalitu života. Paliativní péče dokáže úspěšně zvládat bolest, pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti. Je založena na mezioborové spolupráci a na celostním pohledu. Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení. Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel.¹⁵

O principech paliativní péče v domácím prostředí pojednávají Standardy mobilní paliativní péče, které byly vypracovány na podkladě zahraničních i domácích standardů a dalších odborných textů. Byly do nich také zapracovány připomínky domácích hospiců v České republice. Standardy obsahují charakteristiku domácí paliativní péče a především podrobné metodické pokyny pro její poskytování. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče definuje prostřednictvím standardů požadavky, které by měli poskytovatelé hospicové paliativní péče splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita.¹⁶

Dostupností paliativní péče v hlavním městě Praze se zabývá Záměr rozvoje paliativní péče v Praze pro rok 2020 – 2025. V Praze zemře ročně přibližně 12.500 osob. Z nich skoro dvě třetiny jsou pacienti s očekávatelnou potřebou paliativní péče. Mít tak plán pro

¹⁴ MEIER et. al. *Palliative care: transforming the care of servus illness*. s. 452

¹⁵ Umírání.cz: *Paliativní péče* [online]

¹⁶ Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019; Standardy hospicové paliativní péče, 2016.

rozvoj této důležité služby na pomezí zdravotní a sociální péče je základní podmínkou pro zajištění důstojného závěru života lidí.¹⁷

Při přípravě tohoto materiálu došlo k závažným zjištěním o tom, že většina Pražanů umírá za okolností nepřiměřených úrovni poznatků současné medicíny a principů organizace moderní zdravotní a sociální péče. Je zřejmé, že tento stav je nutné změnit. Mezi zásadní opatření navrhované v Záměru patří zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče, prohloubení institucionální spolupráce, zvýšení dostupnosti specializované paliativní péče, prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče, dostupnost informací či zlepšení koordinace paliativní péče. Záměr rozvoje paliativní péče na území hlavního města Prahy se snaží řešit problematiku péče o terminálně nemocné komplexními opatřeními s uplatněním principu „správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“.¹⁸

Podkladem Záměru je analýza dostupnosti paliativní péče v hlavním městě Praha vypracovaná Centrem paliativní péče v roce 2018, která uvádí sedm navrhovaných doporučení:¹⁹

- Využívat konkrétní definici a standardy pro poskytovatele paliativní péče.
- Zvýšit kapacitu poskytovatelů specializované paliativní péče.
- Zvýšit kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče.
- Zvýšit informovanost veřejnosti o paliativní péči.
- Zvýšit podporu neformálních pečujících.

¹⁷ Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020-2025.

¹⁸ Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020-2025.

¹⁹ LOUČKA, POLÁKOVÁ. *Analýza Paliativní péče v hlavním městě Praha*, 2018.

- Koordinovat podporu paliativní péče s ohledem na zdravotní i sociální rozměr péče.
- Vytvořit koncepční dokument pro rozvoj paliativní péče.

1.1.1 Dělení paliativní péče

Na základě komplexnosti poskytovaných služeb je paliativní péče dělena do dvou forem, a to na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči.

Obecná paliativní péče

Za tuto péči je považována veškerá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění. Péče je poskytována lékaři v rámci svých jednotlivých odborností. Obecná paliativní péče zajišťuje otevřenou, empatickou a vstřícnou komunikaci s pacientem a jeho rodinou. Důraz je kladen na účinnou léčbu symptomů, kvalitu pacientova života a poskytování psychosociální podpory. Všeobecný praktický lékař pro dospělé tuto péči zajišťuje ve spolupráci s rodinou nemocného, popř. ve spolupráci s ambulantními specialisty, s agenturou domácí péče a pečovatelské služby.²⁰

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče má charakter aktivní odborné interdisciplinární péče. Je zajišťována týmem specialistů, kteří jsou odborně vzdělaní v oblasti paliativní péče. Specializovaná paliativní péče je indikovaná tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, jež svou

²⁰ SKÁLA, SLÁMA, VORLÍČEK, et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře.* s. 4

komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí je plynulý. Za specializovanou paliativní péčí se považují zařízení mobilní paliativní péče a lůžkové zařízení hospicového typu.²¹

Podle Bužgové v ČR ve většině nemocnic specializovaná paliativní péče chybí. Proto doporučuje možnost převzít tzv. paliativní přístup v péči, definovaný jako otevřený postoj ke smrti a umírání všech zaměstnanců pracujících s pacientem a jeho rodinou s respektem k přání pacienta o jeho léčbě a péči.²²

Tým hospicové paliativní péče má multidisciplinární charakter, protože kromě tělesných příznaků spjatých s nemocí je třeba zvládnout i psychické a existenciální obtíže, stejně jako praktické aspekty péče. Do multidisciplinárního týmu obvykle patří lékaři se specializací v paliativní medicíně, lékaři příslušné specializace, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, duchovní, dobrovolníci a právě rodina, přátelé. Svým způsobem do týmu patří i umírající člověk. Multiprofesní tým stanovuje plán paliativní a hospicové péče, zodpovídá za jeho realizaci, koordinaci a změny dle vývoje zdravotního stavu pacienta.²³

Na úrovni EU je paliativní péče, důstojnost při umírání a podpora pečujících rodin stále diskutovanější problematikou. Snahou je uspokojovat potřeby umírajících komplexně, propojení zdravotní a sociální péče pro lidi na konci života a poskytování podpory pečujícím osobám. Ve státech EU jsou rozdíly v tom, kdo zajišťuje paliativní péči a jakou roli zastává rodina v celém systému. Shoda panuje v tom, že

²¹ SKÁLA, SLÁMA, VORLÍČEK, et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře.* s. 4-5

²² BUŽGOVÁ. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.* s. 29

²³ Standardy mobilní specializované paliativní péče. 2019. s. 15, 18 srov. Paliativní péče: Multidisciplinární paliativní tým [online].

většina umírajících si přeje zůstat v přirozeném prostředí i v posledních dnech života, tedy umírat doma.²⁴

1.2 Hospicová péče

Definice paliativní péče a hospicové péče se vzájemně prolínají. Myšlenky paliativní péče našly své zázemí v hospicovém hnutí. Matoušek definuje hospicovou péči jako zdravotní péči, která je „založena na paliativní medicíně, přitom zohledňuje psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta.“ Dále uvádí, že hospicová péče klade důraz na kvalitu pacientova života a zahrnuje péči i o jeho blízké.²⁵

Hospicová péče je podle Kupky koordinací paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace, které zajišťují léčbu a psychologickou, sociální a spirituální péči o umírající osoby a jejich rodiny. Služby jsou zajišťovány interdisciplinárním týmem profesionálů i dobrovolníků. Hlavním přesvědčením hospicové a paliativní péče je, že každý z nás má právo zemřít bez bolesti a důstojně. A také, že pečující rodiny dostanou nezbytnou podporu.²⁶

Hospicová péče představuje zásadního nositele změny v systému zdravotně sociální péče, hlavním podnětem této změny byly potřeby umírajících pacientů a jejich rodinných příslušníků. Hospic pohlíží na poslední úsek cesty jako na důležitou součást života, která není posuzována kvantitativně (délkou života), ale kvalitou aktuálního prožívání. Na institucionální úrovni je právě hospic příkladem zařízení,

²⁴ TOMEŠ, DRAGOMIRECKÁ, SEDLÁROVÁ et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. s. 19

²⁵ MATOUŠEK. *Slovník sociální práce*. s. 77

²⁶ KUPKA. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. s. 97 srov. National hospice organisation: *Hospice Care Overview for Professionals* [online].

kteřé dává člověku respekt a umožňuje mu až do konce jeho života existenci žitelného světa. Hospicové hnutí zaujímá holistický přístup, tedy do popředí staví nejenom fyzické, ale i sociální, psychické a spirituální potřeby pacienta.²⁷

V ČR je několik celostátních institucí, které sdružují poskytovatele domácí péče zdravotní i hospicové povahy, mobilní i ústavní. Např. Asociace domácí péče ČR, Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která je členem Evropské asociace pro paliativní péči.²⁸

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) je mezinárodní nevládní organizace zaměřující se na rozvoj hospicové a paliativní péče na celém světě. K rozšiřování nebo vůbec zakládání hospicové a paliativní péče v zemích světa pomalu dochází. WHPCA uvádí, že v roce 2006 mělo zřizeno paliativní a hospicovou službu 115 z 234 zemí světa (49 %), zatímco v roce 2011 to bylo už 136 z 234 zemí světa (58 %).²⁹

1.2.1 Formy hospicové péče

Hospicovou péči můžeme rozdělit podle místa, kde je poskytována, tedy na domácí a lůžkovou. Vzhledem k tématu práce se zaměřím hlavně na domácí hospicovou péči.

Podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování podle § 44a se hospicem rozumí „poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyléčitelně nemocným

²⁷ CABRNOCH et al. *Výzvy hospicové péče*. s. 1 srov. KEPRT. *Postoje hospicových dobrovolníků v diskursivním zápase o jinou „normálnost“*. s. 151-163

²⁸ TOMEŠ, DRAGOMIRECKÁ, SEDLÁROVÁ et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. s. 16-17

²⁹ LYNCH, CLARK, CONNOR. *Worldwide Palliative Care Alliance: Mapping levels of palliative care development*. s. 14

v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.“

Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče pomáhá nevléčitelně nemocným lidem prožít důstojným způsobem a v rodinném kruhu poslední období života. Podle zakladatelky českého hospicového hnutí Marie Svatošové je domácí forma hospicové péče z hlediska sociálního a psychického považována za ideální. Aby mohla být péče vedena v domácím prostředí, je nutné, aby jeden člen domácnosti nebo rodina byla schopná a ochotná převzít celodenní péči o umírajícího člověka.³⁰

Hlavní charakteristikou mobilního hospice je služba poskytovaná 24 hodin denně po 7 dní v týdnu a multidisciplinární charakter péče. V mobilních hospicích pracuje mezioborový tým, který poskytuje podporu laickým pečujícím, nabízí celý komplex služeb od lékařské a ošetrovatelské péče přes sociální poradenství, odlehčovací služby až po psychologickou podporu a spirituální péči.³¹

Závadová upozorňuje na to, že je potřeba začít využívat služeb mobilních hospiců a budovat síť těchto služeb, která pokryje celou Českou republiku, aby se snížilo procento lidí, kteří zemřou v nemocnici. Některé oblasti a regiony zatím nejsou dostatečně pokryty. Mobilní hospic by se měl stát standardní součástí systému zdravotní péče na úrovni komunity. V péči mobilních hospiců zemře zhruba 1,5 % všech zemřelých. V sousedním Německu nebo Rakousku se přitom jedná až o 10 % všech zemřelých. Z pilotního projektu mobilní specializované paliativní péče (MSPP) z let 2015 až 2016 vyplynulo, že

³⁰ SVATOŠOVÁ. *Hospice a umění doprovázet*. s. 23

³¹ ZÁVADOVÁ. *Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí*. s. 10-11

v místě poskytované péče, tedy doma, umírá 92 až 97 % pacientů MSPP.³²

Lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče je poskytována ve zdravotnickém zařízení lidem ve stádiu nevléčitelné nemoci, kdy byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Do hospice přichází těžce nemocný člověk ve chvíli, kdy je nutná léčba paliativní, ale v domácím prostředí na náročné ošetřování rodina nestačí nebo domácí péče není k dispozici. V lůžkovém hospici může rodina obvykle pobývat po celou dobu s nemocným. Návštěvy a přítomnost nejbližších jsou v hospicích vítány a jsou brány jako součást péče.³³

Prostředí hospice se blíží domácím podmínkám, režim dne se přizpůsobuje v maximální možné míře potřebám jednotlivců. Nikdo nepředepisuje, kdy se musí vstávat, kdy uléhat, kdy jíst.³⁴

Stacionární hospicová péče

Existuje také možnost stacionární hospicové péče, kde je nemocný pouze přes den. Tato forma péče je vhodná pro nemocné s místem bydliště v dosahu hospice. V určité fázi onemocnění může být vhodným prostředkem pro poskytování paliativní péče. Pobyť ve stacionáři probíhá přijetím nemocného v ranních hodinách a večerním návratem domů. Odvoz je zajištěn rodinou, nebo samotným hospicem.

³² ZÁVADOVÁ. *Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí*. s. 11-12

³³ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: *Formy hospicové péče* [online]; SVATOŠOVÁ. *Hospice a umění doprovázet*. s. 120-121

³⁴ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: *Formy hospicové péče* [online].

Stacionární hospicové zařízení může fungovat jako určité preventivní opatření, tím že zabraňuje vyčerpání rodiny během náročné péče.³⁵

Úhrada domácí hospicové péče je řešena vícezdrojovým financováním. Z prostředků veřejného zdravotního pojištění je od roku 2018 hrazena část zdravotních služeb v rámci odbornosti domácí paliativní péče smluvními zdravotními pojišťovnami jednotlivých domácích hospiců. O zařazení pacienta do úhrady z veřejného zdravotního pojištění rozhoduje vždy lékař na základě splnění indikačních kritérií v souladu s podmínkami danými platnou legislativou.³⁶

1.3 Příklad dobré praxe – Cesta domů, z.ú.

Cesta domů je hospicové občanské sdružení, které bylo založeno v roce 2001. Tato nezisková organizace provozuje domácí hospic na území hl. m. Prahy, avšak komukoliv z ČR poskytuje poradenské služby v oblasti péče o nevyléčitelně nemocné a umírající. Zároveň se snaží o zvýšení povědomí v oblasti paliativní péče formou vzdělávání odborníků a osvětových kampaní. Provozuje jedinou veřejnou knihovnu v ČR, která je specializovaná na paliativní a hospicovou tematiku. Je provozovatelem informačního internetového portálu www.umirani.cz, který je určen nemocným, pečujícím i pozůstalým. Jeho součástí je internetová poradna, adresář služeb a velké množství užitečných rad a informací. Dalším internetovým portálem, který Cesta domů provozuje je www.mojesmrt.cz. Jedná se

³⁵ SVATOŠOVÁ. Hospice a umění doprovázet. s. 120-121

³⁶ Cesta domů: *Jak pečujeme a kolik to stojí* [online].

o projekt, který umožní člověku sestavit si seznam posledních přání a vyslovit tak představy o vlastním konci života.³⁷

Poslání Cesty domů je umožnit prostřednictvím služeb mobilního hospice péčování o nevléčitelně nemocné a umírající v jejich přirozeném prostředí a nabízení podpory jejich blízkým. Cesta domů veřejně prosazuje přijetí vědomí, že umírání je důležitá součást života. Dále usiluje o takové společenské změny, které by umožnily lidem na konci života dožít tam, kde si to přejí, a to s podporou specializované paliativní péče, pokud ji potřebují.³⁸

Přijetí do péče

Pro přijetí nemocného do domácí hospicové péče musí být splněna určitá kritéria. Nemocný trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu a přeje si péči v domácím prostředí. V rodině je alespoň jedna osoba, která je připravená převzít odpovědnost za péči o nemocného.³⁹

Přijetí člověka do péče domácího hospice začíná tím, že on sám nebo jeho pečující telefonicky kontaktují poradnu nebo přijdou osobně do poradny, kde poradenští pracovníci vyslechnou jejich přání a seznámí je s podmínkami a nabídkou služeb. Po sepsání žádosti o přijetí do péče, pokud je pacient indikován pro péči domácího hospice, se zdravotní sestra spojí telefonicky s žadatelem a domluví termín první návštěvy zdravotnického týmu. První návštěvu vykonává vždy lékař se zdravotní sestrou. Vyslechnou obtíže i přání nemocného i jeho blízkých, vyšetří pacienta a seznámí rodinu se službami. Přijetí člověka do péče se uskuteční na základě této návštěvy z rozhodnutí

³⁷ Cesta domů: *O nás* [online].

³⁸ Cesta domů: *O nás* [online].

³⁹ Cesta domů: *Přijímání pacientů* [online].

lékaře a po podepsání informovaného souhlasu s péčí domácího hospice. Koordinátorem poskytované péče je určená zdravotní sestra, která má nemocného na starosti. V průběhu dalších dní do rodiny přichází psychosociální pracovník. Vysvětlí a podepíše s nemocným a pečujícím smlouvu o poskytnutí péče, poskytne pacientovi a rodině užitečné informace. Rodina má k dispozici číslo na pohotovostní telefon, kam lze volat o radu kdykoliv. V Cestě domů lze využít zapůjčení zdravotnických kompenzačních pomůcek. V případě potřeby i odlehčovacích služeb.⁴⁰

**Tabulka č. 1: Vývoj počtu pacientů domácího hospice Cesty domů
za 10 let**

Rok	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Počet dospělých pacientů	131	112	112	119	138	189	211	216	256	314

Zdroj: Výroční zpráva Cesty domů z roku 2018

Z výroční zprávy Cesty domů z roku 2018 vyplynulo, že počet pacientů domácího hospice stoupá. K důvodu nárůstu počtu pacientů v hospicové péči v roce 2018 oproti předchozímu roku Cesta domů uvádí, že došlo díky úpravě vnitřních postupů, kdy jsou schopni rychleji reagovat na podané žádosti o péči. Svou roli hraje i nová služba ambulance paliativní a podpůrné péče. Části nemocných dostačuje jednorázové ošetření ambulantní návštěvou. Díky dobře nastavenému plánu budoucí péče může rodina péči zvládnout i bez přijetí do péče

⁴⁰ Cesta domů: *Jak pečujeme a kolik to stojí* [online].

domácího hospice. Například za pomoci praktického lékaře a agentury domácí péče.⁴¹

Praha je pokryta dvěma lůžkovými hospici a dvěma domácími hospici, ale neznamena to, že je dostupnost péče okamžitá. Co se týče celé ČR tak jsou dosud místa, kde nejsou tyto služby vůbec k dispozici.

⁴¹ Cesta domů. *Výroční zpráva 2018*. s. 2-3

2. Potřeby a zdroje lidí na konci života

Definice zdraví podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je, že zdraví je plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka. Z toho se odvíjejí i potřeby nemocného. Ty jsou také fyzické, psychologické, sociální a spirituální. Každý člověk má svůj vlastní hodnotový žebříček a z jeho pohledu může být důležitého zcela něco jiného, než by předpokládala pečující osoba. V průběhu nemoci se prioritita potřeb mění. Na začátku bývají důležité potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální.⁴² Proto se také i jako studentka teologické fakulty zaměřím nejvíce na tuto potřebu a s ní související pastorační péči.

Lidská potřeba je „stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.“ Naplnění potřeb vede k vyrovnaní a obnovení rovnováhy organismu. Potřeby jsou nutné, užitečné a úzce souvisí s kvalitou našeho života.⁴³

Pro kvalitu umírajících je nutná péče o symptomy nemoci, respektování autonomie nemocného a zajištění psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Za výchozí lidskou potřebu se považuje potřeba patřit k někomu, přináležet. Důležitou otázkou se tak stává dotaz na příbuzné (Ke komu patříš?) Přírozeným zdrojem podpory je pro umírajícího jeho rodina.⁴⁴

⁴² MATOUŠEK, KODYMOVÁ, KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. s. 196

⁴³ ŠAMÁNKOVÁ. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. s. 12

⁴⁴ BAŠTECKÁ. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. s. 79

Biologické potřeby

Biologické potřeby vyplývají z podstaty člověka jako živé bytosti. Biologické potřeby každého člověka tvoří základnu Maslowovy pyramidy potřeb. V rovině biologických potřeb nemocného je nejčastěji zmiňována potřeba saturace potřeb vedoucích k fyzické pohodě člověka, což v případě umírajících předpokládá léčbu bolesti a zvládnání dalších negativních symptomů nemoci.⁴⁵

Nemocný chce být v první řadě zbaven bolesti. Zájem o fyziologické potřeby (jídlo a pití) nemocní postupně ztrácejí. Úkol pečujících osob spočívá v převzetí role zabezpečení fyziologických potřeb, tak aby nemocný člověk netrpěl nedostatkem, například nemocnému nabízet tekutiny a vhodné stravování, vytvářet vhodné prostředí ke spánku.⁴⁶

Psychologické potřeby

Psychologické potřeby vycházejí z individuálního prožívání a vnímání světa. Kromě zajištění biologických potřeb člověka, je třeba věnovat pozornost emoční rovině nemocného a naslouchat jeho psychickým potřebám. Saturaci psychických potřeb nemocného nabízí otevřená komunikace, empatický rozhovor s možností hovořit o všem, co považuje umírající za důležité a celková emoční podpora.⁴⁷

K důležitým kvalitám psychického prožívání potřeba přiměřeného množství a kvality stimulů, prožívání příjemných pocitů, doteků, chutí, projevení citů. Patří sem také zachování kontroly umírajícího nad

⁴⁵ BUŽGOVÁ. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. s. 43-44

⁴⁶ ŠAMÁNKOVÁ. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. s. 36

⁴⁷ KÜBLER-ROSS. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. s. 72-82

vlastním životem, rozhodování o sobě samém, zachování schopnosti starat se sám o sebe (tzv. autonomie).

