

Hospicová a paliativní péče

Sabina Škrabalová

Bakalářská práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Sabina Škrabalová**
Osobní číslo: **H19537**
Studijní program: **B0111A190011 Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Hospicová a paliativní péče**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti vývojové psychologie, hospicové a paliativní péče.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou hloubkového rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Seznam doporučené literatury:

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. Jak zvládat depresi. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0575-3.
MUNZAROVÁ, Marta, 2005. Eutanazie, nebo paliativní péče? Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1025-0.
SKÁLA, Bohumil, SLÁMA, Ondřej, VORLÍČEK, Jiří, KABELKA, Ladislav, 2005. Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci. Praha: Společnost všeobecného lékařství. ISBN 80-7319-059-1.
SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. Hospice a umění doprovázet. Praha: ECCE HOMO. ISBN 978-80-7195-307-4.
ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lucie Blaštíková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **26. ledna 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2022**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 26. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně*20.4.2022*.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo nanejvýš tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, utýje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odprá-li autor takového díla udělit svolení bez věcného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přísluší k větší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zaměřuje na péči o osoby trpící nevléčitelnou nemocí a umírání v domácím prostředí. Teoretickou část tvoří tři kapitoly, v nichž jsou objasněny termíny týkající se umírání, smrti, paliativní a hospicové péče a podrobněji je zde popsáno složení multidisciplinárního týmu.

Praktická část je zaměřena na rozhovory s lidmi, kteří pečovali o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí. Cílem práce je zjistit, co vedlo rodinné příslušníky k tomu, že se rozhodli postarat o svého nejbližšího doma a jaké služby a pomůcky využili.

Klíčová slova: umírání, smrt, paliativní péče, hospicová péče, multidisciplinární tým, domácí hospic, pečující osoba.

ABSTRACT

The bachelor's thesis is focused on the care of people suffering from incurable diseases and dying at home. The theoretical part is made of three chapters containing definitions of dying, death, palliative care and hospice care and there is described in details the multidiscipline team.

The practical part is focused on the interviews with caregivers who took care of people suffering from incurable diseases at home. The main purpose of this thesis is to research the motives of caregivers who decided to take the patient in and which aids helped them.

Keywords: Dying, death, palliative care, hospice care, multidiscipline team, home hospice, caregiver.

Tímto bych ráda poděkovala Mgr. Ph.D. Lucii Blašíkové za její ochotu, trpělivost, vstřícnost a cenné rady při vedení mé bakalářské práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 UMÍRÁNÍ A SMRT	11
2 PALIATIVNÍ PÉČE	15
2.1 LEGISLATIVA HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE.....	16
2.2 STRUKTURA PALIATIVNÍ PÉČE	16
3 HOSPICOVÁ PÉČE	19
3.1 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE	19
3.2 HOSPICOVÝ TÝM	23
3.3 CHARITA UHERSKÉ HRADIŠTĚ	26
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	30
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	31
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	31
4.2 CÍL VÝZKUMU	31
4.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	32
4.4 METODA SBĚRU DAT	32
4.5 VÝZKUMNÝ SOUBOR	32
5 ANALÝZA DAT.....	34
5.1 MOTIVY	34
5.2 PROBLÉMY	36
5.3 POMOC	38
5.4 POMŮCKY.....	39
5.5 OCHOTA	42
6 INTERPRETACE DAT.....	44
ZÁVĚR	49
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	51
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	54
SEZNAM PŘÍLOH.....	55

ÚVOD

Nikdo z nás nechce umírat sám. Každý člověk si je vědom toho, že jednou přijde konec, na který se nedá připravit, ale určitě bychom přivítali průvodce v posledních chvílích života. V dřívějších dobách byla smrt běžnou součástí života, ale s moderní medicínou a prodlužováním lidského žití máme pocit, že se nás smrt netýká. Místo umírání v rodinném kruhu se vše přesunulo do nemocnic a my jsme si tak odvykli na to, že smrt je nedílnou součástí koloběhu života. Přesto přáním téměř každého umírajícího je dožít do posledního dne v prostředí svého domova. V současné době existuje několik možností, jak člověku umožnit dožít v domácím prostředí. Rodinám, které se rozhodly pečovat o nemocného doma, mohou pomoci různé organizace a formy hospicové služby.

Tato bakalářská práce je rozdělena do dvou částí na teoretickou a praktickou. Teoretická část se věnuje tématu umírání, smrti, hospicové a paliativní péči z pohledu autorů odborné literatury. Je rozdělena do tří kapitol.

První kapitola zahrnuje proces umírání, který probíhá ve třech fázích a dále je zde podrobněji popsán model reakcí pacientů podle Kübler- Rossové. V druhé kapitole, která je zaměřena na paliativní péči, jsou vymezeny její definice a legislativa. Je zde popsána struktura obecné a specializované paliativní péče a také rozsah diagnóz pacientů, kteří tuto péči využívají. V závěru druhé kapitoly jsou popsány přístupy k paliativní péči. Poslední kapitola zahrnuje hospicovou péči. Jsou zde podrobněji popsány formy, kritéria a důvody pro přijetí do hospicové péče. Součástí bakalářské práce je také složení multidisciplinárního týmu. Poslední část se věnuje Charitě Uherské Hradiště a služeb, které poskytuje.

V úvodu praktické části se zabývám popisem výzkumného šetření, výzkumného problému, stanovením výzkumného cíle, výzkumných otázek, metodou sběru dat a výzkumným souborem. K analýze a ke zpracování dat jsem si vybrala metodu polostrukturovaného rozhovoru, jenž je veden s lidmi, kteří pečovali o svého blízkého v domácím prostředí. Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jaké byly důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí postarat se o svého příbuzného v domácím prostředí a zda se setkali s nějakými problémy a co jim pomohlo tuto situaci zvládnout.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ A SMRT

Neodmyslitelnou součástí života je umírání a smrt. Lidé si již od pradávna uvědomovali konečnost lidského bytí, ale s tím jak se kultura a společnost vyvíjela, se měnil jejich vztah ke smrti. V minulosti byla smrt brána jako neodmyslitelný mezník mezi životem na zemi a věčným životem. Podle Haškovcové (2007), byla smrt běžnou součástí života, kdy s tímto faktem byly celé generace smířené. Ne vždy bylo umírání idylické. Lidé bohužel umírali nejen doma, ale i na veřejných prostranstvích, mnohokrát v bídě a hladoví, bez pomoci bližních.

Blahobyt, materialismus a současný konzumní způsob života vyvolává v západních kulturách strach ze smrti. Chybí úcta a respekt k lidské existenci. Umírání a smrt, které byli dříve přirozenou součástí života, jsou nyní popírány a tabuizovány. V současnosti smrt můžeme pojmut jako konec všeho, čeho jsme v průběhu života dosáhli a co jsme zde vybudovali. (Loučka, Špínka, Špínková, 2015)

1.1 Proces umírání

„Jak ukázaly mnohé současné i minulé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Právě tak, jako je člověk slabý a závislý na začátku svého života, potřebuje ochranu a podporu i při umírání.“
(Munzarová, 2005, str. 79)

Při umírání dochází k velmi složitým pochodům, kdy později nastává vlastní smrt. U blížícího se konce člověk prochází mnoha změnami z hlediska fyzického i psychického stavu, který má různé způsoby a délku emočního prožívání. (Křivohlavý a Kaczmarczyk, 1995)

První fáze

Sdělením závažné diagnózy nastává první fáze, která může být velmi dlouhá. Její délku můžeme stanovit od několika měsíců až po několik let. U nemocného člověka stále probíhá aktivní účast v boji se závažným onemocněním. Podstatu tvoří psychická podpora, zvláště v období relapsu. (Slamková a Poledníková, 2013) Podle modelu Kübler-Rossové nemocní procházejí pěti fázemi vyrovnávání se s těžkou nemocí a to: negace, agrese, smlouvání, deprese, smíření.

