

Univerzita Karlova v Praze
Evangelická teologická fakulta

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2022

Bc. Lucia Řepová

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

**Umírání doma – možnosti hospicové
péče v domácím prostředí a její
význam pro pacienta a rodinu**

Bc. Lucia Řepová

Katedra: Katedra Praktické teologie

Vedoucí práce diplomové práce: Mgr. Monika Ulrichová, Ph.D.

Studijní obor: Komunitní krizová a pastorační práce – diakonika

Praha 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Umírání doma – možnosti domácí hospicové péče v domácím prostředí a její význam pro pacienta a rodinu napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Kladně, dne 28.4.2022

Bc. Lucia Řepová

Anotace

ŘEPOVÁ, Lucia. *Umírání doma – možnosti poskytování hospicové péče v domácím prostředí a její význam pro pacienta a rodinu*. Praha, 2022. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta. Vedoucí práce: Mgr. Monika Ulrichová, Ph.D.

Diplomová práce se zabývá tématem poskytování hospicové péče v domácím prostředí pacienta a její význam pro pacienta a jeho rodinu.

Teoretická část práce vymezuje základní pojmy, které souvisí s poskytováním domácí formy hospicové péče. Stručně popisuje historii, vznik rozvoj a vývoj domácí hospicové péče v české republice. Charakterizuje organizaci poskytované služby její možnosti, legislativní zakotvení, návazné služby ale i omezení. Hlavním cílem práce je vylíčit přístup k pacientovi v domácí péči v kontextu třech rovin poskytované péče doma. Zajištěním sociálních služeb, zdravotních služeb a spirituální podpory.

Realizace hospicové péče v domácím prostředí, její vliv a význam pro celou rodinu a samotného pacienta je dále předmětem zvoleného výzkumu, který je popsán v praktické části diplomové práce. Praktická část se orientuje především na analýzu hlavního a dílčích cílů v kontextu potřeb pacientů s vážným onemocněním a jejich přáním, nebo touhou být doma vedle svých blízkých. Popisuje možnosti a rozsah hospicové péče v domácím prostředí. Definuje také smysl a role rodiny při péči o vážně nemocného blízkého ale i jejich obavy spojených s péčí. Závěr shrnuje téma celé práce.

Klíčová slova

Domácí hospicová péče, pacient, paliativní péče, domácí prostředí, rodina, terminální onemocnění, péče o pacienta v terminální fázi onemocnění

Summary

The diploma thesis is concerned with the provision of domestic hospice care and its effect on patient and their family.

The theoretical part describes the basic concepts connected with the provision of domestic hospice care. It briefly describes the history, the emergence of the development and growth of domestic hospice care in the Czech republic. It describes the organisation of the services provided, their legal basis, related services and also their limitations. The main concern of the work is to describe the access to the patient in home care in the context of three levels of home care provided: the provision of social and medical services and spiritual support.

The provision of domestic home care, its effect and influence both on the family as a whole and patient, there is an additional purpose of the work which is described in the practical part of the thesis. This part concentrates mainly on an analysis of the principal and component parts in the context of the needs of seriously ill patient and their desire of longing to be at home with their family. It describes the possibilities and extent of hospice care in a domestic setting. It also defines the meaning and role of the family in the care of a seriously ill member and their anxiety in connection with the care of the patient. The conclusion summarises the theme of the whole work.

Keywords

Home hospice care, patient, palliative care, family home care, terminal disease care for patient with in the terminal phase of illness,

Poděkování

Zde bych ráda poděkovala především rodinám, které mi umožnili v křehkém období svých životů mluvit otevřeně o citlivých a bolavých místech blížících se ztrát. S úctou bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Monice Ulrichové, Ph.D. za užitečné rady k metodickému vedení práce a vytvoření bezpečného prostoru při konzultaci náročných témat mé práce. Poděkování patří také členům domácího hospice v Kladně, kteří ochotně přispěli k rozhovorům do mého výzkumu.

Obsah

1	Uvedení do tématu domácí hospicové péče	11
1.1	Zdraví, nemoc	11
1.2	Umírání, smrt	12
1.3	Hospicová péče	13
1.4	Paliativní péče a její základní východiska	14
2	Domácí hospicová péče	18
2.1	Historie a vznik domácích hospiců v ČR.....	18
2.2	Vývoj domácí hospicové péče v ČR.....	19
2.3	Organizace domácí hospicová péče	21
2.3.1	Možnosti domácí hospicové péče.....	22
2.3.2	Legislativní rámec poskytované služby.....	23
2.3.3	Multioborový tým domácího hospice.....	24
2.3.4	Financování domácího hospice	26
2.3.5	Vybavení domácího hospice.....	28
2.4	Problematika poskytování domácí hospicové péče	29
2.4.1	Trvale pečující osoba – zázemí rodiny pro poskytnutí péče	29
2.4.2	Domácí péče a domácí hospicová péče	30
2.4.3	Nedostačující informovanost navazujících služeb	32
3	Pacient v paliativní péči.....	35
3.1	Zajištění pacienta v domácí hospicové péči z pohledu poskytování zdravotní péče.....	36
3.2	Zajištění klienta v domácí hospicové péče z pohledu poskytování sociálních služeb.....	40
3.3	Zajištění uživatele hospicové péče z pohledu poskytování psychologické a spirituální podpory.....	43

4	Rodina a její role při domácí hospicové péči	49
4.1	Rodina a domov	49
4.2	Potřeby rodiny při péči o vážně nemocného člena rodiny.....	51
4.3	Možnosti podpory pro pečující rodinu	53
4.4	Když je smrt nablízku a co bude dál.....	55
4.5	Význam rituálů ke smrti a umírání	57
4.6	Význam domácího prostředí pro pacienta	58
5	Metodická část.....	61
5.1	Vymezení hlavních a dílčích cílů	61
5.1.1	Vymezení podpůrných cílů k hlavním cílům a dílčím cílům	62
5.2	Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	65
5.3	Volba metody výzkumu.....	66
5.4	Technika sběru dat.....	68
5.5	Výběr zkoumaných objektů.....	69
5.6	Rizika výzkumu	72
5.7	Etický aspekt šetření	73
6	Analýza výzkumu.....	75
6.1	Analýza rozhovorů poskytovatelů péče.....	83
7	Shrnutí praktické části	94
8	ZÁVĚR.....	97
9	Použité zdroje	100
10	Seznam příloh.....	107

Úvod

*„je to zvláštní pocit, když člověk přijde do rodného města, kde dlouho nebyl,
pomalu chodí a prohlíží si ho očima dítěte, kterým už není.*

Když máte umřít, prohlížíte si tak celý svět...“

Jan Werich

Umírání, smrt, doprovázení a domácí hospicová péče mne profesně provázejí již několik let. Tématem mé diplomové práce je umírání doma, které vychází z potřeb téměř každého člověka. Ve statistikách veřejného mínění se stále objevují vysoká procenta dat o tom, že lidé chtějí a mají přání umírat doma. Možnost starostlivosti domácí hospicovou péčí napomáhá přáním lidí setrvat doma vedle svých blízkých. Má diplomová práce se zabývá popisem možností umírání doma v kontextu poskytování domácí hospicové péče a jeho významem pro samotného pacienta a jeho rodinu. Vybrané téma domácí hospicové péče je v mnoha ohledech pro mne velmi významné, poskytuje mi naději, že umírání lze zajistit v bezpečném a důstojném prostředí a neustále mne naplňuje svým významem, smyslem i obsahem.

Hlavní cíl práce je popsat domácí hospicovou péči její činnost, rozsah a formu a její význam pro pacienta a jeho rodinu. Dále přiblížit hlavní přístupy, které se při péči uplatňují a jaký význam pro pacienta a jeho rodiny přinášejí. Diplomová práce je rozdělena do dvou částí. Teoretické a praktické. Teoretická část se bude zabývat celkem čtyřmi kapitolami. První kapitola vymezuje základní pojmy, které se spojují s domácí hospicovou péčí a jsou klíčové pro základní orientaci v problematice. Druhá kapitola bude věnována samostatně popisu domácí hospicové péče jako organizaci, její vzhled do vývoje a historie a následného rozvoje péče v podmínkách České republiky. Kapitola dále popíše legislativní rámec služby, organizační strukturu, vybavení domácí hospice, ale také krátce přiblíží problematiku poskytování domácí hospicové péče doma a

její limity. Třetí kapitola zahrnuje popis třech úrovní zajištění pacienta a rodiny, a to z pohledu zajištění zdravotní péče, sociálních služeb a spirituálních potřeb a jejich význam v poskytované péči. Poslední kapitola teoretické části se bude věnovat prostoru rodině, zázemí a domovu. Bude popisovat význam rodinného prostředí, vztahů a blízkosti na konci cesty životem. Možnosti podpory rodiny, význam rituálů v procesu doprovázení umírajících a samotný význam pro pacienta a rodinu, který je definován jako hlavní cíl této práce.

Praktická část práce bude obsahovat metodickou část, která je rozdělena do několika podkapitol. Poznatky k praktické části práce vycházejí z teoretické části a společně s oporou odborné literatury, tvoří výzkumnou část práce.

V metodické části práce se budu věnovat vymezení a popisu základního a dílčích cílů, charakterizovat metodu výzkumu, kterou jsem zvolila. Budu pracovat s formulací hlavního cíle a dílčích cílů, které analýzou sběru dat budu poté interpretovat. V další podkapitole budou zadané tazatelské otázky, na které bude navazovat popis průběhu výzkumu a samotného zpracování výzkumu. V závěru metodické části budou popsána rizika a krize výzkumu, které se v jeho průběhu objevily. Praktická část obsahuje samotnou analýzu výzkumu a jeho shrnutí.

1 Uvedení do tématu domácí hospicové péče

V první kapitole této práce vymezím základní pojmy, které jsou pro domácí hospicovou péči klíčová. Týkají se obecných pojmů hospicové péče a charakterizují jejich formu a obsah. S tématem domácí hospicové péče jsou spojeny témata jako zdraví a nemoc, umírání a smrt, které v této kapitole podrobněji popíšu. Dalšími specifickými pojmy jsou hospicová a paliativní péče jejich východiska a konkrétní popis jednotlivých oblastí.

1.1 Zdraví, nemoc

Pojem zdraví je dle Světové zdravotnické organizace stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a nejen nepřítomnost nemoci nebo vady¹. Důležitým pojátkem pro zdraví jsou tedy bio psycho sociální faktory, které ovlivňují stav zdraví každého jedince. Nemoc se dá charakterizovat několika možnými definicemi. Když mluvíme o nemoci, myslíme zejména na změnu v lidském organismu. Jedná se o patologický stav těla a mysli, který je projevem změny funkcí buněk, jehož důsledkem je morfologické poškození těchto buněk a tkání a orgánů². Na nemoci z pohledu historického vývoje bylo často nahlíženo jako na vnitřní změny a stavy organismu. Např. v antických představách to bylo posuzování čtyř tělesných šťáv, jejichž autorem je Hippokrates a hovoří o tom, že nesoulad mezi nimi vyvolává nemoci.³ Rozvojem medicíny a její znalostí se nemoci začínají klasifikovat v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí MKN, aktuálně se používá její 10. verze⁴. Nemoci řadíme tedy systematicky do indexových chorob, neboť nemoci se mezi sebou navzájem liší a vyžadují tedy

¹ WHO, World Health Organisation, 1948

² NEČAS, Emanuel, a kol. *Obecná patologická fyziologie*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005, 377 s.

³ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

⁴ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

různé diagnostické přístupy. Naproti tomu pojem zdraví není snadné definovat. Pokud budeme vycházet z definice WHO World Health Organisation z roku 1948 jedná se o nepřítomnost nemoci, či vady. Tento stav podmiňují determinanty zdraví, ke kterým především patří:

- Biologické faktory, genetické predispozice
- Behaviorální faktory, chování, způsob žití, stravování, návyky, hygiena
- Vzdělání – především kritické myšlení, práce s informacemi
- Psychické a osobnostní faktory, spirituální faktory
- Ekonomické faktory
- Sociální faktory⁵

Zdraví tedy ovlivňuje řada faktorů, a proto jen těžce můžeme mluvit o jednoduché definici tohoto pojmu.

1.2 Umírání, smrt

Lidský život se odehrává v několika rovinách a stádiích. Začíná narozením a přirozeně končí smrtí. Mezi obdobím žití a smrti nás dělí různě dlouhý čas. Jisté je, že každý člověk musí svůj život zakončit smrtí. Smrt je nevyhnutná součást života a nikoho nemůže obejít. Není pochyb, že jde o velmi zásadní a zároveň křehké období v životě každého člověka. Pokud hovoříme o umírání jde vždy o proces, který probíhá ve vymezeném konkrétním čase.

Umírání je proces, který má různý čas, podobu a prožívání. Je individuální a jedinečný.⁶ Elisabeth Kübler Ross, která se tématu umírání a smrti věnovala popsala stádia umírání:

⁵ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

⁶ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

- Období před umíráním – pre finem
- Období vlastního umírání – in finem
- Období po smrti – post finem

E.K. Ross byla psychiatrička a věnovala se výzkumu smrti a umírání v USA⁷. Uvedené stadia pojednávají o tom, že se týkají psychického stavu umírajících a jejich reakcí na terminální stav onemocnění. Doktorka zdůrazňuje, že vyrovnávání se se stadiem umírání není otázka jen umírajících, ale i jejich blízkých.⁸

Smrt je definován jako smrt mozku, takto ji uvádí Haškovcová v Lékařské etice⁹. Podobně ji vymezují i WHO Světová zdravotnická organizace 1968, kdy stanovila biologickou smrt mozku jako závazné kritérium smrti.¹⁰ Z medicínského pohledu jsou stanovena specifická kritéria, která stanoví smrt mozku vydané výborem Harvard Medical School v roce 1968. Jde o *selhání reakcí na nejbolestivější podněty, nepřítomnost spontánních dýchacích nebo svalových pohybů, nepřítomnost reflexů, rovná čára na EEG*.¹¹ Smrt je konečná stanice života, na kterou míříme již prvním nadechnutím svého zrodu.

1.3 Hospicová péče

Domácí hospic je zdravotnické zařízení, které svou péči poskytuje v domácím či sociálním prostředí pacienta. Zaměřuje se na péči o terminálně nemocného pacienta a jeho všestrannou podporu při vážném onemocnění. Při

⁷ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

⁸ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-7262-132-7.

¹⁰ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2,

¹¹ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2, str. 13

poskytované péči se zaměřuje na několik rovin. Primární péči je péče zdravotní a ošetrovatelská, další neméně důležitá součást péče je péče sociální, psychologická i spirituální. Mobilní hospice, jak se často nazývají jsou mezioborové, multidisciplinární týmy, které svou pozornost věnují pacientovi s nevyлéčitelným onemocněním. Péče se nesoustřeďuje pouze na pacientovi potřeby, ale i potřeby pečujících, kteří se o své blízké starají a poskytují jim komplexní starostlivost v domácím prostředí.

Slovo hospic pochází z latinského *hospitium*, co znamená útulek, útočiště. Ve středověku byl hospic vnímán jako dům odpočinku, kde si mohli poutníci odpočinout, nabrat síly, najíst ošetřit.¹² Již uvedený výraz slova hospic zaznamenává, jaký úkol plní hospicové zařízení v současné době. Péči se zaměřuje na pacienty a jejich rodiny, kteří potřebují útočiště v době těžké nemoci.

1.4 Paliativní péče a její základní východiska

Význam slova paliativní je dán latinsky ze slova *pallium*, které má několik významů a točí se kolem významu plášť, po(krytí). V církvi *pallium* znamená pruh vlny, kterým si papež nebo arcibiskup kryje ramena a krk ve znamení své pastýřskou služby¹³. V širším slova významu lze hovořit, že to znamená něco překrývat, v medicíně překrývání účinků nevyлéčitelné nemoci. Slovník cizích slov online vymezuje termín jako *mírnící bolest, ale neodstraňující příčinu choroby a bolesti*¹⁴

Mezinárodně uznávána definice z Doporučení Rec24 a Výboru ministrů Rady Evropy členských států o organizaci paliativní péče:

¹² HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

¹³ https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/hospic_pailativni.pdf

¹⁴ *Slovník cizích slov* [online]. [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?cizi_slovo=paliativn%C3%AD&typ_hledani=prefix

*Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevy léčitelnou chorobou v pokročilém, nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta, či prodloužení jeho života, ale **prevence a zmírnění bolesti** a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy **důstojnosti a podpora jejich blízkých***¹⁵

V tomto popisu a výkladu pojmu paliativní péče lze najít vše, čím se paliativní péče zabývá a jaké jsou její primární cíle. Porovnáváním různých pojetí paliativní péče v dostupných publikacích je popsáno několik různých definic, které se využívají WHO¹⁶ ji popisuje jako péči, která nemá za cíl uspošit smrt. Naopak se zabývá léčbou a péčí o nemocné s pokročilým onemocněním. Ukončením kurativní léčby nastupuje další forma léčby, zejména léčba bolesti a dalších symptomů. „*Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“.¹⁷

Podle § 5 zákona č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevy léčitelnou nemocí¹⁸

Paliativní péči se rozumí cílevědomá, komplexní kvalifikovaná podpora lidí se závažným, neléčitelným a život zkracujícím onemocněním a podpora jejich rodin¹⁹. Vymezení paliativní péče lze rozdělit do tří rovin, jak je uvedeno v odborné publikaci paliativní péče pro sestry všech oborů. Autorka poskytuje základní informace z oblasti paliativní péče o pacienty. Rozeznává 3 roviny paliativní péče

¹⁵ MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

¹⁶ WHO paliativní péče

¹⁷ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0, str. 28

¹⁸ Zákon č. 372/2011 Sb. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2> [online]. [cit. 2022-03-24].

¹⁹ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

- Paliativní přístup – základní péče
- Specializovaná intervence – specializovaná péče
- Paliativní péče poskytovaná specialisty²⁰

Je nutné také zmínit, že paliativní péče má své cílové skupiny a indikační kritéria pro její poskytování. Paliativní péče je poskytovaná všem pacientům s nevléčitelným onemocněním v pokročilých a konečných stadiích onemocnění.²¹ Z hlediska indikačních kritérií se rozeznávají 3 fáze:

- Fáze kompenzovaného onemocnění,
- Fáze nevratně progredujícího onemocnění
- Terminální fáze onemocnění.

Podle standardů mobilní paliativní péče patří k východisku paliativní péče i její integrace do systému zdravotnictví a sociální péče. Touto integrací jsou upravena oblasti, kterými se paliativní péče řídí a plní její cíle. Standardy uvádějí terminologii, vymezení pojmů, deskripci poskytovatelů paliativní péče v síti zdravotní péče v ČR, indikační kritéria pro přijetí pacienta do péče a požadavky na organizaci, která poskytuje zdravotní služby v odbornosti 926 – domácí paliativní péče.

Evropská asociace paliativní péče EAPC²² doporučuje rozlišovat dvě úrovně poskytování paliativní péče:

Obecná paliativní péče – klinická praxe, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí,

²⁰ O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

²¹ Standardy mobilní paliativní péče. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-03-28]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/>

²² EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péče 2009. *Paliativní medicína* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina>

kteří jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

Specializovaná paliativní péče – je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytovaná pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.²³

Paliativní péče poskytuje velmi komplexní přístup ke svým pacientům a díky svému propojení multioborové spolupráce dokáže velmi účinně pomáhat. Primárním cílem je chránit důstojnost pacienta, klást důraz na kvalitu života. Úspěšně zvládat tížit bolest. Vnímat individuální potřeby pacienta a jeho rodiny. Zdůraznit význam rodiny a role členů rodiny při péči o nemocné. Nabízet podporu rodinám, aby zvládali projít těžkým obdobím ztráty svého blízkého. Vnímat silný kontext kompletní biopsychosociální struktury celé rodiny a hledat vyvážené a účinné formy pomoci a podpory.

²³ Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina na období do roku 2020. *Paliatr - Vysočina* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/dokumenty/>

2 Domácí hospicová péče

Kapitola domácí hospicová péče bude věnována celkovému pojetí domácí hospicové péče v našich podmínkách. Cílem této kapitoly a její podkapitol je popsat historii a vznik domácích hospiců a postupný vývoj v ČR. Bude se zabývat rozsahem formou a možnostmi domácí hospicové péče. Vysvětlí legislativní rámec poskytovaných služeb, který je nezbytný pro fungování a provozování hospice. Vyjmenuje základní vybavení pro poskytování domácí hospicové péče. Součástí tohoto vymezení bude nastíněna i problematika poskytování této formy služeb a jejich základní popis.