Sociální potřeby

Sociální potřeby nemocného člověka úzce souvisí se sociální rolí. Haškovcová zdůrazňuje význam sociálních vazeb pro umírajícího v oblasti společenské praxe, o které v určité fázi progresu nevléčitelné nemoci přichází. Nemocný tak může vnímat ztrátu své užitečnosti, která jej přivádí do sociální izolace. Proto je důležité, aby mohl navzdory nemoci, pokud je to jen trochu možné s ohledem na jeho zdravotní stav, zůstat ve svých původních rolích až do konce svého života. Zachovat si statut ženy (péče o krásu), muže (i zde úprava zevnějšku, projevy galantnosti), rodiče, partnera, profesionála ve svém oboru a v tomto směru mít také možnost rozhodovat, vyjadřovat názory, radit, získávat ocenění a těšit se úctě.⁴⁸

Důležitou sociální potřebou umírajícího je přítomnost blízkého člověka. Člověk ke konci života obvykle touží být se svými blízkými. Touží po někom, kdo mu pomůže překonat samotu, zajistí kontakt s okolím, kdo mu dodá odvalu a naději, kdo s ním projde obtížné úseky závěru jeho života. V sociální oblasti je pro umírající podstatná sociální podpora nejen rodiny, ale i zdravotnických pracovníků, zabezpečení, možnost nějaké aktivity a úprava prostředí.⁴⁹

⁴⁸ HAŠKOVCOVÁ. *Spoutaný život: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. s. 380 srov. BUŽGOVÁ. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. s. 71-85.

⁴⁹ SLÁMA, DRBAL, PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. s. 12-13 srov. BUŽGOVÁ. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. s. 52

Spirituální potřeby

Spirituální potřeby jsou spojeny s religiózním a filozofickým zaměřením a cítěním jedince. Častými tématy spojenými s umíráním jsou samota, pocit viny, obavy, strach, otázka smyslu utrpení, nesplněných životních úkolů, odpouštění. Této potřebě se budu více věnovat v následující podkapitole v rámci pastorační péče.

Potřeby se mění s průběhem onemocnění, některé mizí, jiné se zase naléhavě objevují. Je potřeba respektovat individualitu každého jedince, který má různé pocity a specifické potřeby, ale na druhé straně lze do několika bodů zobecnit to hlavní, co prožívají lidé na konci svého života a na co bychom měli reagovat. Člověk se svým fyzickým tělem při své nemoci má celou řadu potíží (bolesti, nevolnost, dušnost, trápí ho inkontinence, nechutenství, žízeň), na které je potřeba reagovat a možným způsobem je utlumit, respektive jim předcházet. A zajistit co možná nejpříjemnější kvalitu konce života. Tedy zajistit adekvátní lékařskou a ošetrovatelskou péči.⁵⁰

2.1 Duchovní potřeby a zdroje umírajících

Umírání přináší nejistoty a otázky spirituálního rázu u většiny lidí bez ohledu na jejich příslušnost k církvi. Člověk, který je na konci života, se často ptá po smyslu jeho utrpení. Dle Frankla duchovní svoboda člověka, kterou mu nelze až do posledního dechu vzít, mu dává příležitost uspořádat svůj život smysluplně. Neboť nemá smysl jen život aktivní a tvůrčí. Má-li život nějaký smysl, pak jej musí mít i utrpení. Protože utrpení a smrt k životu náleží.⁵¹

⁵⁰ SLÁMA, DRBAL, PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. s.12

⁵¹ FRANKL. *Lékařská péče o duši*. s. 64-65

Duchovními potřebami a zdroji umírajících se zabývá pastorační péče. Křivohlavý uvádí následující definici pastorační péče: „*Pastorační péče je určitý druh přístupu člověka k člověku, který pramení z evangelia a je jím inspirován: projevuje se osobním příkladem, přejným postojem, radou, povzbuzením, potěšením, odpuštěním a věcnou pomocí. Cílem tohoto přístupu a postupu je žití a umírání v tom vztahu spásy, který nám byl dán v Ježíši Kristu.*“⁵²

Pastorační péče se věnuje mírnění existenciální tísně. V definicích paliativní péče se objevuje důraz na duchovní potřeby a duchovní podporu. Péče pastoračního pracovníka o existenciální, duchovní a náboženské potřeby umírajících a jejich příbuzných spočívá v individuálním přístupu, naslouchání, rozhovorech a bohoslužbách. Pomocí rozhovoru je pastorační pracovník doprovází při hledání odpovědí na otázky, které před ně nemoc postavila. Smyslem je dodávat naději a sílu těm, kdo trpí.⁵³

Pastorační péče v nemoci a umírání přichází v určitém momentu krize člověka. Je to období, kdy člověk musí vyhledávat nové možnosti řešení situací, hledat či obnovovat zdroje svých sil, přehodnocovat či upevňovat hodnoty a postoje. Setkává se s hranicemi svých vlastních možností, své vlastní konečnosti. Toto postavení člověka konfrontuje s otázkou po jeho identitě, po smyslu jeho vlastní situace, po Bohu. Pastorační péče v nemoci a umírání vychází z toho, že člověk není vnímán jen jako ten, kdo má nemocné tělo, ale jako jedinečná bytost žijící v určitém prostředí, v určitých společenských vztazích, s určitým systémem hodnot, se svou minulostí, přáními, očekáváními.⁵⁴

⁵² KŘIVOHLAVÝ, KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. s. 49

⁵³ MARTINEK. *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. s. 152

⁵⁴ Getsemany. *Pastorační péče v nemoci a umírání* [online].

Navštěvování nemocných jako jeden ze skutků milosrdenství patří k základu života a služby církve. Jak se píše v evangeliu podle Matouše (25,36) „*Byl jsem nemocen a navštívili jste mě*“. Nejdůležitější je pro nemocného vnášet moment naděje. Hlavní motiv a cíl pastorační péče o umírající je pomoc k vnitřnímu vyrovnání a míru. Pastorační péče pomáhá k tomu, aby se umírající zbavil pocitu viny, který ho často tíží. Východiskem z tíživého pocitu viny je zvěst o odpuštění a ničím nezasloužené Boží lásce v Ježíši Kristu.⁵⁵

Bůh přijímá a chce své stvoření, ať žije či umírá. Nejsme sami, Bůh nám dává budoucnost. Jsme v jeho rukách. „*Nikdo z nás nežije sám sobě a nikdo sám sobě neumírá. Žijeme-li, žijeme Pánu, umíráme-li, umíráme Pánu. Ať žijeme, ať umíráme, patříme Pánu. Vždyť proto Kristus umřel i ožil, aby se stal Pánem i mrtvých i živých.*“ (Římanům 14,7-9) Toto ujišťování zakoušejí lidé v bohoslužbách. Umírající lidé doma nebo v nemocnici nejsou schopni účastnit se a sledovat bohoslužby. Proto je třeba, aby se toto poselství skrze pastoračního pracovníka nebo nemocničního kaplana dostalo k umírajícímu. Je to jeden z biblických motivů služby pastýřů.⁵⁶ „*Hle já sám vyhledám své ovce a budu o ně pečovat.*“ (Ezechiel 34,11)

Čas, který můžeme darovat druhému, je pevně spjat s láskou, kterou umírající člověk velmi potřebuje. Každý člověk žije ve společenství, ale může se v něm cítit osamělý. Každý potřebuje někoho kolem sebe, někoho kdo je s ním. Pastorační pracovník slouží trpícímu nejlépe tím, že naslouchá. Pracovník nemůže utrpení odstranit, může však druhému pomoci najít jeho smysl. Osobní přítomností, poselstvím

⁵⁵ BUTTA. *Pastorační péče v církvi*. s. 114 srov. SPILKA, SPANGLER, PRISCILLA REA. *The role of theology in pastoral care for the dying*.

⁵⁶ BENEŠ. *Duchovní péče ve zdravotnických zařízeních: teologické texty, zkušenosti, čísla: sborník statí ze stejnojmenného semináře na Evangelické teologické fakultě v Praze*. s. 17

o Božím milosrdenství a nadějí se pastorační pracovník snaží prostředkovat trpícím Boží zájem a náklonnost.⁵⁷

Pomocť může také rozhovorem. Cílem rozhovoru je porozumění dané situaci umírajícího z hlediska evangelia, tzn. vidět situaci ve světle víry. „*Jak je dobré slovo v pravý čas.*“ (Příslaví 15,23). „*Dobré slovo vrací radost.*“ (Příslaví 12,25). Ježíš Kristus sám hovořil s konkrétními lidmi ve zcela konkrétních situacích. Víra žije v rozhovoru. Nejde v rozhovoru jen o to, co řekneme a jak to řekneme, ale o laskavý a láskyplný příklon⁵⁸ „*Proto přijímejte jeden druhého, tak jako Kristus k slávě Boží přijal vás.*“ (Římanům 15,7)

Člověk, který umírá, může pastoračního pracovníka požádat při jeho návštěvě, aby se společně pomodlili. Modlitba může navazovat na to, co se pastorační pracovník v předchozím rozhovoru dozvěděl. Jde v podstatě o předložení v modlitbě Pánu Bohu toho, co se děje s daným člověkem. Může to být provedeno ve formě prosby, aby Pán Bůh s námi prošel tento těžký úsek života.⁵⁹

Z výzkumu Bade a Cook, kteří zjišťovali, zda lidé používají modlitbu pro zvládnání svých osobních těžkostí, vyplynuly čtyři obecné funkce modlitby. Modlitba lidi uklidňuje, udržuje je soustředěné, poskytuje jim rituál, o který se mohou opřít a snižuje jejich strach.⁶⁰

Potřeba odpuštění a smíření se děje především na úrovni vztahu s okolím. Lidé své vztahy prožívají různým způsobem a ne vždy je mají harmonické. Ve chvíli, kdy oni sami se blíží ke konci pozemského života, mají zájem a upřímnou snahu dát vztahy do pořádku. To je další

⁵⁷ BENEŠ. *Duchovní péče ve zdravotnických zařízeních: teologické texty, zkušenosti, čísla: sborník statí ze stejnojmenného semináře na Evangelické teologické fakultě v Praze.* s. 26

⁵⁸ KŘIVOHLAVÝ. *Křesťanská péče o nemocné.* s. 15-16

⁵⁹ KŘIVOHLAVÝ. *Křesťanská péče o nemocné.* s. 52

⁶⁰ BADE, COOK. *Functions of Christian Prayer in the Coping Process.*

důležitý moment, kdy může účinně pomoci ten, kdo duchovně doprovází. Může se stát tím, kdo vyslechne, třeba je i schopen zprostředkovat návštěvu příbuzných, možná i trochu pomoci v navázání vzájemného rozhovoru.⁶¹

Biblická perspektiva

Bible vnímá život a smrt jako celek, jako něco, co patří od počátku ke stvoření. Křesťanský pohled na život, utrpení a smrt spočívá v předpokladu, že člověk dostává svůj život darem od Boha. Protože utrpení a smrt patří k životu, jsou období nemoci a umírání časem, kdy se člověk stává sám sebou, kdy se ještě vytváří konkrétní a nenahraditelná lidská osoba. Základem křesťanské víry je, že bude člověk po smrti vzkříšen, tedy povolán ke zcela nové formě a podobě života, která už utrpením a smrtí poznamenána nebude.⁶²

Ve Starém zákoně je dosvědčena Boží věrnost, která neopustí člověka ani ve smrti takto:

„Ženou se jak ovce do podsvětí, sama smrt je pase. Zrána je pošlapou lidé přímí, a co vytvořili, zhltně podsvětí, trvání to nemá. Avšak mne Bůh ze spárů podsvětí vykoupí, on mě přijme!“ (Žalm 49,15-16)

„Já však chci být ustavičně s tebou, uchopils mě za pravici, povedeš mě podle svého rozhodnutí a pak do slávy mě přijmeš. Koho bych měl na nebesích? A na zemi v nikom kromě tebe nemám zalíbení. Ač mé tělo i mé srdce chřadne, Bůh bude navěky skála mého srdce a můj podíl.“ (Žalm 73,23-26)

⁶¹ TOMICZEK. *Každý umírající klade duchovnímu základní otázku: Proč?.* s. 39

⁶² MARTINEK. *Praktická teologie pro sociální pracovníky.* s. 150

V Novém zákoně je dosvědčena událost Kristova vzkříšení a vítězství nad smrtí takto:

„Pomíjitelné tělo musí totiž obléci nepomíjitelnost a smrtelné nesmrtelnost. A když pomíjitelné obleče nepomíjitelnost a smrtelné nesmrtelnost, pak se naplní, co je psáno: ‚Smrt je pohlcena, Bůh zvítězil! Kde je, smrti, tvé vítězství? Kde je, smrti, tvá zbraň?‘ Zbraní smrti je hřích a hřích má svou moc ze zákona. Chvála buď Bohu, který nám dává vítězství skrze našeho Pána Ježíše Krista!“
(1. Korintským 15,53-57)

V době bolesti vybízí Bible být s člověkem v jeho těžké chvíli, podle Pavlovy výzvy radovat se s radujícími a plakat s plačícími (Římanům 12,15). Péče o druhé také souvisí s dvojím přikázáním lásky. *„Miluj svého bližního jako sám sebe“* (Matouš, 22,39)

2.2. Přání a obavy umírajících

Nevíme, kdy a za jakých okolností budeme umírat. Umírání je někdy dlouhé a provázené utrpením, někdy je smrt rychlá a překvapující. Někdo si přeje umírat sám nebo za přítomnosti své rodiny doma, ve svém přirozeném prostředí, jiný by dal přednost umírání v institucionálním zařízení za přítomnosti zdravotních odborníků.⁶³

2.2.1 Místo umírání

Umírání doma se přesunulo z velké části do nemocnic a jiných zařízení. S tím souvisí problém, který Haškovcová označuje jako „sociální smrt“, kdy je umírající člověk oddělen od svého přirozeného

⁶³ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 90

prostředí, od své rodiny a přátel. Nemocný je tak sám a čeká na smrt fyzickou. Mnozí lidé umírají opuštění, v neosobních podmínkách.⁶⁴

Deinstitutionalizace má velkou oporu i v názorech veřejnosti, jak ukazují některé velké výzkumy z poslední doby. Například v posledním výzkumu Cesty domů z roku 2015 o myšlení a chování české veřejnosti v přístupu k tématu umírání a smrti, vyšla jednoznačná preference umírání v domácím prostředí. Lidé by nechtěli být na sklonku života v péči LDN. To samé potvrdil mezinárodní výzkum z roku 2010 (PRISMA, Anglie a další evropské země), kdy se zjišťovala preference místa, kde by si lidé přáli zemřít. Většina respondentů by si přála zemřít doma. Cílem projektu byla koordinace a zvýšení kvality výzkumu péče o umírající.⁶⁵

Podle 88 % zdravotníků je domácí prostředí nejpříjemnější místo pro poslední dny života. Přesvědčení zdravotníků je ještě silnější než názor veřejnosti (78 %). 77 % zdravotníků se domnívá, že se lze o umírajícího dobře postarat doma, ideálně s podporou odborného týmu. Čím častěji se zdravotník setkává s nevléčitelně nemocnými, tím spíše schvaluje domácí péči.⁶⁶

Lidé chtějí umírat doma, protože domov je místo, které znají, které je naplněné konkrétními lidmi a často emočně bohatými vztahy. Je také místem, kde mají umírající možnost sami určovat svůj denní režim a mohou o řadu záležitostí alespoň částečně rozhodovat. V nemocnici i v pobytových sociálních službách je určitá anonymita,

⁶⁴ HAŠKOVCOVÁ. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. s. 130-132

⁶⁵ TUČEK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*. srov. HARDING. *Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End-of-life Care*.

⁶⁶ TUČEK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*

ztráta části soukromí a nutnost se podřítit dennímu řádu dané instituce.⁶⁷

2.2.2 Důstojné umírání

Důstojné umírání a dobrá smrt zahrnují kvalitu poskytované péče a umírajícího subjektivní hodnocení a prožívání konce života. Americký Institute of Medicine definuje dobrou smrt jako „*smrt, při které je odstraněno a zmírněno všechno ovlivnitelné utrpení a stres pacientů, jejich blízkých a také těch, kteří o pacienta pečují. Vše se děje s respektem k přání pacienta a jeho rodiny a v rozumné míře jsou respektovány klinické, kulturní a etické standardy*“. Nejasnost cílů léčby a péče u terminálně nemocných bývá často důvodem nepřiměřených postupů. Koncept dobré smrti jako cíle léčby v situaci terminálního onemocnění nabízí novou perspektivu. U dobré smrti znamená hovořit o posledních dnech a týdnech života, a nikoliv pouze o posledních minutách. Protože poslední dny a týdny určují, zda bude konec života umírajícími a jejich blízkými prožit jako lidsky důstojný a smysluplný.⁶⁸

V rámci rozsáhlého dotazníkového šetření Cesty domů vyplynulo, že pod pojmem důstojné a dobré umírání si populace představuje úmrtí ve spánku, bezbolestně, rychle, s respektem a v blízkosti blízkých osob. Zřejmě proto, že právě ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti a z bolesti mají lidé při umírání největší obavy. Také proto by lidé nechtěli umírat v léčebně pro dlouhodobě nemocné. Podstatnou charakteristikou dobrého umírání je nebýt přítěží pro

⁶⁷ SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. s. 329

⁶⁸ KALVACH, MAREŠ, PRUDKÝ et al. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 10

příbuzné, nebýt závislý na ostatních a být schopen rozhodovat o péči nebo léčbě, kterou chci dostávat.⁶⁹

Stejně tak vyplynulo z výzkumu Chatelle z roku 2004, že je pro umírající důležité udržet si moc a důstojnost skrze možnost rozhodovat o tom, jak se s nimi bude nakládat. Tedy jaká léčba bude použita.⁷⁰ Hlavní zjištění dalších mezinárodních výzkumů postojů veřejnosti jsou podobné jako v ČR. Například z výzkumu Domov- Sue Ryder (Anglie, 2013) vyplynulo, že respondenti považovali za dobrou smrt absenci bolesti, přítomnost blízkých osob, zachování soukromí a důstojnosti v domácím prostředí a klidnou atmosféru.⁷¹

Dragomirecká shrnuje mezinárodní výzkumy tak, že dotazovaní si nejčastěji přáli v posledních chvílích života přítomnost svých blízkých, zachování soukromí a důstojnosti, setrvání v domácím prostředí, klidnou atmosféru, a aby jim bylo nasloucháno. Dále uváděli dostupnost sociální a zdravotní péče a podporu pro sebe i své rodiny. Nejčastěji se obávali bolesti a tělesného utrpení, samoty, ale také problémů, které by mohly postihnout jejich rodiny, včetně zátěže spojené s péčí o jejich osobu.⁷²

Za nedůstojné umírání se pokládá nedostatečná dostupnost paliativní péče a nebrání zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby člověka. Dle výzkumu Bužgové vyplynulo, že za nejdůležitější

⁶⁹ TUČEK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II.*

⁷⁰ KEPRT. *Postoje hospicových dobrovolníků v diskursivním zápase o jinou „normálnost“* s. 151-163

⁷¹ TOMEŠ, DRAGOMIRECKÁ, SEDLÁROVÁ et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry.* s. 103,106

⁷² TOMEŠ, DRAGOMIRECKÁ, SEDLÁROVÁ et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry.* s. 107

faktor kvality života nemocní lidé považují být bez bolesti a od toho se pak odvíjejí všechny další psychosociální a spirituální potřeby.⁷³

2.2.3 Dříve vyslovené přání (DVP)

Je nezbytné respektovat autonomii nemocného člověka. Autonomie je potřeba zachování schopnosti vést život podle vlastních pravidel. Autonomii jedince zajistíme tím, že budeme respektovat jeho vyslovená přání a názory. Člověk, který je plně fyzicky závislý na druhých, může být zároveň psychicky zcela autonomní. Toho docílíme tím, že mu dáme možnost podílet se na plánování své léčby i možnost přijmout nebo odmítnout terapeutický nebo ošetřovatelský úkon.⁷⁴ Člověk si může sepsat tzv. dříve vyslovené přání. Téma dříve vyslovených přání je velmi důležité pro autonomii nemocných.

Za kolébku dříve vyslovených přání (tzv. living will) lze považovat Spojené státy americké. V Evropě se dříve vyslovená přání prosazovala pozvolna. První dříve vyslovená přání byly sepsány ve Velké Británii. Členské státy Rady Evropy podepsaly v roce 1997 Úmluvu o lidských právech a biomedicíně. Česká republika smlouvu ratifikovala v roce 2001.⁷⁵

Dříve vyslovené přání je termín, kterým se označuje projev vůle svéprávné osoby starší 18 let ohledně toho, jakou léčbu si do budoucna přeje a jakou nepřeje. Dříve vyslovené přání upravuje český právní řád v § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který definuje například jeho formu v odst. 3. Dříve

⁷³ BUŽGOVÁ. *Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči.* s. 407

⁷⁴ ŠAMÁNKOVÁ. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu.* s. 39-40

⁷⁵ CÍSAŘOVÁ. *Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie.* s. 41,47,60

vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí dříve vysloveného přání je písemné poučení o důsledcích jeho rozhodnutí. Pokud je dříve vyslovené přání učiněno v průběhu hospitalizace, tak se nepostupuje podle odst. 3, ale jeho forma je podle odst. 4 pouze záznamem do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi.

Dříve vyslovené přání také zmiňuje § 98 odst. 2 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku tím, že se při zasažení do integrity člověka bere zřetel na jeho dříve vyslovené přání. Institut dříve vysloveného přání je dále obsažen ve článku 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, podle kterého *„bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání“*

Dříve vyslovené přání se pak uplatní v situaci, kdy nemocný člověk již o sobě a své léčbě nebude schopen rozhodovat z důvodu svého nepříznivého zdravotního stavu sám, budou muset o jeho záležitostech rozhodovat jiní. Ti pak mohou zohlednit jeho vůli a spravovat jeho záležitosti včetně léčebných postupů podle jeho dříve vysloveného přání. Například si nemocný člověk nepřeje prodlužování života za každou cenu bez ohledu na jeho kvalitu, a proto odmítá v konečné fázi svého onemocnění převoz zdravotnickou záchrannou službou do nemocnice, a naopak požaduje adekvátní léčbu bolesti a tišení.⁷⁶ Úkolem dříve vysloveného přání je právní zajištění ochrany osobnosti a respektu k autonomii člověka.