Druhá fáze

Druhá fáze je obdobím vlastního umírání, většinou se blíží k terminální fázi onemocnění. Během tohoto období musí nejbližší okolí pacienta čelit velké emoční zátěži. Nemocný postupem času přestává vnímat své okolí, kdy může docházet k poruchám vědomí. Nemocnému ubývají psychické i fyzické síly, často se upíná ke svému nitru, kolem sebe nesnese nikoho kromě svých blízkých. Vnějšími projevy mohou být zrychlený dech, častý spánek nebo naopak bdění, popraskané rty. Dochází také ke slábnutí pulsu, klesá tělesná teplota i krevní tlak, nepravidelné dýchání. Nemocnému se usazují hleny v dýchacích cestách a díky tomu se může zdát dýchání hlučné až bublavé, což pro umírajícího není nebezpečné, ale zneklidní to především ostatní členy rodiny. Při dýchání otevřenými ústy může mít pacient popraskané a vysušené rty, kdy je zapotřebí zvlhčovat rty obyčejnou vodou a pomádou. Pacienti vypadají unaveně, ve většině případů jsou zpocení a malátní. Polykací reflex je narušen. Je vhodné potírat rty oblíbenými nápoji ve formě kostky ledu. Nemocnému tak pomáháme zmírnit pocit žízně. Přestože pacient nereaguje na vnější podněty, neustále slyší a vnímá, co se kolem něho děje. Pečující by si měli dávat pozor na své chování v blízkosti pacienta a na to co říkají. V posledních chvílích života nemocného si lze sdělit dosud nevyřčené a usnadnit tak nemocnému jeho „cestu“. (Slamková a Poledníková, 2013)

Třetí fáze

Fáze, která nastává po smrti člověka. První okamžiky po smrti blízké osoby mohou být pro rodinné příslušníky zlomové a někdy je potřeba pomoci jim se se ztrátou vyrovnat. Každý se s úmrtím vyrovnává jinak, někdo může reagovat úzkostí, jiný depresí. Pokud pacient neumírá doma, ale v nemocnici, předání pozůstalých věcí by mělo probíhat podle předepsaného protokolu a s taktem (Kupka, 2014). Pokud pacient tráví poslední chvíle života v hospici, je zde připraven zvláštní pokoj, ve kterém se rodina může se zemřelým rozloučit. (Ulrichová, 2009)

1.2 Model podle Kübler- Rossové

Dr. Elisabeth Kübler- Rossová byla americká psychiatrická švýcarského původu. Věnovala svůj život umírajícím lidem. Při své práci pozorovala reakce nemocných lidí a začlenila je do následujících fází:

První fáze, negace, šok, popírání

„To prostě není možné, proč já?“

„Určitě to nejsem já, zaměnili výsledky!“

„To je nesmysl“

Pacient odmítá sdělení výsledků diagnózy. Tato reakce je typická u nemocných, kdy lékař informoval pacienta ve spěchu, nešetrně, stroze a nevzal na vědomí to, zda je nemocný schopný přijmout tuto informaci. (Kübler-Ross, 2015) V této první fázi je velmi důležitým aspektem, aby měl nemocný člověk ve svém okolí někoho, komu se může svěřit, s kým může tuto těžkou situaci rozebrat. Úkolem zdravotníků je navázání kontaktu, naslouchání, budování důvěry.

Druhá fáze, agrese, zlost, vzpoura

Po fázi popírání se dostaví pocity vzteku, zlosti a závisti. Nemocný vybuchuje zlostí, je agresivní ke svým nejbližším i ke zdravotnickému personálu. Pacient závidí zdravým lidem a svou nemoc bere jako nespravedlnost. Především pro příbuzné může být tato fáze náročná, často odcházejí po návštěvě svého blízkého deprimovaní, přerušují kontakt s nemocným. Také zdravotníkův přístup může být chladný a odměřený, což způsobuje, že je pacient nespokojený a zlobí se na všechny. (Kübler-Ross, 2015) Zdravotník by měl zaujmout profesionální postoj a být tolerantní a empatický.

Třetí fáze, smlouvání

Nemocný se chce za každou cenu uzdravit, hledá nové způsoby léčby. Kupuje drahé léky, často dochází a hledá pomoc u léčitelů, kterým bezmezně věří. Snaží se dohnat čas, dává si často cíle, touží, aby se splnily.

„Musím se dožít toho, až syn dokončí stavbu domu.“

„Ještě musím dokončit rekonstrukci mé motorčky.“

V této fázi se nemocný chová až dětinsky. Snaží se uzavírat dohody, něčeho se domoci a tak se může lehce stát obětí podvodníků. Pečující musí být obezřetní, protože umírající mohou velmi snadno podlehnout nereálným slibům. Mnozí z nemocných jsou ochotni věnovat své tělo po smrti k vědeckým účelům. (Kübler-Ross, 2015)

Čtvrtá fáze, deprese

V této fázi prochází jedinec depresí, která se dělí na reaktivní a přípravou. Deprese reaktivní provází pocit viny a umírající se stydí za vzniklou ztrátu (např. matka trpící pocitem zoufalství, že se nemůže postarat o své potomky). Hrozící ztráta je původcem vzniku deprese přípravné. Projevuje se velmi tiše, nemocný se snaží vše uspořádat, dává sbohem životu, svým blízkým a loučí se se životními plány. Důležitá je spolupráce s multidisciplinárním týmem, především se sociálními pracovníky, psychologem, případně s pastoračním

asistentem. Ze statistických údajů vyplývá, že ženy jsou postihovány depresí dvakrát více než muži. (Křivohlavý, 2003)

Pátá fáze, smíření, vyjádření souhlasu

Nemocný je smířen s blížící se smrtí, ví, že je čas se rozloučit. V této fázi jedinec vyžaduje odpočinek, odprošťuje se od svých blízkých a okolí. Chce mít klid, nezajímají ho problémy druhých lidí, nemá náladu na povídání. V prostředí, ve kterém se nemocný nachází, je spíše ticho. Nemocnému stačí, když je u něj někdo blízký, kdo ho chytne za ruku, pohladí jej, otře pot. Nejdůležitější pro pacienta je, aby věděl, že v posledních chvílích není na umírání sám. Je velmi důležité postarat se i o rodinu, která pečuje o svého nejbližšího. Mnohdy je tato situace pro blízké velmi bolestivá a potřebují především podpořit.

Podle Kübler-Rossové je rozdíl mezi přijetím neodvratitelné skutečnosti a rezignací: *„Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového stádia přijetí pravdy.“* (Svatošová, 2008, str. 25)

Pořadí těchto fází není definitivní, všechny fáze se mohou prolínat, střídat, vracet se. U pacienta se ovšem všechny fáze objevit nemusí. U pečující rodiny a nemocného mohou být období velmi odlišná. Umírající může přijmout fakt, že jeho konec se blíží a je s ním smířený, ale u rodiny může nastat fáze popírání, kdy chtějí, aby se vyléčil.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Pojem „paliativní“ je odvozený z latinského slova „pallium“, kdy jej můžeme do českého jazyka přeložit jako rouška nebo plášť. „Palliate“ je anglické slovo, které znamená mírnit či tišit. Nejdůležitějším úkolem paliativní péče je skrýt účinky nevléčitelné choroby a postarat se o člověka, který trpí bolestí a i přes jeho nemoc mu umožnit vést relativně kvalitní život. (Bužgová, 2015)

Definice paliativní péče či paliativní medicíny je hned několik.

Dle světové zdravotnické organizace: *„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení kvality života nemocných a jejich rodin.“* (Vorlíček, 1998, s. 19)

Odborníci z Velké Británie definují paliativní péči podobně: *„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“* (Vorlíček, 1998, s. 19)

Paliativní péče a paliativní medicína je nedílnou součástí společnosti a lidé ji v dnešní době čím dál více uznávají a využívají. Důležitá je proto, že se soustředí na kompletní péči. Především je zaměřena komplexně na pacienta, jenž trpí nevléčitelnou chorobou v terminálním nebo pokročilém stádiu a poskytovaná péče je hlavně orientovaná na kvalitu života daného jedince. Snaha o zmírnění bolesti a jiného tělesného a duševního strádání je hlavním cílem při poskytování paliativní péče, jejíž snahou je také zachovat důstojnost pacienta a dodat podporu rodině a jejím blízkým. (Bužgová, 2015)

Při paliativní péči je zapotřebí respektovat priority hodnot a chránit pacientovo právo. Vychází z přání a individuálních potřeb pacienta. Významnou roli při péči o pacienta hrají rodina a jeho přátelé. Nemocnému je umožněno prožít své poslední období života ve svém prostředí a v prostředí svých blízkých. (Vorlíček, 1998)

Paliativní péče zahrnuje také pomoc při vyrovnávání se se situací po smrti blízkého člověka a poskytuje kompletní podporu pro jeho příbuzné a blízké. Kvalita péče o umírajícího se liší v tom, že součástí umírání nemusí být nesnesitelná bolest, strach a zbytečné utrpení, jak umírajícího, tak i jeho rodiny. Stojí na okraji zájmu zdravotnických systémů, jak ve

vyspělých zemích, tak v českém zdravotnictví. Podle Markové (2015) se paliativní péče o nevléčitelně nemocné a umírající, i přes viditelné změny v posledních letech, zanedbává. Zásadním přínosem paliativní péče je zlepšení kvality života umírajícího nebo nevléčitelně nemocného. V mnohých případech se délka jeho života prodlouží i o několik měsíců, a tato péče také snižuje celkové náklady na zdravotní péči.