2.1 Historie a vznik domácích hospiců v ČR

Z historického pohledu péče o pacienty byla zdravotní domácí péče poměrně běžná medicínská praxe. Do rodin přijížděl lékař, rodiny měli svého rodinného, obecného lékaře, který znal zdravotní stav svých pacientů, ale i další problémy rodiny. Historie medicíny a přístupů k léčbě byla především o léčbě symptomů nemocí²⁴. Rozvojem medicíny a institucionalizací zdravotní péče se návštěvy lékařů do domácího prostředí výrazně omezili. Vybudováním nemocnic a zdravotnických zařízení se lékařská a ošetrovatelská péče dostává do ústavní podoby péče.

Kořeny hospicové péče sahají již do středověku. Ve světovém měřítku se prvními myšlenkami hospicové péče zabývali Jeanne Garnierová, Mary Aikdenheadová, nebo známá propagátorka hospicového hnutí Cicely Saundersová. Domácí forma hospicové péče se rozvinula především v USA a ve Velké Británii.²⁵

²⁴ ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

²⁵ ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Historie poskytování hospicové péče v ČR se datuje přibližně rokem 1990, kdy u nás hospicové hnutí propagovala MUDr. Marie Svatošová, založením hospicového hnutí *Ecce homo*. Tento výraz má podobu trpících pacientů s trpícím Ježíšem, který vyřkl Pilát Pontský a znamená „Ejhle člověk“.²⁶ V roce 1996 vzniká první pobytový hospic v Červeném Kostelci, o který se zasloužila právě MUDr. Marie Svatošová. Svatošová uvádí, že základní myšlenka hospicového hnutí vychází z úcty k člověku a respektu k jeho životu.²⁷ Respekt a důstojnost lidského života na sklonku života hraje významnou roli pro každého pacienta. Tyto základní atributy formují hospicové hnutí k jejímu poslání a cílům každé nově vznikajícího hospice. K dnešnímu datu lze evidovat přes 41 hospiců, které poskytují domácí hospicovou péči, pobytovou hospicovou péči nebo kombinací obou forem péče.²⁸

2.2 Vývoj domácí hospicové péče v ČR

V této kapitole stručně popíšu vývoj domácí hospicové péče v ČR a její perspektivy do budoucna. Rozvoj domácí hospicové péče v ČR je velmi progresivní. Postupným vznikem a vývojem hospicové hnutí propagovaným Dr. Marií Svatošovou vznikají další podoby hospiců. Vzniká potřeba realizace péče v domácím prostředí, která vychází ze statistických údajů přání pacientů umírat doma. Zakládání mobilních/ domácích hospiců je založené na akutních potřebách poskytovat péči v závěru života doma. Podle projektu strategie paliativní péče v kraji Vysočina v České republice ročně zemře více než 100 tisíc osob (z toho více než dvě třetiny jsou lidé starší 70 let). Z různých průzkumů vyplývá, že by si většina lidí přála prožít závěr svého života doma (ve svém

²⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3., str.47

²⁷KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0, str. 30

²⁸ *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-12]. Dostupné <https://www.mobilnihospice.cz/>

„vlastním sociálním prostředím“). Sociální a klinická realita je ovšem jiná. V domácím prostředí v ČR nastává pouze kolem 20 % všech úmrtí.²⁹ Většina lidí umírá v lůžkových zařízeních akutní a následné zdravotní péče. Skutečnost umírání doma za pomoci kvalitní domácí hospicové péče se za poslední desetiletí výrazně mění. Rozvoj domácích hospiců v ČR se v letech 1996–2016 dostal na poměrně vysokou úroveň. V průběhu 20 let vývoje vzniká n podporu paliativního přístupu k pacientům několik profesních organizací, odborných společností, které neustále upravují a podporují rozvoj hospicové péče.

Doplňuje to fakt, že nově vznikající domácí hospice doprovázejí ročně stále vyšší počty pacientů, a to díky profesionalizaci a povědomí paliativní péči ve společnosti. V roce 2004 se stává paliativní medicína samostatným atestačním oborem³⁰ což znamená, že paliativní medicína nachází své místo ve specializaci atestaci a léčba terminálně nemocného pacienta se odborně vyvíjí. Česká společnost pro paliativní medicínu, která vznikla v roce 2008 ve svých cílech a vizích intenzivně pracuje a zvyšuje se tak úroveň poskytovaných služeb. *Kvalitativně a kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. Systematizovat a zlepšovat paliativní postupy a implementovat je do každodenní klinické praxe. Zajistit paliativní gramotnost a dovednosti mezi klinickými pracovníky a informovanost mezi laiky. Skrze tuto snahu ovlivnit zdraví, nezávislost a kvalitu života nevyléčitelně nemocných lidí a jejich blízkých.*³¹ Nejen česká společnost pro paliativní medicínu výrazně proměňuje postoje a hodnoty paliativní péče v ČR. Jsou to další odborné společnosti a organizace, které pro vývoj hospicové péče obecně přispívají svou činností. Cesta domů, která svou činnost zahájila již v roce 2001. Nabízí velké spektrum

²⁹ Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina na období do roku 2020. *Paliatr - Vysočina* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/dokumenty/>

³⁰ *Paliativní medicína* [online]. [cit. 2022-04-12]. Dostupné z: http://vzdelavani.paliativnimedicina.cz/atestace-z-oboru-paliativni-medicina/#new_tab

³¹ *Paliativní medicína* [online]. [cit. 2022-04-12]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>

služeb, ale také osvětovou činnost a vzdělávací. Je velkou inspirací pro další hospice.

2.3 Organizace domácí hospicová péče

V této podkapitole budu charakterizovat specifické požadavky na domácí hospicovou péči, její legislativní rámec. Popíšu hospicový tým a jeho role v domácím hospici. Zmíním problém financování a plnění kritérií pro zajištění příjmu ze zdravotních pojišťoven. V neposlední řadě vyjmenuji i vybavení domácího hospice a možnosti využití pomůcek v domácím prostředí.

Hospicovou péči lze zajistit několika možnými způsoby. Pacientovi se tedy může tato odborná pomoc dostat prostřednictvím lůžkové, pobytové formy, domácí hospicové péče, nebo další možností je i stacionární pobyt. V kontextu rozvoje péči o terminálně nemocné pacienty se rozšiřuje nabídka služeb a péče, kterou lze využívat. Pro pacienty jsou k dispozici domácí péče, které se specializují i na pre/terminální pacienty, jsou dostupné ambulance paliativní medicíny, ambulance bolesti, ale i respitní/odlehčovací pobyty.

Domácí hospicová péče nabízí své služby pacientům obvykle v terminálním stavu onemocnění. Přijetí do domácí hospicové péče předpokládá splnění indikace k paliativní léčbě a také řádný informovaný souhlas pacienta s tím, co bude v péči poskytováno. Velmi důležité je zvládnutí celodenní péči v režii rodiny, která musí být k dispozici a je tak pro domácí hospicovou péči velmi podstatná. Domácí hospicová péče se registruje dle zákona o zdravotních službách na příslušném kraji, ve kterém hospic působí. Oprávnění k poskytování tedy vydá příslušný Krajský úřad. Pokud mluvíme o domácím poskytování speciální zdravotní péče, tak také mluvíme o domácím přirozeném prostředí pacienta, kde péči realizujeme. Nacházíme se tak ve specifickém prostředí zdravotně sociálním. Každý mobilní hospic tedy ve svém týmu má sociální

pracovníci, která pomáhá toto prostředí adekvátně koordinovat a poskytovat tak účinnou pomoc a podporu celé rodině.

- Dostupnost 24 hodin
- Systematická podpora rodiny
- Konzultace telefonická
- Kompenzační pomůcky

Často součástí další nabídka služeb, zejména sociálních. V souvislosti s hospicovou péčí je poskytována odlehčovací služba a odborné sociální poradenství.

2.3.1 Možnosti domácí hospicové péče

Domácí hospicová péče je komplexní péče, která se poskytuje v terénu, tedy v domácnosti pacienta a jeho rodiny. Pro pacienty trpící nevléčitelnou nemocí je být doma velmi důležitý aspekt prožívání nemoci. Možnosti domácí hospicové péče se zaměřují na specializovanou zdravotní a odbornou sociální pomoc. Ve svém spektru nabídky služeb mezioborové spolupráce nabízejí i psychologickou podporu a spirituální péči. V odborných publikacích se často uvádí, že rozlišení pojmů hospicové péče a paliativní péče jsou závislé na různých faktorech. Kisvertová uvádí, že způsob poskytování a využívání hospicové péče je různý zejména vycházející z vnímání odlišností kultur a jejich tradic spojených s péčí o umírající³² Haškovcová tvrdí, že i mezi českými hospici existují rozdíly, ale podstata a organizace je podobná³³. Cílem jsou vždy umírající lidé a jejich blízcí. Publikace Kisvertové, *Péče v závěru života* popisuje hospicovou péči následovně: „*Hospicovou péčí lze definovat jako péči, která se zabývá člověkem v jeho celistvosti a lade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či*

³² KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8.

³³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují“³⁴ Možnosti hospicové péče tedy vycházejí ze snah pomáhat lidem v čase vážného onemocnění a posilovat podporou rodinu, která o své blízké pečuje.

2.3.2 Legislativní rámec poskytované služby

Hospic máme od roku 2018 definovaný novelou zákona 372/2011 v paragrafu 44 a v následujícím znění: „Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyлéčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.“³⁵

V případě, že vznikne domácí hospicová péče musí se řídit příslušným zákonem o zdravotních službách, získat oprávnění k poskytování zdravotních služeb. Hospice velmi často ke svým službám zřizují další podpůrné služby, a to zejména sociální služby. Obvykle jsou to odlehčovací služby a odborné sociální poradenství. Tyto služby jsou gesci zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. V případě, že domácí, že domácí hospic, chce tyto služby nabízet musí splnit podmínky zákona a požádat příslušný Krajský úřad o vydání registrace k těmto službám³⁶. Po zaregistrování služeb je poskytovali vydána registrace k poskytování služeb. Další navazující služby jako péče psychologická, nebo duchovní je založena buď na externí spolupráci, nebo jsou odborníci zaměstnanci hospiců.

³⁴ KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8., str.15

³⁵ Průvodce nejen pro nově vznikající mobilní hospice. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2021/08/Pruvodce-nejen-pro-nove-vznikajici-mobilni-hospice.pdf>

³⁶ Registrace poskytovatelů sociálních služeb. *Středočeský Kraj* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://www.kr-stredocesky.cz/web/20688/24>

2.3.3 Multioborový tým domácího hospice

Specifikum pro poskytování služeb domácího hospice je multioborová spolupráce. Při poskytování péče je v týmu několik profesí, které aplikují své odborné znalosti a zkušenosti do praxe. Tým je skupina lidí, kteří společně plní nějaký cíl, nebo úkol což je možné jen při spolupráci všech členů³⁷. Tímto způsobem je specifikován smysl slova, kterého význam pochází z anglického jazyka team a dále znamená „spřežení“.³⁸ Uvedená charakteristika týmu je nepostradatelná při činnosti poskytované péče v rámci domácího hospice. Bez vzájemné spolupráce všech členů týmu je práce neefektivní a často marná.

Složení týmu v domácím hospici je nejčastěji lékař, zdravotní sestra, sociální pracovníce, pečovatelský pracovník, psychoterapeut, nebo psycholog, krizový intervent, pastorační pracovník, farář, nebo duchovní.

Lékař v terénním hospici je velmi důležitý. Možnost návštěvní služby a přítomnost lékaře v domácím prostředí je velmi podstatná. Role lékaře v domácím hospici je nezastupitelná a poskytuje nejvyšší odbornou práci. Lékař nastavuje paliativní plán péče, rozhoduje o dalším způsobu léčby a sleduje progres a vývoj onemocnění, nastavuje léčbu bolesti a hodnotí ji. Úzce spolupracuje s dalšími členy týmu.

Zdravotní sestra pečuje o pacienta, hodnotí symptomy a stanovuje další plán péče, uplatňuje ošetrovatelský proces u pacientů, sleduje příznaky onemocnění, fyziologické funkce, edukuje rodiny o dalších postupech, které se zavádí podle aktuálních potřeb pacienta, podporuje rodinu účinně s ní komunikuje

Sociální pracovníce je neméně důležitým členem týmu. Zprostředkovává kontakt se společenským prostředím v kontextu propojování rodiny s dalšími

³⁷ Tým. *Wikipedia, otevřená encyklopedie* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/T%C3%BDm>

³⁸ N. Hayes, *Psychologie týmové práce: strategie efektivního vedení týmu*. Praha: Portál, 2005

členy týmu, navazujících služeb. Vysvětluje principy péče, podporuje a pomáhá se zorientovat ve složitosti náročných situacích, doprovází v nelehkém období. Mapuje a analyzuje rodinné prostředí za účelem hledání vhodných možností, které přispějí k účinné pomoci a podpoře rodiny i samotného pacienta.

Psycholog, psychoterapeut pomáhá při zvládání těžkých a zátěžových situacích. Snaží se najít způsob a cestu k porozumění a pochopení těchto náročných období. Podporuje rodinu, vnímá její jedinečnost a potřeby. Orientuje se akutní, krizovou formu pomoci, nebo doprovázející. Využívá různé techniky a metody vhodné pro paliativní léčbu.

Duchovní, pastorační pracovník, jeho role bývá často opomíjená, ale neboť je poměrně často spojena jen s vírou k Bohu, církevního řádu. Přesto, že může vykonávat liturgické obřady je také člen týmu, který pacientům a rodinám může předat mnohem víc než jen modlitbu. Pohled teologické antropologie hovoří o tom, že základní charakteristikou lidské osoby je schopnost poznávat pravdu.³⁹ Hledání otázek a odpovědí o konci života, hledání smyslu a víry. Nabízí vztah ke skutečnostem, které přesahují smyslovou zkušenost.

Cílem týmové práce je, aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a dostala se mu kvalitní paliativní péče a byla naplněna jeho relevantní přání a očekávání v oblasti sociální, psychologické i duchovní⁴⁰ V případě že má vše dobře fungovat neméně důležitým partnerem pro poskytování péče je rodina. Rodina je systém, který plní řadu funkcí a je klíčový prvkem při poskytování domácí péče.

Tým se řídí etickým kodexem, který popisuje tři roviny vztahů k pacientů, vztahům k zaměstnavateli a vztahům ke kolegům a spolupracovníkům. Péče mobilního hospicového týmu naplňuje primárně tyto

³⁹SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0, str. 449

⁴⁰MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. V Praze: Cesta domů, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5.

skutečnosti: *středem zájmu je vždy pacient, jeho potřeby a plány*. Každý člen týmu respektuje a reprezentuje organizaci a její zásady. Poskytované služby musí být na nejvyšší odborné úrovni. Vzájemně se kolegiálně i profesně respektují. Při své práci zachovávají úctu k životu, respektují lidská práva a důstojnost.⁴¹

Spolupráce více profesí vyžaduje velmi aktivní a dobře řízenou spolupráci. Kontext biopsychosociální je při poskytování domácí hospicové péče klíčový a Význam týmové spolupráce je velmi potřebný a musí být dobře funkční.

2.3.4 Financování domácího hospice

Financování domácí hospicové péče má v zásadě každé zařízení odlišné. V roce 2015-2017 vznikl na půdě ministerstva zdravotnictví pilotní projekt mobilní hospicové péče. Projekt se odkazoval na výzkum veřejného mínění o tom, že většina populace chce zemřít doma, nikoli v institucionální péči.⁴² Cílem projektu bylo, na kterém se podílelo Ministerstvo zdravotnictví a zdravotní pojišťovny bylo zjistit a ověřit jednak parametry práce mobilních hospiců (bezpečnost a odborná úroveň péče, její přínos pro pacienta) a jednak spočítat náklady na tuto péči a srovnat ji s náklady, které dnes zdravotní pojišťovny hradí za péči o umírající pacienty ve stávajícím systému.⁴³ Je potřeba dodat, že projektu se účastnila pouze všeobecná zdravotní pojišťovna, ostatní pojišťovny odmítly. Dnes již víme, jaké výstupy tohoto pilotního projektu vznikli. Průběh pilotního programu analyzoval Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) a došel k následujícím závěrům :

⁴¹ MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. V Praze: Cesta domů, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5.

⁴² *Umírání* [online]. [cit. 2022-04-20]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>

⁴³ *Pilotní projekt mobilní specializované péče* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/pilotni-projekt-mobilni-specializovane-pece/>

- V hospicích poskytujících mobilní specializovanou paliativní péči dožívá 92 až 97 % pacientů v prostředí odpovídajícím jejich preferencím.
- Mobilní specializovaná paliativní péče dokáže účinně tlumit nežádoucí projevy onemocnění (např. bolest) a tím maximálně udržet a zachovat kvalitu života až do posledních chvil.
- I přes náročnost individuální zdravotní péče o pacienta v domácím prostředí nedochází k navýšení finančních nákladů. Taková péče je dokonce o zhruba 300 Kč na den péče levnější, než kdyby nemocný umíral v jiném prostředí.

Tyto výsledky byly představeny v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR na podzim 2016 a v reakci na ně začala práce na zařazení registračních listů výkonů pro úhradu mobilních hospiců do novelizovaného sazebníku hrazených výkonů. To se stalo od roku 2018.⁴⁴

Od roku 2018 se hospicům, které byli součástí pilotního projektu podařilo postupně nasmlouvat zdravotní pojišťovny k proplácení úkonů péče. Situace, ale stále není pro řadu hospiců příznivá a smlouvy s pojišťovnami nemají. Jedním z důvodů je neschopnost personálně zajistit provoz hospice z důvodu nedostatku zdravotního personálu a odborných garantů atestovaných v paliativní medicíně. Financování hospiců je potom závislé zejména na darech, neboť dotačních titulů, které financují zdravotní péči je minimálně. Ministerstvo zdravotnictví má ve svých dotacích omezené možnosti podpory, které jsou ale zejména určené na vybavení hospiců. Vzhledem ke skutečnosti, že hospice nabízejí i další formy služeb je vícezdrojové financování klíčové. Finanční

⁴⁴ *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/podpora-domaci-paliativni-pece/o-projektu/popis-projektu>

prostředky se získávají z darů, nadací, vyhlášených dotací podporující paliativní péči. Nejčastější platformou financování jsou individuální a firemní dárci.

Z hlediska financování z veřejného zdravotnictví a smluv s pojišťovnami se náklady na vynaloženou péči pokrývají jen částečně. konkrétně 1152 nebo 1463 Kč na pacienta a den, zbytek tedy přibližně 1900 Kč na den péče musí hospice hledat z jiných zdrojů.⁴⁵ Náklady na provoz hospice se ročně zvyšují, a tedy i uvedené částky se proměňují a zdravotní pojišťovny upravují bodovou hodnotu k proplácení den péče o paliativního pacienta.

2.3.5 Vybavení domácího hospice

Vybavení hospice, který poskytuje péči v terénu, domácím prostředím pacienta by měl disponovat takovým vybavením, které umožní zajistit pacienta v rámci domácí hospitalizace. Velmi běžným vybavením domácího hospice jsou zdravotnické prostředky, kterými lze z pohledu zákona zajistit péči v domácím prostředí za předpokladu, že jí vykonává personál, který k tomu má oprávnění.

Domácí hospice disponují

- Zdravotnickým materiálem – vybavením k ošetřování pacienta
- Zdravotnickými přístroji – oxygenerátory, lineární dávkovače, odsávačky, infuzní pumpy
- Farmaceutickými prostředky – léky, léčebnými přípravky, opiáty
- Kompenzačními pomůckami – doplňky k péči, které umožňují zajistit pacientovi maximální možnou míru komfortu v domácím prostředí

⁴⁵ *Výsledky pilotního projektu 2015-2017* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/uhrady/>

2.4 Problematika poskytování domácí hospicové péče

V souvislosti s poskytováním domácí hospicové péče se objevují i problematická místa. Uvedená kapitola a její podkapitoly stručně pojednávají o nejčastějších bariérách při přijetí hospicové péče v domácím prostředí. Často jsou definované ze stran trvale pečujících osob, které pečují o nemocného, a vztahují se k možnosti pečovat doma. Dalším problémem je vztah domácí péče (agentury domácí péče) a domácí hospicové péče, která je zajišťována všem pacientům ve vlastním prostředí. Pacientům, který tuto péči aktuálně potřebují, ale nebývá dobře a účinně rozdělena. Kapitoly se zabývají také nedostatečnou informovaností následné péče a zdroji jejího využití.

2.4.1 Trvale pečující osoba – zázemí rodiny pro poskytnutí péče

Jednou z podmínek k přijetí pacienta do domácí hospicové péče je trvale pečující osoba. Tato podmínka je stanovena kritériem poskytované služby u každé mobilní jednotky hospice. Vychází z nastavení služby, která v domácím prostředí neprovádí trvalý vícehodinovou plochu času péče. Zdroj veškeré péče je přenesena na rodinu. Domácí hospic není schopen zajistit trvalost péče v přítomnosti odborného personálu, ale může rodinu podpořit navazujícími službami sociálního charakteru. Využívají se odlehčovací formy péče.