⁷⁶ KREJČÍKOVÁ. *Dříve vyslovené přání: Manuál nejen pro pacienty.*

3. Potřeby a zdroje pečujících osob

Péče rodiny o nemocné a umírající se během svého historického vývoje dostala do pozadí, péče o nemocné a umírající se tak přenesla hlavně na zdravotnická zařízení. Avšak úlohu rodiny v péči o své nemocné a umírající členy nemůže nahradit žádné zdravotnické zařízení, význam rodiny je v tomto ohledu nezastupitelný. Zásadním rozdílem mezi domácím prostředím a zdravotnickým zařízením je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se na péči podílejí laici.⁷⁷

Příklad široké definice rodinného pečujícího podle organizace zaměřené na rodinu působící v Evropské unii COFACE (Confederation of Family Organisation in European Union) je: *„Rodinný pečovatel je osoba, která není profesionálním pečovatelem, ale na základě vlastního rozhodnutí, nebo proto, že nenalezla jinou volbu, pečuje o závislou osobu ve svém bezprostředním okolí. Poskytuje jí základní péči pravidelně nebo nepravidelně a v různých formách. Jedná se zejména o tyto formy péče a podpory: ošetrovatelská péče, pečovatelsví, pomoc při vzdělávání a sociálních aktivitách, pomoc při vyřizování úředních záležitostí, koordinace péče, neustálý dohled, psychologická podpora, pomoc s komunikací a domácími pracemi.“*⁷⁸

3.1 Neformální péče

K odlišení práce rodiny a práce profesionálů využívá mnoho studií zaměřených na poskytování péče pojem „neformální péče“, když mají na mysli rodinnou péči. Tedy neformální péče je péče o blízkého

⁷⁷ SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. s. 329

⁷⁸ European charter for family carers [online].

člověka, který potřebuje pomoc, v jeho domácím a rodinném prostředí. Neformální péče je životní situací, která provází rodinný a komunitní život od nepaměti. Faktor, který obrátil pozornost k neformální péči, byla změna pohledu na péči o seniory, kterou lze datovat do 50. let 20. století, kdy začalo docházet k prvnímu významnějšímu zpochybňování institucionální péče coby vhodného převažujícího modelu péče o staré lidi. Začala se postupně prosazovat myšlenka komunitní péče s důrazem na úspěšné stárnutí a tedy i umírání v přirozeném sociálním prostředí. Kritérium pro vymezení neformální péče obsahuje především prvek času (času stráveného péčí nad rámec běžného rozsahu péče v rodině) a délku či očekávanou dobu péče.⁷⁹

Neformální pečující dle údajů OECD (Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj) tvoří 70–90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče. V České republice rodina pokrývá více než 80 % z poskytované dlouhodobé péče o seniory, čímž se řadí mezi země s nejvyšším podílem neformální péče v Evropě. Problémem je to, že demografickým stárnutím počet osob potřebujících dlouhodobou péči roste a počet pečujících naopak klesá, a tím dochází k tlakům na sociální a zdravotní služby a financování péče.⁸⁰

Šetření, které v ČR zachytilo problematiku péče nejkompletněji, je výzkum Fondu dalšího vzdělávání (FDV) z roku 2018. Mezi pečující byli pro účely šetření řazeni všichni, kteří se přihlásili k tomu, že se podílí na péči poskytované osobě žijící v domácím prostředí. Z šetření

⁷⁹ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 45-48 srov. GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 5

⁸⁰ GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 5

FDV vyplynulo, že k pečujícím osobám v jakémkoliv rozsahu péče se hlásí 22 % dospělých Čechů. Zkušenost s péčí v minulosti má 32 % dospělých. Tedy zkušenost s pečováním má polovina dospělých lidí. Péči o blízkou osobu se věnují ženy ve větší míře než muži. Do péče o blízké jsou zapojeny častěji osoby vyššího věku než mladí lidé. Největší podíl neformální péče je poskytován seniorům (lidem starším 60 let). Nejčastěji je pečováno o rodiče, prarodiče, partnery a rodiče partnera.⁸¹

Na základě poznatků z praxe lze rozdělit situaci z pohledu zajištění péče do několika kategorií:

- Člověk s rodinou s možností pečovat. Tato situace je pro člověka jednou z nejlepších. Rodina se může starat celodenně.
- Člověk s rodinou pracujících, ale ochotnou se o něj v rámci možností postarat. V této situaci dochází k tzv. dělení péče o člověka mezi jednotlivými členy rodiny v rámci skloubení pracovních povinností a času na péči.
- Člověk s manželkou nebo manželem a s podporou širší rodiny. V tomto případě zajistí širší rodina například velký nákup, velký úklid. Každodenní péči poskytuje v rámci svých možností partner.
- Člověk osamělý. V případě, že člověk žije sám a nemá nikoho blízkého, kdo by se o něj postaral, je potřeba zorganizovat tzv. institucionální podporu.⁸²

⁸¹ GEISLER, DVORÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 8-9 srov. GEISLER, FISCHEROVÁ, HOLEŇOVÁ et al. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?: Příklady dobré praxe*. s. 5-6

⁸² HOLICKÁ. *Bolest a stáří: Možnosti péče o seniora po propuštění z nemocnice*. s. 20-22

Typický model péče v naší republice je přítomnost jednoho hlavního pečujícího, který zastává většinu klíčových úkonů, a vedlejších pečujících, kteří jsou podpurným prvkem. Jen pětina osob pečuje zcela sama, 80 % má na pomoc někoho z rodiny či přátel. Necelé tři pětiny pečujících pak využívají nějakou sociální službu.⁸³

Neformální péče o blízkého člověka nabývá různých podob, v mnoha případech může být velmi intenzivní a náročná. Možnost sdílet část pečování s další osobou je pro pečující zásadní a často představuje možný způsob, jak péči učinit dlouhodobě udržitelnou a zároveň omezit negativní dopady na život pečujícího. Sdílet péči v domácím prostředí je možné dvěma způsoby. Prvním z nich je využití profesionální pomoci sociálních a zdravotních služeb, avšak ne vždy jsou služby pečujícím dostupné v požadovaném rozsahu a kvalitě. Druhým způsobem je pak sdílení v rámci sociálních vztahů, v blízké i širší rodině, mezi přáteli, sousedy, v komunitě či prostřednictvím dobrovolníků.⁸⁴

Podporou a potřebami pečujících se zabývá Evropská charta rodinných pečovatelů, kterou vydala organizace COFACE. Jejím cílem je zaměřit pozornost veřejnosti na ty, kdo často poskytují péči na úkor vlastního pracovního či rodinného života. Jedním z bodů Charty je i solidarita veřejnosti, a to i ve formě přiznání veškerých druhů sociální podpory. Charta byla vypracována na základě mezinárodních dohod a ujednání vzniklých pod záštitou organizací jako je OSN, Rada Evropy EU nebo Evropské fórum zdravotně postižených. Jedním z východisek

⁸³ GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 8-9 srov. GEISLER, FISCHEROVÁ, HOLEŇOVÁ et al. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?: Příklady dobré praxe*. s. 5-6

⁸⁴ HOLEŇOVÁ. *Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče*. s. 1

této iniciativy je přesvědčení, že podpora rodinné péče znamená nejen zvýšení kvality života rodinného pečujícího, ale také příjemce péče.⁸⁵

3.2 Rozhodování rodiny

Rozhodnutí stát se pečujícím ve většině případů spíše vyplývá z aktuální situace, než by bylo výsledkem racionálního rozhodnutí. Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka závisí na celé řadě faktorů, např. na vlastní situaci pečovatele, právním prostředí určujícím podmínky poskytování péče, veřejně-politických opatřeních na podporu neformální péče, rozhodnutí výrazně ovlivňují i normativní očekávání širšího okolí atd.⁸⁶

Rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí souvisí s:

- Hodnotami a postoji rodiny.
- Kdo bude péči poskytovat. Rozhodnutí starat se o umírajícího člověka nutně neznamená, že všechny povinnosti a úkoly budou ležet jen na jednom člověku. Záleží například na dostupnosti služeb. Rozhodnutí také souvisí s informováním příbuzných a přátel.
- Orientací v nabídce služeb, které poskytuje sociální systém a trh. Co dostupné služby nabízejí, kolik stojí a které z nich jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou.

⁸⁵ European charter for family carers [online]. srov. KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 64

⁸⁶ GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. s. 26

- Orientací v nabídce nejrůznějších pomůcek, které nemocnému pomohou a pečujícím ulehčí práci.
- Bytovou, časovou a finanční situací rodiny.⁸⁷

Faktory, které ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí, souvisí s tím, jak pečující vnímají úroveň své odpovědnosti k nemocnému člověku a zdroje, které mají k dispozici.⁸⁸

Rozhodnutí rodiny zajistit péči o své rodinné příslušníky však nezáleží jen na konkrétních podmínkách v individuálních rodinách, ale je do značné míry ovlivněno nastavením sociální politiky daného státu vůči neformálním pečovatelům, včetně formy finanční kompenzace pro pečujícího. Problematika spojená s pečujícími osobami zůstává stále upozaděna. Díky výzkumům zrealizovaným v České republice v minulých letech dochází ke zmapování a rozpoznávání dopadů, které má neformální péče na sociální, ekonomický a osobní život pečujících osob.⁸⁹

3.2.1 Motivy poskytování péče

Jedním ze zásadních faktorů, které mají vliv na rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí, jsou právě hodnoty rodiny.

⁸⁷ POCHMANOVÁ. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. s. 5-6

⁸⁸ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. s. 91-95

⁸⁹ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 45 srov. GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 5

Hodnota je to, co považujeme za důležité, cenné a významné. Hodnota způsobuje to, že dáváme něčemu přednost před něčím jiným. Je to tedy něco, co určuje naši volbu, co má vliv na naše rozhodování. Hodnota je také vlastnost, která uspokojuje nějakou potřebu člověka. Hodnota je tedy subjektivní, závisí více na citu než na rozumu, ať už jde o hmotnou věc nebo nějaký čin. Motivaci lze brát jako hnací sílu udělat něco, o čem si člověk myslí, že to povede k uspokojování jeho potřeb. Motivované chování směřuje k nějakému cíli.⁹⁰

Motivací k péči obvykle bývá silná emocionální vazba a pocit morální zodpovědnosti. Hlavní motivací k péči podle výzkumu Křížové, Janečkové a Běláčka je láska pečující osoby k blízkému člověku, který potřebuje péči a existence silné, solidární rodiny. Všeobecně je neformální péče považována za něco normálního, přirozeného a správného oproti umístění blízkého člověka do nějakého zařízení.⁹¹ Vzájemná rodinná podpora a pomoc je brána téměř jako samozřejmost. A to v obou směrech (rodiče dětem a děti rodičům, případně i mezi širší rodinou). Převzetí člověka do péče rodinou je výrazem mezigenerační solidarity. Jeřábek uvádí, že v rodinách, které se rozhodly pečovat o člověka v domácím prostředí, existuje mezigenerační solidarita. Model mezigenerační solidarity platí za určitých specifických podmínek, kterými jsou sdílení rodinné odpovědnosti, ochota k osobní oběti ve prospěch celku rodiny, významná potřeba pomoci blízkému člověku a pečovatelský potenciál rodiny (ve smyslu vzdálenosti od nemocného

⁹⁰ KUTNOHORSKÁ, CICHÁ, GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. s. 47,52-53

⁹¹ KŘÍŽOVÁ, JANEČKOVÁ, BĚLÁČEK. *Family Carers' Perspectives on Integrated Community Care in the Czech Republic*. s. 289-296.

a zdravotních možností potenciálních pečovatelů). Sociální soudržnost je předpokladem pro rodinnou péči.⁹²

Podle Tošnerové je péče o nemocné v rodině a celé společnosti založena na morálce lidskosti, kdy zdraví mají zodpovědnost za péči o ty, kteří se o sebe už postarat neumějí. Vztahy v rodině, založené na vzájemnosti a blízkosti by měli být naplňovány oboustrannou úctou a láskou.⁹³

Skutečnost, že rozhodnutí pečovat je motivováno především vzájemným vztahem mezi pečujícím a nemocným a vychází z morálních postojů pečujících, byla také potvrzena výzkumem FDV. K péči o blízkou osobu se pečující rozhodují především na základě osobního pocitu, dle kterého je správné péči blízké osobě poskytnout a nepřenechat ji ústavní péči.⁹⁴

3.2.2 Potřeby pečujících během péče

Pečující během péče jsou mnohdy nuceni potlačit vlastní potřeby. A také mají často tendenci nerozlišovat mezi svými vlastními potřebami a tím, co lze ve skutečnosti považovat spíše za potřebu pečovaného. Pohlcení péčí může nastat jako důsledek absence nebo nedostatku dostupných podpurných služeb, které by od samého počátku poskytování péče převzaly část povinností a vytvářely tak prostor pečujícím, aby se mohli zabývat také svými potřebami.⁹⁵

Mezi důležité potřeby pečujících během často náročné péče patří odpočinek, možnost věnovat se vlastním aktivitám, které nesouvisí

⁹² JEŘÁBEK. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. s. 271, 276

⁹³ TOŠNEROVÁ. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. s. 5

⁹⁴ GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. s. 26

⁹⁵ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 61

s poskytováním péče. Pečující také potřebují mít čas věnovat se i péči o vlastní zdraví. Mnozí pečující postrádají základní informace o tom, na koho se mohou obrátit, na jaké dávky mají nárok, jaké sociální služby mohou využívat, jaké pomůcky mohou dostat. Pro pečující je také důležité získání nácviku některých pečovatelských a ošetrovatelských úkonů.⁹⁶

Tyto výše uvedené potřeby potvrzuje Bužgová, která poukazuje na důležitost potřeb rodinných příslušníků pečujících o umírajícího člověka. Dále uvádí, jaké jsou nejčastější potřeby a nenaplněné potřeby pečujících. Rodinní pečující považují za důležité mít dostatečnou informovanost, mít dobrý vztah s profesionály a emocionální podporu. Mezi nejčastěji uváděné nenaplněné potřeby rodinných příslušníků patří potřeba informací zahrnující zejména více informací o domácí péči. Vhodná podpora (například multidisciplinárního týmu) a péče o rodinné pečující může vést ke snižování pečovatelské zátěže a celkovému zvýšení kvality života.⁹⁷

Naplnění potřeb rodiny může být použito jako důležitý indikátor kvality poskytované péče. Jsou rozlišovány čtyři hlavní kategorie potřeb rodinných příslušníků:

1. potřeba v souvislosti s komfortem umírajícího
2. potřeba informací
3. potřeba praktické péče
4. potřeba emocionální podpory⁹⁸

⁹⁶ BOHUŇOVSKÁ, RÝPALOVÁ. *Podpora neformálních pečujících o lidi s demencí v kraji Vysočina*. s. 200-205 srov. KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 61-63

⁹⁷ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. s. 91-95

⁹⁸ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. s. 91-95

Zahraniční odborná studie Carduff a kolektiv prozkoumala překážky rodiny při péči o umírajícího člověka. Studie vychází ze setkání s pečovateli a zdravotníky (tzv. focus group). Dále ze semináře s výzkumníky PPCRG (Primární výzkumná skupina pro paliativní péči), kde probíhala diskuse na téma role, identita pečujících osob a potřeba jejich podpory (fyzické, sociální, psychologické a duchovní). Výsledkem je, že se objevují určité kategorie bariér. A to, že pečující osoba se ihned nedokáže identifikovat se svojí novou rolí. Při zhoršujícím se stavu nemocného člověka se pečující osoby cítí být neschopní se o blízkého postarat. Další bariérou jsou nedostatečné informace a nefungující podpora ze strany lékařů.⁹⁹

Oba dva odborné články (Bužgová a Carduff) poukazují na důležitost potřeb osob, které pečují o umírajícího člověka. Stejně tak se shodují v tom, že rodinní příslušníci považují za důležité mít dostatečnou informovanost, mít dobrý vztah s profesionály a mít emocionální podporu. Mezi nenaplněnými potřebami byla nejčastěji uváděna nedostatečná informovanost, například o možnostech sociálních a zdravotních služeb, finanční podpory apod. Články uvádějí, že je péče o umírající osobu náročná a často souvisí s fyzickou a psychickou zátěží. Proto je důležitá vhodná podpora a péče o pečující osoby. Oba dva články podotýkají, že je ještě potřeba prozkoumat a identifikovat potřeby pečujících osob a tím zvýšit efektivitu a užitečnost možných intervencí.¹⁰⁰

⁹⁹ CARDUFF et al. *Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources.*

¹⁰⁰ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči.* s. 91-95 srov. CARDUFF et al.. *Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources.*

3.2.3. Zdroje pečujících

Vedle motivace k péči by měla pečující osoba zkoumat, jaké má pro péči možnosti a předpoklady (psychické, zdravotní, sociální, materiální) a zda má ve svém okolí potřebné zdroje pomoci. Proto dalším důležitým faktorem je otázka zdrojů, ze kterých mohou pečující osoby během náročné péče čerpat sílu a v čem mají oporu. Vnímání náročnosti péče souvisí s mnoha faktory, jedním z nich je i to, zda je péče v rodině sdílena a podílí se na ní více členů rodiny. Výsledky výzkumu FDV potvrzují fakt, že pečovatelé se opírají hlavně o pomoc nejbližších rodinných příslušníků. Nejčastěji s péčí vypomáhá partner nebo děti pečujících.¹⁰¹

Významným zdrojem pro pečující jsou silné rodinné vztahy. Oporu mohou pečující nalézt i v rámci jejich komunity, ve které žijí. Konkrétně v sousedských vztazích. Vzájemná pomoc mezi sousedy je rozšířenější v menších městech a na vesnicích, v místech s fungujícím komunitním životem, kde se lidé navzájem znají. Obzvláště v menších obcích s nižší dostupností podpůrných služeb je sousedská výpomoc klíčová. Podpora sousedů při péči je velikou pomocí. Sousedé mohou pomoci s některými úkony péče a tím pravidelně pečujícímu odlehčit nebo asistovat v nečekané krizové situaci.¹⁰²

Důležitou roli v životě pečující sehrávají svépomocné a podpůrné skupiny, které zakládají samotní neformální pečovatelé. Ty dávají pečovatelům možnost setkat se s dalšími pečujícími a sdílet své problémy a zkušenosti. Možnost setkat se a promluvit si s někým, kdo se nachází v obdobné životní situaci, může být pro pečující osoby

¹⁰¹ ŠIMONÍK. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)*. s. 21

¹⁰² GEISLER, FISCHEROVÁ, HOLEŇOVÁ et al. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?: Příklady dobré praxe*. s. 65

dalším významným zdrojem pomoci. Podle výzkum FDV jsou svépomocné skupiny často jedinou akcí, kterou pečující osoby navštěvují. Podpůrné skupiny hodnotí pečující velmi kladně.¹⁰³

Mezi hlavní zdroje sociální opory patří přirozené systémy opory (rodiny, příbuzní, známí), náboženské organizace, pomáhající profese, podpůrné skupiny organizované odborníky a svépomocné skupiny. Ideální model péče by měl fungovat na solidaritě a sociální soudržnosti pečující rodiny. Tam, kde je láska a úcta, nebude péče lehčí, ale bude psychicky lépe zvládnutelná.¹⁰⁴

3.3 Úskalí péče

V rámci sektoru neformální péče jsou rodinní pečovatelé v mnoha ohledech velmi zranitelnou skupinou. Na rozdíl od dobrovolníků, přátel, sousedské výpomoci apod. jsou ve většině případů primárními pečovateli a nezdědka jedinými pečujícími. Tím, že jsou zároveň blízkými příbuznými příjemce péče, mohou jen obtížně péči vzdát v okamžiku, kdy jim jejich situace připadá již nadměru tíživá, osobní náklady příliš velké či pečovatelské povinnosti překračující jejich možnosti.¹⁰⁵

Dlouhodobější poskytování často velmi náročné a komplexní péče má dopady na většinu nebo i všechny oblasti života pečujícího. Péče o blízkou osobu v domácím prostředí tedy představuje zátěž ve fyzické, psychické, finanční, sociální i spirituální oblasti. Bužgová uvádí, že je péče o umírající osobu náročná, omezuje pracovní proces,

¹⁰³ GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* s. 29

¹⁰⁴ BAŠTECKÁ. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy.* s. 87; ONDRUŠOVÁ, KRAHULCOVÁ. *Gerontologie pro sociální práci.* s. 270

¹⁰⁵ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie.* s. 48

rodinný život i sociální vztahy a často souvisí s fyzickou a psychickou zranitelností.¹⁰⁶

3.3.1 Psychická a fyzická zátěž pečujících

Péče o člena rodiny je náročná psychicky i fyzicky. Ovlivňuje nejen pečující osobu, vztah mezi pečujícím a umírajícím, ale odráží se v celé rodině i širší komunitě. Dopady péče můžeme rozdělit podle Michálkové do několika kategorií – psychické, zdravotní, finanční, sociální, rodinné a profesní.¹⁰⁷

Psychická zátěž

Úloha rodinného pečovatele přináší změnu, která ovlivňuje hned několik oblastí života pečujícího. Změny mohou působit na osobní růst pečovatele, ale zároveň jsou zdrojem stresu, napětí i úzkosti. Do psychické zátěže se řadí stálá pozornost a sledování stavu nemocného, pružné reakce na požadavky a změnu u nemocného. Psychicky náročná je vysoká míra odpovědnosti, ale zároveň malá možnost ovlivnit situaci a z toho plynoucí pocit bezmoci. Péče má vliv na vztahy v rodině a sociální oblasti (změna rolí při péči, nedostatek volného času, ztráta zaměstnání). Běžná je sociální izolace, která je způsobena nesčetnými časově náročnými činnostmi spojenými s péčí, což pečujícímu brání v kontaktech s ostatními.¹⁰⁸