2.1 Legislativa hospicové a paliativní péče

Dle zákona je č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) je paliativní péče definována jako péče, kdy je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, jenž trpí nevléčitelnou nemocí.

2.2 Struktura paliativní péče

Existují dva typy paliativní péče, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče.

Obecná paliativní péče

Paliativní péčí obecnou rozumíme klinickou praxi v případě pokročilého onemocnění, kdy je poskytnuta zdravotníky v rámci jejich odborností. Podstatou je rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je důležité pro kvalitu pacientova života. Péči o pacienty by měli poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na kvalifikaci své odbornosti. (Bužgová, 2015)

Specializovaná paliativní péče

Paliativní péčí specializovanou rozumíme, že je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří mají speciální vzdělání v oblasti paliativní péče a mají určité zkušenosti. Tým je tvořen lékařem, zdravotními sestrami, sociálním pracovníkem, někdy i fyzioterapeutem, psychologem, koordinátorem dobrovolníků a jinými odborníky. (Sláma, 2011)

Nejčastějšími typy specializovaného paliativního zařízení v ČR jsou:

Nemocniční paliativní péče, jedná se zde o paliativní péči, která je poskytována ve specializovaných odděleních nebo formou vyšetření a konzultací v ordinaci.

Lůžkový hospic, kdy je péče poskytována v samostatném zařízení pro několik desítek pacientů a někdy bývá označována jako ústavní hospic. (Svatošová, 2008)

Mobilní hospic je také označován jako domácí hospic. Péče je poskytována nemocným přímo v prostředí, kde žijí. (Marková, 2015)

„Kvalitní a koordinovaná paliativní péče je podmíněna spoluprací zmíněného týmu mezi sebou a zároveň s rodinou, která je jeho nedílnou součástí.“ (Umírání, 2016)

Podstatnou část klientů paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a terminálních stádiích nevyléčitelných nemocí, mezi které patří:

- *nádorová onemocnění*
- *konečná stádia chronického srdečního selhání, chronické obstrukční plicní nemoci, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin*
- *neurologická onemocnění typu demence, roztroušené sklerózy, amyotrofické laterální sklerózy, imobilizační syndromy po cévních mozkových příhodách*
- *geriatricí „křehcí“ polymorbidní pacienti*
- *konečná stádia AIDS*
- *pacienti v perzistentním vegetativním stavu* (Sláma, 2011, s. 27)

U většiny lidí s nenádorovým onemocněním v poslední fázi života dochází k selhání orgánů, jako je jaterní, respirační, srdeční, ledvinové (pokud není možná transplantace). Při tomto onemocnění je umírání špatně odhadnutelné a rozdílné, zhoršení stavu je nepředvídatelné. Naopak u onkologicky nemocných jedinců lze odhadnout průběh umírání. Jedinec cítí, kdy se blíží konec. (Sláma, 2011)

Hlavní potřeby umírajících lidí a jejich rodin jsou:

- Tlumení bolesti a utrpení od odborného a kvalifikovaného zdravotního personálu v domácím prostředí pokud je to možné.
- Otevřená komunikace a soucítění s rodinou a ostatními pečujícími.
- Vyrovnání se s rozloučením blízkého.
- Každodenní kontakt s nemocným a jeho rodinou.
- Duchovní podpora bývá u jedinců, kteří jsou věřící a přijati ke svátosti.
- Podpora a odlehčení od pečování o pacienta pro jeho blízké i po smrti.
- Právní činnosti při vyřizování poslední vůle a jiných záležitostí. (Kalvach, 2010)

V současnosti se přistupuje k paliativní péči dvěma přístupy.

Fiskální přístup se snaží snížit neúčelné náklady na péči a léčbu v závěru pacientova života. Hlavním cílem je stabilita a zlevnění zdravotní péče a také stabilita veřejných rozpočtů. Zdrojem těchto poznatků je, že náklady na pacientovu péči bývají většinou nejvyšší v posledním roce života. (Kalvach, 2010)

Humanistický přístup vychází z pochopení a uvědomění si celkového utrpení pacienta a jeho jednotlivých potřeb. Snaží se podporovat optimální péči pro pacienty a jejich rodiny. Tento směr má zájem o smysluplné trávení zbývajících času jedince, které je v protikladu s běžným neuspokojivým způsobem umírání v nemocnicích. (Kalvach, 2010)

3 HOSPICOVÁ PÉČE

Jednou z forem paliativní péče je hospicová péče. Cílem je zachování důstojného dožití a doprovázení člověka v poslední fázi jeho života. Hospicová péče je nabídnuta jedinci, u kterého se jeho prognóza na dožití pohybuje v rozmezí dnů až měsíců. Nemocný tak vstupuje do poslední fáze onemocnění. (Marková, 2015)

Hospicová péče podle Ministerstva zdravotnictví České republiky je *„komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných, lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytované preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byli vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňují biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“* (Misconiová, 2005, str. 28)

Domácí péče v kruhu nejbližších je neoddiskutovatelně nejlepší volbou pro těžce nemocného. Jestliže tato forma péče z jakéhokoliv důvodu není možná, je další možností hospicová péče. (Svatošová, 2008)

Hlavní ideou hospice je úcta k člověku a jeho životu. Hospic nemocnému zajišťuje, že v každé situaci bude brán ohled na jeho lidskou důstojnost, že nezůstane osamocen v posledních dnech jeho života a nebude trpět nepřekonatelnou bolestí. *„Myšlenku hospice lze při dobré vůli a za předpokladu splnění určitých podmínek uplatnit kdekoliv. Jde o to, naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Důraz je kladen především na kvalitu života nemocného, a to na kvalitu života až do konce, doslova do posledního vydechnutí.“* (Svatošová, 2008, str. 115)

Hospic je zařízení, které se zabývá péčí o dlouhodobě nevyléčitelné a těžce nemocné pacienty, jak po zdravotní stránce, tak po sociální. Hlavním úkolem hospice je zlepšení kvality života zejména v jeho poslední fázi a umožnit mu důstojné umírání. Péče se zaměřuje na snížení, nebo úplné odstranění bolesti a jiných fyzických projevů, které jsou pro něj nepříjemné. Hospic se zaměřuje na hledání řešení a zmírnění psychologických a duchovních problémů spojených s umíráním. Hospic poskytuje paliativní péči. (Matoušek, 2005)

3.1 Formy hospicové péče

Hospicová péče se dělí na tři kategorie, na lůžkovou hospicovou péči, domácí hospicovou péči a na stacionární hospicovou péči.