Rozhodnutí rodiny přijat na sebe velkou odpovědnost, která se váže na terminální onemocnění, může přinášet velké obavy a strach z péče. Schopnost zajistit umírajícímu doma takové podmínky, není otázka jen zajištění odborné péče. Rodiny a rodinné vztahy jsou v současnosti vystavené velkému tlaku na to, aby byli schopné zajistit své rodiny zejména ekonomicky, materiálně. Rodina je vnímaná jako forma skupiny, kterou můžeme popisovat složením členů, strukturou a dynamikou⁴⁶. Tyto vymezení se vzájemně ovlivňují a na sebe

⁴⁶ BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.

působí. Formují tak naše vztahy a jejich uspořádání, a nakonec i vzájemnou komunikaci, nebo celkovou atmosféru rodiny. Trvale pečující osoba, nebo osoba, která převezme celodenní péči za svého blízkého je tedy klíčovou osobou, bez které nelze domácí hospicovou péči realizovat. Důležité je to zejména pro plynulé a dobře nastavení péče. Tato osoba představuje oporu pro nemocného a stěžejní článek pro komunikaci s hospicovým týmem. Poskytuje zdroj informací pro personál a monitoruje celkovou zdravotní, sociální i duševní situaci u pacienta. Baštecká v Klinické psychologii uvádí, že rodina se vyznačuje určitým ziskem, neboli uznáním a to v rámci vzájemného uspokojování potřeb⁴⁷ Je zřejmé, že rodiny a jednotliví členové tak na sebe působí a vycházejí z toho, že mohou vnímat uznání za péči o svého blízkého. Někdy, ale v rodině vztahy nejsou upravené a tedy zmiňovaná struktura a dynamika do péče přinašejí spousty otazníků. Strach a obavy z péče, strach ze ztráty příjmů a nezajištění rodiny bývají velmi časté a brání tak pečovat o svého blízkého. Rodiny tak hledají pobytové možnosti odborné péče. Součinnost rodin při péče doma je nevyhnutná a žádoucí.

2.4.2 Domácí péče a domácí hospicová péče

Domácí péče je zdravotní služba, která se poskytuje v domácím prostředí a poskytuje se na základě doporučení registrujícího praktického lékaře. Legislativně je upravena zákonem č.372/2011 Sb. zákonem o zdravotních službách.⁴⁸ Domácí péče je zaměřena na udržení a podporu zdraví, nebo navrácení zdraví. Praktický lékař naordinuje přesné úkony, které pacient potřebuje k léčbě a rozvoji soběstačnosti z důvodu chronického onemocnění, nebo náhle vzniklého onemocnění, které již nevyžaduje hospitalizaci. Domácí

⁴⁷ BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.

⁴⁸ Zákon č. 372/2011 Sb. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2> [online]. [cit. 2022-04-24].

ošetřovatelská péče zajišťuje maximální rozsah, dostupnost, kvalitu a efektivitu zdravotní péče a pomoci pacientům v jejich vlastním domácím prostředí. Domácí péči vždy indikuje lékař a provádí ji všeobecná sestra. Domácí péče, často zvaná home care je poskytována zdarma v rámci veřejného zdravotního systému. Dostupnost lékařské péče je omezená na pracovní dobu praktického lékaře, nebo lékaře, který péči indikoval.

Domácí hospicové péče byla podrobněji charakterizována v kapitole domácí hospicová péče. V této podkapitole bude popisovat základní, ale klíčový rozdíl mezi těmito zdravotními službami. Hospicová péče disponuje možností odborné péče v rozsahu 24/7, to znamená dostupnost péče 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Tyto možnosti domácí péče není schopna zajistit, neboť obvykle je vázaná na konzultace s praktickým lékařem a ten má vymezené ordinace hodiny. Navíc praktičtí lékaři ve velké míře neprovádějí návštěvní službu. U pacientů, kteří nejsou schopni dojet do ambulance praktického lékaře, prakticky neexistuje jiná možnost, v případě zhoršení stavu, nebo komplikací volat rychlou záchrannou službu. Hospicová péče má možnosti nepřetržité lékařské a sesterské péče o přijatého pacienta. Je schopna zajistit vybavení kompenzačními pomůckami, tak aby splňovali účel a prostředek. Disponuje zdravotnickými prostředky, pomůckami a přístroji, které zajistí komplexní zdravotní potřeby pacienta v domácím prostředí. Doprovází při úmrtí, je po celou dobu procesu odbavení těla zemřelého u rodiny a poskytuje funkční podporu. Domácí hospicová péče ještě není kompletně zajišťována z prostředků veřejného zdravotnictví a je poskytována ve velké míře neziskovým sektorem. Většina menších poskytovatelů tedy zatím nedosahuje k tomu, aby byla schopna nasmlouvat zdravotní pojišťovny, a proto je možné, že problematickým se může stát i finanční příspěvek, který domácí hospice požádají od rodin při péči. Obvykle se jedná o částku průměrně 200,-Kč/ den poskytované péče, co většinou v praxi znamená příjem necelých 4 % z celkových nákladů na celodenní péči

(interní zdroj Hospice svaté Hedviky o.p.s.), která se pohybuje v závislosti na všechny náklady organizace vydané s poskytováním péče. Z uvedeného taky vyplývá, že domácí hospicová péče vyžaduje vyšší náklady zejména proto, že může poskytovat péči nepřetržitě, že se v týmu objevuje více odborníků, kteří se spolupodílejí na kompletním paliativním plánu péče o pacienta a že se nejedná o péči úkonovou, ale komplexní.

Lze shrnout tedy, že rozdíly domácí péče a domácí hospicové péče jsou patrné zejména v systému poskytované péče a její dostupnosti. Je však nutné říct, že vzájemná kombinace služeb při poskytování domácí hospicové péče se nikdy nevyklučuje, právě naopak může velmi efektivně podpořit péči a zajistit pacienta ve vlastním domácím prostředí.

2.4.3 Nedostačující informovanost navazujících služeb

Táto podkapitola se snaží poukázat na obecnou nedostupnost informací, které souvisí s problematikou umírání, vážných onemocnění, péči o smrtelně nemocné a podpoře jejich rodin v tomto nelehkém období. V různých člancích, časopisech, knihách, ale odborných publikací se objevuje, že smrt a umírání je tabu, že z našich životů se vnímání konečnosti vytrácí a nahrazuje jej strach ze smrti a umírání. Přispívá tomu samozřejmě fakt, že žijeme ve velmi vyspělé společnosti, která se rychle proměňuje a my s ní reagujeme na její rychlý vývoj. Kolem nás denně proudí velké množství informací, jsme nimi zahlceni a nedokážeme ji produktivně zpracovávat a filtrovat. Problém současné doby tkví v prudkém rozvoji technologií, které nám umožňují věci lépe zvládat, mít vše po ruce a výrazně víc se obklopovat věcmi.

Nedostačující informovanost navazujících služeb pro člověka s vážným onemocněním nastává již při první diagnostice problému, respektive vyhodnocení diagnózy jako nevléčitelného onemocnění. Člověk se stává pacientem a mění se jeho sociální role. Publikace principy a praxe paliativní péče

uvádí, že „nemoc ohrožující život obvykle mění vyhlídky osob, které postihne a omezuje jejich možnosti“⁴⁹. Mění se roviny života zejména vztahy směrem k zaměstnání, sociálního statusu, vlastní sebeúcty a začíná se měnit kvalita života. I když profesionalizovaná zdravotní péče a její vysoká úroveň se omezuje na přístup vedoucí k vítězné medicíně. Nebylo na tom nic sporného, cíle medicíny mají vést k vyléčení a podpoře zdraví. V měřítku celosvětovém jsou cíle medicíny definovány následovně jsou uvedeny v odborné publikaci *Klinická psychologie* autorky B. Baštecké, J. Mach a kolektiv autorů.

Cíle medicíny:

- Společný úděl – bolest, utrpení, nehody a poranění
- Společné hodnoty – právo na sebeurčení, sociální spravedlnost
- Společné etické zásady lékařské péče⁵⁰

Baštecká porovnává cíle celosvětové a české medicíny, kdy spatřuje shodu cílů, až na témata umírání a smrti. Uvádí, že „společnost se teprve učí přestat vnímat smrt jako biologickou nehodu, které se dalo předejít a jako své vlastní selhání“⁵¹ Poukazují na to, že medicína má za úkol především vnímat to, co lze vyřešit kompenzací, uzdravit a medicínsky neselhat. Problematické místa v navazování informací tedy spočívá již při situaci, kdy se z občana stává pacient. Domnívám se, že poskytnutí informace o možnostech domácí hospicové péče není ve fázi seznámením se se závažným onemocněním úplně klíčové, ale průběh léčby jeho monitoring a průběžné výsledky, vždy ukazují nějakou formu cesty a vyžadují navazovat na podpůrné sítě. Učebnice *Principy a praxe*

⁴⁹ PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETION. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1., str. 22

⁵⁰ BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0., str. 262

⁵¹ BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.str. 264

paliativní péče, kolektivu autorů vysvětluje a vymezuje klíčové typy sociální podpory, vnímané jako návaznost péče a služeb:

- Informační opora – poskytování poznatků relevantních pro situaci
- Věcná opora – specifické aktivity, které provádějí ostatní lidé a jsou prospěšné
- Emoční opora – pocíťovat dostupnost pečujících osob, sdílet myšlenky a pocity
- Přisvědčující, potvrzující opora – prokazována, když ostatní uznávají přiměřenost přesvědčení a pocitů určité osoby
- Sociální začlenění – odkazuje na systém vzájemných závazků a reciproční pomoci s jinými jednotlivcem a institucemi ⁵²

Kapitola shrnuje nevyhnutnost práce s pacientem od počátku jeho onemocnění a nutností přihlížet na všechny faktory, které v průběhu jeho nemoci přicházejí. Dostupnost, návaznost a informovanost o službách péče, které pacient může mít dispozici jsou velmi důležité a ovlivňují celý proces onemocnění a život s ním.

⁵² PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1., str. 35

3 Pacient v paliativní péči

„Jediné, co bude důležité, až odejdeme, budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou“

ALBERT SCHWEITZER

V třetí kapitole je cílem popsat pacienta jako člověka, který přijímá a podstupuje paliativní léčbu její možnosti a principy léčení v domácím prostředí. V dalších podkapitolách se bude zabývat tedy její poskytováním z pohledu zdravotní péče ale také z pohledu poskytování sociálních služeb: v neposlední řadě vysvětlit vliv psychologických a spirituálních potřeb pro pacienta.

Pojem pacient vychází z latinského slova *patiens*, co znamená v překladu *trpící*⁵³. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování pacienta definuje jako fyzickou osobu, které jsou poskytovány zdravotní služby.⁵⁴ Pacienti v hospicové péči často trpí zejména bolestí, která doprovází jejich onemocnění. klíčovým úkolem domácí hospicové péče, resp. Paliativní péče je zvládnout bolest pacienta, tak aby významně netrpěl. Léčba bolesti, nebo symptomatická léčba je tedy hlavním úkolem paliativní léčby a pomáhá pacientovi zásadně změnit kvalitu života. V této kapitole je cílem popsat pacienta jako člověka, který přijímá a podstupuje paliativní léčbu její možnosti a principy léčení v domácím prostředí. V dalších podkapitolách se bude zabývat tedy její poskytováním z pohledu zdravotní péče ale také z pohledu poskytování sociálních služeb: v neposlední řadě vysvětlit vliv psychologických a spirituálních potřeb pro pacienta.

⁵³Co je pacient. *Infoz.cz* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.infoz.cz/pacient/>

⁵⁴ Zákon č.372/2011Sb. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast1>

3.1 Zajištění pacienta v domácí hospicové péči z pohledu poskytování zdravotní péče

Zdravotní péči a zdravotní služby upravuje v ČR zákon č. 372/2011- zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Pro možnosti poskytování domácí hospicové péči se organizace musí řídit tímto zákonem a vychází z jeho legislativního rámce.

Zdravotní péčí se podle zákona rozumí soubor činností a opatření prováděných u fyzických osob za účelem:

- Předcházení, odhalení a odstranění nemoci, vady, nebo poruchy zdravotního stavu
- Udržení, obnovení nebo zlepšení zdravotního a funkčního stavu
- ***Udržení a prodloužení života a zmírnění utrpení***
- Pomoci při reprodukci a porodu
- Posuzování zdravotního stavu

Dále pak zdravotní péče obsahuje preventivní, diagnostické, léčebné léčebno rehabilitační, ošetrovatelské nebo jiné zdravotní výkony prováděné zdravotnickými pracovníky⁵⁵

Zákon definuje a charakterizuje také druhy zdravotní péče, které se řídí zejména účelem jeho poskytnutí. Zahrnují se sem preventivní, diagnostická, dispenzární, léčebná, posudková, léčebně rehabilitační, ošetrovatelská, paliativní, lékárenská a klinickofarmaceutická péče

Podle způsobu poskytování péče rozdělujeme formy zdravotní péče.

- Ambulantní péče
- Jednodenní péče
- Lůžková péče

⁵⁵ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta⁵⁶

Z hlediska právní úpravy je stěžejním předpokladem ohled na lidská práva a svobody, ze kterých vychází také dokument etického kodexu Práva pacientů, který vstoupil v platnost 25.2. 1992⁵⁷. Každá poskytnutá zdravotní péče se neobejde bez řádného svobodného a informovaného souhlasu pacienta.

Svobodným se rozumí to, že nebyl vyvíjen tlak na pacienta a on se rozhodl zcela sám

Informovaným se rozumí, že pacientovi byli poskytnuty řádné informace a byl poučen⁵⁸

Východiska při poskytování zdravotní péče se zakládají primárně na legislativní úpravě zákona, právech pacientů, svobodného a informovaného souhlasu pacientů. Nyní lze shrnout, že podmínky pro poskytování domácí hospicové péče popisuje a upravuje zákon č.372/2011 Sb. Jednak se tedy jedná o formu zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta, druhem péče je paliativní péče a snahou je provádět takové soubor činností, které vedou k zmírnění utrpení pacienta, eventuálně prodloužení života, který v paliativním směru je vysoce zaměřen spíše na jeho kvalitu než délku.

Pacient nejčastěji s ukončenou kurativní léčbou, přichází nebo je doporučen do následné formy péče, kterou obvykle bývá paliativní léčba. V případě, že takovému pacientovi je doporučeno obrátit se na domácí hospic, případně lůžkové hospicové zařízení dostává se pacient dále k další možným dostupným metodám a způsobům léčby základního onemocnění, které se dostupnou léčbou již nelze řešit. Kurativní léčba tedy znamená léčba, která vede

⁵⁶ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1., str. 74

⁵⁷ Práva pacientů ČR. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2022-04-24].

Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/prava-pacientu-cr>

⁵⁸ KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1., str. 81

k vyléčení. Cílem kurativní léčby, je dojít k vyléčení pacienta.⁵⁹ Ukončení kurativní léčby bývá vždy až po vyčerpání všech možností dostupné léčby po zhodnocení všech kritérií, o kterých rozhodují lékaře. Kritéria a faktory, které se vyhodnocují k ukončení léčby jsou stanovené individuálně na základě celkové anamnézy, diagnózy vyšetření, sledování stavu, kontraindikací indikaci k léčbě.

Poskytování odborné specializované paliativní péče doma ve vlastním sociálním prostředí pacienta znamená dobře dostupnou individualizovanou praktickou pomoc a péči, která je aktivní a velmi přínosná. Pro pacienta je přínosem být doma, být tam, kde se cítí dobře a kde jsou k dispozici členové rodiny, přátelé blízcí. Pohledem zajištění odborné zdravotní péče je to složitější. Pacient pro poskytnutí péče musí být příjemcem hospicové péče. Tyto zařízení mají k dispozici lékaře a zdravotní personál, který je schopen v terénu, mimo ambulancí, nemocnic poskytnout odbornou péči. Vysoké nároky na možnost takto zajistit prováděné péče si vyžadují dobré materiálně technické vybavení, které má mít ošetřující personál k dispozici. Z hlediska financování domácích hospicové péče, je služba doma více rentabilní a neztěžuje tolik veřejné zdravotnictví. Zmiňovaný pilotní projekt VZP a zapojených domácích hospiců poukázal na to, že varianta péče o umírající pacienty v jejich domácím prostředí má i ekonomický význam, neboť její náklady jsou reálně nižší než v pobytových zařízeních.⁶⁰

Základním faktorem pro následné poskytování domácích hospicové péče je rozhodnutí lékaře, pacienta, jeho rodiny a navazující hospicové zařízení. Domácí hospicovou péči vždy indikuje lékař⁶¹. Před zahájením léčby se ověřují základní požadavky k přijetí do péče a to jsou:

⁵⁹ Pacient a rodina. *Linkos* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/slovnicek/lecba-kurativni-radikalni/>

⁶⁰ Úhrada domácích paliativní péče a pilotní program. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/uhrady/>

⁶¹ ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.str.507

- Indikace k paliativní léčbě, ukončení kurativní léčby
- Trvale pečující osoba, přítomna 24 hodin denně
- Informovanost pacienta o následující péči

Po přijetí do péče domácím hospicem se stanoví individuální paliativní plán péče, který obsahuje výkony, frekvenci návštěv, SOS medikaci, aktuální nastavení léčby, ošetrovatelské postupy. Pacient a jeho rodina se plně informována o možnostech a rozsahu péče, zajišťuje se dostupnost plné péče 24 hodin denně. Ošetřují se případně vzniklá rizika a nastavují se podmínky pro jejich řešení. Každý domácí hospic má stanovené své vnitřní pravidla pro poskytování péče, obecně ale všeobecné podmínky poskytování určuje zákon č.372/2011 Sb. a dále pak doporučení pro organizace, které chtějí poskytovat zdravotní službu anebo specializovanou paliativní péči doporučeno Fórem mobilních hospiců k odbornosti Mobilní specializované paliativní péči.⁶²

Ke shrnutí kapitoly o zajištění pacienta v domácí hospicové péči z pohledu poskytování zdravotní péči lze konstatovat následující:

- Odborná péče je řízená zákonem č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který definuje formu, obor a druh poskytované péče.
- K zákonnému pojednání a registrování služby je nezbytné dodržovat základní lidská práva ze kterých je generován etický kodex Práva pacientů s tím také souvisí poskytování péče, které je založeno na svobodném a informovaném souhlasu pacienta
- Je nutné rodinou vytvořit podmínky k poskytování zdravotní péče v sociálním prostředí pacienta
- Potřeba indikace péče lékařem a ukončení kurativní formy péče

⁶² MSPP_Registrace_20_11_2017. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/>

3.2 Zajištění klienta v domácí hospicové péči z pohledu poskytování sociálních služeb

Velmi často v návaznosti s poskytováním domácí hospicové péče jsou rodinou využívány služby sociálního charakteru. Sociální služby se řídí zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Musí být registrované a splňovat podmínky stanovené zákonem. Podstatou poskytování sociálních služeb v rámci domácího hospice je základní předpokladem to, že se klient, rodina ocitá v nepříznivé sociální situaci, která je způsobená závažným onemocněním. Zákon o sociálních službách formuluje nepříznivou sociální situaci *jako oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, nebo pro krizovou sociální situaci*.⁶³ Dále vymezuje také dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb.⁶⁴

V prostředí poskytování sociálních služeb se užívá výraz *klient*. Klientem je příjemce sociální služby, který řeší nějakou vzniklou nepříznivou situaci a potřebuje pomoc v oblastech péče o svou osobu. Sociální služby poskytované společně se domácí hospicovou péčí jsou nejen často žádané, ale i často využívané. Souběh těchto péčí je žádoucí, zejména při pohledu na sociální situaci klienta a jeho rodiny ve které se nachází. Klient a rodina řeší hned několik zátěžových situací, které proměňují tempo rodinného klimatu a vyžadují účinnou pomoc a podporu. Často jsou v zoufalých situacích, protože ukončení kurativní léčby přináší do rodin mnoho otázek, obav z jejich odpovědí, a nakonec určitě strach z toho, jak to zvládnou a co bude. Je důležité, aby byli dobře nasměrovaní

⁶³ Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201>

⁶⁴ Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201>

na adekvátní pomoc. Rozvoj paliativního přístupu k pacientům již začíná v nemocnici. Řada z nich již disponuje odborným paliativním týmem, a proto pacient a jeho rodina dostává užitečné informace o tom, jaké možnosti se mu otevírají. Sociální pracovníce v nemocnicích jsou také k poskytnutí potřebné pomoci prospěšné, neboť mohou poskytnout buď základní, nebo odborné sociální poradenství.