¹⁰⁶ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. s. 91-95

¹⁰⁷ MICHÁLKOVÁ. *Situace neformálních pečujících v České republice*. s. 261-266

¹⁰⁸ KURUCOVÁ. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. s. 50 srov. KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 53-55 srov. MICHÁLKOVÁ. *Situace neformálních pečujících v České republice*. s. 261-266

Fyzická zátěž

Zdravotní problémy pečujících osob jsou dány dlouhodobostí péče, psychickou a fyzickou námahou, přepínáním organismu pečující osoby. Mnoho pečovatelů se již potýká se zdravotními problémy v důsledku vlastního vyššího věku a zátěž a stres vyplývající z poskytování péče rozvoj těchto potíží zhoršuje. Pečující se často dostávají do situace, kdy je nemá v poskytování péče kdo zastoupit, proto mnohdy nemohou své vlastní nemoci vyléčit, mají problém se dostat k lékaři, odkládají plánované operace apod. Zároveň se u velké části dlouhodobě pečujících v průběhu času objeví a rozvíjí zdravotní potíže, jako jsou bolesti zad, spánkový deficit, způsobený nutností poskytovat péči i v noci, vstávat k příjemci péče, spolu s nedostatkem možností vlastní fyzické regenerace. Fyzickou zátěž pečovatele způsobuje statické zatížení, výkony kolem nemocného (např. zvedání a manipulace), nedostatek času na stravování a pitný režim.¹⁰⁹

Dle výzkumu organizace TŘI z roku 2016 vyplynulo, co je nejvíce pro pečující osoby na péči náročné. Jako nejčastěji zmiňovaný aspekt se ukázal pocit bezmoci. Na druhém místě je konfrontace se samotným faktem umírání a tím, jaké změny tento proces provází. Mezi dalšími zmíněnými faktory byla například časová a organizační náročnost péče, komunikace s ostatními příbuznými, nebo nefunkčnost zdravotního systému, který příbuzným neposkytoval dostatečnou podporu. Tyto výsledky ukazují na problémy, na které je do určité míry možné pečující

¹⁰⁹ KURUCOVÁ. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné.* s. 50 srov. KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie.* s. 53-55

připravovat a také zdůrazňují význam psychosociální podpory, kterou například domácí hospice pečujícími nabízejí.¹¹⁰

3.3.2 Finanční a materiální zajištění péče

Mezi negativní dopady péče dle výzkumu FDV pečující uvádějí, že se jim nedaří bez obtíží sladit vlastní život s péčí. Například sladění poskytování péče a zaměstnání je v delší časové perspektivě dosti obtížné a klade velké nároky nejen na pečujícího samotného, ale vyžaduje velkou toleranci a vstřícnost i od zaměstnavatelů pečujících. Rodinní pečovatelé se dostávají v souvislosti s dlouhodobým poskytováním péče do finančních potíží. Péče je finančně nákladná nejen tím, že pečující často musí omezit či ukončit vlastní výdělečnou činnost, ale také proto, že domácí péče často znamená nové výdaje na léky, pomůcky či sociální služby.¹¹¹

Vyloučení z práce, ztráta kontaktu s profesí, změna pracovních návyků, to vše má následky i do budoucnosti, kdy již potřeba pečovat o člena rodiny skončí a ukáže se, že pečující po ukončení zvláště dlouhodobé péče může obtížně hledat práci.¹¹²

Další důležitý aspekt péče je místo, kde je péče poskytována, tedy vhodná bytová situace. Někdy je potřeba, aby rodina upravila prostor, kde umírající dosud žil, aby byl co nejvíce bezbariérový (odstranění prahů, instalace madel). S tím souvisí i zajištění kompenzačních pomůcek (polohovací postel, toaletní židle apod.)

¹¹⁰ CABRNOCH et al.. *Výzvy hospicové péče*. s. 14

¹¹¹ GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 13 srov. KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 58

¹¹² MICHÁLKOVÁ. *Situace neformálních pečujících v České republice*. s. 261-266

Druhou variantou je, že si svého blízkého člověka rodina bere k sobě domů.¹¹³

3.4 Pomoc a podpora pečujícím

Pečující rodiny vyžadují podporu podle zásady: „*Pečujte o pečující rodiny, aby ony mohly pečovat o své závislé členy.*“¹¹⁴

Michálková rozděluje podporu na nefinanční (dostupné informace, respitní služby, semináře), finanční podporu (sociální dávky) a nepřímou podporu (podpora zaměstnavatelů a organizací věnujících se pečujícím). Důležité je podporovat soudržnost a solidaritu v rodině. Podpořit rodinu jako celek a zdůraznit, že člen rodiny, potřebující péči druhého, je stále členem rodiny, má jí stále co dát.¹¹⁵

Pečující osoba potřebuje hlavně dostatečné informace. Například informace o nemoci blízkého, jak pečovat, jaký průběh bude nemoc mít a jaké zdravotně sociální služby mohou využít. Pro umírajícího člověka v domácím prostředí a jeho pečovatele je praktický lékař důležitým partnerem. Měl by být koordinátorem péče, průvodcem po zdravotnickém systému.¹¹⁶ Ostatní informace může pečující osoba získat například v poradnách nebo i sociálních odborech obecních úřadů.

¹¹³ POCHMANOVÁ. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. s. 11-13

¹¹⁴ ONDRUŠOVÁ, KRAHULCOVÁ. *Gerontologie pro sociální práci*. s. 270

¹¹⁵ MICHÁLKOVÁ. *Situace neformálních pečujících v České republice*. s. 261-266

¹¹⁶ PROVAZNÍKOVÁ. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. s. 24 srov. SLÁMA, DRBAL, PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. s. 52-54

Poradny

Součástí některých sociálních a zdravotnických služeb jsou poradny odborného sociálního poradenství. V nich lze získat informace o sociálně právním systému (například jaké jsou typy a nároky na získání sociálních dávek) a o všech sociálních službách v regionu. Pro pomoc pečujícím o nemocné v závěru života jsou nejvhodnější poradny při hospicích.¹¹⁷

Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb. Zatímco **odborné sociální poradenství** je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin, například právě v poradnách pro seniory a ve speciálních zdravotnických zařízeních hospicového typu.¹¹⁸

Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým poskytuje podporu pečujícím v rámci služby domácího hospice, nabízí celý komplex služeb od lékařské a ošetrovatelské péče přes sociální poradenství, odlehčovací služby až po psychologickou podporu a spirituální péči.¹¹⁹

Do multidisciplinárního týmu obvykle patří:

- **Paliativní lékař** – přijímá pacienta do péče, vyhodnocuje příznaky a nastavuje léčbu

¹¹⁷ SLÁMA, DRBAL, PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující* s. 56

¹¹⁸ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 37

¹¹⁹ Standardy mobilní specializované paliativní péče. 2019. s. 15, 18 srov. ZÁVADOVÁ. *Péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí*. s. 10-11

- **Paliativní sestra** – je v intenzivním kontaktu s pacientem i rodinou, zajišťuje vykonávání péče předepsané lékařem, zjišťuje aktuální zdravotní i psychický stav všech zúčastněných
- **Sociální pracovník** – pomáhá rodině s praktickými náležitostmi (uzavírání smluv, zajišťování příspěvku na péči, půjčování kompenzačních pomůcek apod.)
- **Psycholog či psychoterapeut** – nabízí nemocnému i jeho blízkým možnost mluvit o náročné životní situaci, pomáhá s urovnáváním problematických situací či vztahů
- **Duchovní** – zapojuje se do péče na přání pacienta či jeho rodiny, podporuje zúčastněné ve hledání naděje, smyslu, víry. Naslouchá, pomáhá hledat odpovědi na otázky Proč? Jak dlouho ještě? Kdo se postará? Kdo mi odpustí? ¹²⁰

Součástí multidisciplinárního týmu bývá i **dobrovolník**. Role dobrovolníka je taková, že například dokáže zastoupit pečujícího, který si potřebuje na chvíli odpočinout, nebo dělat něco jiného. Někdy si pečující potřebují povídat o náročnosti péče s někým „zvenku“ mimo rodinu, tím může být právě dobrovolník. ¹²¹

Při práci s rodinou je třeba pracovat empaticky a citlivě vnímat její specifika, zažité rituály, zvyklosti i strukturu.

Svépomocné skupiny

Lidem obvykle pomáhá, když mohou své problémy s někým sdílet, a to nejlépe s někým, kdo má problémy podobné. A to je cílem svépomocných skupin. Jedná se o skupiny, v nichž si vzájemnou

¹²⁰ Paliativní péče: *Multidisciplinární paliativní tým* [online].

¹²¹ Cesta domů: *Dobrovolník v rodině pacientů* [online].

pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí. Členové skupiny si předávají informace, poskytují si emocionální podporu, někdy si poskytují i přímou praktickou pomoc a obhajují společné zájmy.¹²²

3.4.1 Sociální a zdravotní služby poskytované v přirozeném sociálním prostředí

Služby v přirozeném sociálním prostředí existují, jak v oblasti péče o zdraví (zdravotní služby), tak v oblasti pomoci lidem v obtížné životní situaci (sociální služby). V optimálním případě tyto služby spolupracují a navazují na sebe, vytvářejí systém zdravotně sociální péče. Někdy jsou zdravotně sociální služby poskytovány jednou organizací, jindy je koordinace zajištěna v rámci komunitního plánování. Pečující osoby, které se starají o člověka v domácím prostředí, tak mohou využít hlavně terénních služeb, ale existuje i možnost krátkodobých pobytových služeb (tzv. respitní péče).

Domácí zdravotní péče je poskytována většinou tzv. agenturami domácí péče. V agenturách domácí péče pracují všeobecné sestry, které poskytují ošetrovatelské úkony předepsané praktickým lékařem (případně ošetřujícím lékařem v nemocnici při propuštění pacienta do domácího prostředí) jako jsou např. odběry krve, převazy, aplikace injekcí, ošetření proleženin, rehabilitace. Jsou-li tyto služby předepsané lékařem, jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou. Mnohé agentury nabízejí i možnost, aby si jejich zdravotní služby hradil sám pacient.¹²³

¹²² MATOUŠEK. *Slovník sociální práce*. s. 218

¹²³ POCHMANOVÁ. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. s. 21 srov. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění., § 22 a 22a

Domácí hospic je označení pro domácí zdravotní péči o nevléčitelně nemocné v terminálním stavu ve vlastním prostředí nemocného. Samotným hospicem se rozumí „*poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.*“¹²⁴

Agentura domácí péče poskytuje službu na základě přesného rozpisu praktickým nebo jiným ošetřujícím lékařem, ale lékař není k dispozici mimo svou ordinační dobu. Zatímco domácí hospic poskytuje specializovanou paliativní péči lidem skrze služby multidisciplinárního týmu 24 hodin denně 7 dní v týdnu.¹²⁵

Pečovatelská služba je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Služba je poskytována v domácím prostředí osob nebo v zařízeních sociálních služeb v těchto činnostech: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.¹²⁶

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Oproti

¹²⁴ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách § 44a; Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění § 22 a 22a

¹²⁵ Cesta domů: Časté dotazy [online].

¹²⁶ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40

pečovatelské službě je osobní asistence rozšířena o pomoc v těchto oblastech: výchovné, vzdělávací činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.¹²⁷

Odlehčovací služby (respirní péče) jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich domácím prostředí. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.¹²⁸

Denní a týdenní stacionáře jsou služby ambulantní (denní stacionář) nebo pobytové (týdenní stacionář), které se poskytují osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Denní stacionář lze tak kombinovat s domácí péčí.¹²⁹

Půjčovna kompenzačních pomůcek je často součástí nabídky některých poskytovatelů sociálních nebo sociálně zdravotních služeb. Kompenzační pomůckou může být například polohovací postel, antidekubitní matrace, elektrické zvedáky, mechanické vozíky, chodítka, sprchové a toaletní židle apod. Kompenzační pomůcky mohou zlepšit kvalitu života nemocného a současně usnadňují pečující osobě manipulaci a pomoc při zajištění péče. Tato služba je obvykle zpoplatněna.¹³⁰

¹²⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39

¹²⁸ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44

¹²⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 46 a § 47

¹³⁰ SLÁMA, DRBAL, PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. s. 56 srov. Cesta domů: *Půjčovna pomůcek* [online].

Pokud se podaří vytvořit funkční síť terénních, ambulantních a pobytových služeb s profesionálním personálním obsazením za dostupné úhrady pro uživatele, zajistí se tím odpovídající pomoc neformálním pečujícím a eliminují se stresové faktory domácí péče. Tím se také zvládne zajistit důstojný a klidný konec života lidí v domácím prostředí a plnohodnotný život pečovatelům.¹³¹

3.4.2 Finanční podpora

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Podmínky nároku na příspěvek na péči definuje § 7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách takto: „*Nárok na příspěvek na péči má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanovém stupně závislosti.*“ Dále je příspěvek na péči upraven vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Z tohoto příspěvku je podle § 7 odst. 2 hrazena pomoc, kterou může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, nebo také speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. O příspěvku na péči rozhoduje Úřad práce na základě posudku od lékařské posudkové služby příslušné okresní správy sociálního zabezpečení.

Výše příspěvku je stanovena na základě zhodnocení stupně závislosti. Ten se určuje posouzením počtu životních potřeb, které není

¹³¹ BOHUŇOVSKÁ, RÝPALOVÁ. *Podpora neformálních pečujících o lidi s demencí v kraji Vysočina*. s. 200-205

osoba schopna bez dopomoci jiné fyzické osoby zvládat. Hodnotí se zvládnutí životních potřeb (§ 9 mobilita, schopnost orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost). Stupně závislosti jsou čtyři. Od roku 2019 došlo k výraznému navýšení částky pro třetí a čtvrtý stupeň závislosti, ale jen pro osoby, které nevyužívají pobytové sociální služby, tedy jsou v domácí péči. Dle vlastní praxe mohu uvést, že terminálně nemocným lidem se obvykle přiznává čtvrtý stupeň závislosti, tj. v domácí péči 19.200 Kč měsíčně.

Řízení o přiznání začíná tím, že sociální pracovník krajské pobočky Úřadu práce podle § 25 odst. 1 provádí sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném prostředí. Poté na základě sociálního šetření a lékařských zpráv hodnotí zdravotní stav posudkový lékař.

Úskalí, se kterým se rodina a nemocný může setkat při vyřizování příspěvku na péči, spatřuji především v dlouhé čekací době, než se tato sociální dávka vyřídí. Na základě vlastních zkušeností mohu uvést, že přiznání příspěvku na péči v hlavním městě Praze trvá přibližně tři až čtyři měsíce. Sociální šetření probíhá do třiceti dnů od podání žádosti. Pokud je žadatel v terminálním stádiu (nejčastěji je poskytovatelem péče kromě rodiny i domácí hospic), tak je dobrou praxí sociálních pracovníků Úřadu práce jít k těmto žadatelům přednostně. Pokud se stihne provést sociální šetření, tak i v případě, že se žadatel přiznání příspěvku nedožije, přechází nárok na výplatu dávky na pečující osoby. Příspěvek na péči se vyplácí zpětně, tedy od podání žádosti.

Výhodou pro osoby pečující o osobu pobírající příspěvek na péči od druhého stupně závislosti je, že jim může být hrazeno zdravotní pojištění a doba pečování se započítává do doby potřebného pojištění na důchod jako takzvaná náhradní doba pojištění.

Příspěvek na péči lze také brát jako nejlepší centrálně evidovaný údaj, který poskytuje představu o tom, kolik lidí poskytuje péči. Z dat o příspěvku na péči je patrné, že počet pečujících i příjemců příspěvku se neustále zvyšuje. Dle odhadů FDV 10–20 % pečujících osob poskytuje péči z různých důvodů bez podpory příspěvku na péči (např. neinformovanost, ostych, nechť absolvovat administrativní proces).¹³²

Dlouhodobé ošetřovné

Pečující osoba může pobírat ošetřovné podle § 39 zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, pokud se stará o člena domácnosti, jehož zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytně ošetřování jinou fyzickou osobou. A to nejvýše 9 kalendářních dní. Pokud se jedná o dlouhodobější péči, je tady možnost dlouhodobého ošetřovného, které ustanovuje stejný zákon § 41a a lze jej čerpat až po dobu 90 dní. To je také lhůta, po kterou by měla být vyřízena žádost o příspěvek na péči.

Dávka, která je poskytována od června 2018, umožňuje pečujícím osobám zůstat doma v situaci, kdy budou pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytující lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav potřebuje po propuštění z hospitalizace celodenní domácí péči.

¹³² GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 8-9 srov. GEISLER, FISCHEROVÁ, HOLEŇOVÁ et al. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?: Příklady dobré praxe*. s. 5-6

Hospitalizace musí trvat nejméně sedm dní. Výše dlouhodobého ošetrovného je 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu.

Největší bariérou pro čerpání dávky dlouhodobého ošetrovného ze strany pečujících je právě podmínka sedmidenní hospitalizace. Například někteří onkologicky nemocní lidé dochází do nemocnice pouze ambulantně. Podobné je to i u geriatrických pacientů. Ti obvykle žijí v domácím prostředí a ke zhoršení zdravotního stavu může dojít rychle, ale ne způsobem, který by vyžadoval hospitalizaci. Pokud ano, tak jsou často po stabilizaci stavu během 3-5 dnů propouštěni z nemocnice domů. Pečující musejí pak hledat jiný způsob, jak skloubit práci a mnohdy časově náročnou péči.¹³³

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Některé pomůcky lze získat z půjčovny pomůcek, případně ji nemocnému předepíše lékař a je mu částečně či plně hrazena zdravotní pojišťovnou. V ostatních případech si lze zažádat o příspěvek na zvláštní pomůcku na Úřadě práce. Jedná se například o motorové vozidlo, schodolez, zvedací plošinu, stavební práce spojené s rozšířením dveří v bytě a stavební práce spojené s uzpůsobením koupelny a WC. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba se zdravotním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Řízení je obdobné jako u příspěvku na péči. Pokud se žadatel nedožije přiznání příspěvku, tak v případě, že byla pomůcka již zakoupena, tak přechází nárok na člena rodiny, se kterou měl žadatel společnou domácnost.¹³⁴ Z vlastní praxe mohu uvést, že občas

¹³³ Cesta domů. *Dlouhodobé ošetrovné* [online].

¹³⁴ Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 9, §17 a Příloha č. 1 Vyhlášky č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

tento příspěvek využívají i lidé na konci života. Protože právě nemocní a pečující osoby v této situaci řeší uzpůsobení bytu, překonávání schodů apod.

Další pomocí může být pro pečující osoby, které dopravují nemocného například k lékařům přiznaný **průkaz pro osoby se zdravotním postižením**. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.¹³⁵ Pokud je žadateli přiznán alespoň tzv. průkaz ZTP, tak mu vzniká na základě parkovací karty oprávnění bezplatně parkovat na vyhrazených místech. A může si také zažádat o **příspěvek na mobilitu**, který činí 550 Kč měsíčně.

Dle FDV z příkladů dobré praxe je zřejmé, že mnoho krajů, obcí, úřadů práce, poskytovatelů služeb, neziskových organizací a komunit pečujícím osobám pozornost již věnuje. Pro mnoho aktérů je podpora pečujících osob však stále téma nové.¹³⁶

¹³⁵ Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 34

¹³⁶ GEISLER, DVOŘÁKOVÁ, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. s. 6, 22

4. Faktory ovlivňující rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí – výzkumná část

V praktické části diplomové práce navážu na výše uvedené teoretické poznatky a provedu výzkumné šetření. Nejdříve se budu zabývat výzkumným cílem a výzkumnými otázkami, předložím techniku sběru dat a charakterizuji průběh šetření. Nakonec získaná data podrobím analýze a provedu jejich interpretaci.

4.1 Výzkumný design – kvalitativní studie

Disman definuje kvalitativní výzkum jako „*nenumerické šetření a interpretaci sociální reality. Cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.*“¹³⁷

Podle Švaříčka a Šeďové je kvalitativní výzkum proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí, s cílem získat komplexní obraz těchto jevů. Záměr výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.¹³⁸ Kvalitativní výzkum tedy charakterizuje specifický způsob zacházení se získanými daty. Jedná se o systematické, nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy.¹³⁹

Základní charakteristikou kvalitativního výzkumu podle Hendla je to, že se provádí pomocí delšího intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto situace jsou obvykle banální,

¹³⁷ DISMAN. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele.* s. 285

¹³⁸ ŠVAŘÍČEK, ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* s. 17

¹³⁹ ZHÁNĚL, HELLENBRANDT, SEBERA. *Metodologie výzkumné práce.* s. 46

reflektující každodennost jedinců, skupin společností nebo organizací. Dále Hendl u kvalitativního výzkumu zdůrazňuje, že na rozdíl od dat získaných kvantitativním výzkumem lze data získaná tímto výzkumem jen stěží zobecnit, protože výzkumník pracuje s omezeným počtem jedinců a obvykle na jednom místě.¹⁴⁰

Typy dat v kvalitativním výzkumu zahrnují přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů, deníky, osobní komentáře a všechno to, co nám přibližuje všední život lidí. Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci chápou, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity. Výzkumník vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal.¹⁴¹

Lze očekávat, že kvalitativní výzkum mi umožní zkoumat hlouběji i rodinu v situaci rozhodování o péči a poskytování péče svému členu na konci jeho života. V rámci výzkumu půjde o subjektivní zachycení zkušenosti rodinných pečujících s péčí o jejich blízkého a o porozumění sociální realitě, ve které se pečující nacházejí.

4.2 Cíl výzkumu

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí.