Lůžková hospicová péče

V lůžkovém hospici je pacientům poskytována nejenom vlastní péče, ale také ubytování. Zdravotnický personál poskytuje pacientům nepřetržitou péči. Lůžková hospicová péče je k dispozici těm pacientům, kteří vyžadují paliativní péči, ale z nejrůznějších důvodů nemůže probíhat tato péče u nich doma. Jedním z důvodů může být, že rodina nemá možnost postarat se o svého blízkého doma. Roli může hrát nedostatek financí při ztrátě zaměstnání v závislosti na péči o pacienta. Další možností je, že rodina nemá dostatek sil pro tuto náročnou situaci. V současné době je v České republice 15 lůžkových hospiců. Většina zařízení je provozována odborníky paliativní péče v tzv. hospicových pokojích nebo v nemocnicích na oddělení LDN. Důvodů této péče je několik. Nemocný nemůže každodenně dojíždět do zařízení, buď z důvodu vzdálenosti hospice, který tuto formu péče poskytuje, nebo závažnosti jeho zdravotního stavu. Pacienti přicházejí zpravidla na krátkodobé, většinou opakované pobyty, ze svobodné vůle a vlastního rozhodnutí, pokud mají pocit, že je to pro ně přínosné a léčba jim může pomoci. Nejčastěji se využívá lůžkový hospic tehdy, kdy péče v domácím prostředí nejde zvládat tak, jako doposud, ale u pacienta není nutností být v nemocnici. Lékařské vizity probíhají v lůžkovém hospici podobně jako v nemocnici, liší se ale režim dne, který si může určit sám pacient, je-li to aspoň trochu možné. Jestliže se pacient cítí dobře, nemusí svůj den trávit pouze v pyžamu a celý den ležet na lůžku. Pokud se pacient rozhodne, že chce jít na procházku v prostorách hospice nebo mimo něj stačí, když to oznámí personálu. V hospici jsou zřízeny i společné prostory, kde se nemocní mohou setkávat neomezeně s rodinnými příslušníky, kamarády, zdravotním personálem. Hospic by nemělo být místo, kde se pacient cítí jako v nemocnici, ale mělo by mu spíše připomínat domov. (Kupka, 2014)

Kritéria pro poskytnutí hospicové péče

O přijetí do hospice zásadně rozhoduje hospicový lékař, který všechna tato kritéria probere s ošetřujícím lékařem nemocného. Konkrétní zásady pro přijetí do hospice popisuje Haškovcová (2007, str. 50) „*V České praxi se ustálilo kritérium, kdy indikací pro přijetí je stav, kdy nepostačují tři návštěvy nebo dvě hodiny práce sestry v domácí péči. Bezpodmínečnou podmínkou je plný informovaný souhlas nemocného.*“ Ošetřující lékař, pacientova rodina nebo sám pacient mohou navrhnout návrh o přijetí do hospice.

Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je poskytována pacientovi v prostředí jeho domova. Tento druh péče je pro pacienta ve spoustě aspektů nejpříjemnější. Je orientována na pomoc nevléčitelně nemocných pacientů, na to, aby trávili poslední dny svého života důstojně v domácím prostředí, v kruhu své rodiny a přátel. Na péči se podílejí terénní pracovníci, kteří poskytují kompletní péči nevléčitelně nemocným jedincům a jejich rodinám. Cílem domácího nebo také mobilního hospice je, aby pacient zůstal doma, v prostředí, které zná a je mu blízké, i přes to všechno mu bude poskytnuta co nejlepší a nejkvalitnější paliativní péče. (Svatošová, 2008)

Tento způsob péče je pro pacienta tím nejlepším, avšak podmínky domácí péče nemusí být vždy ideální. Limitem mohou být například prostorové možnosti, pokud nemocný bydlí v malém bytě s více členy rodiny. Postupně může docházet k vážným komplikacím. Důležité je také rodinné zázemí, kdy postupem času mohou pečujícím docházet síly. U rodin, kde je znatelná absence rodinných vazeb, není tato péče úplně vhodná. V místech, kde není k dispozici odborná paliativní péče, nebo je zde nedostatek speciálně vyškolených sester pro hospicovou práci, je absence těchto odborníků překážkou pro domácí hospicovou péči. „*Pak i jen přechodné zhoršení stavu pacienta znamená návrat do nemocnice.*“ (Svatošová, 2008, str. 119)

Dle Markové (2015) při péči domácího hospicového týmu je zapotřebí dodržování několika zásad:

1. Středem zájmu celého týmu je pacient, jehož přání a očekávání tvoří základ péče.
2. Při výkonu své práce musí každý člen týmu respektovat úctu k životu, důstojnost a lidská práva jedince, bez ohledu na věk, pohlaví, národnost, víru, rasu, sociální postavení a politické přesvědčení.
3. Členové týmu musí taktéž respektovat ostatní kolegy, jejich postavení, zodpovědnost a profesionalitu.
4. Tým musí poskytovat takové služby, které odpovídají nejvyšší odborné úrovni. Všichni členové týmu musí upřednostnit profesionalitu před svými soukromými zájmy.
5. Každý člen týmu pečující o pacienta musí dodržovat zásady dané organizace.

Velmi důležitou součástí hospice je přístrojové a materiální vybavení domácího hospice. Dle asociace poskytování hospicové a paliativní péče je doporučeno na každých pět nemocných nezbytné základní vybavení: „*elektrické polohovací lůžko s antidekubitální matrací, polohovací pomůcky, lineární dávkovač, odsávačka, oxygenátor, WC židle, chodítko, mechanický vozík, dopravní prostředek pro přepravu k pacientovi, brašna se zdravotním materiálem a ampuláři*em“ (Asociace poskytovatelů paliativní a hospicové péče, 2016, str. 16)

Stacionární hospicová péče

Jedinec je přijímán do stacionáře v ranních i odpoledních hodinách. Většinou ve večerním čase se vrací zpět do svého domova. Pacientovi zařizuje dopravu především rodina, pokud to ale nezvládají, nebo to není v jejich silách, může ji zajistit i hospic. Tato forma péče je poskytnuta pouze pro nemocné pacienty, kteří se nacházejí v blízkém okolí stacionáře. Tento způsob služby může být tím nejvhodnějším řešením situace v určité fázi nemoci. (Svatošová, 2008)

Důvody přijetí do stacionáře mohou být různé:

Diagnostický důvod, dochází ke kontrolování bolesti, kterou se nepodařilo zvládnout v domácím prostředí. Vyskytnout se může i mnohem více důvodů k diagnostickému pobytu. Tento diagnostický důvod patří mezi nejvíce časté důvody pro poskytnutí stacionární hospicové péče.

Léčebný důvod nastává za účelem aplikace chemoterapie a nejrůznější paliativní léčby nebo za účelem kontroly a vyladění léků.

Psychoterapeutický důvod lze spatřit převážně u nemocných lidí, u kterých není rodina schopná nebo neumí o problémech hovořit, také se může vyskytovat u nemocných, kteří jsou osamělí a nemají nikoho blízkého. Jedinci velmi rádi přicházejí do hospice za „vrbou“.

Azylový důvod řadíme také k nejčastějším důvodům pro přijetí do stacionáře. Najdeme jej u člověka, který je už delší dobu nemocný a rodina nebo on sám si od sebe potřebují na chvíli odpočinout. Většinou to může být jako forma preventivního opatření nebo předcházení konfliktů, které mohou vzniknout mezi pacientem a jeho rodinou. Rodina, která

se o blízkého stará, může být velmi vyčerpána, proto se rozhodnou pro tento důvod. (Svatošová, 2008)

3.2 Hospicový tým

Pokud má být poskytována paliativní péče kvalitně, je zapotřebí sehnat velmi kvalitní a dobře motivovaný personál. (Vorlíček, 2004) Klíčem úspěchu je to, aby člověk, který chce vykonávat tuto profesi, byl vyrovnán se svou vlastní smrtelností a konečností. Předpokladem hospicové a paliativní péče je, že vykonávanou práci nemusejí dělat jen určití specialisté, ale počítá se i s nejrůznějšími odborníky a dobrovolníky.

Vysoce kvalifikovaný tým, který je speciálně vyškolený, se skládá z profesionálů i dobrovolníků, kdy společnými silami pracují tak, aby plně vyhověli fyziologickým, sociálním, spirituálním, psychologickým a ekonomickým potřebám pacienta a on tak mohl čelit terminálnímu onemocnění a ztrátám. (Student, 2006)

Tým tvoří lékaři, zdravotní sestry, ošetřovatelé, sociální pracovníci, psychologové, nebo psychoterapeuti. Velmi často je i součástí koordinátor dobrovolníků a pastorační pracovník. Při této práci se uplatňují především zkušenosti se zacházením a pomoci umírajícím pacientům a jejich rodinám, které jsou velice potřebné při empatickém vnímání těžkostí pacienta. Důležitou a nevyhnutelnou součástí při dalším vzdělávání je doškolení členů týmu. To také platí i pro dobrovolníky, u kterých je důležité vzdělávání a získávání zkušeností v oblasti paliativní péče, kterou potřebují pro kvalitní vykonávání činnosti. (Student, 2006)