Haškovcová uvádí, že mezi základní potřeby umírajících patří přiměřený sociální standard, kterým rozumí materiální podmínky⁶⁵. Klient musí mít vhodné podmínky a být ve vhodném prostředí, ve kterém lze zajistit terénní služby jak zdravotní, tak i sociální. Knižní publikaci Sociální práce v hospici a paliativní péče se v její předmluvě českého kontextu sociální práce v paliativní péči vyjadřuje sociální práci v paliativní péči, kterou dnes a denně vytvářejí a udržují v činnosti sociální pracovníci, který se snaží naplňovat principy hospicového přístupu na obecné i specifické profesní úrovni.⁶⁶ Sociální pracovník v hospicové péči má nezastupitelnou roli, i když ne vždy je tak vnímán. V návaznosti na poskytování zdravotních služeb v domácím prostředí má sociální pracovník své místo v paliativním týmu z důvodu odborných profesních znalostí oboru sociální práce. Sociální práce se všeobecně zabývá důležitou společenskou nabídkou pomoci a podpory. V případě ohrožení jedné z oblastí života se klient může ocitnout v situaci, kdy je odborná pomoc na místě. Zkušenosti sociální práce v hospici v Německu popisuje, že může vznikat určité napětí mezi zvládnutím života a sociální integrací, a proto dle zkušeností z německých hospiců byli stanovené čtyři psychosociální dimenze důležité i pro hospicovou práci.

- Zkušenost *ztráty vlastní hodnoty* a její nové hledání
- Zkušenost *ztráty sociální orientace*

⁶⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

⁶⁶ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

- Zkušenost *chybějící sociální pomoci* – vzhledem k osobní rizikové situaci
- Touha po *normalitě* – po možnosti vymanit se ze stresu vyvolaném neschopností jednat a dezintegrací, znova dosáhnout rovnováhy mezi schopností jednat a integrací⁶⁷

Uvedené dimenze jsou přenášeny na oblast umírání a truchlení a vybízejí sociální práci k aktivní činnosti směřující k těmto mezním životním situacím.

Dalšími klíčovými předpoklady pro poskytování sociální práce v hospici jsou jejich funkce a způsobilost. Sociální práce se zabývá celistvostí člověka v jeho bio psychosociálním kontextu. V hospicové péči využívá charakteristické úkoly v kontextu umírání, smrti, zármutku a aplikuje konkrétní úkoly. Autoři v publikaci *Sociální práce v hospici a paliativní péče* popisují jednotlivé úkoly:

- Vést umírající a jejich nejbližší ke schopnosti překonávat situace umírání
- Podporovat umírají a jejich rodiny k tomu, aby uchovaly právo na sebeurčení i v situaci umírání
- Zastupovat zájmy umírajících a jejich rodin
- Radit a instruovat umírající a jejich nejbližší, aby si s danou situací lépe poradili
- Včlenit proces umírání a umírajících zpět do společnosti
- Vypořádat se s křivdami a zbytečnou zátěží truchlících lidí
- Přivést zpět umírání a smrt do povědomí veřejnosti⁶⁸

⁶⁷ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1., str. 34

⁶⁸ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1., str. 110

Ve shrnutí této kapitoly jde o sociální práci v kontextu pomoci a podpory klienta v hospicové péči. Sociální práce v hospici sebou nese specifické znalosti, které se především zaměřují na klienty a jejich problémy s nevyléčitelným onemocněním. Využívá různé formy metod práce (individuální, skupinovou, systémovou, komunitní) a využívá přitom úkoly, které byli v kapitole popsány. Aplikuje odborného poradenství do rodin pacientů, ale i k samotnému klientovi. Má schopnosti poskytnout intervenci v tématech smrti, umírání, truchlení. Orientuje v komunitě a využívání jejich zdrojů.

3.3 Zajištění uživatele hospicové péče z pohledu poskytování psychologické a spirituální podpory

Člověku může být odňato vše kromě jedné věci – poslední z lidských svobod: zvolit vlastní přístup v jakémkoliv uspořádání životních okolností, zvolit svou vlastní cestu. Viktor Frankl⁶⁹

Koncept poskytování podpory, péče a pomoci člověka s nevyléčitelným onemocněním je závislé na širokém kontextu působení různých oborů. Hovoříme o multidisciplinárním, nebo mezioborovém přístupu. Další složkou zajištění klienta v hospicové péči je psychologická, psychosociální a spirituální péče. Uvedená kapitola bude popisovat pohled psychosociálních aspektů a spirituální péče uživatele hospicové péče.

Uvedení do problematiky smrti a umírání se nedá vymezit pouze na základě popsání pojmů. Tematika smrti a umírání je sama o sobě velmi složitá a k její akceptaci vede složitá cesta. V souvislosti s přijetím faktu, že smrt je aktivní a v životě nás musí potkat, se nedá popřít. To, že někoho potkává

⁶⁹ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6., str. 58

v počátku, uprostřed nebo na konci životního cyklu je velmi živá realita. Člověk s nevyčísitelnou nemocí čelí těmto faktům velmi zblízka, intenzivně a přítomně. V hospicové péči se proto dbá také na to, aby porozumění blížící se smrti nezůstalo jen u medicínském zdůvodnění, ale přijalo psychosociální aspekt spirituální roviny tohoto složitého tématu.

Obecně se tématu a smrti věnuje mezioborová výzkumná disciplína Thanatologie. Podle Haškovcové je thanatologie většinou definována jako interdisciplinární vědný obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny⁷⁰ Pokud mluvíme o umírání tak dle autora Hegyi, v Klinické a sociálně aspekty ošetrovania starších ľudí popisuje umírání jako nepřesně ohraničený proces, který směřuje ke smrti. Klinické hledisko poslední fázi umírání označuje jako terminální stav⁷¹ Ve srovnání s Haškovcová, která taky umírání vnímá jako proces, ale doplňuje, že vývoj smrti je podmiňován životem a život je umožňován smrtí.⁷²

V situaci, kdy se člověk dostane do fáze svého života, kdy je smrt nablízku znamená, že se ocitá také v zátěžové situaci. Každá zátěžová situace je emočně náročná a psychicky vyčerpávající. Strach z konce, ze smrti a umírání je fenomén, který je v lidstvu přítomen od pradávna. Strach ze smrti bývá obvyklý proto, že se často spojuje s utrpením a bolestí, ale i ztrátou identity a důstojnosti. Tyto náročné situace vyžadují odborný přístup, pomoc a podporu. Odborná literatura různě popisuje problematiku smrti a umírání. Autorka docentka Helena Kisvetrová ve své publikaci popisuje determinanty úzkosti ze smrti. Mezi nejvýznamnější patří: *život ohrožující nemoc, prostředí, spiritualita*,

⁷⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3., str. 178

⁷¹ HEGYI, I.: *Klinické a sociálně aspekty ošetrovania starších ľudí*. Trnava SAP, 2001, ISBN 80-88908-80-9, str. 128

⁷² HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-7262-132-7. str.272

věk, gender, sociální opora, životní zkušenost a kulturní norma.⁷³ Dále tyto determinanty blíže rozvíjí. Vliv na vnímání vážného onemocnění a reakcí na něj se opírá o faktory, které docentka ve své knize popsala a rozdělila. Z pohledu psychologického strach ze smrti souvisí také s kulturou, protože kultura vytváří různé pohledy na svět formuje ji a dává smysl lidské existenci. Kultura přetrvává i po smrti jednotlivce, který je její součástí a tak, člověku zaručuje, že bude žít dále i pro smrti, v odkazu v potomcích, tradici, nebo vytvořeným dílem.⁷⁴ Strach jako úzkost se u pacientů s terminálním onemocněním objevuje velmi často. Yalom poukazuje na to, že si většina z nás vybuduje adaptivní postupy zvládnání strachu.⁷⁵ Kisvetrová vymezila důsledky úzkosti ze smrti jako adaptivní a maladaptivní projevy. Adaptivní projevy vnímá jako obranu nebo zintenzivnění kulturního přesvědčení, kterou popisuje jako styl chování a konzumní způsob života, který může poskytnout smysl a význam posilující vazby a sounáležitost. Dalším adaptivním projevem vyčleňuje smysl pro věrnost v partnerských vztazích a ovlivňování citových reakcí. Z maladaptivních projevů reakcí na prožívání a úzkost ze smrti mohou být dále psychické a somatické problémy.⁷⁶ Psychoterapie, nebo psychologické doprovázení pacienta s nevléčitelným onemocněním může vycházet z několika přístupů a směrů. Z pohledu existenciálního přístupu se autor existenciální psychoterapie I.D. Yaloma domnívá, že skutečnost smrti je pro psychoterapii důležitá. Uvědomění si aktu že zemřeme, že náš život není nekončící cestou, můžeme se přestat zabývat malichernostmi, náš život může získat hloubku. Z perspektivy existenciální analýzy a logoterapie, jejichž představitelem je Viktor Frankl se zabývá

⁷³ KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8., str. 60

⁷⁴ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

⁷⁵ YALOM, Irvin D. *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-147-6.

⁷⁶ KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8., str. 71

hodnotami, které rozdělil do tvořivých, prožitkových a postojových. Východisko pro témata smrti umírání budou klíčové hodnoty prožitkové a postojové. V publikaci *Hledání smyslu ve smrti a umírání* autorka vychází ze studií logoterapie, existenciální analýzy a hledání smyslu utrpení. Uvádí, že „podle logoterapie má smrt důležité a smysluplné místo v životě každého člověka“⁷⁷. „Frankl říká, že my lidé jsme vlastně jediné živé bytosti, které si uvědomují vlastní smrtelnost.“⁷⁸ Psychoterapie využívá různé metody ve své praxi. Jednou z metod, která se nazývá desidentifikace, která se směřuje k uvědomění si vlastní bytostní podstaty⁷⁹ o této metodě také pojednává Ulrichová ve své publikaci *Hledání smyslu ve smrti a umírání*, kdy má umírající člověk pomocí cvičení najít sám sebe a svou vlastní podstatu sebe samého, aby vnímal a uvědomil si kdo je.⁸⁰

Spiritualita pochází z latinského slova *spiritualis* a česky mu můžeme rozumět jako duchovnost. Ve Wikipedii se uvádí, že spiritualita znamená životní praxi, způsob vnímání a osobního zacházení s tím, co člověka v různých rozměrech přesahuje⁸¹. Přesah je český ekvivalent ke slovu transcendence, které se také často spojuje se spiritualitou. Spiritualita se váže na různé období a kulturu. V otázkách spirituality je pohled na smrt a umírání možno chápat z různých východisek, zejména náboženských a filozofických tradic⁸² Dle

⁷⁷ ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.str.38

⁷⁸ ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.str.38,39

⁷⁹ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

⁸⁰ ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4., str. 30

⁸¹ Spiritualita. *Wikipedia* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Spiritualita>

⁸² KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8., str. 63

existencionálního psychologa I.D. Yaloma je důležité uvědomit si svou konečnost představou transcendentního charakteru lidské existence, protože dává možnost pokračování lidského života v jiné formě.⁸³ Zajímavý výzkum přinesl ve své studii doktorandského studia Michael Wright v letech 1998-2001⁸⁴, který se zabýval duchovní dimenzí hospicové a paliativní péče. Ve svém fenomenologickém zkoumání zjistil představy lidí, kteří participují na duchovní péči a spiritualitě. Tyto představy obsahují zjištění, jak duchovní péče můžou podpořit hospicovou péči a jaký význam to pro uvedenou péči má. Vymezením představ, které autor uvedl v sedmnácti bodech bylo např. *být spirituální není totéž jako být religiózní, spiritualita znamená hledání a zkoumání – cestu zápas – řešící velké otázky o životě, smrti, posmrtném životě a univerzu, spiritualita je uvědomování si životní síly – někdy nazvané „Bůh“*. Analýza těchto představ vedla ve výzkumu k následující klasifikaci:

- Osobnost – hodnoty, přesvědčení, skutky
- Vztahy – se svým já s jinými, universem, životní silou, Bohem
- Náboženství-modlitba, povolání, oddanost, uctívání
- Hledání významu – velké otázky života, smrti
- Transcendence – něco „za“ či něco „uvnitř“

Ve výstupu studie bylo zjištěno, že spiritualita je smysluplným pojmem pro všechny zúčastněné bez ohledu na to, zda je v náboženské víře nebo ne.⁸⁵

⁸³ YALOM, Irvin D. *Pohled do slunce: o překonávání strachu ze smrti*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-376-5.

⁸⁴ PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.

⁸⁵ PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1., str. 234-235

Shrnutím této kapitoly lze poukázat na význam doprovázení ve spirituálním kontextu umírajícího a jejich blízkých. Ve spiritualitě hledáme odpovědi na otázky, které souvisí se životem a nevyhýbají se smrti. Nacházíme v ní zdroje potřeb a vnitřních hodnot, které nás mohou přenést přes strach z konce. Cílem duchovního doprovázení je posilování k životu, protože podle křesťanského pojetí je smrt překonáním života tvořícím božím slovem.⁸⁶ Spirituální podpora zahrnuje široké spektrum témat, které nemusí vycházet jen z křesťansky teologického pohledu, ale jde o pomoc pacientovi, aby získal pocit životní soudržnosti, aby se mu i ke konci spějící život jevil pochopitelný, smysluplný⁸⁷

⁸⁶ Studijní materiály Mgr. Macek, Duchovní péče o umírající a jejich blízké Traugott Roser

⁸⁷ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6., str. 57

4 Rodina a její role při domácí hospicové péči

„Jediné, co bude důležité, až odejdeme, budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou“

ALBERT SCHWEITZER

Kapitola rodina a její role při domácí hospicové péči má popsat význam rodiny pro umírajícího její hodnoty a role. Zaměří se nejen na popis rodiny, ale i samotné potřeby při péči o vážně nemocného člena rodiny v náročných životních situacích. Uvede možnosti podpory, které rodina nabízí domácí hospic a navazující síť podpory a služeb. Popíše význam domácího prostředí pro pacienta v závěru života.

4.1 Rodina a domov

„Láska začíná péčí o ty nejbližší, ty doma“

MATKA TEREZA

Rodina představuje základní sociální i společenskou skupinu a instituci, která má několik funkcí. Velký sociologický slovník uvádí, že rodina je nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace, potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje⁸⁸. Rodina a její hlavní funkce v současnosti se velmi proměňují. Rodina plní primárně biologickou a reprodukční funkci, dále emocionální funkci, kdy tvoří domov, ekonomickou funkci a socializační a

⁸⁸ PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.

výchovnou funkci. Za poslední období rodina proměňuje své základní funkce a mění svoji strukturu. Pojem tradiční rodiny nahrazuje moderní rodina a nese s sebou změny, které souvisí s vývojem doby.

Pro poskytnutí domácí hospicové péče je rodinné zázemí klíčové. Realizace specializovaných služeb v domácím prostředí vyžaduje spolupráci s rodinou, která bude funkční a podporující. Bez rodinného zázemí nelze poskytnout domácí hospicovou péči a přání pacienta tak zůstává jen přáním. Pro zabezpečení péče je potřeba mít trvale pečující osobu, která zastane několik rolí v procesu domácí péče o svého blízkého.

Pojem domov má pro každého z nás jinou definici. Když se řekne domov máme různé emoce. V době těžké nemoci, kdy člověka sužuje trápení, bolest a náročná léčba je domov jediné bezpečné útočiště, které člověk potřebuje mít. Obsáhlá odborná publikace Principy a praxe paliativní péče, která obsahuje komplexní informace o paliativní péči v různých oblastech její praxe a také řadu výzkumů, které se zabývají rozmanitými tématy paliativní praxe, představuje i případové studie o objasnění role rodinného poskytovatele péče. Autorka Paula Smithová se ve svých výzkumech zabývá prací s pečujícími z řad rodinných příslušníků. Uvádí, že práce s pečujícími z řad příbuzných může být užitečná i problematická, zvláště v oblasti paliativní péče. Výzkumy ale přinesli konkrétní důsledky pro praxi, které autorka shrnula do uvedených výstupů:

- Chápaní role rodinného poskytovatele péče
- Podpora rodinného poskytovatele péče
- Adekvátní posuzování potřeb
- Informace pro rodinné poskytovatele péče a jejich vzdělání

Pro vnímání role rodiny jako pečující jsou tyto praktické výstupy výzkumu velmi podstatné a budu se nimi zabývat i v praktické části této práce. Uvedením do velkého tématu pečujících bych ráda nastínila základní formy toho, co je nezbytné pro poskytování péče v domácím prostředí. Rodinný

příslušníci jsou jedni ze základních funkčních parametrů domácí péče a v procesu péče jsou bezesporu vnímány jako členové paliativního týmu.

4.2 Potřeby rodiny při péči o vážně nemocného člena rodiny

Ve chvíli, když se rodina dozví o nevléčitelné nemoci svého blízkého dochází ke stavům, které vycházejí ze situací, kterou aktuálně prochází. Péče o terminálně nemocného představuje obrovský psychický stres, fyzickou zátěž, může způsobit řadu problémů v různých oblastech života jako zaměstnání, vztahy, volný čas. Tyto faktory potom mohou vést k tomu, že pečující má zejména smutek, žal, strach z péče, ale i okolností kolem péče. Podle Winklera jsou tyto situace procesem, který má fáze:⁸⁹

- Fáze šoku
- Snaha ovládnout se
- Regresivní fáze
- Fáze adaptace

Podle Oatese jsou tyto fáze:

- Šok
- Otupělost
- Údobí smíšeného smíření
- Deprese
- Klidnější údobí
- Klid se střídá s depresí
- Rozhodnutí začít znova žít⁹⁰

⁸⁹ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

⁹⁰ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.

Známa autorka Kübler Rossová popsala fáze smutku u umírajících:

- Šok
- Hněv
- Vyjednávání
- Deprese
- Souhlas

I když poslední členění označuje klasifikaci smutku u umírajícího lze vyvodit, že těmito fází budou procházet rodiny, neboť je doprovázejí. V uvedených klasifikacích se často objevují pojmy deprese, hněv, šok, které lze řešit účinnou krizovou intervencí, volit takové metody, které pomocí vhodných postupů reagují na potřeby lidí v krizi.

Paliativní, hospicové péče je poskytována celé rodině. Centrem pozornosti je pacient a jeho rodina, kde se péče realizuje. Světová zdravotnická organizace uvádí, že rodina je základní jednotka paliativní péče.⁹¹ Při poskytování péče příbuzným je nutné brát v úvahu konkrétní body:

- definici rodiny, která vyžaduje péči,
- potřeby členů rodiny
- vhodnou a účinnou intervenci

V případě, že členové rodiny strádají a nejsou pokryté jejich potřeby, mají častěji fyzické a psychické potíže, které jim brání starat se o pacienta. Je důležité rodinu podpořit v potřebách týkajících se ujištění o tom, že pacient nemá velké potíže, poskytnout jim dostatek informací, edukovat v praktických dovednostech v péči a nabídnout emocionální podporu rodiny.⁹² Tyto potřeby jsou klíčové pro zajištění rodiny v rámci poskytování domácí hospicové péče.

⁹¹ World Health Organisation 1990, *Cancer pain relief and palliative care*, Report of WHO Expert Committee, WHO Geneva, in O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

⁹² O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

Potřeby doprovázejících lidí, jsou úzce spojena s přáním umírajících. Pokud se trápí umírající trápí se příbuzní⁹³ Pro domácí hospicovou péči je příznačné že péči potřebují jak pečující, tak i umírající. Potřeby rodiny jsou proto také nepřehlédnutelné a domácí hospicová péče na ně také reaguje. Podle Johanna Christopha Studenta příbuzní, které pečují o své umírající blízké a jsou denně v interakci se čtyřmi druhy strachu:

- Strach z nejistoty
- Strach z utrpení
- Strach ze ztráty
- Strach se selhání⁹⁴

Domácí hospice vnímají potřeby rodiny jako klíčové, neboť na nich je závislá péče o jejich blízké a bez ní by k ní nemohlo dojít. Potřeby rodin proto úzce souvisí se zvládáním náročných situací, a proto vyžadují podporu dalších stran. Kladou si často řadu otázek, zápasí se strachem, který je provází po celou dobu péče. Lékařská psychologie se problematikou umírání a smrti zabývá a z pohledu psychologické péče o blízké osoby pacientova života spočívají zejména v přístupu k potřebám. Příbuzní potřebují povzbuzení, porozumění, citovou oporu. V domácím hospici lze nabídnout různé formy podpory pro pečující osoby.