Diplomová práce nahlíží na téma neformální péče o umírajícího člověka v domácím prostředí hlavně z pohledu rodinných pečujících. Z mého teoretického zkoumání vyplynulo, jaké jsou důvody, které brání rodinám pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí. A naopak

¹⁴⁰ HENDL. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. s. 52

¹⁴¹ ZHÁNĚL, HELLENBRANDT, SEBERA. *Metodologie výzkumné práce*. s. 46

jaké existují zdroje, které rodině umožní o umírajícího člověka pečovat doma. Zajímá mě tedy, co vše hraje roli v rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí v reálném životě. Zda jsou to spíše hodnoty rodiny nebo praktické záležitosti. Vedlejším cílem výzkumu je popsat zkušenost s péčí, jaké problémy nastaly při péči a jakých zdravotních a sociálních služeb rodiny reálně využily.

Hlavní výzkumné otázky:

- Jaké faktory ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí?
- Co motivovalo rodiny k tomu, že se rozhodly pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí?

Vedlejší výzkumné otázky:

- S jakými problémy se rodiny při pečování potýkaly?
- Jakou roli při tom sehrála služba domácího hospice a tým domácí hospicové péče?

4.3 Technika sběru dat

Někteří autoři zdůrazňují, že volba techniky sběru dat se v procesu kvalitativního výzkumu nachází až po stanovení cílů výzkumu a definování výzkumných otázek. Techniky sběru dat jsou specifické postupy poznávání určitých jevů, které výzkumník užívá s cílem rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé interpretují a vytvářejí sociální realitu.¹⁴² S ohledem na cíl našeho výzkumu jsem si zvolila techniku polostrukturovaného rozhovoru.

¹⁴² ŠVAŘÍČEK, ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. s. 142

Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor, jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním výzkumníkem pomocí několika otevřených otázek. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Výhodou této techniky je, že výzkumníkovi ponechává prostor pro to, aby dle situace měnil pořadí otázek, doptával se na případné nejasnosti nebo upřesňoval otázky, kterým respondent nerozumí. Součástí rozhovoru bývá i pozorování neverbálních projevů respondentů.¹⁴³

Pro účely mého výzkumu jsem jako techniku sběru dat zvolila polostrukturovaný rozhovor proto, že se mi jevil jako nejvhodnější postup zkoumání skutečností z oblasti náročných životních zkušeností vybraných pečujících osob. Rozhodování v těžké životní situaci, jako je doprovázení na konci života, umírání a smrt, jsou témata velmi osobní, citlivá a zasahují do intimity rodiny. Proto pokládám osobní kontakt, který rozhovor vyžaduje, za velmi důležitý. Tento design výzkumu poskytuje pečujícím dostatek prostoru pro vyjádření svých názorů, postojů a zkušeností s péčí. Během rozhovoru lze vyzkoušet i neverbální projevy. Prostřednictvím analýzy těchto rozhovorů chci zodpovědět výše zformulované výzkumné otázky.

Otázky k rozhovorům jsem si dále rozdělila do následujících oblastí:

- 1.) hodnotové nastavení rodin; role umírajících v rozhodování
- 2.) okolnosti, situace, aktuální podmínky života (např. bytové, finanční, časové podmínky; zdravotní stav pečujících; obavy a strach z péče)

¹⁴³ ŠVAŘÍČEK, ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha. s. 159

3.) informovanost (jak se dozvěděli o možnostech pomoci; jak se orientovali ve službách)

4.) očekávané problémy spojené s péčí

Podklady pro rozhovor a ukázka rozhovoru jsou přílohou diplomové práce. Anonymizované přepisy všech rozhovorů jsou k dispozici u autorky diplomové práce.

Etická dimenze výzkumu

Součástí každého kvalitativního výzkumu, který zkoumá člověka, by mělo být respektování základních zásad etiky. K základním etickým zásadám výzkumu patří důvěrnost. Což znamená, že nebudou zveřejněna žádná data, jež by umožnila čtenáři identifikovat účastníky výzkumu. Kromě principu důvěrnosti je dalším důležitým principem získání souhlasu účastníků výzkumu. S otázkou soukromí účastníků výzkumu také souvisí způsob nakládání se získanými daty.¹⁴⁴

Etickou otázkou související s výzkumem jsem se zabývala hned při prvním kontaktu s pečujícími. Potřebné informace (ohledně tématu, účelu a průběhu rozhovoru) byly pečujícím zaslány elektronicky nebo sděleny telefonicky ještě před osobním setkáním tak, aby si svůj souhlas s rozhovorem mohli předem promyslet a položit mi doplňující otázky. Spolu s pečujícími jsme společně přečetli formulář informovaného souhlasu. Pečujícím jsem zdůraznila, že je účast na rozhovoru dobrovolná, a že můžou rozhovor kdykoliv ukončit. Také, že v rozhovoru budou změněna jména, aby nemohlo dojít k jejich identifikaci. Pečující byli požádáni o svolení k pořízení zvukového

¹⁴⁴ ŠVAŘÍČEK, ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. s. 43-46

záznamu a zapisování poznámek pro pozdější zpracování výsledků. Poté, kdy jsem pečujícím zodpověděla všechny jejich otázky a získala si jejich důvěru, měli možnost informovaný souhlas podepsat. Všichni pečující souhlasili. Formulář informovaného souhlasu je přílohou diplomové práce.

4.3.1 Organizace sběru dat

Před samotnými rozhovory s pečujícími, jsem na začátku psaní diplomové práce začala v rámci tzv. předvýzkumu mapovat situaci pečujících osob, které se starají o umírajícího člověka v domácím prostředí. A to prostřednictvím mé profese na sociálním šetření k příspěvku na péči. Některé informace vyplynuly v rámci sociálního šetření samy a někdy jsem se zeptala přímo. Žadatelé o příspěvek na péči velmi často využívali služeb domácí hospicové péče. Nejčastějším problémem pro pečující byly finance, proto si také zažádali o příspěvek na péči. Další získané informace mě nasměrovaly k oblastem a otázkám, které vedou k cíli diplomové práce.

Dále jsem vytvořené otázky k rozhovoru konzultovala s pečující osobou, kterou znám delší dobu a byla také první pečující, se kterou jsem rozhovor následně uskutečnila. Proto jsem tento rozhovor brala nejdříve jako předvýzkumní. Z prvního rozhovoru vyplynulo, že uspořádání otázek směřuje k cíli a není potřeba dalších úprav. Tento rozhovor jsem tedy zahrнула rovnou do výzkumu.

Rozhovory byly realizovány v květnu a červnu 2020. Původně jsem měla domluvené rozhovory na březen a duben 2020, což jsem musela z důvodu vyhlášené karantény přesunout na další měsíce. Celkem jsem provedla šest rozhovorů. Bylo pro mne náročné najít pečující, kteří by byli ochotni se mnou vést rozhovor. Již delší dobu

jsem měla potvrzenou účast na rozhovorech od dvou pečujících, které znám osobně. A jednoho pečujícího, kterého jsem oslovila v rámci sociálního šetření k příspěvku na péči. Při oslovování dalších pečujících jsem nejdříve kontaktovala Cestu domů, zda by bylo možné jejich klientům předat informace ohledně účasti na výzkumu k mé diplomové práci. Zprostředkování kontaktu přes Cestu domů možné nebylo, jednak vzhledem k situaci vládních opatření proti šíření COVID-19, tak i s ohledem na to, že jsou jejich klienti v pozůstalostní péči v situaci bezprostředně po úmrtí blízkého člověka. V Cestě domů jsem v červnu 2020 pouze uskutečnila rozhovor s vedoucí poradny na doplnění a propojení informací získaných od pečujících. K oslovení dalších pečujících jsem se odhodlala opět přes moji práci. Několik pečujících hlavně z důvodu epidemiologické situace účast na rozhovorech odmítli. Nakonec se mi podařilo najít další tři pečující, kteří byli ochotni se k rozhovoru sejít.

Úvodní část rozhovoru byla zahájena mým představením, seznámením pečujících s tématem, účelem a průběhem rozhovoru. Teprve potom jsem začala s kladením otázek. Na začátku rozhovoru jsem pečujícím pokládala více otevřené otázky, tím jsem pečujícím dávala možnost k volnému vyprávění o počátcích a průběhu péče. V druhé části rozhovoru jsme se pak přesouvali již k více zacíleným otázkám na potřeby a těžkosti, které jsou s péčí spojeny.

Během rozhovoru jsem pořizovala zvukový záznam. Téměř všechny rozhovory přirozeně plynuly, jen občas jsem musela zasáhnout, abychom se drželi tématu. Rozhovor trval okolo jedné hodiny. Místo rozhovoru bylo na základě domluvy s pečujícími. Jednalo se o domácí prostředí, kde jsme nebyli rušeni a pečující se zde cítili

dobře. Jako bariéru jsem vnímala aktuální epidemiologickou situaci. Během rozhovoru jsme byli v rouškách a dodržovali dostatečný odstup.

Během rozhovorů jsem si uvědomila, jak je důležitá komunikace a získání důvěry od pečujících. Vnímala jsem, jak se postupně určité zábrany odstraňují a pečující jsou více otevření ve sdělování informací, které jsou pro ně velmi citlivá.

Každý rozhovor jsem, co nejdříve doslovně přepsala a snažila se nalézt nejdůležitější informace a významná sdělení, včetně neverbálních projevů, a roztřídit je. Tento proces je v metodologické literatuře označen jako otevřené kódování a následná kategorizaci dat. *„Kódování představuje operace, pomocí nichž jsou data rozebrána, konceptualizována a složena novým způsobem.“*¹⁴⁵ Při otevřeném kódování se analyzovaný text rozdělí na jednotky. Jednotkou může být slovo, věta, odstavec. Každé vytvořené jednotce se přidělí nějaký kód. Kód je slovo nebo krátká fráze. Při vzájemném porovnávání pojmů, je možné jich dále seskupovat do vyššího řádu, tzv. kategorií. Výsledkem procesu kódování je vytvoření kategorizovaného záznamu stěžejních myšlenek, jevů, vztahů, které výzkumník analyzoval v daném textu.¹⁴⁶ Jednotlivými kódy byly například motivace; obavy; rozhodování; problémy; pomoc a podpora; role domácího hospice, které jsem následně třídila do kategorií podle výzkumných otázek.

V rozhovorech jsem pečující osoby označila křestními jmény, která jsem u všech změnila. Provést rozhovory, následně je přepsat a zorientovat se v získaných informacích byl pro mne náročný úkol. Rozhovory jsem provedla bezprostředně po zpracování teoretické části

¹⁴⁵ ŠVAŘÍČEK, ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. s. 211

¹⁴⁶ ZHÁNĚL, HELLENBRANDT, SEBERA. *Metodologie výzkumné práce*. s. 46

mé práce. Mohla jsem tak ocenit, jak často se získané informace od pečujících propojily s teorií a potvrdily mé teoretické zkoumání.

4.3.2 Charakteristika účastníků rozhovorů

Rozhovory byly vedeny s neformálními pečujícími, kteří měli za sebou zkušenost s péčí o umírajícího člena rodiny v domácím prostředí. K získání potřebných dat jsem uskutečnila 6 rozhovorů s bývalými pečujícími s dostatečným odstupem od ztráty blízkého člověka, o kterého pečovali. Rozhovorů se zúčastnili 4 ženy a 2 muži. Všechny rozhovory proběhly v Praze, zejména z důvodu znalosti této lokality autorkou výzkumu, tedy i lepším dohledáním pečujících. Přehled všech účastníků rozhovorů přináší tabulka č. 2.

Tabulka č. 2: Charakteristika účastníků rozhovoru

Jméno	Věk během péče	Vztah k nemocnému	Pracovní aktivita během péče	Přibližná délka péče (v měsících)
Michala	40 let	dcera	pracující	1
Pavel	28 let	syn	pracující	3
Helena	67 let	manželka	starobní důchodce	2
Josef	72 let	manžel	starobní důchodce	2,5
Jana	56 let	dcera	pracující	2
Marie	78 let	manželka	starobní důchodce	1

Nejmladší pečující osoba měla 28 let, nejstarší 78 let. Co se týče vztahu pečující osoby k nemocnému, jednalo se v polovině o vztah manželský, a ve druhé polovině o vztah dítě rodič. Ve všech případech se v péči o umírajícího člena rodiny zapojili další tzv. vedlejší pečující. Nejčastěji děti, vnoučata a sourozenci. Tři z pečujících byli v pracovním poměru a tři byli ve starobním důchodu.

Délka péče poskytovaná pečujícími blízké osobě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu byla uváděna i na roky, ale vzhledem k tématu mé diplomové práce uvádím přibližnou délku péče od doby, kdy v rodině začala působit služba domácího hospice. Pět pečujících této služby využili. Šestý pečující využil pouze krátkodobé odlehčovací služby v lůžkovém hospici. Nejkratší délka péče o umírajícího člověka byla okolo jednoho měsíce, nejdelší délka péče byla tři měsíce. V pěti případech se jednalo o péči o onkologicky nemocného, v šestém případě o člověka s Alzheimerovou chorobou. Odstup od ztráty blízké osoby byl v rozmezí necelého roku až téměř šesti let.

4.4. Výsledky výzkumu

Na sběr dat navazuje analýza získaných dat a jejich následná interpretace. Výsledky analýzy přepsaných rozhovorů jsem uspořádala podle kritérií, vyplývajících ze stanovených dílčích výzkumných otázek. Získané informace z rozhovorů s pečujícími jsem ještě rozšířila o informace získané z rozhovoru s vedoucí poradny Cesty domů.

1. Motivace rodiny pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí

Ze všech rozhovorů vyplynulo, že péče o umírajícího člověka v domácím prostředí je velmi náročná, přesto by pečující osoby na svém rozhodnutí, že se o blízkého postarají doma, nic neměnili. Z odpovědí pečujících vyplývají dva důvody, proč se rozhodli pro péči v domácím prostředí. Prvním důvodem je **silná citová vazba**. To potvrzují tato sdělení pečujících:

„Pro mne to ani žádné rozhodování nebylo, byla to jasná volba, že se o mamku postarám doma.“

„S manželem jsme byli tolik let spolu. Byli jsme na sebe dost fixovaní. Kdybych ho dala do nějakého ústavu, tak by to byl pro něj konec hned. To vím.“

„Rodiče mě tak vychovali. Naše rodina drží spolu, vždy si pomůžeme. Maminka mi vždy pomohla. Říkala jsem si, teď potřebuje maminka moji pomoc. Je to pro mne přirozené.“

„Manžel mi často říkal, tento dům jsem si postavil, tak zde chci i zemřít. Tak jsem mu to chtěla splnit, aby zemřel tam, kde je doma.“

„Šla jsem do toho s odhodláním, že to chci pro mamku udělat.“

Z odpovědí pečujících vyplývá, že mají k umírajícímu silný citový vztah. Prožili se svým blízkým velkou část života. Zároveň z toho vyplývá, že je pro pečující hodnotou určitá **rodinná soudržnost**. Dalším motivem se pro péči stává **reciprocita**. To zaznělo často u pečujících, kteří se starali o své rodiče, že mají potřebu oplatit rodičům jejich péči. A nepřipadá pro ně v úvahu umístění blízkého do zdravotnického zařízení. V rozhodování měl také vliv umírající člověk,

jehož přáním bylo zemřít doma. Na počátku poskytování péče také často stojí silné vnitřní rozhodnutí pečujícího, že se péče zhostí a o nemocného člena rodiny se postará. Péče je pak vnímána jako něco samozřejmého. O jiné alternativě pak pečující zpravidla vůbec neuvažují.

Poradkyně Cesty domů uvádí, že je častěji více pečujících. Podle jejich zkušeností je častá varianta, že je hlavní pečující manžel nebo manželka v důchodovém věku. Má tedy čas na péči, ale má limitované fyzické možnosti. Vedlejšími pečujícími jsou děti, které pomáhají, ale zároveň chodí do práce. Často, kdo zkontaktují Cestu domů jako první, jsou právě děti, kteří zjišťují informace a vyřizují vše potřebné. Když děti vidí, že jejich rodič péči už nezvládá, tak si pak i ony zařídí v práci, aby mohly více pečovat. Ale stává se, že je i jen jeden pečující a nikdo jiný.

Druhým důvodem je **nespokojenost s péčí ve zdravotnických zařízeních**. O tom svědčí tato sdělení pečujících:

„Po nemocnici se strašně zhoršila. Hrozně jí nemocnice rozhodila, byl to obrovský skok zpátky. Do nemocnice jsem chodila, pomáhala jí. Sestřičky neměly čas na to, aby někoho krmily. V nemocnici nejsou připraveni na člověka s Alzheimerovou chorobou. Sestřička se k ní chovala pěkně, ale já jsem věděla, že to co jí říká, maminka okamžitě zapomene. Maminka zde byla ztracená. To jsem věděla, že to nepůjde, tak to bylo pro mne jednoduché rozhodnutí. Já jsem věděla, že už jí nikdy do nemocnice nedám.“

„Mamce v nemocnici zanedbali péči, tak už jsme jim tam prostě nevěřili. Věděli jsme, že už je to špatné, tak jsme si ji vzali domů. Aspoň byla v klidu doma ve svém a s námi.“

„Když jsem manžela viděla v nemocnici, jak se jeho zdravotní stav zhoršuje. Myslím, že to měl hlavně psychický. Říkal mi, že se tam nevyspí, je jich hodně na pokoji. Dlouhou dobu čeká na sestru, aby mu dala napít. Manžel mě prosil i plakal, ať ho vezmu domů. Zavolala jsem dětem a odvezli jsme si ho domů.“

„Mám špatnou zkušenost s nemocnicí. Měla jsem tchýni v LDN a bylo to hrozné. Proto jsem se rozhodla, že moji maminku do žádné LDN nedám“.

Pečující osoby péči o nevléčitelně nemocné a umírající ve zdravotnickém zařízení (nejčastěji LDN) vnímají často jako nedostatečnou. A to především v ošetrovatelské péči a celkovém přístupu k pacientům a jejich rodinám. Často od pečujících zaznělo, že personál na jejich blízké nemá čas, ale uvědomují si vytíženost a celkovou kapacitu zdravotnického personálu. Všichni pečující uvedli špatnou zkušenost s péčí v nemocnicích. Právě nespokojenost s péčí byla důvodem k ukončení pobytu v nemocnici a převzetí blízkého do domácí péče. Ve dvou případech byla vyloženě ukončena hospitalizace blízké osoby a zahájena domácí péče s pomocí domácího hospice. V ostatních případech měli všichni předešlou zkušenost s hospitalizací v rámci již dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. A rozhodli se rovnou pro domácí péči.

Poradkyně Cesty domů uvádí, že se setkává více s tím, že je jejich péče zahájena u lidí, kteří jsou doma. Protože jsou jejich klienti hlavně onkologicky nemocní, kteří dnes už často nejsou hospitalizovaní, ale dochází na léčbu ambulantně. Ale také je kontaktují rodiny, když je jejich blízký v nemocnici a lékař začíná mluvit o

ukončení kurativní léčby. Potom jejich péče navazuje na propuštění z nemocnice.

Na otázku, zda se stává, že by klienti s Cestou domů ukončili spolupráci a rozhodli se pro zdravotnické zařízení, poradkyně sděluje, že lidé, které mají v péči, právě do nemocnice nechtějí. Toto téma probírá lékař během první návštěvy. Lidé v jejich péči mohou kdykoliv zavolat záchranku. Občas to někdo využije.

Dále pečující poukazují na to, že v domácím prostředí mohou být lépe uspokojovány individuální **potřeby jejich blízkých**. To se týká denního režimu, klidu na lůžku, přítomnosti blízkých, osobních aktivit.

„Doma měl manžel větší pohodu. Když chtěl jíst, tak jedl. Když chtěl spát, tak spal. Nikdo ho nerušil. Mohl se dívat na televizi, četl si noviny. Potěšil se s vnoučaty. Pohrál si se psem.“

„Nedokážu si představit, že bych s maminkou její poslední dny nebyla. Poslední tři týdny byly tak intenzivní. Hodně jsem se jí věnovala. Měla ráda hudbu, tak jsme hodně poslouchaly, nebo jsem jí četla.“

„Mamka měla ke konci chutě, tak jsem jí vždycky šla něco koupit. Jednou to byl dort, potom nějaké ovoce.“

„Prohlíželi jsme si s manželkou fotky a vzpomínali“.

„Viděla jsem, že je spokojený, že je doma. Měl vše, na co byl zvyklý.“

Pro pečující osoby je důležitá spokojenost blízkého člověka, kterou může přinášet právě to, že umírající člověk zůstane ve svém přirozeném prostředí. Zároveň se o něj stará osoba, kterou zná a se kterou má blízký vztah. Lze říci, že rodinná péče poskytuje umírajícímu pocit bezpečí, stability, jistoty a klidu.

2. Obavy pečujících, které hrály roli při rozhodování

Ošetřování umírajícího: „Budu to umět? Zvládnou to?“

Problém se zajištěním komplexní ošetrovatelské péče pečující osoby nejvíce trápil na začátku péče. Základní ošetrovatelské úkony (polohování nemocného na lůžku, výměna inkontinenčních pomůcek, převazy apod.) pečujícím ukázali v nemocnici, na odlehčovací službě nebo pak v rámci služby domácího hospice. Všichni pečující vstupovali do péče bez předchozí pečovatelské zkušenosti o umírajícího člověka. Rozhovory byly vedeny s hlavními pečujícími, kteří nesli hlavní zodpovědnost za péči. Ale na pomoc jim byli další členové rodiny, hlavně ze začátku péče.