Multidisciplinární tým mobilního hospice

Domácí nebo také mobilní hospice se skládá z týmu terénních pracovníků, kteří poskytují všestrannou pomoc jedinci s nevyлéčitelnou nemocí v prostředí jeho domova. Cílem každé práce, kterou vykonává multidisciplinární složení týmu domácího hospice, je snaha léčit nemocného pacienta v domácím prostředí za pomoci jeho rodiny. Snažit se uspokojovat jeho přání a očekávání v oblasti psychologické, sociální a duchovní. Není vůbec snadné zkoordinovat služby, efektivně pomáhat pacientům, příliš nezatěžovat rodinu, monitorovat stav všech pacientů a včas na něj zareagovat, a také zajistit funkční předávání informací a dostatečnou komunikaci mezi všemi co se na léčbě podílejí. Je potřeba, aby všichni jednotliví členové týmu plnili vše, co jejich odbornost zahrnuje, nepřekračovali meze svých možností a dokázali svou práci zaměřit na co nejlepší péči o pacienta. (Marková, 2015)

Při práci s klientem paliativní péče zachovává každý člen z týmu úctu k životu, akceptuje důstojnost jakéhokoliv jednotlivce, bez ohledu na jeho pohlaví, věk, víru, rasu, postavení ve společnosti a ctí jeho práva. Pacient je středem zájmu celého týmu, kdy jeho přání a očekávání tvoří hlavní myšlenku plánu péče. Členové týmu, kteří docházejí za pacientem, by měli reprezentovat organizaci, ve které pracují a ctít její zásady. Důležité je také respektovat profesionalitu a postavení svých kolegů a dalších odborných pracovníků multidisciplinárního týmu. Každý z členů týmu by měl dávat přednost své profesionalitě a odpovědnosti před svým soukromím. Služba, kterou člen poskytuje, musí být na co nejvyšší odborné úrovni. (Vorlíček, 1998)

Složení multidisciplinárního týmu:

Lékaři

Při práci v hospici lékař musí mít nejenom specializaci v paliativní medicíně, ale i v jiných odbornostech. Jakmile je pacient přijat, lékaři vypracovávají budoucí plán péče, který by se měl shodovat s přáním a cíli nejenom klienta, ale i jeho rodiny. Pokud by u pacienta došlo ke zhoršení zdravotního stavu nebo různým komplikacím, musí zdravotníci navrhnout záložní postup. Pacientovi by měla být určena taková medikace, která mu pomůže zmírnit příznaky bolesti, aby si mohl přes noc odpočinout a ve dne se věnovat aktivitám, které ho baví a naplňují. (Vorlíček, 1998)

Zdravotní sestry

V paliativní medicíně není u zdravotních sester nutné specializované vzdělání, ale měly by mít jisté dovednosti, nezbytné pro vykonávání této práce. Tyto dovednosti zahrnují především, aby byl člověk tolerantní, emočně stabilní, komunikativní, odborně vzdělaný, měl lásku k lidem a snahu se celý život učit a také uměl spolupracovat v týmu. Zejména zdravotníci by měli mít trvalý zájem o psychický stav pacienta, protože jsou to oni, kteří tráví nejvíce času s nemocným a jeho rodinou. Zdravotní sestra musí vést kompletní zdravotní dokumentaci, pracuje samostatně a týmově zároveň, i když není pod přímým lékařským vedením. (Marková, 2015)

Fyzioterapeut

Práce fyzioterapeuta spočívá v tom, že se především specializuje na individuální potřeby pacienta. Snaží se zmírnit fyzické následky onemocnění za pomoci rehabilitace. Pomáhá

zlepšit funkční schopnosti pacienta, aby mohl dosáhnout fyzické nezávislosti. Fyzioterapeuti provádějí terapie v ambulantních, lůžkových a sociálních zařízeních, včetně hospiců a paliativní péče. Fyzioterapeuti se zaměřují obecně na zlepšení kvality života pacientů v terminálním stádiu a na zachování jejich nezávislosti při vykonávání běžných denních činností. (Chiarelli, 2014)

Psychoterapeut, psycholog

Člověk, který je v poslední fázi života, přemýšlí o svých pocitech a potřebách, se kterými si neví rady. V této náročné době je pro pacienta nenahraditelná péče psychologa. Nemocný má spoustu otázek bez odpovědí, nevyslovená přání nebo potřebuje pomoci s rodinnými traumaty. Klient trpí pocitem zlosti, smutku, strachu a proto potřebuje pomoci se zvládnutím této náročné situace. Mnohdy bývají psychické problémy náročnější a depresivnější než bolesti tělesné. (Marková, 2015)

Sociální pracovník

Sociální pracovník pomáhá nemocným klientům a jejich rodinám řešit aspekty sociální problematiky, například příspěvky na péči nebo možnosti a podmínky čerpání ošetřovného. Kontakt mezi sociálními pracovníky a pacienty není tak častý, jako u ostatního zdravotnického personálu. Jejich práce spočívá v propojení pacienta a okolního světa, kdy mu pomáhají zprostředkovat a plnit osobní přání, a také vyřizovat administrativní záležitosti. (Vorlíček, 1998)

Pastorační pracovník

Pomáhá všem lidem bez rozdílu, nezáleží na tom, zda věří v Boha nebo ne, protože každý člověk má v sobě spirituální potřeby. Všichni lidé u konce života věří, že jsou obklopeni láskou a bezpečím. Tato duchovní služba je součástí hospicové péče, kterou vykonávají pastorační pracovníci, jenž se snaží zmírnit utrpení spojené s myšlenkou na konec života i se samotným onemocněním. (Marková, 2015)

Dobrovolníci

Dobrovolníci jsou většinou pod vedením sociálních pracovníků nebo koordinátorů dobrovolníků, kteří jim zadávají úkoly podle potřeb pacientů. V domácím hospici se dobrovolníci snaží vytvořit příjemnou atmosféru. V případech, kdy pacient nemá rodinu,

kteřá by se o něj postarala, jsou dobrovolníci nedílnou součástí jeho života. Podle svých možností či zkušeností mohou poskytovat přímou nebo nepřímou pomoc. Přímá pomoc zahrnuje například předčítání knih nebo povídání si s nemocným. Mezi nepřímou pomoc lze zařadit například asistence při organizaci společenských akcí nebo při vyhledávání sponzorů. Dobrovolníkem se může stát každý, neboť možností jak poskytnout pomoc při péči o nemocného je spousta. (Haškovcová, 2007)

3.3 Charita Uherské Hradiště

„Charita Uherské Hradiště obnovila svoji činnost v září 1991. Zaregistrována je jako samostatná církevní právnická osoba zřízena podle § 6. zák. č.308/1991 Sb. a následně § 20 odst. 3 zák. č.3/2002 Sb.“ (Charita Uherské hradiště, 2022)

Charita Uherské Hradiště má široké pole působnosti, jak v oblasti zdravotní a sociální, tak v humanitární pomoci. Hlavním cílem je naplnit poslání ze Stanov Arcidiecézní charity Olomouc, ve kterých je Charita, tedy milosrdná láska, brána k naplňování Kristovy výzvy pro vyhledávání potřebných a pomoci bližním v nouzi.

Každý pracovník Charitní služby by se měl snažit vidět v jednotlivém člověku samotného Krista a poskytnout pomoc každému bez ohledu na pohlaví, rasu, věk nebo náboženské přesvědčení. (Charita Uherské hradiště, 2022)

5 P charakterizuje činnosti uherskohradištské Charity.

PEČUJEME o osoby staré a nemocné.

PODPORUJEME o osobní potenciál a soběstačnost dětí, mládeže, dospělých a seniorů při řešení nepříznivých situací.

POMÁHÁME opuštěným, chudým a osobám s nejrůznějším postižením.

POSKYTUJEME poradenství a přímou pomoc v krizi a nouzi.