4.3 Možnosti podpory pro pečující rodinu

Pečovat doma o vážně nemocného není snadné. Určitě to vyžaduje zvážit několik faktorů, které budou péči doma zohledňovat. Sama rodina musí být schopna se rozhodnout a být motivována, protože podíl péče, která je bude čekat

⁹³ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

⁹⁴ STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

je velmi vysoká. Pokud se jim dostane přiměřené podpory již před zahájením péče, rodina se rozhoduje snáz. Potřeba být dobře informován a mít pro výhled péče oporu je velmi podstatné. Rodina musí zvážit všechny aspekty, které je čekají a mít formulované konkrétní kroky. V manuálu paliativní péče o umírající pacienty je v kapitole laická péče rodiny a respitní služby na jejich podporu uvedené, co je vhodné pro rodiny v rámci podpory zajistit. Tyto formulace vycházejí z praxe řady domácích hospiců a uvedu je zde jako komplex možností podpory pro pečující rodiny:

- Zajištění podmínek pro domácí ošetřování včetně obstarání kompenzačních a ošetřovatelských pomůcek
- Poskytnout podrobnou instruktáž a podrobný nácvik ošetřovatelských, rehabilitačních a jiných úkolů
- Zajistit jistotu kontaktu v případě komplikací, trvalou dostupnost péče, poradenství, akutní návštěvu
- Otevřít prostor pro vzájemnou komunikaci uvnitř rodiny
- Poskytnout informace o podpůrných službách sociálních dávkách, ošetřovném a jiných podpůrných opatřeních, pomoci rodině v jejich získání – role sociálního pracovníka
- Nabídnout odlehčovací služby, respitní služby
- Přislíbit pomoc při přijetí pacient k lůžkovému hospici, pokud by rodin nebyla v průběhu péči zvládnout
- Poskytnout aktivní sledování zdravotního a psychického stavu pečujících laiků a včasnou intervenci, psychologickou podporu, pomoc při polohování zvedání
- Poskytnout morální podporu, společenské ocenění za péči, kterou poskytují ⁹⁵

⁹⁵ ⁹⁵ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.,

V případě, že má rodina zajištěnou formu podpory ze stran hospicové péče, je na dobré cestě k tomu, aby všechny situace spojené s péčí o nemocného zvládla. Možnosti hospice podpořit trvale pečující rodinu je základním úkolem nabídky komplexnosti jeho služeb.

4.4 Když je smrt nablízku a co bude dál

„Teprve až smrt zarámuje život, portrét je doopravdy zavěšen na zdi“

WILIAM JAMES

Když je smrt nablízku, jde vždy o velmi emočně náročnou situaci. V těchto chvílích je blízkost, podpora a láska bližních namístě. Tato kapitola krátce popíše i oblast samotného umírání a křehkost celé situace, která nutně čeká každou rodinu na konci cesty doprovázení.

Ne vždy a každému člověku je dopřáno přítomnost blízkých v samotném závěru života. V domácím hospici se usiluje společně o to být nablízku, když přichází odchod člověka. Vnímání křehké situace odcházení je i pro členy hospicového týmu náročná. Musí se postarat, aby rodina celý proces zvládla.

Baštecká uvádí, *věříme-li, že smrt je konec zdejšího života, věříme i, že smrt a způsob, jakým člověk zemřel, jsou důležitější pro pozůstalé než pro zesnulého.*⁹⁶ Pro rodinu je odchod blízkého člověka velmi těžký, a proto způsob, jak odchází, okolnosti celé situace se významně podílí na procesu truchlení pozůstalých. Každý hospic pečuje o pozůstalé a snaží se hledat cesty, jak nakládat se žalem, smutkem a zármutkem. Snaha uchopit truchlení, aby vyrovnání se ztrátou blízkého člověka byl co nejpřirozenější proces. Odborná literatura uvádí, že pozůstali využívají strategie, aby se vyrovnali se smrtí blízkého člověka. Strategie vyrovnávání se ztrátou:

⁹⁶ BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3., str.153

- První strategie: nechat zármutek za sebou a vidět budoucnost, znovu žít
- Druhá strategie: aktivita, potřeba něco dělat, truchlení vytěsnit
- Třetí strategie: opakované, neustále připomínání zesnulého⁹⁷

Truchlení je proces, který je velmi individuální, každý pozůstalý ho zpracovává jiným způsobem a po svém. Ve velké míře je založen na životních zkušenostech, osobním rozvoji, hodnotách a postojích, které v životě sdílí. Výrazně ho ovlivňuje i fakt, jaký byl průběh doprovázení blízkého, s čím a jak se v průběhu celého procesu vyrovnával. Obecně je dáno, že všichni pozůstalí procházejí třemi stadii truchlení:

- Krátké období otřesu
- Období intenzivního zármutku a žalu
- Období rekonvalescence⁹⁸

Stadia pomáhají pozůstalým projít cestou smutku, pokud možno bez větších obtíží.

Po konstatování smrti blízkého dochází ještě k řadě praktických situací, na které je dobré být v rodině připraveni. Ve chvíli, kdy dojde k úmrtí doma je nutné znát postupy, kterými je dobré se řídit. Každá domácí hospicová péče má k dispozici popsané manuály, které má rodina k dispozici. Velmi často rodina volá sestru, která přijíždí do domácnosti a ochotně pomáhá s organizací nezbytných záležitostí. Po úmrtí je nutné volat lékaře, protože pouze on může konstatovat smrt. Je dobré mít připravené doklady zemřelého, rodný list, lékařské zprávy. Lékař po obhlídce vystaví List o prohlídce zemřelého. Po úkonech lékaře je potřebné vybrat si pohřební službu. Pohřební služba odveze zemřelého a domlouvá další kroky spojené s pohřbem. Je nezbytné, aby se

⁹⁷ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

⁹⁸ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001. Sociologie (ISV). ISBN 80-85866-82-X.

v celém procesu zacházelo se zesnulým důstojným způsobem. Po celou dobu závěrečné péče o zesnulého je rodině k dispozici zdravotní sestra.

4.5 Význam rituálů ke smrti a umírání

„Jednoho dne nás smrt přenesse na jinou hvězdu“

VINCENT VAN GOGH

Smrt člověka je konečný stav života. Úmrtí je považováno za společenskou událost, která je daná kulturou dané společnosti. Oslava narození dítěte nebo křest jsou konkrétní rituály, které společnost vytváří a jsou součástí života a dané kultury, stejně tak jako smrt a pohřeb. Pohřeb je rituálem, který představuje rozloučení se zesnulým a příprava k procesům truchlení pozůstalých. Baštecká tvrdí, že pohřeb slouží:

- k překonávání smutku: pomocí smutečného obřadu se individuální pocit smutku přenáší do smutku kolektivního
- k odstranění tělesných ostatků: pomocí pohřebního obřadu se zemřelý mění z tělesného stavu do duchovního⁹⁹

Rituály mají své postavení ve společnosti a také v ní představují hned několik funkcí:

- etická funkce: odkazuje k autentickému lidskému chování
- profylaktická funkce: rituál pomáhá k uzdravení a zvládnutí situace
- expresivní funkce: poskytuje možnost vyjádřit pocity a přesvědčení
- sociální funkci: vytváří identitu jednotlivce i skupiny

⁹⁹ BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3.,

- rekreativní funkce: rituál nabízí protipól k všednímu životu, který přerušuje a nabízí zastavení¹⁰⁰

Potřeby rituálů při rozloučení se se zemřelým mají velký význam. Aktuálně také reagují na potřeby postmoderní doby a je zájem o nové podoby rituálů spojené s úmrtím. Nově se zavádějí různé formy pohřbů, rozloučení, které vycházejí z preferované náboženství, nebo reagují na etnicko kulturní zájem. Sekularizovaný svět nabízí rozmanité přístupy k umírání a smrti a je tedy rozhodnutí rodiny jaký rituál jim bude blízký.

4.6 Význam domácího prostředí pro pacienta

„Není již života tam, kde není lásky“

HONORÉ DE BALZAC

Domov pro pacienty ve vážném zdravotním stavu představuje velmi mnoho. Z pohledu poskytování domácí hospicové péče je častým požadavkem pacientů trávit poslední dny doma, být doma, být tam, kde se jim dostane laskavé péče od svých blízkých. Význam domácího prostředí pro pacienta bude předmětem i praktické části mé práce, kdy docházím pomocí rozhovoru k zjištění, že potřeba být doma se svými blízkými je velmi žádoucí. V této kapitole chci uvést základní potřeby umírajících, které se v různých publikacích formulují velmi podobně.

Základní potřeby umírajících:

- potřeba nezůstat sám, komunikovat s ostatními, mít oporu v blízkých
- potřeba soukromí a intimity
- potřeba hovořit o své situaci pravdivě

¹⁰⁰ POST,Paul. Et al.: Disaster Ritual. Explorations of an Emerging Ritual Repertoire, Leuven, Paris: Peeters, 2003, in dostupné materiály ke studiu Rituály a praxe: Doc. Tabita Landová, Ph.D.

- potřeba hovořit o smyslu svého dosavadního života, bilance života
- potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest, strach, bez nadějí
- potřeba hledání smyslu
- potřeba ujištění, zda příbuzní unesou bolest ze ztráty
- potřeba truchlit, plakat
- potřeba připravit se na svou smrt
- potřeba rituálů
- potřeba ujištění se že smrt nebude bolet¹⁰¹

Všechny tyto potřeby se jistě mohou rozšířit do dalších potřeb, které specificky provázejí každé jednotlivé umírání. Význam být doma je pro pacienta v mnoha ohledech velmi důležitý. Samozřejmě ne vždy je možné zajistit pobyt doma, nelze tedy konstatovat, že léčba pacienta v terminálním stavu onemocnění je nejlepší doma. Podle statistik zemřít doma chce 80 % lidí, ale 20 % je tak dopřáno. Uvedená statistika je z internetové zdroje z roku 2016. Ve zprávě rozvoj paliativní péče v nemocnicích z pilotního programu spolu až dokonce nadace Avast z roku 2018 se uvádí, že většina lidí v České republice umírá právě v nemocnicích. Podle dat Ústavu pro zdravotnické informace a statistiku se ročně jedná o zhruba 60 procent zemřelých.¹⁰² Čísla nejsou příliš příznivá a poukazují na to, že paliativní péče doma je často nerealizovatelná, jelikož ji ovlivňuje řada faktorů. Přání zemřít doma, ale zůstává u velkého procenta lidí stále aktuální.

Praktické část této práce se zabývá analýzou hlavního cíle, který je uveden i v této kapitole. Poslední kapitola s názvem význam domácího prostředí pro pacienta je stručné shrnutí základních aspektů této potřeby. Hlubší rozbor bude prezentován v praktické části práce.

¹⁰¹ MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

¹⁰² Místo úmrtí-detailně. *Národní datová základna paliativní péče* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <http://www.paliativnidata.cz>

Být v domácím prostředí v čase vážného onemocnění, kdy nejsou síly, ubývá dynamika života, objevuje se bolest a strach jsou pro většinu pacientů velmi podstatné. Touha být doma v bezpečí a náruči svých milovaných není jen potřeba umírajících ale obecně většiny lidí ve společnosti. V učebnici základy klinické psychologie se v kapitole struktura a dynamika rodiny a skupiny uvádí, že „skupinová nebo rodinná soudržnost je jedna z nejmocnějších sil“¹⁰³ a proto je soudržnost v rodině pro péči doma tak významná. Bez této soudržnosti nelze vyhovět komplexním potřebám umírajících.

¹⁰³ BAŠTECKÁ, Bohumila a Petr GOLDMANN. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-550-4., str.175

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Metodická část

Metodická část práce popíše realizovaný výzkum a jeho základní a dílčí cíle. Bude charakterizována metoda výzkumu, zvolené vzorky zkoumaných osob, odborníků, dále místo realizace výzkumu jeho celkové podmínky. Popisovat budu i problémy spojené s realizací výzkumu. Všechna výzkumná data budou zaznamenána a blíže popsána.

Výzkum jsem realizovala v domácím hospici v Kladně a jednotlivé rozhovory s pacienty a jejich rodinami v jejich přirozeném domácím prostředí. Rozhovory se zaměstnanci hospice jsem pořídila přímo na jejich pracovišti.

5.1 Vymezení hlavních a dílčích cílů

Základní cíl diplomové práce je zjistit přínos domácí hospicové péče pro pacienty a význam pro jejich rodiny přijatých do péče domácího hospice.

Hlavní cíl je rozdělen do dílčích cílů, pomocí kterých dále budu zjišťovat jaký přínos má domácí prostředí pro pacienta v závěru života a význam role pečujícího pro pacienta.

Tabulka 1: Hlavní cíl - HC

Hlavní cíl HC	Význam domácí hospicové péče pro pacienta a rodinu
--------------------------	---

K interpretaci a získání dat z hlavního cíle byli stanoveny dílčí cíle výzkumných otázek

Tabulka 2: Vymezení dílčích cílů a podcílů

DC1 Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí být v péči domácího hospice
DC1.1. Zjistit kdy se poprvé dověděla o možnosti DHP
DC2 Zjistit jaké obavy a z čeho se nejčastěji objevují při poskytování domácí hospicové péči
DC2.1 Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí zůstat v léčbě doma
DC3 Zjistit čím je služba domácího hospice prospěšná pro pacienta
DC3.1 Zjistit jaký význam má možnost DHP
DC4 Zjistit čím je služba domácího hospice přínosná pro rodinu
DC4.1 Zjistit, jak pomáhá DHP při péči o blízkého

DHP – Domácí hospicová péče

5.1.1 Vymezení podpůrných cílů k hlavním cílům a dílčím cílům

Cílem vymezení podpůrných cílů při realizaci výzkumu sledávám v tom, že hlavní cíl by nebylo možné zjistit bez souvislostí jak je poskytovaná služba odborně. Hlavní cíl bych nemohla dostatečně dobře formulovat bez zjištění adekvátních podmínek realizace péče.

Pro podporu získávaných dat k zjištění hlavního cíle, jsem využila čtyři rozhovory s členy hospicového týmu, kteří jsou poskytovateli péče. Rozhovory jsem uskutečnila ve výběru podle mne nejdůležitějších rovin, kterými se domácí hospicová péče zabývá:

- Rovina zdravotní a lékařské péče

- Rovina sociálního prostředí
- Rovina duchovní péče a spirituálních potřeb

Rozhovory jsem získala na základě vymezení uvedených rovin s těmito tazateli:

- Zdravotní sestra v DHP
- Sociální pracovnice v DHP
- Lékař – Paliatr v DHP
- Duchovní – Jáhen v DHP

Tabulka 3: Tazatelské otázky pro poskytovatele

Označení	Tazatelské otázky pro poskytovatele
T1	Co Vás naplňuje při práci v DHP?
T2	V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP
T3	V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?
T4	Co si myslíte, že je největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?
T5	V čem shledáváte problematická místa při poskytování DHP

Tazatelské otázky pro všechny odborníky byli stejné, akorát u spirituálního doprovázení duchovním byla sada otázek doplněna o rozšíření dalších otázek, které se týkají specificky duchovního doprovázení.

Tabulka 4: Doplnující otázky pro duchovní doprovázení TO2 - TO5

Označení	Tazatelské otázky doplnění
T2.2	Je spirituální doprovázení v DHP využíváno? Když ano, proč jsou využívány?
T3.3	Je duchovní doprovázení jen pro věřící?
T4.4	Je snazší spirituálně doprovázet pouze věřící?

Souhrn tazatelských otázek poskytovatelů péče a duchovního doprovázejícího:

- **T1:** Co Vás naplňuje při doprovázení lidí v závěru života v DHP?
- **T2.2:** *Je spirituální doprovázení v DHP využíváno? Když ano, proč jsou využívány?*
- **T3.3:** *Je duchovní doprovázení jen pro věřící?*
- **T4.4:** *Je snazší spirituálně doprovázet pouze věřící?*
- **T5:** V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP
- **T6:** V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?
- **T7:** Co si myslíte, že největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?
- **T8:** V čem shledáváte problematická místa při poskytování DHP o umírající pacienty?

Otázky T2.2 až T4.4 se zabývali specificky využíváním spirituální podpory v DHP, cílem těchto otázek bylo dosáhnout komplexnějšího pohledu na význam poskytování DHP pro pacienta a rodinu i v kontextu spirituální podpory.

Cílem vymezení podpůrných cílů pro realizaci výzkumu sledávám v tom, že hlavní cíl by nebylo úplně možné zjistit bez návaznosti, jak je poskytována služba odborně zajištěna.

5.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka 5: Transformace dílčích cílů d tazatelských otázek

Hlavní cíl HC	Význam domácí hospicové péče pro pacienta a rodinu			Tazatelské otázky
DC1	Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí být v péči domácího hospice	DC1.1	Zjistit kdy se poprvé dověděla o možnosti DHP	TO1 Kdy jste se dověděla, že k vašemu onemocnění bude vhodné zajistit DHP? TO2 Jaké pocity to ve Vás vyvolalo?
DC2	Zjistit jaké obavy a z čeho se nejčastěji objevují při domácí hospicové péči	DC2.1	Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí zůstat v léčbě doma	TO3 Jaké obavy při péči doma máte? TO4 V jaké fázi onemocnění jste si péči zajistila?

DC3	Zjistit čím je služba domácího hospice prospěšná pro pacienta	DC3.1	Zjistit jaký význam má možnost poskytování DHP	TO5 TO6 TO7	Kdo Vám DHP představil? Z čeho vycházelo Vaše rozhodnutí zůstat v léčbě? Jaký přínos má možnost DHP doma a proč?
DC4	Zjistit čím je služba domácího hospice přínosná pro rodinu	DC4.1	Zjistit, jak pomáhá DHP při péči o blízkého	TO8 TO9	Jak hodnotíte služby DHP Čím je tato služba pro Vás prospěšná

5.3 Volba metody výzkumu

Pro vypracování této diplomové práce jsem zvolila strategii kvalitativního výzkumu. Disman interpretuje kvalitativní přístup jako „kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a zkoumání reality“¹⁰⁴. A Petrušek doplňuje, že „předmětem kvalitativní metodologie je studium běžného,

¹⁰⁴ DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-822-9., str.285

každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách¹⁰⁵. Používala jsem polostrukturovaný rozhovor ve všech dotazových rozhovorech. Výstupy ze získaných dat jsem zpracovávala otevřeným kódováním. Vybraní respondenti pro zjišťování dat byli samotní pacienti, jejich blízký a odborný personál, který péči zajišťuje. Rozhovory jsem realizovala v domácím hospici Hospic svaté Hedviky, Kladno, anebo přímo v domácnostech pacientů a jejich rodin. Každý rozhovor byl vždy uskutečněn po vzájemné dohodě a podpořen informovaným souhlasem.

Analýza informací získaných z rozhovorů s informanty a informantkami byla provedena technikou otevřeného kódování. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, jsou zjištěny podobnosti a rozdíly a také jsou kladeny otázky o jevech, které jsou těmito údaji reprezentovány. Během tohoto procesu výzkumník zvažuje a zkoumá svoje vlastní i cizí domněnky o jevu, což vede k novým objevům.¹⁰⁶

Otevřené kódování odhaluje ve shromážděných informacích určitá témata, kterým je přiřazeno označení. Kódovat lze slovo po slovu, podle odstavců, podle celých textů a případů.¹⁰⁷ Jednotlivé kódy se na základě podobnosti nebo jiné vnitřní souvislosti sdružují.¹⁰⁸ Seskupováním významově podobných kódů identifikujeme obecnější kategorie. Hledáme také vlastnosti těchto kategorií, přitom je jedno, zda vlastnosti odvozujeme ze samotných dat, či zda pochází od respondentů nebo od výzkumníka.¹⁰⁹ Interpretace je chápána

¹⁰⁵ PETRUSEK, Miloslav. *Teorie a metoda v moderní sociologii*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-799-0., str.129

¹⁰⁶ STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

¹⁰⁷ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

¹⁰⁸ ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

¹⁰⁹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

jako opětovné promýšlení již analyzovaného materiálu s ohledem na to, o čem nasbírané informace vlastně vypovídají, co nalezená schémata znamenají, a především proč k popsaným jevům dochází. Kvalitativní výzkumná zpráva je deskriptivním a popisným textem ukazujícím a vykládajícím původní data¹¹⁰. Následující interpretace jsou děleny dle dílčích cílů, z nichž každý v závěru obsahuje shrnutí.

5.4 Technika sběru dat

Možnosti sběru dat u kvalitativního přístupu představují řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění ke zkoumanému problému.¹¹¹ Kvalitativní výzkum využívá různé podoby sběru dat, mezi které nejčastěji patří rozhovor, pozorování, analýza a studium dokumentů, textů, různých interpretací audio, video záznamů. Podle Miovského mezi nejčastější metodu rozhovoru v kvalitativním výzkumu patří polostrukturovaný rozhovor.¹¹² Tento typ rozhovorů jsem využívala pro sběr dat výzkumu své diplomové práce. Nutno konstatovat, že každá metoda sběru dat má své výhody ale i nevýhody.

Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je především flexibilita, možnost reagovat na subjekt a využít jeho osobnostních specifik¹¹³. Verbální komunikace mezi tazatelem a subjektem je snadnější a přirozená. Rozhovor může jít značně do hloubky tématu, zároveň se ale drží predepsaných osnov a je

¹¹⁰ ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

¹¹¹ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

¹¹² MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

¹¹³ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6., str.111-112

proto přehledný. Je zde větší možnost zobecnění a následného aplikování poznatků na širší část populace než u rozhovoru nestrukturovaného¹¹⁴

Polostrukturovaný rozhovor jsem využívala proto, že vnímám, že nabízí velmi přijatelný přístup a vytváří bezpečný prostor pro respondenty pro vyjádření svých potřeb, a to ve svobodné atmosféře.

5.5 Výběr zkoumaných objektů

Základní výzkumný soubor tvoří skupiny lidí, kteří byli přijati do domácí hospicové péče a tým poskytující péči přijatým pacientům a rodinám. Výzkum byl realizován v domácím hospici Hospic svaté Hedviky o.p.s. se sídlem v Kladně. Toto zařízení jsem si vybrala proto, že odpovídá splnění cílů výzkumu této práce a byli ochotni na výzkumu spolupracovat. Objekty zkoumání byli zvolené záměrným výběrem.

¹¹⁴ JEŘÁBEK, Hynek. *Úvod do sociologického výzkumu*. Univerzita Karlova. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-662-5.

Tabulka 6: Přehled informantů - řada pacientů, pečujících a pozůstalých

Označení	Věk	Vztah v péči	Délka péče
Informant Pacient v péči			
I1 – žena	57	pacientka	35 dnů
I2 – žena	55	pacientka	29 dnů
Informant pečující			
I3 – muž	59	manžel	35 dnů
I4 – muž	57	manžel	29 dnů
Informant pozůstalý			
I5 – žena	48	vdova	13 dnů
I6 – muž	71	vdovec	185 dnů

Záměrným výběrem jsem zacílila na celkem 6 dotazovaných, které jsem si rozdělila do 3 skupin:

- Informanti – pacient v péči označen I1, I2
- Informanti – pečující označení I3, I4
- Informanti – pozůstalý označení I5, I6

Cílem bude porovnat hlavní a dílčí cíle výzkumných otázek z pohledů přínosu péče pro rodiny, ale přesto v individualizovaném vztahu k péči a pohled přínosu péče již pro pozůstalé členy rodiny.

Tabulka 7: Přehled informantů - řada pracovníků v přímé péči s rodinou

Informant	Pozice	Věk
I7	Zdravotní sestra	47
I8	Sociální pracovnice	40
I9	Duchovní	71
I10	Lékařka	42

Pro kvalitní získání dat ze zadání hlavního cíle práce jsem se rozhodla, že zjišťování bude komplexnější, pokud zacílím také na profesionály, kteří zajišťují péči v rámci domácího hospice. Pro rozhovory s týmem jsem využila polostrukturovaného rozhovoru se stejně položenými otázkami.

Rozhovory jsem měla různě naplánované od začátku roku 2022. Domluvit se na rozhovorech s týmem pracovníků nepředpokládalo takové komplikace jako výběr rodin, které byli přijaté do péče. Při výběru rodin mi pomáhala sociální pracovnice, která se snažila rodinám představit můj požadavek a po předběžném souhlasu rodiny jsem si rozhovory domlouvala sama. Při rozhovorech s pacientkami jsem narazila na to, že jejich zdravotní stav byl už dost komplikovaný, a proto jsem se snažila pobyt v rodině zkrátit. Pociťovala jsem potřebu maximální ohleduplnosti vůči dané situaci. Pečující osoby velmi citlivě vnímali, co se s jejich blízkými v danou chvíli děje. Podařilo se mi získat dva rozhovory s pacienty a dva rozhovory s jejich pečujícími. V obou případech byly pacientky ženy a jejich pečujícími manželé.

K dalšímu zhodnocení hlavního cíle jsem využila i dvě rodiny z řad pozůstalých. V jednom případě šlo o vdovu a druhém případě vdovce. Tyto rozhovory proběhly v průběhu dubna a byly domluvené předem, na základě oslovení a interpretace záměru rozhovoru a naplánování jeho realizace.

Nejvíce jsem osobně vnímala kritická místa v rozhovorech s pacienty a jejich rodinami. Zjistila jsem, že v průběh péče domácího hospice je velmi

křehká. K vedení rozhovoru je zapotřebí již velkých zkušeností s rozhovory s člověkem, který se nachází ve velmi náročné životní situaci. Měla jsem obrovský respekt, úctu a ze všeho nejvíc jsem vnímala potřebu důstojného zacházení.

Jako nejtěžší úkol bylo pro mne zpracování výstupu z rozhovorů, protože jsem získala poměrně velké množství informací, které bylo potřeba dobře zpracovat. Kódování dat jsem prováděla ručně, využívala jsem přepisy textů rozhovorů a identifikovala jsem klíčové body, které jsem si označila kódy. Ty jsem potom podle charakteru převedla do kategorií, ze kterých jsem poté hledala význam pro cíl. Po přehlednost zaznamenávání jsem si pomáhala zařazováním do tabulek. Každou tazatelskou otázku a dílčí cíle jsem poté shrnula, aby vznikl lepší přehled získaných dat.

5.6 Rizika výzkumu

Při realizaci výzkumu jsem se setkala s několika rovinami problémů, které zajisté ovlivnili průběh, ale i výsledek jak pozorovaných, tak i získaných dat. Po podrobnější analýze a reflexi prováděného výzkumu jsem vymezila následovné oblasti problémů:

Rizika ze stran výzkumníka

Jde o mé nedostatky v roli výzkumníka, neúplná praktická zkušenost s realizací kvalitativního výzkumu a jeho úspěšné převedení do výstupní podoby. Kvalitativní výzkum je velmi náročná metoda zjišťování dat a váže se na předem dané zkušenosti. Volba výzkumné metody byla zvolena v souladu s tématem, ve které by kvantitativní metoda nemohla zjistit požadovaný cíl a v požadované kvalitě. Problém se může objevit i ve formulaci otázek v polostrukturovaném rozhovoru. (např. nevhodným dotazem)

Rizika ze stran dotazovaných

Vzhledem k nepříznivému zdravotnímu stavu dotazovaných, docházelo k situacím, které často naznačovali ukončení rozhovoru, a to zejména z důvodu nedostatku sil, únavy, nebo nějaké náhlé zdravotní indispozice. Dále snížená schopnost rozvinutých formulací a omezením na velmi stručnou odpověď. Ze stran pečujících, to bylo neschopnost pokračovat v rozhovoru z důvodu smutku a strachu mluvit o citlivosti celé situace, obavy a vize ztráty svého blízkého.

Rizika ze stran prostředí

Prostředí hrálo také významnou roli, neboť pro vnímání celé situace, vytvoření vztahu a bezpečného prostředí je pro výzkumníka i dotazované poměrně zásadní. Domácí prostředí dotazovaného může tvořit bezpečí a pohodu, může otevřít více možností k uvolnění, ale také vytvoření bariéry spojené s pocitem domova jako prostorem něčeho velmi intimního. Z důvodu, že cílem práce je zjistit význam domácího prostředí pro pacienta, bylo toto prostředí pro výzkum velmi potřebné.

Rizika ze stran situace

Potřeba cítit se dobře, resp. přiměřeně k situace vytváří následně možnost dobře a kvalitně zpracovaného výzkumu. Vnímání prostoru, interakce, porozumění situacím patří neoddělitelně ke kvalitativní strategii výzkumu. Autentické nahlížení na prostředí a vytváření co nejkomplexnější podoby vztahů a dalších aspektů, které se v procesu získávají.

5.7 Etický aspekt šetření

Ve své výzkumné aktivitě, při realizaci jednotlivých rozhovorů jsem přistupovala velmi zodpovědně a ohleduplně. Přihlížela jsem k etickým zásadám výzkumné práce, nejen z důvodů velmi citlivých témat, které přinášejí do hovorů

spoustu emocí, ale i proto, že v rozsahu sociální práce je práce v etickém poli velmi žádoucí.

Reichl uvádí, že etické aspekty výzkumné práce nejsou v metodologických publikacích běžným tématem.¹¹⁵ Popisuje, že etické otázky v souvislosti s výzkumem lze rozdělit do dvou okruhů:

- Etika výzkumné práce
- Etické zásady práce s účastníky výzkumu

V této kapitole zmíním etické zásady, které souvisí s dotazovanými v rámci výzkumného vzorku informantů.

Základní pravidla etiky výzkumné práce:

Výzkumník respektuje a řídí se uvedenými požadavky a pravidly:

- Objektivní a citlivý náhled
- Práci odvádět podle svých nejlepších schopností
- Nesmí zneužívat své role k jiným účelům
- Nesmí se podílet na zneužití výsledků výzkumu a zkreslovat je
- Zajistit informace proti zneužití
- Data mohou být použita jen k výzkumným účelům
- Vstup do terénu je možný jen legálním způsobem¹¹⁶

¹¹⁵ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

¹¹⁶ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6., str. 176,177

6 Analýza výzkumu

V analýze výzkumu budu rozebírané jednotlivé dílčí cíle, každý z nich bude shrnut do popisu zjištění. Dílčí cíle jsem sledovala pomocí zformulovaných tazatelských otázek.

DC1: Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí být v péči doma

DC1	Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí být v péči domácího hospice	DC1.1	Zjistit kdy se poprvé dověděla o možnosti DHP	TO1 TO2	Kdy jste se dověděla, že k vašemu onemocnění bude vhodné zajistit DHP? Jaké pocity to ve Vás vyvolalo?
------------	--	--------------	--	--------------------------	---

TO1 Kdy jste se dověděla, že k Vašemu onemocnění bude vhodné zajistit DHP? *Uvedená otázka byla dotazovaná jen u pacientů a u pozůstalých, kteří odpovídali na TO1*

I1 se dovídá v ordinace onkologa, že její onemocnění má negativní prognózu a bude ji ukončena léčba. Onkolog ji doporučil zajištění domácí hospicové péče.

I2 při hledání psychologické poradny pro řešení situace vlastního zdravotního stavu v průběhu druhé dávky chemoterapie, jí bylo doporučeno obrátit se ještě na odbornou pomoc nejlépe domácí hospic, které lépe ošetří její zdravotní stav.

I5 péči jsme zajišťovali prakticky ihned, dva roky před smrtí manželky a vstup do péče byl po ukončení paliativní radioterapii. V domácím hospici o nás ještě pečovali 136 dní po přijetí

I6, když jsem pochopila, jak je situace vážná a že není šance na vyléčení a manželovi zbývá poslední měsíc života

TO2 Jaké pocity to ve Vás vyvolalo? *Tato otázka bylo rovněž položila pacientkám v péči, ale nebyla položena pozůstalým*

I1 sdělila, že má pocit naprosté rezignace

I2 vyjádřila naprosté uklidnění v tom smyslu, že na věc kolem péče nebude s manželem sama

Shrnutí cíle DC1: Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí být v péči domácího hospice

U I1 bylo rozhodující doporučení lékaře onkologa, který sdělil pacientce nepříznivou zprávu, že její prognóza kurativní léčby je negativní a nebude možné dál pokračovat v metodách léčby, které by vedli k uzdravení. Onkolog doporučuje v tomto momentě následnou péči, a to hospicového typu, dle rozhodnutí pacienty buď domácí formu péče nebo pobytovou.

I2 vycházela z průběhu své vlastní cesty a léčby, neboť její rozhodnutí o tom, jak se dál bude ubírat léčba jejího základního onkologického onemocnění se jí ujasnila v průběhu druhé dávky chemoterapie a zhoršení jejího psychického stavu, kdy hledala pro sebe psychologickou podporu se dověděla o možnostech další podpůrné léčby.

I5 se aktivně zajímal o hospicovou péči již v průběhu onemocnění a hledal potřebné návazné služby

I6 Zjištění, že vážný stav manžela je definitivní a že je nutné se o vše dobře a rychle postarat a zachovat přání manžela péči realizovat doma a nemuset trávit čas v nemocnici

U všech informantů rozhodnutí přijetí návazné péče bylo v okamžiku, kdy se dověděli, jaká je prognóza jejich onemocnění. Jedna s informacemi začala pracovat až při sdělení negativní prognózy a druhá již v průběhu procesu léčby, kdy odhadovala vývoj nemoci jako nepříznivý. Z řad pozůstalých to bylo v jednom případě velmi včasné podchycení komplexních informací, neboť nemoc neměla rychlý nástup, v druhém případě, však nebylo tolik času, přesto zajistit domácí hospic stihli, aby bylo naplněno přání pacienta

Shrnutí dílčího cíle DC1.1. Zjistit kdy se poprvé dověděla o možnosti DHP

I1 se poprvé o možnosti hospicové péče dověděla v ordinaci onkologa

I2 se dověděla o možnostech domácí hospicové péči v okamžiku, kdy hledala jinou formu podpůrné péče, a to psychologické poradny.

I5 aktivně informace hledal a cíleně zjišťoval

I6 získala informace na lince Amelie, kdy volala o pomoc, jak zajistit manžela doma v čase vážného progredujícího onemocnění

Každý z dotazovaných měli jinou zkušenost ve dvou případech získali informace od úplně jiné organizace (psychologická poradna, organizace Amelie) v jednom případě informaci poskytl onkolog a jeden dotazovaný sám zjišťoval informace a také měl informace z povědomí

DC2 Zjistit jaké obavy a z čeho se nejčastěji objevují při DHP

DC2	Zjistit jaké obavy a z čeho se nejčastěji objevují při DHP	DC2.1	Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí zůstat v léčbě doma	TO3 TO4	Jaké obavy při péči doma máte? V jaké fázi onemocnění jste si péči zajistila?
------------	---	--------------	--	------------------------------	---

TO3 Jaké obavy při péči doma máte?

Informantky odpovídají různě, jedna neví definovat obavy a druhá se bojí že pečující nezvládne péči o ní a vzdá to.

I1 odpovídá, že těžko definovat konkrétní obavy, spíš nevím úplně

I2 říká, že se bojí, že to manžel vzdá. Zmiňuje, že i její matku je to duševní i fyzická zátěž. Další obavou je, že když bude chtít říct dost, tak že její život nemůžeme a nebudeme schopni ukončit

I3 vypovídá, že mám obavy z vlastní slabosti, že nedokáže ženě pomoci

I4 nemám obavy z péče o manželku, ale má strach, že to nezvládnou, protože se musím občas silně opít, protože potřebuji plakat a volat své zesnulé rodiče. Manželka má proto strach, že se o ní nezvládnou postarat do konce.

I5 strach že zhrocení vlastních sil, co byla i největší obava manželky, s podporou domácí hospice se to nestalo

I6 Obavy jsem měla z toho, že bude manžel trpět a že mu nebudu umět pomoci. Z vlastního selhání. Z toho, že nepoznám bezprostředně se blížící konec

TO4 V jaké fázi onemocnění jste si péči zajistila?

Každá z dotazovaných má jinou zkušenost jedna se zajišťuje ve fázi terminálního stavu nemoci a druhá v procesu ještě nastavené léčby chemoterapií.

I1 ve fázi ukončení léčby a nevyhnutnosti pokračovat v nějaké další léčbě

I2 již při druhé chemoterapii, kdy věděla, že tento způsob léčby nebude příznivý a negativní zkušenost z pobytu v nemocnici

Shrnutí cíle DC2: Zjistit jaké obavy a z čeho se nejčastěji objevují při DHP

I1 neví jaké konkrétní obavy by definovala

I2 se bojí, že manžel nezvládne péči o ní až do konce

I3 bojí se manželku nedokáže obstarat kvůli své slabosti

I4 má strach, že nezvládne o manželku postarat do konce, že to nezvládne

Ve všech případech je společný strach z péče o blízké z důvodu, že to nezvládne.

Ve třech případech jsou pečující manželé, tedy muži a jejich obavy zvládnou péče vycházejí ze strachu to zvládnout, pečující žena však vyjádřila stejné obavy selhání a strachu, že to nezvládne

Shrnutí dílčího cíle DC2.1. Zjistit z čeho vycházelo rozhodnutí zůstat v léčbě doma

I1 z negativní zkušenosti během pobytu v nemocnici a z důvěry v

I2 zřetelně popisovaná negativní zkušenost z péče o onkologické pacienty, vyšetření, léčba, ambulance, dlouhé čekání v nekonečném čase, bez kousku empatie ošetřujícího personálu a lékařů.

I3 uvádí, že je velmi těžké to kvantifikovat, protože není dobrý v popisování emocí a tohle pro něj znamená hodně emocionální situace. Je odhadnutelné, že to znamená víc, než je schopen svými slovy vypovědět

I4 je pro něj naprosto jasné, být spolu

I5 Myšlenku domácí hospice jsem akceptoval v podstatě ihned jak jsem se dověděli diagnózu manželky

I6 Nevím, moc jsem o tom nepřemýšlela, bylo to automatické – manžel si přál být doma, tak jsem se pro to snažila udělat maximum. Věřila jsem, že to můžeme zvládnout. Kromě toho jsem měla předchozí zkušenost s několikaletým pobytem svého otce v nemocničním zařízení, kde mi bylo kvůli covidu znemožněno o něj v posledních měsících pečovat a rozloučit se s ním, a to jsem nechtěla a nemohla dopustit znovu.

Rozhodnutí zůstat v péči doma bylo převážně domácí prostředí, nebýt hospitalizovaný v nemocnici, být spolu

DC3 Zjistit čím je služba domácího hospice prospěšná pro pacienta

DC3	Zjistit čím je služba DHP prospěšná pro pacienta	DC3.1	Zjistit jaký význam má možnost poskytování DHP	TO5 TO6	Kdo Vám DHP představil? Jaký přínos má možnost DHP doma a proč?
------------	---	--------------	---	--------------------------	--

TO5 Kdo Vám DHP představil? Uvedená otázka byla pokládána jen pacientkám, neboť cílem bylo zjistit, jak se informace o službě dostanou přímo

pacientům. Položila jsem je i pozůstalým nebo jsem byla přesvědčena, že ze zkušenosti bude možné získat informace na otázku

I1 samotné fungování a možnosti služby mi představil lékař domácího hospice a vrchní sestra při příjmu

I2 domácí hospic mi představila sociální pracovnice při sjednané schůzce do hospicové poradny

I5 nejvíce informací o domácí hospicové péči jsem získal z domácího hospice Duha, přímo od paní Siebrové, ale to byli obecné informace o hospici a hospicovém hnutí

I6 O domácí hospicové péči jsem si hodně informací načetla z internetu, o konkrétních službách při vlastním poskytování péče mě postupně informovali pracovníci hospice

TO6 Jaký přínos má možnost DHP doma a proč? Uvedená otázka byla také adresovaná jen pacientkám a rodině pozůstalých z důvodů cíle zjistit přínos pro pacienta

I1 uvádí stálý kontakt s rodinou a přáteli, důvěrně známé prostředí, být se svými milovanými neustále oklopena.

I2 uvedla, že slabá náhrada eutanazie, ale okamžitá a kvalifikovaná pomoc

I5 prožití společného času s manželkou doma

I6 být s mužem tak dlouho jak to bude možné Možnost postarat se o něj bez strachu, že bude někde strádat bez zájmu personálu v nemocnici, a zejména umožnit mu odejít doma obklopen svojí rodinou, jak si přál

Shrnutí cíle DC3 Zjistit čím je služba domácího hospice prospěšná pro pacienta

Pro každou pacientku je přínos poskytované služby významově jinak vnímaná. I1 sděluje, že rodinné zázemí, stálý kontakt s rodinou jsou pro ni velmi důležité. Rodina připravila vše, aby se cítila co nejlépe a ona je za to vděčná.

I2 vnímá, že hospic ji v podstatě nabízí slabou formu eutanazie, o které pacientka mluvila i v průběhu rozhovoru. Cítí, že její život není již naplňován, cítí vnitřní duševní bolest a zradu. Kdyby to stihla podstoupila by eutanazie. V její stavu to již nejde, sama se o to zajímala. Hovory o eutanazii již i probírala s členy týmu domácího hospice.

Pozůstalý vyjádřili společné prožití vzájemného času společně s láskyplnou péčí a bez strachu, že budou převezeni do nemocnice

Shrnutí dílčího cíle DC3.1 Zjistit jaký význam má možnost poskytování DHP

Dílčí cíl poukázal na to, že možnost poskytování DHP pro pacienty je zásadní v tom, že nabízí okamžitou odbornou pomoc a že možnost odborné pomoci může být realizovaná doma. To je pro obě pacientky velmi přínosné.

DC4 Zjistit čím je služba domácího hospice přínosná pro rodinu

DC4	Zjistit čím je služba domácího hospice přínosná pro rodinu	DC4.1	Zjistit, jak pomáhá DHP při péči o blízkého	TO7 TO8	Jak hodnotíte služby DHP Čím je tato služba pro Vás jako rodinu prospěšná
------------	---	--------------	--	--------------------------	--

TO7 Jak hodnotíte služby DHP?