„Ze začátku jsem se všeho bála, že manželovi nějak ublížím. Ze začátku to dělala hodně dcera.“

„Měl jsem strach první týden, než se vše zaběhlo.“

„V odlehčovací službě byly úžasné sestřičky. Učili mě, jak mám maminku krmit, jak jí mám dávat pít. Jak ji efektivně otáčet, abych si nezničila záda. Ale stejně, jak jsem ji měla první den doma, tak jsem vůbec nevěděla, co s ní mám dělat.“

Fyzická a psychická zátěž pečujících: „Budu mít dost síly?“

Ošetřování člověka na lůžku je velmi fyzicky náročné, zvláště pro pečující ženy, které uvedly, že jim s polohováním často pomáhal nějaký muž z rodiny. Pečující během péče pociťovali nejistotu a obavy z toho, jak se bude situace jejich blízkého vyvíjet a zda na to budou umět reagovat. S psychickou zátěží také souvisí neustálá ostražitost pečujících. Významnou komplikací a zátěží při poskytování péče jsou i zdravotní problémy pečujících osob.

„Manžel byl poslední dny, tak hrozně těžký. Musel mi s ním pomáhat syn.“

„Po každém úkonu s mamkou jsem si vždy sedl na postel a byl jsem tak vyčerpaný. Opravdu, poslední dny už nechtěla jíst, pít, musel jsem jí přebalovat. Byla úplně bezvládná.“

„Bylo to náročné i psychicky. Ten poslední měsíc jsem zhubla, protože jsem vůbec nemohla jíst. Jak maminka nemohla jíst, tak já také ne.“

„Měl jsem strach, zda péči zvládnu. Bál jsem se, že se něco pokazí a já nebudu vědět, co mám dělat.“

„Bylo pořád, co dělat. Maminka měla cévku, tak jsem sledovala, zda má dostatek tekutin. Sledovala jsem kapačky, promazávala pokožku. Vše jsem si zapisovala do deníku péče.“

„Měla jsem krátce po operaci kyčle. Nemohla jsem mu tolik pomoci, že začátku mohl ještě sám. Pak to bylo na pečovatelkách a dětech.“

Sociální izolace: „Zůstanu na to sám/a? Kdo mě zastane?“

Péče v domácím prostředí vyžaduje 24 hodinovou přítomnost pečujících osob. Pečující osoby uvedli, že měli problém opustit domov. Byl problém dojít si k lékaři, na poštu, na nákup. V rodině se museli střídat, nebo jim i pomohli dobrovolníci.

„Kamarádka z práce mě občas vytáhla někam ven, i když to nešlo až tak moc. Zatahovala mě do normálního života.“

„Od mamky jsem se pak už nemohl hnout. Musel jsem vždy čekat, až přijde sestra z práce. A já se mohl na chvíli jít projít a nakoupit.“

„Chyběl mi ten můj život. Nemohla jsem si zajít s kamarádkou na kafe, do divadla, zaplavat si. Byla jsem několik týdnů zavřená s maminkou doma.“

„Byla jsem pořád s manželem. Dcera se synem vše vyřizovali.“

Z hlediska izolace pečujících osob je důležité, jak se k potřebě péče o nemocného staví nejbližší sociální okolí pečujícího.

Nedostatečné informace: „Nic nevím. Kdo mi poradí? Kdo mi dá informace? Kde najdu odpovědi na mé otázky?“

Pečující osoby uváděli, že neměli dostatečné informace hlavně na začátku péče. Bylo pro ně těžké se zorientovat ve zdravotních a sociálních službách, ve finanční pomoci a kompenzačních pomůckách. Také uváděli, že neměli **téměř žádnou podporu od praktického lékaře**. Pečující si potřebné informace nejčastěji našli sami (jejich rodiny) na internetu, nebo už znali někoho se zkušeností neformální péče.

„Všechno zařídila dcera. Já jsem nic nevěděla, v ničem se nevyznala. V nemocnici mi nic neřekli. Jen ať zajdu za praktickou lékařkou a že pak k nám bude docházet sestra.“

„Myslela jsem si, že se doktorka přijde na maminku podívat domů. A to vůbec, to mě překvapilo.“

„Praktickou lékařku jsem ještě já informovala o možnostech péče doma. Sama mi nic neřekla. Vypadalo to, že mě spíš od té péče odrazuje.“

„Sedl jsem k internetu a vše si našel.“

„Kamarádka se také starala o tatínka doma. Tak mi řekla co a jak.“

Poradkyně Cesty domů uvádí, že se rodinní příslušníci o jejich službách dozvídají často z nemocnic, kde jim předají kontakt. Ve větších pražských nemocnicích jsou paliativní týmy, které pečujícím

službu domácího hospice doporučují. Cesta domů funguje delší dobu, je pro lidi známější. Dříve si více rodiny informace dohledali sami. Často také mají lidé zprostředkovaný kontakt od někoho známého, kdo už jejich služeb využil. Poradkyně také uvádí, že k nim chodí často lidé, kteří ještě jejich služeb nepotřebují, ale chtějí už vědět, jaké jsou možnosti do budoucna.

Bytové podmínky a materiální zajištění péče: „Kde budu pečovat? Máme dost místa? Máme hygienické zázemí, kompenzační pomůcky? Kde je seženu?“

Pečující uvádějí nízkou informovanost o dostupnosti kompenzačních a zdravotních pomůcek. Nevěděli, kde si můžou pomůcky půjčit. Nebo zda si je mají kupovat, nebo jsou hrazené zdravotní pojišťovnou. Nejčastěji využívanou pomůckou je polohovací postel, toaletní židle a invalidní vozík. Dále pečující řešili uzpůsobení prostoru, kde je péče poskytována. Nejčastěji se jednalo například o odstranění staré postele, aby se zde vešla polohovací postel.

„Nevěděla jsem, kde co sehnat. Nejdříve to byla všechno improvizace. Pak až mi vše poskytl v Cestě domů.“

„Máme malý byt, tak bylo pro nás těžké to zde upravit, aby se sem vešla polohovací postel. Postel se vešla, ale okolo to bylo natěsno. Tak jsem se špatně k manželovi dostávala. Ale jinak to nešlo.“

Finanční náročnost péče: „Budu na to mít? Mohu přestat pracovat? Můžeme si dovolit služby?“

Všichni pečující uvedli, že péče o umírajícího člověka v domácím prostředí byla pro ně velmi finančně náročná. Náklady souvisely

s pořizováním léků, hygienických prostředků, půjčováním kompenzačních pomůcek, hrazení sociálních služeb. Tři pečující museli řešit i pracovní problémy. Jeden pečující z důvodu dlouhodobé péče ukončil pracovní poměr a čerpal podporu v nezaměstnanosti. Druhá pečující čerpala ošetřovné (v době její péče ještě nebylo dlouhodobé ošetřovné), dovolenou, občas mohla pracovat z domova. A třetí osoba byla OSVČ a pracovala z domova. Pět pečujících pečovalo o člověka, který pobíral příspěvek na péči. Šestý pečující nechtěl čerpat žádné sociální dávky.

„Měla jsem ošetřovné na maminku. Pak jsem měla na dceru. Potom jsem měla problémy s kolenem, tak jsem byla na nemocenské. Takže jsem to takhle obcházela. Pak jsem si v práci vyjednávala částečný úvazek, nebo že bych pracovala z domova. To u nás tehdy moc nepodporovali. Tak jsem si říkala, až vyčerpám ošetřovné, tak si vyčerpám dovolenou. Měla jsem to spočítané, že mi to vyjde ještě na měsíc. K tomu už nedošlo. To jsem asi řešila nejvíc, co budu dělat ten další měsíc. Pak bych asi musela být jen na tom příspěvku na péči.“

„Jak se zvýšil ten příspěvek na péči, tak to nám hodně pomohlo. Já i manželka jsme měli malé důchody. A děti jsme moc obtěžovat nechtěli, mají toho na placení samy dost. Nejvíc peněz jsme dali za léky.“

„Práce zůstala na sestře. Já jsem zůstal doma s mamkou. Šel jsem na Úřad práce. Byli tam na mě nepříjemný, proč si nehledám práci. Vysvětloval jsem jim, že se starám o mamku.“

Poradkyně Cesty domů sděluje, že je jejich služba domácího hospice finančně dostupná. Část služby je hrazená zdravotní pojišťovnou. Některé rodiny můžou čerpat i dotační programy. Určité městské části Prahy dávají lidem částku na využití paliativní péče,

v tom případě mají službu zdarma. Pokud by pro rodiny byly finance hlavní překážkou, tak mohou požádat o slevu.

K finanční stránce poradkyně sděluje, že může být problém s dlouhodobým ošetřovným, kvůli podmínce hospitalizace. Je to překážka, která komplikuje péči řadě zaměstnanců. Cesta domů se tímto problémem zabývá, že by v budoucnu mohla být výjimka pro nemocné, kde je zahájena domácí paliativní péče.

3. Role domácího hospice a týmu domácí hospicové péče

Pět pečujících osob využilo službu domácího hospice (4 pečující Cestu domů a 1 pečující Most k domovu). Šestý pečující využil krátkodobý odlehčovací pobyt lůžkového hospice (Štrasburk). Služba domácího hospice byla často v kombinaci se službou agentury domácí péče nebo pečovatelské služby. Pečující osoba, která se starala o maminku s Alzheimerovou chorobou, využívala ze začátku denního stacionáře a později pravidelně odlehčovacích služeb.

Pro pečující osoby byla služba domácího hospice velkou podporou a pomocí a její existence hrála důležitou roli při rozhodování o domácí péči. Službu a tým domácího hospicové péče si pochvalovali. Uváděli, že bez jejich pomoci by to nezvládli. Od multidisciplinárního týmu získali ucelené informace a praktické rady.

„Nejvíc mi pomáhali z Cesty domů a sestřičky. Já jsem se s nimi domluvila tak, že sestra přišla ráno, pomohla mi s hygienou. Někdo přišel dopoledne, někdo odpoledne. Od Cesty domů chodili i dobrovolníci, tak mě na chvílku vystřídali.“

„Pro mne Cesta domů znamenala to, že můžu kdykoliv zavolat lékaři a přijede domů. Jinak bych musela volat záchranku. A to jsem věděla, že nesmím, aby ji odvezli do nemocnice.“

„Pomohly mi také všechny ty materiály, co mi dali v Cestě domů. Tam byla knížečka i pro mne, jak zvládat psychicky pečování.“

„Hned druhý den nám přivezli polohovací postel. Ta nám hodně pomohla.“

„Z Cesty domů chodili každý den. Přišel někdo, a já jsem mohla třeba na hodinu ven.“

„Nejdříve ošetřili manželku a pak měli čas i na mne. Chvilku si se mnou popovídali.“

„Když se to stalo, tak jsem zavolala hned Cestě domů. Přijeli, vše zařídili a dali mi čas na to, že jsem se mohla s maminkou rozloučit. Bylo to pro mne lepší, než kdybych se to dozvěděla z nemocnice. Byly jsme do poslední chvíle spolu. Rozloučila se celá rodina, zapálili jsme svíčku. Hezky mi v té chvíli pomohli.“

„Držel jsem jí za ruku. Pak přišla sestřička z hospice a pomohla mi.“

Poradkyně Cesty domů uvádí, že rodinám na začátku péče nejvíce jejich služba pomáhá s orientací v sociálních a zdravotních službách a s vytvořením určitého plánu péče. Náročnost péče se snaží Cesta domů řešit v rámci podpůrného týmu. Při prvním kontaktu s rodinou kromě zdravotního pracovníka přichází do domácnosti i psychosociální pracovník, který podepisuje smlouvu o péči. Je to také prostor pro rozhovor, co kdo potřebuje. Cesta domů má k dispozici též externí psychoterapeuty a duchovního. Když vidí multidisciplinární tým, že docházejí pečujícím jejich síly, tak jim nabízejí, zda by nevážili lůžkový hospic. Cesta domů také nově disponuje se čtyřmi lůžky na

odlehčovací službě pro dlouhodobě nemocné, ale může zde být i klient domácího hospice. Odlehčovací služba tak může být kombinací, jak péči zvládnout. Cesta domů nabízí i podporu dobrovolníků, kteří mohou strávit čas s nemocným a tím vystřídat pečujícího.

Na otázku, zda něco pečujícím v Cestě domů chybělo, poradkyně uvádí, že občas by pečující uvítali větší zajištění přítomnosti personálu a rychlejší přijetí do péče.

Příklad dobré praxe – Cesta Domů, z.ú.

V teoretické části diplomové práce jsem uváděla příklad dobré praxe Cesty domů. V praktické části chci ještě doplnit několik informací, které mi sdělila poradkyně Cesty domů.

K příkladu dobré praxe Cesty domů poradkyně uvádí, že se snaží do hospicové péče přijmout, co nejvíce lidí. Z kapacitních důvodů klienty neodmítají, ale pracují spíše s takovou čekárnou. Když někdo podá žádost, tak ho do druhého dne zkontaktuje zdravotní sestra. Zdravotní sestra při telefonickém kontaktu ověřuje očekávání rodiny, a sděluje, co služba může, a co nemůže nabídnout (např. služba nezajistí každodenní péči). Lékař zjistí, zda je situace akutní a jaká je celková situace rodiny a nemocného. Podle toho plánuje multidisciplinární tým Cesty domů příjem nemocného do péče. Člověk v akutní situaci je přijat, co nejdříve. Pokud situace není akutní, je nemocnému alespoň nabídnuta ambulantní návštěva. Podle sdělení poradkyně jsou obvykle do dvou týdnů všechny žádosti vyřízené. V péči domácího hospice mají klienty krátce, průměrná doba je 11 dní.

Cesta domů doporučuje rodinám kombinovat jejich služby s agenturou domácí péče, protože není v jejich kapacitách zajištění častých ošetrovatelských úkonů. Také doporučují pečovatelskou

službu, pokud rodina nemá kapacitu na celodenní péči. Cesta domů má i terénní odlehčovací službu, ale s malou časovou kapacitou. Cesta domů pořádá také otevřené kurzy pro pečující.

4.5 Shrnutí výsledků výzkumu z pohledu hodnot, potřeb, zdrojů a strategií zvládnání pečujících osob

Hodnoty a potřeby pečujících

Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že hodnotou je pro ně sama rodina a rodinná soudržnost, láska k blízké osobě, péče a zájem o druhého člověka. Mezi nejčastějšími potřebami pečující uvedli, že je to spolupráce a podpora v rodině i sdílení péče s profesionály. Dále potřebovali informace, aby věděli, co mají dělat a na koho se mohou obrátit.

Síly, zdroje a strategie zvládnání

Mezi zdroji, které pečujícím umožnily doprovázet umírajícího člověka v domácím prostředí, byly znalosti, zkušenosti, vhodné podmínky pro péči v domácím prostředí, finance. Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že dalším důležitým zdrojem podpory pro ně byli lidé kolem nich. Jednalo se často o přátele, ale i o širší sociální okolí (sousedé a celá komunita, ve které žili). Jako síly pečující jmenovali odhodlanost a vytrvalost. Strategie zvládnání náročné péče spočívala v tom, že pečující hledali pomoc a podporu od rodiny a profesionálů, využívali sociálních a zdravotních služeb a tím si zajišťovali i prostor pro odpočinek.

Vnímání rozhodování o péči

Z rozhovorů vyplynulo, že jsou dvě situace při rozhodování rodiny, zda doprovázet umírajícího člověka v domácím prostředí. V prvním případě se rodina nerozhoduje vůbec, je pro ni samozřejmé, že se o blízkého člověka postará doma. V tomto případě převažují hodnoty rodiny.

Ve druhé situaci se rodina rozhoduje, zda pečovat doma. Tehdy zvažuje všechny své zdroje a síly. Rozhovor byl veden se čtyřmi pečujícími, kteří o jiné možnosti, než doprovodit umírajícího člověka doma neuvažovali a se dvěma pečujícími, kteří stáli před rozhodnutím, zda se o blízkého člověka zvládnou doma postarat. V této situaci byl hlavní faktor přání umírajícího zemřít doma a nespokojenost s péčí ve zdravotnickém zařízení.

5. Diskuse

Role rodiny se v procesu umírání výrazně pozměnila. Dříve rodina více poskytovala umírajícímu příbuznému fyzickou péči a duchovní doprovod. Dnes ji v této roli nahrazují profesionálové. Rodiny jsou dnes navíc menší a zvláště ve velkých městech žijí izolovaně, chybí tedy dříve výrazná komunitní pospolitost. Hodnota rodiny je však stále významná a v kritických obdobích, které umírání a smrt představují, nabývá na důležitosti.¹⁴⁷

S prosazováním konceptu deinstitucionalizace a kladením důrazu na udržení jedince v jeho přirozeném prostředí se stává preferovanou variantou péče právě neformální rodinná péče. Proto je na místě se touto problematikou zabývat.

Motivy, které dotázané pečující vedly k rozhodnutí doprovázet umírajícího člověka v domácím prostředí, jsou různorodé. Na počátku obvykle stojí vnitřní rozhodnutí pečujícího. Na tomto přesvědčení se podílí řada faktorů. Důležitý je vztah mezi pečujícím a příjemcem péče a sdílené přesvědčení v rodině i zvyk starat se o členy rodiny přenášený z generace na generaci. Předpokladem péče je tedy sociální soudržnost rodiny. Podobně Jeřábek hovoří o mezigenerační solidaritě a rodinné péči jako práci z lásky.¹⁴⁸

Výsledky mého výzkumu ukazují, že rozhodnutí pečovat mohou významně ovlivnit i vnější okolnosti, ve kterých se pečující nachází, například bytové podmínky a finanční stránka mají vliv na rozhodování rodiny. Dalším důležitým tématem, které se objevilo jako důležité při rozhodování rodin o péči doma, je přesvědčení o nízké kvalitě péče ve

¹⁴⁷ KUBALČÍKOVÁ. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. s. 96

¹⁴⁸ JEŘÁBEK. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. s. 271, 276

zdravotnických zařízeních. Pečující ve svých výpovědích jednoznačně vykazovali negativní postoj k umístění příbuzného do LDN. Výzkumy, které se zabývaly představami populace o vlastní smrti a umírání ukazují, že si většina lidí přeje zemřít doma.¹⁴⁹

Zásadním tématem, které zaznělo ve všech rozhovorech s pečujícími, byly těžkosti spojené s péčí. Pečující uváděli, že mají obavy a nejistoty v ošetřovatelských a pečovatelských úkonech. Pokud jsou pečující ve vyšším věku, mají často sami zdravotní problémy. Vzniká tak problém, jak skloubit péči o jejich vlastní zdraví (návštěvy u lékařů, plánované operace).

Dalším důležitým faktorem je podpora nejen od profesionálů, ale i od jejich sociálního okolí. Pečující se často dostávají do izolace od svého sociálního okolí. Nedostatek volného času a izolace pečujícího zesiluje psychickou zátěž. Proto je vhodné, když se pečujícím dostane podpůrných služeb hned na začátku péče. Díky terénním službám (domácí hospic, pečovatelská služba) mohou získat čas pro sebe.

Význam rodinné podpory a rolí nejbližšího sociálního okolí pro pečující osoby se ukázala ve výzkumu FDV jako naprosto zásadní. Negativní dopad intenzivní péče na zdraví se zvyšuje s mírou zátěže a náročností poskytované péče. Zároveň se ukazuje jako vyšší i tehdy, pokud pečující nemá dostatečnou sociální a psychickou oporu nebo možnost sdílení péče.¹⁵⁰

Z výzkumu *Cesty domů* vyplynulo, že se lidé bojí spíše vlastního selhání nebo obecné zátěže, kterou bude péče pro rodinu znamenat než finančních dopadů, nedostatku kvalifikace pro péči, nedostatku

¹⁴⁹ TUČEK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II.*

¹⁵⁰ GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ, et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* s. 27

času či ztráty zaměstnání. Negativní dopady péče, které vyvolávají v populaci největší obavy, jsou tak spíše subjektivního než objektivního charakteru.¹⁵¹

V situaci, kdy je potřeba pečovat o člena rodiny, bývá pečující zpravidla postaven do role, která je pro něj nová a ve které se musí zorientovat. V této chvíli pečující potřebuje mít dostatek informací jak o stavu příbuzného, tak o možnostech dostupné pomoci a podpory. Proto nedostatek informací je pro pečující velmi stresující. Ve výzkumu jsem zjistila, že si většinu informací pečující dohledávají sami a shání prostřednictvím kontaktů ze svého sociálního okolí. Problém tedy nastává, pokud člověk nemá, na koho by se obrátil, a vše si musí dohledávat sám.

Podle výzkumu FDV je potřeba dostatečných informací nejvíce pociťována na samém začátku poskytování péče, kdy je třeba jednat rychle, aktivně a získat orientaci v nové situaci. Studie poukazuje na špatnou situaci v oblasti informovanosti pečujících osob, zejména co se nabídky sociálních a zdravotních služeb týče, ale i v dalších aspektech, jako je např. finanční podpora. Pečující osoby musejí často vynaložit velkou dávku času, energie i síly, aby získaly potřebné informace. Jako největší problém se ukazuje roztržitost a neúplnost informací.¹⁵² To samé potvrzuje výzkum Bužgové, že mezi nejčastěji uváděné potřeby pečujících osob je mít dostatečné informace.¹⁵³

Komunikaci s lékaři považují většinou pečující za nedostatečnou a ocenili by, kdyby dostávali více informací. Pečujícím se často

¹⁵¹ TUČEK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II.*

¹⁵² GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ, et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* s. 32

¹⁵³ BUŽGOVÁ. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči.* s. 91-95

nedostávalo podpory od praktických lékařů, pomohlo jim až převzetí nemocného do péče lékařem domácího hospice, který byl neustále k dispozici.

Poradkyně Cesty domů řadí mezi faktory, které mají podle její zkušenosti vliv při rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí také informace, které pečující mají a jak se orientují v dané problematice. Dále to jsou obavy pečujících, zda péči zvládnou. Pro pečující je také důležitá zkušenost někoho, kdo už doma pečoval a zvládl to. Významným faktorem je vzájemná podpora v rodině. V neposlední řadě jsou to praktické otázky péče, jako jsou například finance.