POŘÁDÁME charitativní akce a sbírky na pomoc potřebným. (Charita Uherské hradiště, 2022)

Služby Charity Uherské Hradiště zahrnují Azylové bydlení Cusanus, Azylový dům Sv. Vincence, Centrum denních služeb pro seniory, Centrum duševního zdraví, Centrum osobní asistence, Centrum Sv. Sára, Denní centrum Sv. Ludmily, Dobrovolnické centrum, Domácí hospic Antonínek, Domácí pečovatelskou službu, Domácí zdravotní péči, Domov pokojného stáří Boršice, Duchovní službu, Charitní domov Hluk, Chráněné bydlení Ulita, Komplexní

domácí péči, Labyrint, Nízkoprahové denní centrum, Nízkoprahové zařízení pro děti a mládež Tulip, Občanskou poradnu Uherské Hradiště, Odlehčovací službu Boršice, Odlehčovací službu Hluk, Převahu osob se zdravotním handicapem, Půjčovnu kompenzačních pomůcek, Středisko humanitární pomoci, Středisko pro farnosti a dobrovolnictví, Terapeutickou dílnu Klíček, Terénní odlehčovací službu Sv. Hedviky. (Charita Uherské hradiště, 2022)

Domácí hospic Antonínek

Cílem hospice je pomoci pacientům a jejich rodinám, kteří se rozhodli pečovat o své blízké v domácím prostředí. Pracovníci hospice pomáhají pacientům a jejich rodinám při poskytování zdravotní péče jako je tlumení bolesti, nespavost, zvracení, deprese, nechutenství, ale také jsou nápomocni pro ně v této náročné a nové situaci. Jejich důležitou úlohou je hledat s pacientem nový smysl života, porozumění této situace, adaptaci na jiné perspektivy, smíření se současným stavem. (Hospic Antonínek, 2022)

„Posláním Domácího hospice Antonínek je poskytnutí péče a podpory nevyléčitelně nemocným v konečném stádiu nemoci a jejich rodinám. Toto poslání naplňujeme prostřednictvím činnosti multidisciplinárního týmu složené z řad lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, psychologů, pastorační pracovníce a duchovních, kteří přijíždějí za nemocným do jeho domácího prostředí.“ (Hospic Antonínek, 2022)

Hospic Antonínek nabízí svým klientům nejenom pomoc a veškerou podporu rodině, ale také multidisciplinární tým, který vede lékař s atestací v paliativní medicíně, pomoc při zaškolení členů rodiny s ošetřováním nemocného, kooperace s odbornými a praktickými lékaři, v domácím prostředí zajištění paliativní péče lékařů a zdravotních sester, službu pečovatelskou, službu odlehčovací, sociální odborné poradenství, podporu duchovní a psychologickou, dále také půjčovnu kompenzačních a zdravotních pomůcek, veškerou pomoc pozůstalým při skonu pacienta a také samotnou péči o pozůstalé. (Hospic Antonínek, 2022)

Služby jsou poskytovány 24 hodin denně po celý týden na území okresu Uherský Brod a Uherské Hradiště.

Domácí pečovatelská služba

„Naším posláním je poskytovat kvalitní pomoc a podporu lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a

rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby, a to tak, aby jim bylo umožněno žít běžným způsobem života.“ (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Mezi cílovou skupinu patří především senioři, rodiny s dětmi, osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním. Principem domácí pečovatelské služby je rovný přístup ke všem klientům, zachovávání mlčenlivosti, dodržování práv a respekt k důstojnosti člověka. Služby jsou založeny na dobrovolnosti a svobodném rozhodování uživatele. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

V souladu s Kodexem Charity Česká republika a Etickým kodexem pracovníků Domácí pečovatelské služby poskytují všichni pracovníci tyto služby s důrazem na odborný a profesionální přístup. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Cílem služby je, aby pacient zůstal po co nejdelší dobu ve svém přirozeném prostředí a udržoval kontakt s rodinnými příslušníky a druhými lidmi. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

„Služby jsou poskytovány dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.“ (Charita Uherské Hradiště, 2022) Činnosti, které jsou součástí této služby, zahrnují bezplatné základní poradenské služby, pomáhají s běžnými úkony péče o vlastní osobu z oblasti hygieny, pomáhají při stravě nebo při zajištění stravy, chod domácnosti, asistence při zapojení do života sociální společnosti.

Při poskytování této služby musí být uzavřena smlouva o poskytování pečovatelské služby. Tato služba je poskytována za úhradu, kromě těchto výjimek podle zákona (rodiny, které mají 3 nebo více dětí do věku 4 let, účastníci odboje, političtí vězni, lidé, kteří byli v pracovních útvarech nebo v táboře nucených prací. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Odlehčovací služba Hluk

„Posláním odlehčovací služby je poskytování přechodného pobytu a stín související podpory a pomoci seniorům a lidem se zdravotním postižením, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Těmto osobám je poskytována trvalá péče v jejich přirozeném prostředí a odlehčovací služba má umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“ (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Cílem služby je dovolit člověku, který se o nemocného stará, odpočinek a pacientovi zajistit to, aby se necítil po dobu pobytu sám. Jedná se také o krátkodobou pomoc rodinným příslušníkům, kteří si nemohou pacienta doma nechat a nacházejí se v nemocnici, kdy čekají na umístění do jiného zařízení. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Služba se „řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44- odlehčovací služba.“ (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Pokud se pečující rozhodne umístit nemocného do odlehčovací služby, musí nejdříve podat písemnou žádost o umístění s konkrétním termínem, maximálně však na šest týdnů. Poté je s klientem uzavřena písemná smlouva na dobu určitou. Smlouva zahrnuje poskytované služby a dále výši a způsob úhrady za pobyt. Uživatelé sami rozhodují, které služby využijí a jsou plně respektována jejich práva, vůle, důstojnost a soukromí. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Půjčovna kompenzačních pomůcek

„Posláním Půjčovny kompenzačních pomůcek je pomáhat zlepšit život seniorům, osobám se zdravotním postižením a po úrazech podpořit jejich návrat do běžného života, ale také rodinným příslušníkům k usnadnění péče o své blízké.“ (Charita Uherské Hradiště, 2022)

Cílem půjčovny kompenzačních pomůcek je podpořit soběstačnost seniorů, osob se zdravotním postižením a po úrazech pomocí zapůjčené pomůcky, a také usnadnit pečujícím jejich péči. K dispozici jsou elektrická polohovací lůžka, mechanické vozíky, chodítka, toaletní židle, kyslíkové koncentrátory, schodolez, elektrické zvedáky, stoličky do vany a do sprchy, sedačky na vanu a wc. (Charita Uherské Hradiště, 2022)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

V praktické části jsem prováděla kvalitativní výzkum. Cílem je zjistit pomocí polostrukturovaného rozhovoru, co je skryto za problematikou. „*Výzkum je systematický způsob řešení problémů, kterým se rozšiřují hranice vědomostí lidstva. Výzkumem se potvrzují či vyvracejí dosavadní poznatky, anebo se získávají nové poznatky.*“ (Gavora, 2000, str. 206)

Kvalitativní výzkum dává prostor ke sblížení s dotazovanými osobami a umožňuje vžít se do jejich situace a porozumět jim. Pojem výzkum „*znamená proces vytváření nových poznatků. Jedná se o systematickou a pečlivě naplánovanou činnost, která je vedena snahou odpovědět na kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru.*“ (Hendl, 2016, s. 30)

Kvalitativní výzkum je podle Hendla (2016, s. 46) „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému.*“ Na začátku výzkumu je nejprve zvoleno téma a jsou stanoveny výzkumné otázky a cíle. Sbírání dat a jejich následná analýza probíhá v delším časovém intervalu. (Hendl, 2016)

4.1 Výzkumný problém

Výzkum bakalářské práce se zaměřuje na členy rodiny, kteří se v domácím prostředí postarali o svého nejbližšího, jenž trpěl nevléčitelnou nemocí. Zjišťuji, jaké důvody vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí, pečovat o nemocného. Dále zjišťuji, s jakými problémy se pečující setkali a zda využili nějakou formu pomoci.

4.2 Cíl výzkumu

Hlavním výzkumným cílem je zjistit důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí postarat se o nemocného v domácím prostředí. Následně jsem vybrala dílčí výzkumné cíle:

1. Zjistit, co vedlo pečující k rozhodnutí pro domácí péči.
2. Zjistit, zda se příbuzní během péče setkali s nějakými problémy.
3. Zjistit, zda příbuzní využili nějakou formu pomoci.
4. Zjistit, jaké zdravotní pomůcky nejvíce využívali.
5. Zjistit, jaké jsou jejich zkušenosti s hospicovou službou.

4.3 Výzkumné otázky

Na základě výzkumných cílů jsem si stanovila hlavní a dílčí výzkumné otázky. Hlavní výzkumnou otázkou je: Jaké jsou důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí postarat se o nemocného v domácím prostředí?

Dílčí výzkumné otázky:

1. Jaké jsou motivy pečujících, které vedly k rozhodnutí pro domácí péči?
2. S jakými problémy se příbuzní během péče setkali?
3. Jakou formu pomoci příbuzní využili?
4. Jaké zdravotní pomůcky nejvíce využili?
5. Jaké jsou jejich zkušenosti s hospicovou službou?