I1 služby hodnotí velmi pozitivně

I2 péče je úžasná, vynikající, sestry svojí práci dělají srdcem

I3 pro mne je to klíčová možnost SPOC single point of control, kdy nemusím přemýšlet kam se obrátit pro radu, pomoc

I4 Klíčová pomoc? Zlepšení stavu mé duše, protože taky mám podporu a zájem někoho jiného

I5 bez služeb hospice by nikdy nedokázal manželku dočlovat do smrti doma
I6 Možnost paliativní péče doma pro mě znamenala moje splněné přání být se svým mužem tak dlouho, jak jen to bylo možné, a možnost poskytnout mu co nejlepší péči s ohledem na to, co měl rád, na jeho potřeby, zájmy, nálady, chutě, zkrátka aktuální rozpoložení, jak jej znám. Možnost postarat se o něj bez strachu, že bude někde strádat bez zájmu personálu, a zejména umožnit mu odejít doma obklopen svojí rodinou, jak si přál

TO8 Čím je tato služba pro Vás jako rodinu prospěšná?

I1 můžu být prostě doma, to mne hodně uklidňuje

I2 rychlá a účinná pomoc, kdykoliv ji potřebuji, ne jako v ambulancích, kdy jsem všude musela dlouhé hodiny čekat

I3 hlavně ze stran lékařské péče, dostupnost příslušných léčiv na tlumení bolesti a nevolnosti, odbornou radu a péči a také materiální pomoc v podobě polohovacího lůžka

I4 Velmi mi pomáhá tím, že vím, koho zavolat a ten vyřeší vše potřebné bez dlouhého čekání, a hlavně bez transportu na urgentní příjem. Situace již lčila manželka.

I5 jasné omezení bolesti, která byla extrémní a podstatný vliv domácího prostředí na prožití smrti manželky, jak u ní, tak u mne. Tato doba byla největší dobou lásky v celém manželství

I6 Umožní člověku anebo rodině, která si to přeje, aby nemocný odešel doma, ve známém prostředí, kde to má rád, být se svými blízkými, umožní pečujícím se o svého blízké postarat

Shrnutí cíle DC4: Zjistit čím je služba domácího hospice přínosná pro rodinu?

Toto shrnutí mapuje průběh péče žijících pacientů, ale obsahuje také zkušenost od pozůstalé rodiny, neboť cílem je zjistit přínos pro rodinu. Nejvíce důležitým přínosem je pro rodinu rodinné prostředí a možnost být doma

společně. Dalším aspektem je korigování bolestí rychlým zásahem lékařské péče, okamžitá odborná pomoc na telefonu a celková podpora při péči, možnost zapůjčení polohovací postele. Vyjádření přínosu péče od pozůstalých se shodlo z výpovědi pacientů o tom, že příchod okamžité pomoci v podobě úlevy od bolesti a možnost pečovat o blízkého doma bylo klíčové.

Shrnutí cíle DC4.1: Zjistit, jak pomáhá DHP při péči o blízkého?

Pomoc rodina shledává tedy v možnosti pečovat doma s podporou odborné služby, zdravotní tišení bolesti, rychlá pomoc a dostupnost.

6.1 Analýza rozhovorů poskytovatelů péče

Tabulka 8: Souhrn tazatelských otázek poskytovatelů péče a duchovního doprovázejícího

T1	Co Vás naplňuje při doprovázení lidí v závěru života v DHP?
T2.2	<i>Je spirituální doprovázení v DHP využíváno? Když ano, proč jsou využívány?</i>
T3.3	<i>Je duchovní doprovázení jen pro věřící?</i>
T4.4	<i>Je snazší spirituálně doprovázet pouze věřící?</i>
T5	V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP
T6	V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?
T7	Co si myslíte, že největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?
T8	V čem shledáváte problematická místa při poskytování duchovní péče o umírající pacienty?

Rozhovor sociální pracovnice

Rozhovor se sociální pracovnící jsem uskutečnila dne 14.3. 2022 přímo v kanceláři domácího hospice. Rozhovor trval 28 minut. Překvapila mne svou ochotou a velkým přehledem o službách, ale i tématech spojených s hospicovou péčí. Setkání bylo příjemné. Rozhodla jsem poskytnout celý přepis rozhovoru s ní, protože její odpovědi byly velmi inspirující a zajímavé.

Přepis rozhovoru se sociální pracovnící

T1. Co Vás naplňuje při doprovázení lidí v závěru života v DHP?

„Líbí se mi, že hospicová péče o pacienta je intenzivní a často vlastně krátká. Má jasný začátek a konec. Pro moji povahu a psychickou pohodu je to dobrá kombinace, neboť během krátké péče nenavážu s pacienty a rodinami natolik blízký vztah, pro který by úmrtí přineslo velkou emoční zátěž. Mám ráda kombinaci práce v terénu a v kanceláři. Naplňuje mě práce s rodinou jako celkem, v ohnisku mé práce není pouze hospicový pacient. Baví mě komplexnost záberu a současně respektování intimity rodiny.

Na poli hospicové práce je mnoho možností ke vzdělávání a profesnímu růstu, a to na všech pracovních pozicích multidisciplinárního týmu, to mě také baví, že je kam růst.

Také věřím tomu, že pokud rodina „potká smrt“ hezkým způsobem, předcházíme traumatům, které mnohdy smrt blízkého člověka provází. Že nebyli v těžké chvíli sami. V domácím prostředí je více generací, které mohou zažít úmrtí doma, věřím, že jim to dodá odvalu, pokud se v podobné situaci opět ocitnou, tím vracíme umírání domů, do vlastních postelí“.

T5 V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP?

„Jako klíčovou vidím potřebu mít přístup k zdravotní péči. Opakovaně slýchávám, jak velkou psychickou úlevu přináší mít jeden telefonní kontakt, který je vždy k dispozici. Telefonní číslo na zdravotní sestru hospice je pomoc a podpora velmi osobní a praktická. Zdravotní sestra ví, co situaci předcházelo, zná zdravotní stav pacienta a ihned reaguje.

Toto je klíčové jak pro pečující, tak pro pacienty. Pacient potřebuje mít pocit fyzického komfortu.

Jako další klíčovou potřebu vidím být účasten rozhovorů, které se pacienta týkají, nemluvit o pacientovi za zavřenými dveřmi, nechat ho mluvit za sebe, pokud to aspoň trochu jde. Někdy rodiny po dlouhodobém pečování mnoho věcí sdělují za pacienta a on sám se ani nedostane ke slovu. Mluví za něj, stanou se odborníky na jeho nemoc i život. Zachovat individualitu a autonomii pacienta, i když můžeme mít jiný názor“.

T6 V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?

„Každý potřebuje mít možnost být zastoupen, ideální je, když není na péči o umírajícího pouze jedna osoba. Mít možnost si odpočinout a vědět, že náš blízký je v bezpečí.

Pečující členové rodiny potřebují regenerovat, potřebují vypnout a krátce změnit prostředí, změnit podněty.

Neopustit kompletně předešlý způsob života, to mi přijde důležité. Dlouhodobou péčí, obstaráváním, ježděním po nemocnicích se často přetrhají přátelské vztahy, není na ně čas, nicméně právě prostor pro sdílení s těmito lidmi potom velmi chybí. Oddělí se život před nemocí a život teď.

Opět shledávám jako zásadní potřebu mít přístup ke zdravotní péči. Pokud je toto zajištěno, vše funguje a rodina získá důvěru a sebevědomí, začínají se

otevírat dveře k dalším potřebám. Mnohé si rodiny zajišťují svým vlastním přirozeným způsobem. Pokud tomu tak není, můžeme nabídnout naše služby mimo zdravotní péči“.

T7 Co si myslíte, že největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?

„Já shledávám největší přínos v odborném a zkušeném týmu, který nabízí osobní péči a má o rodinu zájem a také jsem již říkala v předešlé otázce“.

T8 V čem shledáváte problematická místa při poskytování duchovní péče o umírající pacienty?

„Často můžeme mít jako hospicový tým jiný názor na to, jak postupovat, co by bylo pro pacienta nejlepší. V domácím prostředí bývá více osob a všechny vztahy a problémy vstupují do hry. Nejsme schopni vše v krátkém čase nahlídnout, něčemu nikdy neporozumíme, je dobré to nehodnotit, hledat cestu, jak to udělat co nejlépe představe pacienta.“

Problematická jsou místa, kdy je velmi málo času na to vše zajistit, kdy je časový tlak na nastavení služby nebo když přijde prudký zvrat a rodina nebyla vůbec připravena, že se všechno v jejich životě změní a musí se připravit na ztrátu. Pokud rodina vše zajišťuje v těchto chvílích, musím počítat s tím, že se snaží prakticky plnit doporučení lékaře “ najděte si hospic“, ale emočně jsou velmi zasažení a jsou ve velkém stresu.

Problematické místo je jistě celková analgosedace, která je dobrý nástroj pro domácí hospicovou péči, její zahájení by mělo být řešeno v rámci celé pečující rodiny i multitýmem“.

Tabulka 9: Transformace tazatelských otázek a odpovědí informantů poskytovatelů

Informant	<i>Tazatelská otázka T1, Co Vás naplňuje při doprovázení lidí v závěru života v DHP</i>
I7	Naplňuje mne smysluplnost práce, umožnit pacientům zemřít doma v kruhu svých blízkých
I8	Líbí se mi, že hospicová péče o pacienta je intenzivní a často vlastně krátká. Má jasný začátek a konec. Naplňuje mě práce s rodinou jako celkem, v ohnisku mé práce není pouze hospicový pacient. Baví mě komplexnost záběru a současně respektování intimity rodiny.
I9	<p>Je to hlavní spiritualita mého římskokatolického jáhenství. Ti lidé jsou mojí odměnou, jejich životy i smrt. Někteří se stávají mojí rodinou. Nerozhoduje, zda jsou věřící, či nikoliv. Je to nejen pro DHP, ale i pro službu v domovech seniorů. Službu DHP velmi doporučuji i pro tento náhradní domov. V nemocnici nechce umřít prakticky nikdo.</p> <p>T2.2. Je spirituální doprovázení v DHP využíváno? Když ano, proč jsou využívány?</p> <p>Méně, než by bylo pro ty lidi potřebné, ale to plyne z jejich předchozího života.</p> <p>T3.3. Je duchovní doprovázení jen pro věřící?</p> <p>Není, moje zkušenost je opačná, častější je potřeba nevěřících, kteří nemají oporu ve víře. Problém je, aby lidé věděli jasně, že duchovní doprovázení není jen pro věřící.</p> <p>T4.4 Je snazší spirituálně doprovázet pouze věřící?</p> <p>Nemyslím. Pochybnosti a trápení s bilancí života mají věřící možná větší než nevěřící. Je to ovšem velmi individuální. Tlak smrti a bolesti působí velmi různě a víra nedává automaticky východisko a podporu</p>
I10	Vlastní zkušenost s nekomunikací a naprostým přístupem lékařů, když jsem sama byla těžce nemocná. Ač věděli, že jsem lékař, nestála jsem jim za chvíli času, vysvětlení, trochu podpory. Říkala jsem si, že když se takto chovají k lékaři, kolegovi, jak se asi chovají k běžným lidem? Říkala jsem si, že když se ze své nemoci vylížu, pokusím se udělat maximum pro to, aby jich alespoň o něco méně zažívalo takový neosobní a chladný přístup v době, kdy je jim nejhůř

Shrnutí T1: smysluplnost práce, práce s rodinou, lidé jako odměna, ohleduplnost a vstřícná komunikace osobní přístup

V tazatelské otázce jsem zjistila, že odborníci, kteří pracují v hospici kladou důraz na smysluplnost práce, že jim dává nejen smysl, ale i naplnění, že je lidé v péči mohou obohatit a duševně odměnit. Osobní přístup a naslouchání, projev empatie. Práce s rodinou představuje široké pole možností a přístupů a nabízí komplexnost oboru. Lidé v hospici jsou obvykle lidé se schopností naslouchat a vnímat křehkost situací.

Tabulka 10: Transformace tazatelské otázky a odpovědi informantů poskytovatelů

Informant	<i>Tazatelská otázka: T5 V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP?</i>
I7	Nebýt sám, úleva od potíží, které doprovází onemocnění a individuální přístup
I8	Jako klíčovou vidím potřebu mít přístup k zdravotní péči. Opakovaně slychávám, jak velkou psychickou úlevu přináší mít jeden telefonní kontakt, který je vždy k dispozici. Telefonní číslo na zdravotní sestru hospice je pomoc a podpora velmi osobní a praktická. Zdravotní sestra ví, co situaci předcházelo, zná zdravotní stav pacienta a ihned reaguje. Toto je klíčové jak pro pečující, tak pro pacienty. Pacient potřebuje mít pocit fyzického komfortu.
I9	Přijetí, vyrovnání se, zamyšlení, bilance života to vše, aby byl prostor vše zajistit z pohledu spirituálních, ale i duchovních a sociálních potřeb. Získat rovnováhu, lásku a péči od svých milovaných. Být naplněn láskou. Vnímat pacientovi potřeby a jít jim naproti
I10	V psychické podpoře a ujištění, že nebude trpět, nebude sám, nebude sama rodina kolem něho. Mnohdy řešíme i otázky nevyřešených a komplikovaných vztahů. Pak je dobré je naplno otevřít, pojmenovat nahlas a popostrčit k jejich řešení. Není to necitlivé, jak by se mohlo zdát, ale psychicky uzdravující. Mnohdy se nemocný bojí mluvit o svých potřebách a rodina se zase nemocného snaží chránit a trpí obě strany...

Shrnutí T5: nebýt sám, úleva od potíží, psychická úleva, zdravotní podpora, přijetí a vyrovnání, potřeby rovnováhy a láskyplné péče, podpora všech stran

V tazatelské otázce bylo cílem zjistit klíčové potřeby pacienta v DHP. Z pohledu odborníků je zde snaha, zajistit fyzickou bolest, psychickou pohodu, spirituální rovnováhu, pořešit zázemí a rodinné vztahy, podpořit v péči, aby láska měla v péči co největší prostor

Tabulka 11: Transformace tazatelské otázky a odpovědi informantů poskytovatelů

Informant	Tazatelská otázka: T6 V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?
I7	Pomoc s péčí o svého blízkého, nebýt na to sám a dostupnost péče 24/7
I8	Každý potřebuje mít možnost být zastoupen, ideální je, když není na péči o umírajícího pouze jedna osoba. Mít možnost si odpočinout a vědět, že náš blízký je v bezpečí. Pečující členové rodiny potřebují regenerovat, potřebují vypnout a krátce změnit prostředí, změnit podněty. Neopustit kompletně předešlý způsob života, to mi přijde důležité. Dlouhodobou péčí, obstaráváním, ježděním po nemocnicích se často přetrhají přátelské vztahy, není na ně čas, nicméně právě prostor pro sdílení s těmito lidmi potom velmi chybí. Oddělí se život před nemocí a život teď. Pokud je toto zajištěno, vše funguje a rodina získá důvěru a sebevědomí, začínají se otevírat dveře k dalším potřebám. Mnohé si rodiny zajišťují svým vlastním přirozeným způsobem. Pokud tomu tak není, můžeme nabídnout naše služby mimo zdravotní péči.
I9	Přijetí smrti blízkého, vyrovnat se s tím. Výchozí pozice bývá vytěsnění smrti, o tom nechci přemýšlet, to se nestane. „Nemůžeme s ním mluvit o smrti, to bychom ji přivolávali.“ Jakmile rodina přijme nevyhnutelnost terminálního stavu, začne většinou uznávat potřebu duchovního doprovázení, jako součást péče domácího hospice
I10	V opoře, že na tuto zátěžovou situaci, kdy mají doma umírajícího člověka, který se neobejde bez léků, nejsou sami, že mají komu zavolat i v noci a nikdy nedostanou vyhubováno, že v případě potřeby vždy někdo přijde, pomůže...A na závěr, budou-li chtít i zařídí. A také ujištění, že dělají vše správně a nic nezanedbali

Shrnutí T6: pomoc s péčí dostupnost péče 24/7, zastoupené péče, možnost relaxace, nastavení důvěry při péči, přijetí smrti blízkého, vyrovnání se, opora pro rodinu v odborném personálu, ujištění dobré péče směrem od rodiny

Tazatelská otázka se zabývala klíčovými potřebami rodiny při péči. Lze vyvodit, že primární potřebou rodiny při péči je pochopení potřeb rodiny na úrovni pomoci, kdykoliv ji potřebují... podpory kdykoliv ji vyžádají a ujištění v tom, že, aby dobře zvládali svůj část života a byli schopni opatřit i ten pacientův.

Tabulka 12: Transformace tazatelské otázky a odpovědi informantů poskytovatelů

Informant	Tazatelská otázka T7, Co si myslíte, že největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?
I7	Kvalifikovaná odborná péče, možnost mít svého blízkého doma až do konce bez nutnosti náhlé hospitalizace
I8	Já shledávám největší přínos v odborném a zkušeném týmu, který nabízí osobní péči a má o rodinu zájem
I9	Vůbec zajištění odborné péče doma, být nablízku a být společně i čase, kdy musí prožít velmi těžké chvíle
I10	Vědomí, že jejich blízký nemusí trpět, že může odejít v klidu a v kruhu milovaných, tam kde si to moc přál

Shrnutí T7: odborná péče a zkušený tým, osobní péče, zájem o rodinu i pacienta

Tazatelská otázka T6 a T7 mají velmi podobné zjištění, ale největší přínos pro rodinu je dostupnost odborné péče, zkušenosti a individuální přístup a zájem o celou rodinu jako komplex.

Tabulka 13: Transformace tazatelské otázky a odpovědi informantů poskytovatelů

Informant	Tazatelská otázka T8, V čem shledáváte problematická místa při poskytování DHP o umírající pacienty?
I7	Že se mohou často potřeby a přání pacienta a rodiny rozcházet, ale zejména nedostatečná informovanost pacienta o svém vlastním zdravotním stavu.
I8	Problematická jsou místa, kdy je velmi málo času na to vše zajistit, kdy je časový tlak na nastavení služby nebo když přijde prudký zvrat a rodina nebyla vůbec připravena, že se všechno v jejich životě změní a musí se připravit na ztrátu. Pokud rodina vše zajišťuje v těchto chvílích, musím počítat s tím, že se snaží prakticky plnit doporučení lékaře “ najděte si hospic“, ale emočně jsou velmi zasažení a jsou ve velkém stresu. Problematické místo je jistě celková analgosedace, která je dobrý nástroj pro domácí hospicovou péči, její zahájení by mělo být řešeno v rámci celé pečující rodiny i multitýmem.
I9	Menší zájem o duchovní doprovázení. Je to vždy jiné, překážkou je vesměs vlastní zkreslená představa jak klienta, tak rodiny o povaze tohoto doprovázení. Jak to překonat neumím definovat, je to velmi individuální podle prožitých životů, jak klienta, tak rodiny.
I10	V samotném poskytování snad ani nejsou, DHP je službou vyžádanou. Největší úskalí je asi v jejím podfinancování. Jsou potíže s uzavíráním smluv s pojišťovnami, které tuto službu stále neberou jako rovnocennou kterémukoli lékařskému oboru a neuvědomují si, že jednou ji budeme potřebovat všichni. Pak nedostatek zdravotnického personálu, ale to není problém jen DHP.

Shrnutí T8: nedostatečná informovanost pacienta o zdravotním stavu, málo času k zajištění komplexní péče, nepřipravená rodina, analgosedace a její zavádění, zkreslená představa o doprovázení, rovnocennost péče k veřejnému zdravotnictví

Uvedená tazatelská otázka měla odpovědět na to, kde vidí odborná společnost problematické místa při poskytování domácí hospicové péče. Je zjevné, že problematika je velmi široká a nelze na ní odpovědět, pohled je vždy z perspektivy dané odbornosti. Lékař vidí problém v zařazení sítě do běžného zdravotnictví, tedy úkonů na pojišťovnu a vnímání oboru jako součást celkové medicíny. Sociální pracovníce vnímá problém krátkého času k zajištění všech potřeb rodiny a pacienta. Nepřipravenost na situace, které v krátkém čase musí zvládnout. Pohled zdravotní sestry, která má v péči nezastupitelnou roli, vnímá, že problém je v nedostatečné informovanosti pacienta o prognóze zdravotního stavu a navazujících možnostech další léčby. Nakonec i duchovní pozoruje, že spirituální doprovázení je vnímáno v řadě rodin velmi zkresleně a zaměňováno za modlářství.

7 Shrnutí praktické části

Hlavním cílem výzkumné části práce bylo zjistit význam domácí hospicové péče pro pacienta a rodinu, který byl realizován v domácím hospici svaté Hedviky, o.p.s. Kladno.