Na otázku, zda něco pečujícím v Cestě domů chybělo, poradkyně uvádí, že občas by pečující uvítali větší zajištění přítomnosti personálu a rychlejší přijetí do péče. Toto zjištění potvrzuje i výzkum FDV, že by neformální pečovatelé uvítali více pomoci s jednotlivými úkony. Ukazuje se, že by si pečující osoby často přáli více pomoci zejména od sociálních nebo zdravotních pracovníků.¹⁵⁴

Snahou by mělo být usnadnit neformálním pečujícím jejich již tak náročnou péči. Tohoto cíle lze dosáhnout efektivnějším propojením zdravotního a sociálního systému. Pečující si cení terénních služeb. Tyto služby jsou pro pečující velkou pomocí. Proto včasná informovanost pečujících o možnostech využití dostupných terénních služeb může výrazně snížit pečovatelskou zátěž. S tím také souvisí rozšiřování těchto služeb, aby byly regionálně dostupné všude a mohlo dojít k včasnému přijetí člověka do péče. Pečujícím by mohla pomoci

¹⁵⁴ GEISLER, HOLEŇOVÁ, HOROVÁ, et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* s. 27

také okamžitá finanční pomoc. Lidé v terminálním stádiu nemoci se často příspěvku na péči, kvůli jeho zdlouhavému vyřizování, nedočkají. U žadatelů o příspěvek na péči, kterým je poskytována služba domácího hospice, by mohlo dojít k rychlejšímu vyřízení záležitosti. Stejně tak by mohla být výjimka ohledně nutnosti hospitalizace nemocného, aby měla pečující osoba nárok na dlouhodobé ošetřovné. Touto problematikou se zabývá Cesta domů, jak uvádím v teoretické části.

6. Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí. Zajímalo mě, jaké jsou důvody, které brání rodinám pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí. A naopak jaké existují zdroje, které rodině umožní o umírajícího člověka pečovat doma. Zajímalo mě tedy, co vše hraje roli v rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí. Zda jsou to spíše hodnoty rodiny nebo praktické záležitosti. Ptala jsem se, zda byly rodiny při svém rozhodování dostatečně informované o možnostech zdravotních a sociálních služeb.

První kapitulu diplomové práce jsem zaměřila na paliativní a hospicovou péči, jejímu vývoji ve světě i u nás, cílové skupině a legislativnímu zakotvení. Blíže jsem se zabývala domácí hospicovou péčí. Tato forma představuje z hlediska sociálního a psychického nejideálnější typ péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Klíčovým slovem pro celou diplomovou práci je důstojné umírání, ke kterému domácí hospicová péče směřuje. Domácí hospicovou péči jsem přiblížila skrze dobrou praxi konkrétního poskytovatele domácí hospicové péče v Praze - Cesty domů, z.ú.

Druhou kapitolu jsem věnovala potřebám lidí na konci života. Považovala jsem za důležité se zabývat i potřebami umírajících, se kterými také úzce souvisí kvalita jejich života a poskytovaná péče. Mezi potřeby umírajícího člověka patří i ty, které se týkají duchovní oblasti. Umírání a smrt často přináší spirituální otázky, proto jsem se zabývala i pastorační péčí.

Třetí kapitola pojednává o samotných pečujících osobách, o jejich potřebách a úskalích péče a z toho plynoucí potřebné podpoře a pomoci. Jmenuji zde možnosti sociálních a zdravotních služeb, finanční a materiální pomoci. Také se zabývám motivací k péči a dalšími faktory souvisejícími s rozhodováním. Součástí této kapitoly je definice neformální péče a celkově společenský kontext rodinné péče.

Na základě teoretických poznatků jsem vytvořila plán výzkumného šetření. V praktické části jsem se zaměřila na zodpovězení výzkumných otázek vyplývajících z cíle diplomové práce. Pro zodpovězení těchto otázek jsem zvolila kvalitativní metodu. Jako techniku sběru dat jsem použila polostrukturované rozhovory. Rozhovory jsem uskutečnila s rodinnými příslušníky, kteří v nedávné době pečovali a doprovázeli své blízké na konci jejich života v domácím prostředí. Celkem jsem uskutečnila šest rozhovorů. Na základě vlastního výzkumu mohu uvést následující závěry.

Existují dva důvody, které vedly rodiny k rozhodnutí doprovázet umírajícího člověka v domácím prostředí. Prvním důvodem byla silná citová vazba a určité přesvědčení o správnosti domácí péče (péče o blízkého člověka jako hodnota). V této situaci byla pro pečující volba domácí péče samozřejmá. Druhým důvodem byla nespokojenost s péčí ve zdravotnických zařízeních. Pečující spatřovali v nemocnicích nedostatky v ošetrovatelské péči, ale také v přístupu k pacientům a jejich rodinám. Z rozhovorů s pečujícími bylo zřejmé, jak velký význam přisuzovali domácí péči a možnosti ponechat blízkého člověka v jeho přirozeném prostředí. Péče v zařízeních mohla jen stěží konkurovat péči rodiny. Pokud dochází k nutnosti hospitalizace, je na místě, aby zdravotnický personál, co nejvíce spolupracoval s rodinou

nemocného, která má pro něj v této situaci nenahraditelnou roli. To může nabídnout nejspíše kamenný hospic.

Výzkumem jsem dále zjistila, že nejčastějšími otázkami, se kterými se pečující osoby potýkaly při svém rozhodování, byly spojené s ošetřováním umírajícího, fyzickou a psychickou zátěží, sociální izolací, nedostatečnými informacemi, financemi a celkovým materiálním zajištěním péče.

Z výzkumu, který hledal odpověď i na vedlejší otázky týkající se zkušeností s péčí, vyplynulo, že se multidisciplinární tým domácího hospice účinně podílí na řešení problémů spojených s péčí o umírajícího člověka. Tým domácího hospice pomáhá s ošetřovatelskými úkony a učí pečující těmto dovednostem. Umožní pečujícím svojí přítomností získat čas pro jeho potřeby. Domácí hospic poskytuje sociální poradenství ohledně dalších možností služeb, orientaci v sociálních dávkách, zapůjčuje kompenzační pomůcky. Pečující u služby domácího hospice ocenili získané informace, zapůjčené pomůcky, služby celého týmu, hlavně celodenní dostupnosti lékaře. Z rozhovoru s vedoucí poradny Cesty domů a z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že pracovníci domácího hospice velmi vstřícně přistupují k řešení všech problémů pečujících osob. Poskytují jim dostatek času a prostoru, aby mohli mluvit o svých problémech.

Na základě výše uvedených závěrů se domnívám, že se mi podařilo naplnit hlavní i vedlejší cíl diplomové práce.

Na základě těchto poznatků pak tato práce poukazuje na problematická místa v podpoře neformální péče. Domnívám se, že i když je role rodinných pečovatelů velmi významná, český sociální a zdravotnický systém ji příliš neoceňuje ani ji neulehčuje. Stává se tak stále naléhavější výzvou, aby bylo vytvořeno takové společenské klima

a takové podpůrné prostředí rodinné péče, aby umírání v přirozeném prostředí bylo skutečně důstojnou formou dožití člověka. Podle průzkumů, ze kterých jsem vycházela v diplomové práci, si většina lidí přeje zemřít doma. Umírání v domácím prostředí vnímám jak něco přirozeného, ale ne samozřejmého. Je proto potřeba nezapomínat na osoby, které věnují své zdroje a čas na pomoc svým blízkým, a vytvářet strategie, jak jim jejich náročnou péči usnadnit. Je potřeba zabezpečit pro pečující dostatečnou informovanost o možnostech služeb a podpoře. Stejně tak domácí hospicová péče je velmi dobrou a potřebnou pomocí pečujícím osobám a její rozvoj by měl být prioritou našeho státu.

7. Doslov – Diakonika v péči o umírající a sebereflexe autorky

Závěrem zůstává otázka, zda a čím diplomová práce přispěla k tematice krizové, pastorační a komunitní.

Výraz Diakonika je odvozen od řeckého slova diakonia, což znamená služba. Služba druhým má mnoho podob, ale je konkrétním výrazem Boží lásky. Diakonika učí, že pomáhat může každý. Jak, to závisí na situaci a obdarování.¹⁵⁵ Tato myšlenka právě souvisí s tématem mé diplomové práce. Rodina se může o svého blízkého postarat v závislosti na aktuální situaci a jejich dostupných možnostech. Hlavním motivem péče bývá láska k bližnímu.

Diakonika se dále zabývá spolužitím, vzájemností a rozmanitostí. Což je opět situace pečujících osob, jejichž situace a možnosti jsou rozmanité. Samotná péče je okamžikem spolužití a vzájemnosti rodiny a jejich okolí.

Diakonika učí poměřovat účinnost a účelnost pomáhání „šifrovací mřížkou“ (podle Standardů psychosociální krizové pomoci a spolupráce zaměřené na průběh a výsledek), která spočívá ve čtyřech tvrzeních: Nejsme na to a v tom sami. Každý z nás může pomoci druhému. Společně to zvládneme. Na příště se připravíme.¹⁵⁶ Touto šifrovací mřížkou jsem se snažila nahlížet na celou problematiku diplomové práce. Pro pečující osoby je důležité, aby na celou náročnou situaci nebyly samy. Potřebují podporu a pomoc od celé komunity, ve které žijí, a mít jistotu, že společně i s pomocí profesionálů situaci zvládnou.

¹⁵⁵ Evangelická teologická fakulta Univerzita Karlova: *Co je Diakonika?* [online].

¹⁵⁶ *Standardy psychosociální krizové pomoci a spolupráce zaměřené na průběh a výsledek*, 2010.

Diakonika je také oborem, který v bádání a praxi propojuje teologii a komunitní spolupráci za krizových podmínek. Neboli umožňuje vytvářet a pastoračně doprovázet společenství během probíhajících (nepříznivých) změn s oporou mezioborové spolupráce a znalostí.¹⁵⁷ V této práci se objevuje téma krize, kterou umírání přináší. A také téma komunity jako zdroje podpory pro rodinu, která doprovází umírajícího člověka v jeho přirozeném prostředí.

Téma diplomové práce prostupuje více oborů, jako je etika, zdravotní péče, pastore, sociální práce, psychologie, filozofie, antropologie. Mezioborovost při poskytování péče o umírající dokresluje požadavek multidisciplinární týmové spolupráce v nemocnicích i v domácím prostředí. Potřeby pečujících i umírajících mají svoji biopsychosociálně spirituální dimenzi.

Sebereflexe

Diakonika je obor, který klade velký důraz na sebereflexi a zastává hodnoty zodpovědnosti, důvěry, otevřenosti, čestnosti a rozvoje. Mohu říct, že jsem diplomovou práci v duchu těchto hodnot psala. K plnění jednotlivých úkolů jsem se snažila přistupovat zodpovědně a s cílem mého osobního rozvoje a nového poznání.

Při psaní diplomové práce jsem se potýkala i s mojí studentskou krizí, kdy pro mne bylo náročné a trvalo mi dlouho, než jsem se v daném tématu zorientovala a vytvořila si strukturu práce. Velkou pomocí a podporou pro mne byla vedoucí diplomové práce, která mě dávala cenné rady a podněty, jakým směrem se ubírat dál. Další pomocí pro mne byla organizace Cesta domů, která má specializovanou knihovnu na toto téma. Byla jsem v kontaktu s Cestou

¹⁵⁷ *Evangelická teologická fakulta Univerzita Karlova: Co je Diakonika?* [online].

domů a získala od nich cenné materiály. Další informace jsem postupně získávala dál, například přes moji práci (sociální pracovnice na Úřadu práce - oddělení příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením).

Jakmile jsem se dostatečně zorientovala v problematice, tak mě začala práce bavit. Při teoretickém zkoumání mě zaujalo, jak mě vždy nějaké téma odkazuje na další a postupně jsem se tak dostávala v práci dál. Pak přišla další krize spojená s aktuální epidemiologickou situací. Karanténa byla vyhlášena v době, kdy jsem měla naplánované rozhovory s pečujícími osobami. Pro tuto dobu se mé psaní diplomové práce zastavilo. Nemohla jsem do knihovny, nikam. Knihovny pak umožnily přístup ke knihám v elektronické podobě, to jsem velmi ocenila a mohla částečně pokračovat.

Rozhovory jsem mohla nakonec o dva měsíce později uskutečnit, ale za zvýšených hygienických opatření (rouška, odstup). Z rozhovorů jsem měla dobrý pocit, i když byly trochu emočně náročnější vzhledem k tématu. Proto jsem se snažila před rozhovorem navázat s pečujícími důvěryhodný kontakt a poskytnout jim potřebné informace. Uskutečněné rozhovory pokládám za přirozené, lidské setkání a sdílení zkušeností. Také jsem měla po rozhovorech radost, jak se mi teoretické poznání propojuje s praxí.

Téma diplomové práce jsem si zvolila hlavně kvůli profesním zkušenostem, kdy jsem byla svědkem umírání za nedůstojných podmínek, a to nejčastěji v nemocnicích. A naopak jsem byla nadšená ze spolupráce domácího hospice a pečujících osob. Proto velmi oceňuji, že jsem si toto téma mohla zpracovat skrze diplomovou práci. Závěr diplomové práce je pro mne do určité míry nadějí pro domácí péči, ale i nutnou potřebou některé věci změnit.

Seznam literatury

Literatura:

BADE Mary K., COOK Stephen W. *Functions of Christian Prayer in the Coping Process*. Journal for the Scientific Study of Religion, 2008,47(1), 123.

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005.

BENEŠ, Ladislav. *Duchovní péče ve zdravotnických zařízeních: teologické texty, zkušenosti, čísla: sborník statí ze stejnojmenného semináře na Evangelické teologické fakultě v Praze*. Praha: Synodní rada Českobratrské církve evangelické a Univerzita Karlova v Praze, Evangelická teologická fakulta, 2000.

BOHUŇOVSKÁ, Hana, RÝPALOVÁ, Marcela. *Podpora neformálních pečujících o lidi s demencí v kraji Vysočina*. In: POSPÍŠIL, David, SMUTKOVÁ, Lucie. ed. *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí: sborník vědeckých textů z mezinárodní vědecké konference XIII. Hradecké dny sociální práce 2016*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017.

BUTTA, Tomáš. *Pastorační péče v církvi*. Praha: Církev československá husitská, 2017.

BUŽGOVÁ, Radka. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. In: *Sociální práce Sociálna práca: Sociální práce s umírajícími*, 2010, 10(2).

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015.

BUŽGOVÁ, Radka. *Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP)*. Ošetřovatelství a porodní asistence, 2012, 2(3).

CABRNOCH, Milan et al. *Výzvy hospicové péče*. Čerčany: Tři, 2016.

CARDUFF, Emma. et al. *Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources*. BMC Family Practice, 2014, 15(48).

CÍSAŘOVÁ, Dagmar. *Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000.

DOLISTA, Josef. *K podpoře důstojnosti člověka*. In: Sociální práce/ Sociálna práca: Rovnosť príležitostí, 2005(3).

FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 2015.

GEISLER, Hana, FISCHEROVÁ, Alice, HOLEŇOVÁ, Anežka et al. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni?: Příklady dobré praxe*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2019.

GEISLER, Hana, DVOŘÁKOVÁ, Andrea, FISCHEROVÁ, Alice et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2019.

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících*

osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015a.

HARDING, Richard. *Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End-of-life Care.* PRISMA, 2010.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.* Vyd. 1. Praha: Panorama, 1985.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti.* 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2000.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* Praha: Portál, 2005.

HOLEŇOVÁ, Anežka. *Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče.* Fond dalšího vzdělávání, 2019.

HOLICKÁ, Kateřina. *Bolest a stáří: Možnosti péče o seniora po propuštění z nemocnice.* Florence, 2013,9(10/13).

JEŘÁBEK, Hynek. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory.* Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013.

KALVACH, Zdeněk, MAREŠ, Jan, PRUDKÝ, Libor et al. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky).* Praha: Cesta domů, 2004.

KEPRT, Boleslav. *Postoje hospicových dobrovolníků v diskursivním zápase o jinou „normálnost“.* In: Sociální studia. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, 2011(2)151-163.

KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání: Manuál nejen pro pacienty*. Cesta domů, 2015.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, KACZMARCZYK Stanislav. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995.

KŘÍŽOVÁ, Eva, JANEČKOVÁ, Hana, BĚLÁČEK Jaromír. *Family Carers' Perspectives on Integrated Community Care in the Czech Republic*. Praha: Central European Journal of Public Health, 2016, 24(4)289-296.

KUBALČÍKOVÁ, Kateřina. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*. Brno: Masarykova univerzita, 2015.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Brno: Jota, 2012.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016.

KUTNOHORSKÁ, Jana, CICHÁ, Martina, GOLDMANN, Radoslav. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011.

LOUČKA, Martin, POLÁKOVÁ, Kristýna. *Analýza Paliativní péče v hlavním městě Praha*. Centrum paliativní péče, 2018.

LYNCH, Thomas, CLARK, David, CONNOR Stephen R. *Mapping levels of palliative care development: a global update 2011*. London: The Worldwide Palliative Care Alliance, 2011.

MARTINEK, Michael. *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. 2. vyd. Praha: Jabok, 2010.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003.

MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla, KOLÁČKOVÁ, Jana, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010.

MEIER, Diane E. et. al. *Palliative care: transforming the care of servus illness*. San Francisco: Jossey- Bass, 2010.

MICHÁLKOVÁ, Zdeňka. *Situace neformálních pečujících v České republice*. In: POSPÍŠIL, David a SMUTKOVÁ, Lucie ed. Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí: sborník vědeckých textů z mezinárodní vědecké konference XIII. Hradecké dny sociální práce 2016. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017.

ONDRUŠOVÁ, Jiřina, KRAHULCOVÁ, Beáta. *Gerontologie pro sociální práci*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019.

POCHMANOVÁ, Karolína. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha: Cesta domů, 2015.

PROVAZNÍKOVÁ, Eva. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Diakonie ČCE, 2016.

SKÁLA, Bohumil, SLÁMA, Ondřej, VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: CDP-PL, 2011.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011.

SLÁMA, Ondřej, DRBAL, Josef, PLÁTOVÁ, Ludmila. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008.

SPIILKA Bernard, SPANGLER, John D., PRISCILLA REA M. *The role of theology in pastoral care for the dying*. Theology today, 1981.

Standardy hospicové paliativní péče. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016.

Standardy mobilní specializované paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců, 2019.

Standardy psychosociální krizové pomoci a spolupráce zaměřené na průběh

a výsledek. Praha: Ministerstvo vnitra - generální ředitelství Hasičského záchranného sboru ČR, 2010.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011.

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007.

TOMEŠ, Igor, DRAGOMIRECKÁ, Eva, SEDLÁROVÁ, Katarina et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015.

TOMICZEK, Václav. *Každý umírající klade duchovnímu základní otázku: Proč?* In: Sociální práce Sociálna práca: Sociální práce s umírajícími. 2010, 10(2).

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001.

TUČEK, Jan. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*. Praha: Cesta domů, 2013.

Výroční zpráva 2018. Praha: Cesta domů, 2018.

WHO. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of the WHO, Expert Committee. Geneva: World Health Organization, 2002.

Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020-2025.

ZÁVADOVÁ, Irena. *Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí*. Časopis lékařů českých, Domácí hospic Cesta domů, 2018, 157 (1) 9-12.

ZHÁNĚL, Jiří, HELLENBRANDT, Vladimír, SEBERA Martin. *Metodologie výzkumné práce*. Brno: Masarykova univerzita, 2014.

Elektronické zdroje:

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče: *Formy hospicové péče* [online]. [cit. 2020-05-29]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece>

European charter for family carers [online]. [cit. 2020-06-09]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/>

Evangelická teologická fakulta Univerzita Karlova: *Co je Diakonika?* [online]. [cit. 2020-07-05]. Dostupné z: <https://web.etf.cuni.cz/ETFN-757.html>

Cesta domů: *Časté dotazy* [online]. [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/caste-dotazy>

Cesta domů: *Dlouhodobé ošetrovné* [online]. [cit. 2020-05-01]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobe-osectrovne>

Cesta domů: *Dobrovolník v rodině pacientů* [online]. [cit. 2020-05-17]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnik-v-rodine-pacientu>

Cesta domů: *Jak pečujeme a kolik to stojí* [online]. [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/jak-pecujeme>

Cesta domů: *O nás* [online]. [cit. 2020-06-03]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/o-nas>

Cesta domů: *Přijímání pacientů* [online]. [cit. 2020-06-03]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/prijimani-pacientu>

Cesta domů: *Půjčovna pomůcek* [online]. [cit. 2020-05-02]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/pujcovna-pomucek>

Getsemany: *Pastorační péče v nemoci a umírání* [online]. [cit. 2019-05-29]. Dostupné z: <https://www.getsemany.cz/node/1129>

Národní datová základna paliativní péče: *Místo úmrtí* [online]. [cit. 2020-04-08]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

National hospice organisation: *Hospice Care Overview for Professionals* [online]. [cit. 2020-05-29]. Dostupné z: <https://www.nhpc.org/hospice-care-overview/>

Paliativní péče: *Multidisciplinární paliativní tým* [online]. [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

Umírání.cz: *Paliativní péče* [online]. [cit. 2020-04-17]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece>

Legislativní dokumenty:

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících (Charta práv umírajících)

O organizaci paliativní péče Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. Cesta domů, 2004.