4.4 Metoda sběru dat

Volba metody sběru dat závisí také na možnosti výzkumníka. „*Výběr metody pro sběr dat se zakládá na požadovaném typu informace i na tom, od koho jí budeme získávat a za jakých okolností se tak bude dít.*“ (Hendl, 2005, str. 161)

Nejvíce používanou metodou sběru dat je rozhovor. Také jej můžeme nazvat jako hloubkový rozhovor nebo nestandardizované dotazování. (Švaříček, 2014) V této práci jsem zkoumala pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který obsahoval 25 otázek. Otázky jsem si předem zpracovala a během rozhovorů jsem pokládala i doplňující otázky. Vždy, když jsem začínala rozhovor, jsem se dotázala respondentů, jestli souhlasí s tím, že rozhovory budou nahrávané. Zachovala jsem anonymitu dotazovaných. Rozhovory byly uskutečněny v lednu a únoru v roce 2022. Většinou respondenti odpovídali v době 15-25 minut. Rozhovory po nahrávce jsem následně přepsala.

4.5 Výzkumný soubor

Při výběru výzkumného souboru byli záměrně vybráni takoví účastníci, kteří byli vhodní pro tento výzkum a souhlasili s rozhovorem. Kritériem pro výběr respondentů do výzkumu byla péče o nemocného v domácím prostředí, a také dostupná vzdálenost v rámci jednoho okresu.

Výzkumný soubor tvoří 5 členů, kteří se postarali o svého nejbližšího doma. Jedná se o 5 žen, rozdílného věku a vztahu k pečujícím. Tito lidé byli vybráni na základě zkušeností s hospicovou službou. Všichni respondenti bydlí v okrese Uherské Hradiště.

Paní M má 45 let, pracuje jako čalounice, je vdaná a má 1 dítě. Žije v bytě se svým manželem. Starala se o svoji maminku, které zjistili rakovinu vejcovodů.

Slečna S má 24 let, pracuje jako vychovatelka ve školní družině. Žije se svým přítelem v rodinném domě. Starala se o svého tchána, který měl rakovinu močového měchýře.

Paní I má 47 let, pracuje jako prodavačka. Je vdaná a má 2 děti. Žije v domě se svým manželem, maminkou a dcerou. Starala se o svého tatínka, který měl nádor konečnicku.

Paní K má 67 let, je ve starobním důchodu. Žije sama v rodinném domě. Starala se o svého manžela, který měl aterosklerózu a cukrovku.

Paní B má 27 let, je na mateřské dovolené. Žije se svým manželem a dvěma dětmi v rodinném domě. Starala se o svoji babičku, která měla rakovinu dělohy.

5 ANALÝZA DAT

V této kapitole jsou vyhodnocena data, která byla získána z přepsaných rozhovorů s respondenty. Všechny rozhovory byly nahrány na diktafon a poté přepsány do wordu. V další fázi bylo využito otevřeného kódování, které Švaříček (2014) popisuje jako proces, při kterém jsou získaná data rozložena a poté znovu složená do jiných celků. Text se rozdělí na jednotky, ke kterým se přiřadí kódy podle jednotlivého významu a tyto kódy se přiřadí do příslušné kategorie.

5.1 Motivy

Kategorie obsahuje informace o motivech, které vedly pečující k rozhodnutí nechat si nemocného doma a postarat se o něj v domácím prostředí.

Kategorie je nasycena kódy: proč, předchozí zkušenosti, srovnání, rozhodnutí, výhody

Paní M se rozhodla pečovat o svou maminku, protože: *Maminka si to přála a splnila jsem jí poslední přání v jejím životě. Dala jsem jí slib a pokaždé když něco slíbím, tak to také dodržím.* O předchozích zkušenostech hovoří paní M takto: *Pečovala jsem o svoji babičku. Umřela ve svých 90 let na stáří. V posledních 3 letech byla odkázána na pomoc druhých, jelikož nezvládala nějaké úkony.* Paní M srovnává péči: *Myslím si, že je to velký rozdíl, protože o maminku, o kterou jsem pečovala a doopatrovala doma a byla jí na blízku, kdežto moje babička zemřela v domově důchodců a bohužel u ní nikdo nebyl.* Rozhodnutí paní M je následující: *Určitě bych to znovu udělala. Záleží to na tom, jak každá rodina funguje a pak si také myslím, že člověk si nezaslouží odejít sám.* Výhody paní M vidí následovně: *Výhodou je to, že celá rodina může navštěvovat do poslední chvíle nemocného, můžou být s ním, plnit jeho přání, starat se o něj a střídát se, člověk je pak více v klidu. Tady v tomto je velmi důležité, aby ta rodina fungovala. Prostě není to jen o jednom člověku, je to o více lidech.*

Slečna S pečovala o svého tchána protože: *Věděla jsem, že tchán je nemocný, ale nečekala jsem, že to bude mít tak rychlý spád. Už od první chvíle co jsem ho potkala, jsem cítila, že se o něj postarám až do jeho konce.* Předchozí zkušenosti paní S popisuje těmito slovy: *Pečovala jsem jak o svoji babičku, tak i o prababičku. Babička byla vážně nemocná a prababička zemřela na stáří.* Slečna S porovnává péči takto: *Myslím si, že pro lidi, kteří nemají možnost pečovat o svého blízkého doma, je péče v zařízení hodně pomocná. Někteří nemají dobré zázemí nebo v domě žije více lidí pohromadě. Péče v domácím prostředí je*

nejlepší. Může být v blízkosti nejbližších a trávit s nimi čas. Rozhodnutí slečny S: Rozhodně bych se znovu postarala, i když to vůbec nebylo jednoduché a ani ten pocit nejde popsat. Hodně jsem zhubla a byla jsem v některých dnech i psychicky nevyrovnaná. O výhodách slečna S mluví takto: Byli jsme pohromadě a mohla jsem udělat vše, o co mě požádal. Mohla jsem mu být na blízku, přiběhnout kdykoliv pomoci. Hodně jsme si i povídali.

O péči paní I hovoří takto: *Přišlo mi to jako slušnost. Tatínek pro mě dělal první poslední. Bylo to automatické rozhodnutí, kterého nelituju, on by pro mě udělal to samé. Věděli jsme, že už nemá šance na uzdravení, jen udržení při životě. O předchozích zkušenostech mluví paní I takto: Nepečovala, tatínek byl první, o kterého jsem se musela postarat v náročném období. Srovnání paní I hodnotí následovně: Tatínek ležel i pár měsíců v nemocnici neříkám, že péče tam mu nepomohla, ale v domácím prostředí se cítil lépe. Mohla jsem být s ním a pomoci mu v nejhorších dnech. Paní I se vyjádřila k rozhodnutí takto: Udělala bych to samé. Kontakt s rodinou je velmi důležitý. O výhodách paní I mluví následovně: V domácím prostředí při lepším zdravotním stavu chodilo více lidí, než když ležel v nemocnici. Největší výhodou byl kontakt s rodinou a to, že mohl žít ve svém přirozeném prostředí.*

Péči paní K popisuje následovně: *U nás se to velmi střídalo ze začátku. Chvilku byl v nemocnici, chvilku zase doma. Na interně strávil hodně času, tam ho dali jakž takž do pořádku a pak zase chvilku doma vydržel. Poté ho dali na LDN, kde se jeho zdravotní stav prudce zhoršil. Neměli na něj čas, nebyli schopni mu uhlídat cukr, tak jsem se rozhodla, že si ho vezmu domů. Paní K mluví o předchozích zkušenostech: Měla jsem pouze krátkou zkušenost s péčí o svoji matku, která měla také cukrovku. Paní K srovnává takto: Po mé zkušenosti s nepříliš kvalitní péčí v nemocnici si myslím, že domácí péči se nemůže nic vyrovnat. Měla jsem na manžela čas, mohla jsem sledovat, jestli má dostatek tekutin, dodržovat pohybové činnosti. Rozhodnutí paní K bylo následující: Určitě ano. Paní K vidí výhody takto: Mohla jsem mu věnovat veškerou péči, kterou potřeboval a reagovat na aktuální stav.*

O péči Paní B mluví takto: *Nechtělo se mi dát babičku do nemocnice, zasloužila si lepší dožití doma. Měla jsem možnost se o ni postarat a nepřemýšlela jsem nad tím, že by měla být někde jinde. Předchozí zkušenosti paní B popisuje těmito slovy: Pomáhala jsem mojí mamce se starat o druhou babičku, ale jelikož jsem byla ještě mladá, spíše jsem to brala jako takový dohled. Paní B popisuje srovnání takto: Určitě je nejlepší se postarat o člověka doma v kruhu nejbližších. Párkrát babička byla v nemocnici a nebylo to ono. Přišla mi po psychické stránce na tom hůře. Paní B se rozhodla: Určitě bych do toho šla podruhé bez*

váhání. Výhody vidí paní B následovně: *Byly jsme spolu neustále. Myslím si, že je to nejlepší, vzpomínky na babičku jsou silné a mohla jsem s ní prožít každou minutu až do konce jejího života.*

5.2 Problémy

Kategorie obsahuje informace o problémech, překážkách a zvládání náročné situace při péči o dlouhodobě/nevyléčitelně nemocného člověka.