Pomocí dílčích cílů jsem převedla tazatelské otázky. Vytvořila jsem čtyři dílčí cíle a čtyři podcíle, ze kterých jsem formulovala tazatelské otázky.

Prvním dílčím cílem jsem zjišťovala z čeho vycházelo **rozhodnutí být v péči domácího hospice**. U dotazovaných jsem zjistila, že měl každý jinou zkušenost. Jednak při zjištění negativní prognózy u druhé to bylo v průběhu léčby, ale za okolností sdělení velké pravděpodobnosti, že spěje k nevyléčitelnému onemocnění. U všech dotazovaných, ale bylo přání zůstat doma jako klíčové, a tedy následné kroky k léčbě směřovali k domácímu hospici.

Druhý dílčí cíl zkoumal obavy, které se nejčastěji vyskytují při DHP. Nejčastější obavou při péči je samotné zvládnutí **postarat se o průběh péče o svého blízkého**. Obavy vznikaly zejména s ohledem na vlastní selhání, tyto obavy taky měly samotné pacientky směrem k svým manželům. Měly strach, že jejich manželé se o ně nezvládnou postarat až do konce.

Třetí dílčí cíl posuzoval, čím je služba domácího hospice prospěšná pro pacienta. Zásadní je **okamžitá odborná pomoc a individualizovaná péče** a podání léků a dalších podpůrné pomoci, zařízení, ale podstatné pro pacienty a rodiny je být společně doma. Vyšší význam to však má pro samotného pacienta, neboť nemusí řešit nechtěné hospitalizace.

Poslední čtvrtý cíl práce zjišťoval přínos služby domácího hospice pro rodinu. Nejdůležitějším přínosem je možnost **být společně doma** i když situace je náročná. Příchod okamžité pomoci, kdy je potřeba zásahu odborného personálu a podpora celého týmu považují za velmi přínosné. Navíc vybavení domácnosti potřebnými podpůrnými pomůckami zejména polohovacími posteli je velmi užitečné.

V druhé části analýzy hlavního cíle, jsem zpracovala formou polotrukturovaných rozhovorů i rozhovory s poskytovateli péče. Jak jsem již zmiňovala účelem těchto rozhovorů bylo zjistit komplexnější pohled na zadání hlavního cíle práce.

V první tazatelské otázce jsem zjistila, že odborníci, kteří pracují v hospici kladou důraz na **smysluplnost práce**, že jim dává nejen smysl, ale i naplnění, že je lidé v péči mohou obohatit a duševně odměnit. Lidé v hospici jsou obvykle lidé se schopností naslouchat a vnímat křehkost situací.

V další tazatelské otázce bylo cílem zjistit klíčové potřeby pacienta v DHP. Z pohledu odborníků je zde snaha, **zajistit fyzickou bolest, psychickou pohodu, spirituální rovnováhu, pořešit zázemí a rodinné vztahy**, podpořit v péči, aby láska měla v péči co největší prostor

Následovala tazatelská otázka, která se zabývala klíčovými potřeby rodiny při péči. Lze vyvodit, že primární potřebou rodiny při péči **je pochopení potřeb rodiny na úrovni pomoci, podpory a ujištění v tom, že, aby dobře zvládají péči o své blízké.**

V tazatelských otázkách T6 a T7 jsem zjišťovala přínos péče pro rodinu. Zjištěním bylo, že mají velkou podobnost, ale největší přínos pro rodinu je **dostupnost odborné péče, zkušenosti a individuální přístup** a zájem o celou rodinu jako komplex

Poslední tazatelská otázka bylo měla odpovědět na to, kde vidí odborná společnost problematické místa při poskytování domácí hospicové péče. Je zjevné, že problematika je velmi široká a nelze na ní odpovědět, pohled na problém byl vždy z perspektivy dané odbornosti. Lékař vidí problém v zařazení sítě do běžného zdravotnictví, tedy úkonů na pojišťovnu a vnímání oboru jako součást celkové medicíny. Sociální pracovníce vnímá problém krátkého času k zajištění všech potřeb rodiny a pacienta. Nepřípravenost na situace, které

v krátkém čase musí zvládnout. Pohled zdravotní sestry, která má v péči nezastupitelnou roli, vnímá, že problém je v nedostatečné informovanosti pacienta o prognóze zdravotního stavu a navazujících možnostech další léčby. Nakonec i duchovní pozoruje, že spirituální doprovázení je vnímáno v řadě rodin velmi zkresleně a zaměňováno za modlářství.

8 ZÁVĚR

Diplomová práce se věnuje tématu umírání, smrti a doprovázení v domácím prostředí, za možnosti poskytování domácí hospice péče. Smyslem práce bylo poukázat na tematiku umírání doma, její možností využívat služeb domácího hospice a zjistit jaký význam pro pacienta a rodinu přináší.

V teoretické části práce jsem vymezila základní pojmy, které souvisí s předkládaným tématem této práce. V dalších kapitolách jsem se věnovala již specificky charakteristice domácí hospicové péče, její možnostech nabídky služeb, legislativnímu rámci, personálnímu zajištění. Dále jsem popsala možnosti a rozsah nabízených služeb domácí hospic z perspektivy poskytování zdravotních služeb, sociálních služeb a duchovní péče. Zabývala jsem se tématem rodina a její význam při péči o vážně nemocného.

Na základě výstupu teoretické části jsem vypracovala podklady k praktické části této práce. Předkládané téma práce je tématem, které spíše vyžaduje zpracování kvalitativním přístupem výzkumu, a proto jsem tuto strategii zvolila. Připravila jsem tazatelské otázky do podoby polostrukturovaného rozhovoru a získala jsem deset rozhovorů. Šest rozhovorů jsem vedla s příjemci péče a čtyři rozhovory jsem adresovala jednotlivým profesím v týmu domácího hospice. Zpracování výstupů jsem vyhotovila formou otevřeného kódování, kdy jsem vybírala charakteristické znaky, ze kterých jsem hledala význam pro cíl. Po přehlednost zaznamenávání jsem si pomáhala zařazováním do tabulek. Každou tazatelskou otázku a dílčí cíle jsem poté shrnula, aby vznikl lepší přehled získaných dat.

Výsledky monitorování, zapisování a analýzy všech rozhovorů jsem zpracovala v praktické části této práce. Výstupní zjištění pro hlavní cíl práce, kterým bylo zjistit **Význam domácí hospicové péče pro pacienta a rodinu se** dle mého názoru podařilo zjistit i když každý kvalitativní výzkum představuje a

přináší různé úskalí, narazila jsem na ně také. Praktickou částí provádění polostrukturovaných rozhovorů jsem zjistila následující fakta.

Rozhodnutí zajistit si péči domácího hospice vycházelo z potřeb rodin být společně doma. Každá dotázaná rodina měla jinou zkušenost se získáním informací o možnostech a rozsahu nabízené služby, které následně rozhodnutí být doma podpořilo. Dalším výstupem bylo zjištěno, že nejčastější obavy vznikaly zejména v souvislosti se strachem dobře se postarat o průběh péče o svého těžce rodinného příslušníka. Strach z vlastního selhání formulovali všichni dotazovaní. Naopak jako zásadní pomoc v těchto situacích považují okamžitou odbornou pomoc a možnost individualizované péče. Velmi vítají, že vědí, že nebude potřeba řešit vzniklé situace voláním rychlé záchranné služby. Opět vyplývá, že možnost být doma společně je velmi klíčová.

Při rozhovorech s odborníky jsem si všímala, že pro každého z nich je kladen důraz na to, že práce, kterou dělají je smysluplná a potřebná, že je naplňuje a odměňuje. Při rozhovorech jsem se setkala s různými profesemi, co hodnotím jako velmi přínosné, jak pro zjištění základního cíle, tak i pro mne samotnou. Z tazatelských otázek jsem zjistila, že snahy, kterou vedou k tomu, aby se pacient a rodina v domácí hospicové péči dobře zajistila jsou následující:

- Vyřešit fyzické bolesti
- Zajistit psychickou pohodu
- Vyvážit spirituální potřeby v souladu s výše uvedenými fyzickými a psychickými potřebami
- Pomocť zajistit, aby zázemí a rodinné vztahy podpořili péči o nemocného
- Pomocť pečujícím při odborné péči, ale i běžné na lidské úrovni projevem pochopení, porozumění ale i komunitního vnímání situace
- Pochopení potřeb rodiny
- Dostupnost péče
- Odborné zkušenosti

- Individuální přístup

Vypracování diplomové práce na téma umírání doma – možnosti hospicové péče v domácím prostředí a její význam pro pacienta a rodinu jsem chtěla poukázat na to jaké přínosy může tato služba přinést do rodin s vážně nemocným blízkým. Cílem bylo jednak přiblížit možnosti domácí hospicové péče, poukázat na její širokou komplexnost v mezioborovém přístupu a tím přiblížit pohled na rozsah péče, který se nabízí rodinám. V neposlední řadě vyzvednout samotný význam pro pacienta a celou rodinu. Touha umírat doma neustále převažuje nad umíráním v institucionální podobě péče.

9 Použité zdroje

Seznam literatury

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.

BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH. *Klinická psychologie*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0617-0.

BAŠTECKÁ, Bohumila a Petr GOLDMANN. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-550-4

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3.

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Psychosociální krizová spolupráce*. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4195-6.

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0708-X.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-822-9.

GÄRTNEROVÁ, Aranka. *V době zármutku: těm, kteří ztratili blízkého člověka těm, kteří je provázejí*. 7. vydání. V Praze: Cesta domů, [2019]. ISBN 978-80-88126-63-8.

HARTL, P; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-7262-132-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HÁŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-327-7.

HAYES, N. *Psychologie týmové práce: strategie efektivního vedení týmu*. Praha: Portál, 2005

HEGYI, I.: *Klinické a sociálne aspekty ošetrovania starších ľudí*. Trnava SAP, 2001, ISBN 80-88908-80-9

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

JEŘÁBEK, Hynek. *Úvod do sociologického výzkumu*. Univerzita Karlova. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-662-5

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.
KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil DVORÁČEK, ilustroval Eva BUREŠOVÁ. [Nové Město nad Metují]: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O životě po smrti: jedinečná svědectví o nesmrtelnosti duše*. Turnov: Arica, 1992. Esotera (Arica).
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0
- LEBLANC, Lise. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Přeložil Veronika ŠILAROVÁ. Praha: Alferia, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8.
- MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.
- MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. V Praze: Cesta domů, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- NEČAS, Emanuel, a kol. *Obecná patologická fyziologie*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.,
- PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.
- PETRUSEK, Miloslav. *Teorie a metoda v moderní sociologii*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-799-0.
- PLHÁKOVÁ, Alena. *Dějiny psychologie*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0871-X.
- POCHMANOVÁ, Karolína. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. 3. vydání. [Praha]: Cesta domů, [2018]. ISBN 978-80-88126-43-0.

POST, Paul. Et al.: Disaster Ritual. Explorations of an Emerging Ritual Repertoire, Leuven, Paris: Peeters, 2003, in dostupné materiály ke studiu Rituály a praxe: Doc. Tabita Landová, Ph.D.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, ed. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-204-5339-6.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. doplněné, vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 88 s. ISBN 978-80-7195-580-1

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001. Sociologie (ISV). ISBN 80-85866-82-X.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 9. vydání. Přeložil Aranka GÄRTNEROVÁ. [Praha]: Cesta domů, [2020]. ISBN 978-80-88126-68-3.

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

ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.

YALOM, Irvin D. *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-147-6.

YALOM, Irvin D. *Pohled do slunce: o překonávání strachu ze smrti*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-376-5.

Internetové zdroje

https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/hospic_paliativni.pdf

Slovník cizích slov [online]. [cit. 2022-03-24].

Dostupné z: https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?cizi_slovo=paliativn%C3%AD&typ_hledani=prefix

Zákon č. 372/2011 Sb. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2> [online]. [cit. 2022-03-24].

Standardy mobilní paliativní péče. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-03-28]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/>

EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péče 2009. *Paliativní medicína* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina>

Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina na období do roku 2020. *Paliatr - Vysočina* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/dokumenty>

Fórum mobilních hospiců [online]. [cit. 2022-04-12]. Dostupné <https://www.mobilnihospice.cz/>

Paliativní medicína [online]. [cit. 2022-04-12]. Dostupné z: http://vzdelavani.paliativnimedicina.cz/atestace-z-oboru-paliativni-medicina/#new_tab

Průvodce nejen pro nově vznikající mobilní hospice. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2021/08/Pruvodce-nejen-pro-nove-vznikajici-mobilni-hospice.pdf>

Registrace poskytovatelů sociálních služeb. *Středočeský Kraj* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://www.kr-stredocesky.cz/web/20688/24>

Tým. *Wikipedia, otevřená encyklopedie* [online]. [cit. 2022-04-14]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/T%C3%BDm>

Umírání [online]. [cit. 2022-04-20]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>
Pilotní projekt mobilní specializované péče [online]. [cit. 2022-04-24].
Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/pilotni-projekt-mobilni-specializovane-pece/>

Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/podpora-domaci-paliativni-pece/o-projektu/popis-projektu>

Místo úmrtí-detailně. *Národní datová základna paliativní péče* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <http://www.paliativnidata.cz>

Výsledky pilotního projektu 2015-2017 [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/uhrady/>

Co je pacient. *Infoz.cz* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.infoz.cz/pacient/>

Zákon č.372/2011Sb. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast1>

Práva pacientů ČR. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/prava-pacientu-cr>
Pacient a rodina. *Linkos* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/slovnicek/lecba-kurativni-radikalni/>

Úhrada domácí paliativní péče a pilotní program. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/uhrady/>

MSPP_Registrace_20_11_2017. *Fórum mobilních hospiců* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/>

Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201>

Spiritualita. *Wikipedia* [online]. [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Spiritualita>

Další zdroje:

Amelie, kolektiv autorů: Průvodce pro nevléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké, 1. vydání 2020

Paliativní medicína: odborný profesní časopis, 2020, centrum pro rozvoj paliativní péče.z.ú.

Brožury Cesty domů: Paliativní péče v kostce, Můžeme si pomáhat, Abeceda domácí paliativní péče, Mohu říct pravdu?

Studijní materiály Mgr. Macek, Duchovní péče o umírající a jejich blízké Traugott Roser

World Health Organisation 1990, *Cancer pain relief and palliative care*, Report of WHO Expert Committee, WHO Geneva, in O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA.

POST, Paul. Et al.: Disaster Ritual. Explorations of an Emerging Ritual Repertoire, Leuven, Paris: Peeters, 2003, in dostupné materiály ke studiu Rituály a praxe: Doc. Tabita Landová, Ph.D.

Zákon č. 108/2006., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů

10 Seznam příloh

Příloha č.1 - seznam tabulek
Příloha č. 2 – přepis rozhovoru

Příloha č. 1 – Seznam tabulek

Tabulka 1: Hlavní cíl - HC	62
Tabulka 2: Vymezení dílčích cílů a podcílů	62
Tabulka 3: Tazatelské otázky pro poskytovatele.....	63
Tabulka 4: Doplnující otázky pro duchovní doprovázení TO2 - TO5	64
Tabulka 5: Transformace dílčích cílů d tazatelských otázek.....	65
Tabulka 6: Přehled informantů - řada pacientů, pečujících a pozůstalých	70
Tabulka 7: Přehled informantů - řada pracovníků v přímé péči s rodinou.....	71
Tabulka 8: Souhrn tazatelských otázek poskytovatelů péče a duchovního doprovázejícího	83
Tabulka 9: Transformace tazatelských otázek a odpovědí informantů poskytovatelů.....	87
Tabulka 10: Transformace tazatelské otázky a odpovědí informantů poskytovatelů.....	89
Tabulka 11: Transformace tazatelské otázky a odpovědí informantů poskytovatelů.....	90
Tabulka 12: Transformace tazatelské otázky a odpovědí informantů poskytovatelů.....	91
Tabulka 13: Transformace tazatelské otázky a odpovědí informantů poskytovatelů.....	92

Příloha č. 2- Přepis rozhovoru

Přepis rozhovoru se sociální pracovnící

T1. Co Vás naplňuje při doprovázení lidí v závěru života v DHP?

„Líbí se mi, že hospicová péče o pacienta je intenzivní a často vlastně krátká. Má jasný začátek a konec. Pro moji povahu a psychickou pohodu je to dobrá kombinace, neboť během krátké péče nenavážu s pacienty a rodinami natolik blízký vztah, pro který by úmrtí přineslo velkou emoční zátěž. Mám ráda kombinaci práce v terénu a v kanceláři. Naplňuje mě práce s rodinou jako celkem, v ohnisku mé práce není pouze hospicový pacient. Baví mě komplexnost záběru a současně respektování intimity rodiny.

Na poli hospicové práce je mnoho možností ke vzdělávání a profesnímu růstu, a to na všech pracovních pozicích multidisciplinárního týmu, to mě také baví, že je kam růst.

Také věřím tomu, že pokud rodina „potká smrt“ hezkým způsobem, předcházíme traumatům, které mnohdy smrt blízkého člověka provází. Že nebyli v těžké chvíli sami. V domácím prostředí je více generací, které mohou zažít úmrtí doma, věřím, že jim to dodá odvahu, pokud se v podobné situaci opět ocitnou, tím vracíme umírání domů, do vlastních postelí“.

T5 V čem shledáváte klíčové potřeby pacienta v DHP?

„Jako klíčovou vidím potřebu mít přístup k zdravotní péči. Opakovaně slýchávám, jak velkou psychickou úlevu přináší mít jeden telefonní kontakt, který je vždy k dispozici. Telefonní číslo na zdravotní sestru hospice je pomoc a podpora velmi osobní a praktická. Zdravotní sestra ví, co situaci předcházelo, zná zdravotní stav pacienta a ihned reaguje.

Toto je klíčové jak pro pečující, tak pro pacienty. Pacient potřebuje mít pocit fyzického komfortu.

Jako další klíčovou potřebu vidím být účasten rozhovorů, které se pacienta týkají, nemluvit o pacientovi za zavřenými dveřmi, nechat ho mluvit za sebe, pokud to aspoň trochu jde. Někdy rodiny po dlouhodobém pečování mnoho věcí sdělují za pacienta a on sám se ani nedostane ke slovu. Mluví za něj, stanou se odborníky na jeho nemoc i život. Zachovat individualitu a autonomii pacienta, i když můžeme mít jiný názor“.

T6 V čem shledáváte klíčové potřeby rodiny v DHP?

„Každý potřebuje mít možnost být zastoupen, ideální je, když není na péči o umírajícího pouze jedna osoba. Mít možnost si odpočinout a vědět, že náš blízký je v bezpečí.

Pečující členové rodiny potřebují regenerovat, potřebují vypnout a krátce změnit prostředí, změnit podněty.

Neopustit kompletně předešlý způsob života, to mi přijde důležité. Dlouhodobou péčí, obstaráváním, ježděním po nemocnicích se často přetrhají přátelské vztahy, není na ně čas, nicméně právě prostor pro sdílení s těmito lidmi potom velmi chybí. Oddělí se život před nemocí a život teď.

Opět shledávám jako zásadní potřebu mít přístup ke zdravotní péči. Pokud je toto zajištěno, vše funguje a rodina získá důvěru a sebevědomí, začínají se otevírat dveře k dalším potřebám. Mnohé si rodiny zajišťují svým vlastním přirozeným způsobem. Pokud tomu tak není, můžeme nabídnout naše služby mimo zdravotní péči“.

T7 Co si myslíte, že největším přínosem poskytování DHP pro rodinu?

„Já shledávám největší přínos v odborném a zkušeném týmu, který nabízí osobní péči a má o rodinu zájem a také jsem již říkala v předešlé otázce“.

T8 V čem shledáváte problematická místa při poskytování duchovní péče o umírající pacienty?

„Často můžeme mít jako hospicový tým jiný názor na to, jak postupovat, co by bylo pro pacienta nejlepší. V domácím prostředí bývá více osob a všechny vztahy a problémy vstupují do hry. Nejsme schopni vše v krátkém čase nahlídnout, něčemu nikdy neporozumíme, je dobré to nehodnotit, hledat cestu, jak to udělat co nejlépe představě pacienta.“

Problematická jsou místa, kdy je velmi málo času na to vše zajistit, kdy je časový tlak na nastavení služby nebo když přijde prudký zvrát a rodina nebyla vůbec připravena, že se všechno v jejich životě změní a musí se připravit na ztrátu. Pokud rodina vše zajišťuje v těchto chvílích, musím počítat s tím, že se snaží prakticky plnit doporučení lékaře “ najděte si hospic“, ale emočně jsou velmi zasažení a jsou ve velkém stresu.

Problematické místo je jistě celková analgosedace, která je dobrý nástroj pro domácí hospicovou péči, její zahájení by mělo být řešeno v rámci celé pečující rodiny i multitýmem“.