Úmluvy o lidských právech a biomedicíně

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a Příloha č. 1 Vyhlášky č. 388/2011 Sb. o provedení

některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

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

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Příloha č. 2: Otázky k rozhovorům s pečujícími osobami

Příloha č. 3: Ukázka rozhovoru s pečující osobou

Seznam tabulek a grafů

Graf č. 1: Místo úmrtí

Tabulka č. 1: Vývoj počtu pacientů domácího hospice Cesty domů za 10 let

Tabulka č. 2: Charakteristika účastníků rozhovorů

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Jmenuji si Petra Vomáčková a jsem studentkou magisterského oboru Křesťanská krizová a pastorační práce – Diakonika Evangelické teologické fakulty Univerzity Karlovy. Téma mé závěrečné diplomové práce je – Faktory ovlivňující rozhodování rodiny o doprovázení umírajícího člověka v domácím prostředí. V rámci diplomové práce provádím rozhovory s osobami, které pečují nebo pečovali o umírajícího člověka v domácím prostředí. Pokud byste byl/a ochotný/á vést se mnou tento rozhovor, chci Vám k tomu poskytnout veškeré informace.

Vaše účast na rozhovoru je dobrovolná. Máte čas si vše promyslet. Při jakékoliv nejasnosti, je možné mě požádat o upřesňující informace. K rozhovoru bychom se sešli pouze jedenkrát. Místo setkání bude dle domluvy. Odhaduji délku našeho setkání přibližně na jednu hodinu. Rozhovor budu nahrávat, poté přepisovat. Během rozhovoru Vám budu klást upřesňující otázky, pokud by některé pro Vás byly nepříjemné, máte plné právo na tyto otázky neodpovídat, nebo rozhovor ukončit. V rozhovoru změním všechna jména, aby nemohlo dojít k Vaší identifikaci. Po přepsání rozhovoru nahrávku smažu.

V dne Podpisy:

Příloha č. 2: Otázky k rozhovorům s pečujícími osobami

1.) Hodnotové nastavení rodin a role umírajících v rozhodování

Stál/a jste na počátku před rozhodnutím, zda se do péče pustit nebo ji přenechat na někom jiném či instituci? Bylo zde nějaké rozhodování, nebo to bylo jasné už předem – na základě čeho?

Co Vás motivovalo k tomu, že jste se rozhodl/a pečovat o svého blízkého

v domácím prostředí?

Jaké skutečnosti, měly vliv v rozhodování, zda pečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí? Co bylo důležité ve Vašem rozhodování, co vás znejišťovalo, co jste musel/a překonávat?

Bylo pro Vás důležité, aby blízký člověk zemřel doma? Proč?

Jakou roli měl v rozhodování Váš blízký? Jaké bylo domlouvání? Souhlasil, bylo nutné ho přesvědčovat, rozhodl/a jste za něho/ní?

2.) Okolnosti, situace, aktuální podmínky života (bytové podmínky, finance, zaměstnání, čas, síla, obavy, strach)

Jaké byly Vaše představy o péči doma? Věděl/a jste, do čeho jdete a co Vás čeká?

Co bylo na počátku péče pro Vás nejtěžší? Strach z péče? Problém ve skloubení práce a péče, přerušeni nebo ukončení pracovního poměru?

Mohl/a byste, stručně popsat historii Vašeho pečování?

Jaké jste prožíval/a hlavní obavy před začátkem pečování o blízkého člověka v domácím prostředí?

Jaké jsou podle Vás hlavní důvody nebo překážky, které brání rodinám pečovat o blízkého člověka v domácím prostředí? A ve Vašem případě

– co mohlo být překážkou? Co mohlo znemožnit péči o umírajícího doma?

Kdo nebo co Vám na počátku péče nejvíce pomohlo?

Měl/a jste již dřívější zkušenost s péčí o umírajícího člověka?

Pečoval/a jste sám (sama), nebo jste se s někým střídal/a?

Měl/a jste pomoc a podporu od Vaší rodiny a přátel? Sousedů?

3.) Informovanost (jak se dozvěděli o možnostech pomoci, jak se orientovali ve službách)

Našel/a jste pomoc i ve Vašem sousedství, farnosti, nějakém spolku, komunitě, podporu od vašeho zaměstnavatele? Ovlivňovala péče nějak Vaše rodinné vztahy, vaši práci?

Kde jste získal/a potřebné informace o možnosti pečovat o umírajícího doma?

Využíval/a jste ještě před zavedením domácí hospicové péče pomoci jiných sociálních či zdravotních služeb?

Podpořili Vás lékaři, zdravotníci a sociální pracovníci? (v nemocnici, praktický lékař, sestry z domácí péče, pečovatelky z denního stacionáře apod.)

Jak se Vám osvědčila spolupráce s Cestou domů? Co bylo pro Vás nejcennější?

Jaké služby nebo jiná pomoc Vám při péči nejvíce chyběly?

Byly pro Vás služby, které jste využívali, finančně přiměřené a vyhovovala Vám jejich časová dostupnost?

4) Očekávané problémy spojené s péčí

Jak dlouho jste pečoval/a?

Jak byste popsal/a Vaše pocity během doby, během které jste pečoval/a?

Bylo toto období v něčem radostné?

Co bylo pro Vás nejvíce náročné?

Byla péče něco, co rodinné vztahy upevňovalo nebo do nich nějak zasahovalo negativně? Zasáhla nějak péče do Vašeho osobního a společenského života? Jak?

K jakým hlavním změnám Vašeho dosavadního způsobu života došlo v důsledku péče o umírajícího člověka?

Musel/a jste řešit bytové podmínky, dělat v bytě nějaké úpravy?

Musel/a jste řešit finanční podmínky? Zkomplikovala se rozhodnutím o péči Vaše finanční situace? Pomohl Vám v této věci příspěvek na péči, dlouhodobé ošetřovné?

Jaká byla Vaše situace v zaměstnání před a v průběhu péče? Ovlivnila péče Váš pracovní život? Jak?

Příloha č. 3: Ukázka rozhovoru s pečující osobou

Anonymizované a doslovné přepisy všech rozhovorů jsou k dispozici u autorky diplomové práce.

Tazatelka: Můžete mi stručně popsat začátek péče o maminku?

Pečující: Maminka žila dlouho sama. Zdálo se, že je soběstačná. Často jsme jí navštěvovali, každý druhý víkend, pak už každý víkend. Vždy jsem jí navezla jídlo. Pak už ke konci to bylo tak, že jsem zjistila, že z toho jídla skoro nic nesnědla za celý týden. Zůstávalo tam všechno jídlo. Postupně se to stupňovalo, že člověk zjišťoval, že už to moc nezvládá. A pak přišly Vánoce, říkali jsme si, tak maminku vezmeme k nám domů. A zjistili jsme, že je na tom tak, že už jí vůbec nemůžeme vrátit. Náš dům měl výhodu, že byl velký. Už když jsme si maminku brali, tak jsme věděli, že máme pro ni samostatný pokoj a sociální zázemí. Měla zde svůj klid, a když potřebovala, tak k nám přišla.

Tazatelka: Stála jste na počátku před rozhodnutím, zda se do péče pustit nebo ji přenechat na někom jiném či instituci? Bylo zde nějaké rozhodování, nebo to bylo jasné už předem?

Pečující: Od začátku jsme říkali, že kdyby se ta situace ještě víc zhoršila, tak to bude chtít péči s dohledem. Ze začátku dokázala být sama doma. Já jsem pořád pracovala na plný úvazek. Přes den to zvládla, dívala se na televizi a jedla, co měla připraveného. To rozhodnutí pro nás bylo jednoduché, už s námi bydlela. Od začátku potřebovala péči, vedení, byla zmatená, nevěděla, kde je. Byla klidnější, když nás viděla. Stav se začal zhoršovat. Vyhledala jsem si, kam jít a co je nejbližší. Začali jsme chodit pravidelně do denního

stacionáře. Z toho jsem měla největší radost, tím sociálním kontaktem se lepšila. Takhle to fungovala asi 5 let.

Tazatelka: Využívali jste i jiných služeb?

Pečující: Využívali jsme i odlehčovací službu, že jsme si jeli vždy někam odpočinout. Bylo to omezené na měsíc za rok.

Tazatelka: Vráťím se ještě k tomu rozhodování. Bylo něco, co bylo pro Vás hlavním motivem pro domácí péči?

Pečující: Asi zkušenost s nemocnicí. Maminka byla v nemocnici, byla tam týden. Po nemocnici se strašně zhoršila. Nebyla schopná chodit do stacionáře. Byla ještě víc zmatená. Hrozně jí nemocnice rozhodila. Byl to obrovský krok zpátky. Já jsem věděla, že jí nikdy nedám do nemocnice. Já jsem tam chodila, pomáhala jsem jí. Ty sestřičky na to neměly čas, aby někoho krmily. Po návratu z nemocnice, se z toho ani v odlehčovací službě nedostala. Jenom ležela, vypadalo to špatně. Ale já jsem byla stále v představě, že to dáme, že maminku rozhýbu. V odlehčovací službě byly úžasné sestřičky. Já jsem za maminkou chodila každý den. Učili mě, jak jí mám krmit, jak jí mám dávat pít. Naučili mě o maminku pečovat, ale naznačili mi, že se to už nezlepší. Já jsem tomu pořád nevěřila. Říkala jsem, já si jí vezmu domů a zlepší se to. Nakonec tam byla maminka měsíc, pak jsme se domluvili na převozu domů. Mezitím jsem připravila ten její pokoj tak, aby tam mohla být. Vypůjčila jsem si polohovací postel. Muselo se to trochu přizpůsobit, ale takhle jsem si říkala, že jsem odhodlaná.

Tazatelka: A to už předpokládám, začala spolupráce s Cestou domů?

Pečující: Ano, našla jsem Cestu domů. Tehdy jsem to viděla v televizi, tak jsem věděla, co je Cesta domů. Začala jsem to hledat.

Tazatelka: Využívali jste tedy odlehčovací služby, stacionář a pak nakonec Cestu domů. Tak jestli mi můžete trochu říct k zahájení služby Cesty domů.

Pečující: Já už si to moc nepamatuje. Jen vím, že když jsme jim popisovali situaci, tak mi řekli, že nejsme zrovna typický případ, že bychom spadali pod tu jejich službu. Mají většinou onkologický pacienti. Ale měla jsem zprávy od lékařů, kde bylo, že už nepotřebujeme léčbu, ale paliativní péči. Na základě toho řekli, že jo. Byli jsme na hraně Prahy, pro ně to bylo už daleko, ale asi jsme byli na trase s někým. Tak nám řekli, že nás vezmou do péče. Pro mne bylo fajn, že jsem měla tu jistotu, že můžu kdykoliv zavolat lékaři. Kdyby se cokoliv stalo. Byla to pro mne hlavně psychická podpora. Já jsem to vlastně ani nevyužila.

Tazatelka: Jak dlouho jste tedy službu využívali?

Pečující: Měsíc.

Tazatelka: To už jste mi říkala, co Vás motivovalo. Bylo to tedy porovnání péče v nemocnici?

Pečující: V nemocnici nebyli připraveni. Nejsou připraveni na péči o člověka s demencí. Nebylo to špatný, sestřička se k ní chovala pěkně, ale já jsem věděla, že to co jí říká, maminka okamžitě zapomene. Ona byla ztracená v tom světě. Sestřičky jsou hodné, ale prostě nezvládají s tím počtem pacientů. To jsem věděla, že to nepůjde, tak to bylo pro mne jednoduché rozhodnutí.

Tazatelka: Měla maminka v rozhodování vliv. Tím, že byla zmatená, tak nevím, zda to šlo s ní o tom mluvit.

Pečující: To už vůbec. S maminkou jsem už mluvila jen o tom, že jde do stacionáře. Tak to nějak akceptovala. Asi by řekla, kdyby se jí tam nelíbilo. Ale ona tam byla spokojená. Ale neřekla, ani že tam chce jít,

ani že tam nechce jít. To rozhodování už bylo špatný. Všechno jsem musela rozhodovat já. I když nebyla zbavená svéprávnosti.

Tazatelka: Připravili Vás v Cestě domů na péči, co Vás čeká?

Pečující: Já jsem měla hodně už informací z odlehčovací služby. Cesta domů byla pro mne hlavně ten lékař. Střídali se z Homecare, které předepsal praktický lékař. Sestřičky chodily každý den. Kontrolovaly proleženiny, píchaly injekce. Mám deníček, kde jsem si vše psala. Z Cesty domů chodili také každý den. Přišel někdo, a já jsem mohla třeba na hodinu ven.

Tazatelka: Přišli třeba i dobrovolníci?

Pečující: To právě byli dobrovolníci. 1 x týdně přišel lékař z Cesty domů a zdravotní bratr k nám chodil.

Tazatelka: A byl k dispozici třeba i psycholog?

Pečující: Oni mi spíš dali hned na začátku kontakty, brožurku, jak se starat v paliativní péči a jak to má člověk zvládat psychicky. To mám ještě doma schované. To mi pomohlo.

Tazatelka: Když maminka zemřela, tak z Cesty domů přijeli?

Pečující: To byla náhoda. Byl to zrovna den, kdy oni přijeli. Píchli jí injekci proti bolesti, ale už mi naznačovali, že je to špatný. Říkala jsem, že se jí dělají víc proleženiny. Oni měli pěkný přístup, že člověk nepanikařil. Oni odjeli a do půl hodiny maminka zemřela. Bála jsem se té chvíle, ale zůstala jsem klidná. Tak jsem jim hned volala, a vrátili se. A zároveň přišla sestřička, co k nám chodila. Bylo to úplně boží řízení, že mi všichni s tím pomohli. Sestřička maminku umyla. Z Cesty domů zavolali sanitku. Hezky mi dali ten čas na to, že jsem se mohla rozloučit. Byl to takový moment, který byl v klidu. A bylo to pro mne lepší, než kdybych se to dozvěděla z nemocnice. Sice jsem celé tři hodiny brečela, ale bylo to, že jsem maminku měla u sebe. Držela jsem

jí za ruku. Byly jsme do poslední chvíle spolu. Nemám na to žádné ošklivé vzpomínky, žádné traumatizující. Spíš takový hluboký prožitek. Pocit smutku to jo, ale měla jsem pocit, že jsme se všichni rozloučili. Syn a dcera byli také doma, tak jsme se všichni rozloučili s babičkou. Zapálili jsme svíčky.

Tazatelka: Jak vzpomínáte na poslední dny?

Pečující: Poslední tři týdny byly intenzivní, že jsme dělaly s maminkou některé věci spolu. Měla ráda hudbu, tak jsme hodně poslouchaly, nebo jsem jí četla. Takový na co člověk by neměl čas, kdybych chodila do práce.

Tazatelka: A v práci jste to vyřešila ošetřovným? V práci o Vaší situaci věděli?

Pečující: V práci to věděli. Snažila jsem se se šéfem domluvit, aby mě pouštěl na poledne, že jsem mohla být třeba 2 hodiny pryč z práce. Pak jsem si to dopracovala. Chodila jsem se učit, jak ji krmit, jak jí efektivně otáčet, abych si nezničila záda. To mě vše naučili v odlehčovací službě. A v práci jsem si domluvila, zda by šlo částečně pracovat doma. A pak jsem byla na ošetřovném.

Tazatelka: A příspěvek na péči jste měli?

Pečující: Ten jsme měli celých těch 5 let, to nám poradili v denním stacionáři. Měli jsme III. stupeň. Pak jsme zažádali o IV. stupeň, když už byla ležící. Tak nám to pomohlo. Měli jsme i průkaz ZTP/P a vyhrazené místo na parkování před domem. Abych mohla maminku hned naložit, kdyby cokoliv.

Tazatelka: Ještě se zeptám na Cestu domů, když maminka zemřela, byla tam nějaká péče z jejich strany?

Pečující: Já si myslím, že už ne. Oni se ozvali, že měli také setkání pečujících

a bývalých pečujících. Ale já jsem neměla sílu tam jít.

Tazatelka: Nechtěla jste už pak o tom mluvit.

Pečující: Hodně dlouho. Těch 5 let, až vlastně letos jsem odepsala, že bych se ráda účastnila.

Tazatelka: A pastorační péči vám nabízeli?

Pečující: Asi jsme to v tu chvíli nevyžadovali. Maminka nebyla věřící.

Tazatelka: Střídala jste se v péči s někým? Nebo byla ta péče hlavně na Vás?

Pečující: Bylo to hlavně na mně, ale občas mi syn pomohl. Dcera byla ještě malá. Hlavně mě pomáhali z Cesty domů a sestřičky. Já jsem se s nimi domluvila, tak že sestra přišla ráno, pomohla mi ráno s hygienou. Někdo přišel dopoledne, někdo odpoledne

Tazatelka: A co třeba pomoc od přátel, sousedů nebo kolegů z práce?

Pečující: To byla spíše ta psychická podpora, že jsem si mohla s někým popovídat. Poslední měsíc já jsem nechodila nikam. Občas mi zavolala kolegyně z práce a snažila se mě vytáhnout ven, ale v posledních dnech to už nešlo.

Tazatelka: Měla jste strach z péče?

Pečující: Ne, šla jsem do toho s tím, že to dáme. Že začne pít, jíst, že na ní teď budu mít čas, že to půjde pomaloučku, ale dáme to. Šla jsem do toho s odhodláním, že to chci pro mamku udělat.

Tazatelka: Co bylo nejnáročnější? Bylo to spíš psychicky nebo fyzicky náročné?

Pečující: Bylo to náročné i psychicky. Ten poslední měsíc jsem zhubla, protože jsem vůbec nemohla jíst. Jak maminka nemohla jíst, tak já jsem se k ní tím přiblížila. Sestřičky mě nutily, že musím jíst. Za den jsem snědla jen jeden bílý jogurt a to s velkým donucením. Neměla jsem vůbec chuť. Bylo pořád, co dělat. Měla cévku, tak jsem sledovala, zda má dostatek tekutin, sledovat kapačky, promazat pokožku. Nepřišlo mi to, že bych to nezvládala. Asi jsem strach měla ze začátku. První týden, než se to zaběhlo. Byla jsem překvapená, když jsem volala praktické lékařce, že mám maminku doma, tak než jsem sehnala Homecare ten první den, tak to bylo takový, že jsem nevěděla, co mám dělat. Druhý den mi už poslali sestru. Já jsem neuměla nic.

Tazatelka: Měla jste podporu třeba i od praktické lékařky?

Pečující: Myslela jsem si, že se třeba přijde podívat domů. A to vůbec, to mě překvapilo. Proto pro mne byla Cesta domů, že můžu kdykoliv lékaři zavolat a přijede domů. Praktická lékařka by nepřišla, tak bych musela volat rychlou. A to jsem věděla, že nesmím, aby ji odvezli do nemocnice.

Tazatelka: Podporovala Vás rodina?

Pečující: Určitě mi děti neřekly, že to neuděláme. Já jsem byla odhodlaná, tak jsem řekla, že to takhle bude.

Tazatelka: Nenarušilo to výrazně fungování Vaší rodiny?

Pečující: Asi ne. Tím, že jsme měli babičku u sebe celou dobu, že to nebyla najednou změna.

Tazatelka: U Vás to byla první zkušenost o někoho pečovat?

Pečující: Ano, byla.

Tazatelka: Co Vám tedy pomohlo nejvíc?

Pečující: Hodně mi pomohli v Gerontologickém centru. Měla jsem pořád pocit, že jsme v těch správných rukou. Neměla jsem potřebu, hledat něco dál. Také mi hodně pomáhalo to setkání pečujících a reminiscenční programy. Vyhledala jsem si to sama, lékařka mi nepomohla. Lékařka nám vždy vše napsala, ale nebylo to, že bych za ní šla s důvěrou, spíš se žádostí, že něco potřebuji. Třeba papíry na ten odlehčovací pobyt. Pomohly mi také všechny ty materiály, co mi dali v Cestě domů. Tam byla knížečka i pro mne, jak zvládat psychicky pečování.

Tazatelka: Jak jste odpočívala?

Pečující: To už si nepamatuji. Nevím, jak jsem spala. Jak jsem mohla spát, když maminka byla dole. Už jsem to vytěsnila. Musel to být stres, teď jsem si to možná po těch 5 letech zidealizovala, zůstávají mi ty hezčí vzpomínky. Psala jsem si všechny údaje, o všech kapalinách vcházejících i vycházejících. Byly tam kritické hodnoty, tak stres to byl pořád. Jak jsem nemohla jíst.

Tazatelka: Byly služby, které jste využívali pro Vás finančně dostupné?

Pečující: Odlehčovací služba se hradila. V porovnání s jinými službami to bylo úplně někde jinde. Denní stacionář byl také hrazený. Hradila jsem to z příspěvku na péči. Ráda jsem to zaplatila, protože maminka měla sociální kontakt. Cesta domů byla také hrazená. To jsme nepřemýšleli a je to nonstop služba, tak to bylo k nezaplacení. Sestřičky byly na pojišťovnu.

Tazatelka: Bylo něco, co Vám během péče chybělo?

Pečující: Jediný bylo to, jak zajistit, abych mohla být s maminkou doma. Musela jsem to obcházet přes ošetřovné a nemocenskou na sebe. To

jsem řešila nejvíc, co budu dělat ten další měsíc. Já jsem si šetřila tu dovolenou. Pak jsem si říkala, že bych měla zase ošetřovné a pak už by to bylo asi jen na tom zvýšeném příspěvku na péči. Nebo v práci zkrácený úvazek jen na 4 nebo 6 hodin. Stres byl i v těchto věcech.

Tazatelka: Došlo po ukončení péče k nějaké změně ve Vašem životě?

Pečující: Došlo. Jak dlouhou jsem pečovala, pět let, tak dlouho jsem se z toho dostávala do normálního stavu. Třeba první rok jsem pořád spala. Už po dvou dnech v práci jsem byla hned unavená. Strašná únava. Kamarádka v práci mi říkala, že to asi potřebuji, ať si to nevyčítám. Půl roku, co maminka zemřela, tak se můj zdravotní stav strašně zhoršil. Najednou se všechno rozjelo, co jsem potlačovala. Fungovala jsem pod nátlakem, starala jsem se o maminku, děti, domácnost. Mám pocit, že až minulý rok, jsem zvládla víc.