Kategorie je nasycena kódy: trápení, překážky při péči, zvládnutí situace, nezvládnutí péče, odpočinek.

Paní M trápilo: *V posledních dnech maminka už moc nekomunikovala, spíše ležela, vypadalo to jako, kdyby přemýšlela. Mrzí mě, že jsme si toho nemohly říct více. Toto mě tak z mé strany mrzí.* Paní M čelila následným překážkám: *Nastaly zdravotní komplikace, ale díky hospicové péči, s kterou nám pomáhala Charita, jsme vždy zvládly vyřešit. Byly na telefonu, kdykoliv přijeli. Maminka měla největší komplikaci u konce jejího života. Nádor praskl. Vyprazdňování jí šlo jizvou, kterou měla na břichu. Bohužel dostala otravu a vzalo to rychlý spád. Zvládání situace paní M popisuje následovně: *Je důležité to nedržet v sobě a popovídat si s někým o tom. Kamarádka v té době onemocněla a s jejím bratrem jsme to řešili. Čím více člověk o tom mluví, tím více pociťuje úlevu.* O nezvládnutí péče mluví Paní M: *Spíše jsem si přála, aby se toto nikdy nestalo, aby prostě ta nemoc nepřišla a maminka nebyla nemocná.* Paní M odpočívala takto: *Pomohla mi komunikace s přáteli.**

Slečna S trápilo toto: *Nelíbilo se mi, jaké tchán měl bolesti a trpěl. Nevěděla jsem, jak mu můžu pomoci.* Slečna S zažívala tyto překážky: *Pak se to začalo komplikovat, měl žlučnickové kameny, kdy po operaci se jeho stav výrazně začal zhoršovat. Ze začátku bral slabší léky a postupem času už užíval injekce od bolesti. Musela jsem mu měnit vývod.* Slečna S zvládání situace popisuje: *Bohužel během té chvíle si není schopný najít něco jiného nebo se na něco jiného soustředit. Byla jsem pořád doma, jelikož chtěl pomoci jenom ode mě a ostatní moc nechtěl poslouchat. Sem tam jsem si aspoň povídala s přítelem a mojí maminkou. To bylo největší odreagování.* O nezvládnutí péče hovoří slečna S následovně: *Měla jsem ten pocit někdy, že to nezvládnou. V posledních 4 dnech se stav prudce zhoršoval a následně zlepšoval, přišlo mě, jako kdyby to trvalo hodně dlouho.* Slečna S mluvila o odpočinku takto: *Když už se nějaká ta chvíle našla, nejvíce jsem využila čas na spánek, jelikož jsem nespala ve dne v noci, tak pro mě každá minuta spánku byla drahá.*

Paní I trápilo nejvíce: *Spoustu věcí by člověk změnil nebo udělal jinak. Možná bych řekla, že jsem s ním před tím mohla trávit více času.* Paní I čelila těmto překážkám: *Tatínek, když onemocněl, měl vývod z močového měchýře. Později měl i vývod na stolicí. Nikdy si ale nestěžoval na bolesti a na to, že by ho něco trápilo.* Paní I popisuje zvládnání situace takto: *Většinou mi pomohlo si popovídat s ostatními. Šla jsem se projít ven. Chodila jsem na terasu. Pila jsem kávu. Povídala jsem si s manželem, s dětma jsme vyjeli na chvíli pryč.* Paní I hovoří o nezvládnutí péče: *Takové chvíle nebyly, spoléhala jsem, že v nejhorších chvílích nám pomůže Hospic. A ta vize nás posunovala dopředu, že jsem věděla, že nám někdo pomůže.* O odpočinku mluví paní I: *Sem tam mě pomohla moje maminka, děti, manžel, takže jsem měla možnost si jít odpočinout a odreagovat se.*

Paní K mluví o trápení těmito slovy: *Nejvíce mě trápila ta péče v nemocnici. Mrzelo mě to, protože jsem potom už nikomu nevěřila. A jeho stav mě velmi trápil.* O překážkách paní K hovoří: *Spíše jenom problémy ohledně zdravotního stavu. Byly spíše výkyvy, jeden den se to zlepšovalo, druhý den zhoršovalo. Nebo to bylo pořád na té stejné úrovni. Později jeho zdravotní stav neměl už žádné světlé chvíle. Možná jen se mu malinko zlepšila cukrovka, protože ode mě dostával pravidelně dávky, tak jak měly být. A další překážkou bylo to, že byl nepohyblivý.* O zvládnutí situace paní K mluví následovně: *Káva a cigárko, to jsem mu kolikrát řekla, dědo, teď tady musíš vydržet 10 minut, já jdu na terasu. Jinak jsem nemohla nikam jít, jenom ležet a ležet.* Paní K mluví o nezvládnuté situaci takto: *Jako takové stavy byly, si říkáš bože, za co mě trestáš? A proč zrovna musím dělat toto, nebo proč to muselo padnout na mě, takové myšlenky chodily pořád.* O odpočinku mluví paní K takto: *Nejvíce jsem si odpočinula při cestách na nákup. Přišla jsem na jiné myšlenky, potkala jsem jiné lidi.*

Paní B hovoří o trápení takto: *Měla velké bolesti, většinou se snažila to skrývat, ale postupem času si na ně začala stěžovat. Snažila se být nejsilnější, někdy jsem měla i pocit, že to zvládá lépe, než já. Snažila se ale všechno dělat sama bez pomoci, samozřejmě do dne, kdy už nemohla.* Paní B prožívala tyto překážky: *Měla vývod a celkem se s tím dokázala smířit. Nijak jí to nevadilo a neomezovalo.* O zvládnání situace paní B hovoří: *Měla jsem v tu dobu 4 měsíční dítě. Byla jsem motivována díky němu. Měla jsem smysl života žít i pro někoho jiného.* Paní B hovoří o nezvládnutí péče takto: *Ne nikdy jsem si to neřekla. Musela jsem si na tu situaci zvyknout a zvládnout.* Odpočinek paní B prožívala takto: *Musela jsem pořád fungovat, jak při péči o moji babičku, tak o dítě. Manžel pracuje daleko od domova, jezdil jen na víkendy. Dědeček sem tam trávil čas s babičkou.*

5.3 Pomoc

Kategorie obsahuje informace o využití pomoci služby, rodiny a přátel při péči o dlouhodobě/nevyléčitelně nemocného člověka.

Kategorie je nasyčena kódy: služba, péče, rodina, přátelé.

Paní M se dozvěděla o hospicové službě pomoci její maminky: *Moje maminka pracovala jako vedoucí Charity. Proto věděla, kam se má obrátit pro pomoc, když už jí v nemocnici nemohli více pomoci.* O službě mluví následovně: *Pomohl nám Hospic, díky němu maminka mohla důstojně odejít. Bylo to velmi náročné období, ale zvládla jsem to.* Při péči paní M fungovala takto: *Musela jsem si v práci vzít dovolenou a plně se starat o svoji maminku. Byly lepší a horší dny. V těch horších dnech si nezvládla ani podat sklenici s vodou, proto jsem musela být pořád na blízku.* Pomoc rodiny: *Při péči o maminku mi pomáhal její manžel a moje sestra. Jezdily pomáhat i její vnučky, které se snažily vnést do její posledních dní úsměv na tvář.* Měla také hodně přátel: *Každý den přišel někdo na návštěvu. Většinou k nám chodili kamarádky, spolupracovníci, vzdálenější rodina, kněz. Maminka byla ráda, když měla kolem sebe hodně lidí a zůstalo jí to až do konce jejího života.*

O využití hospicové služby paní S hovoří následovně: *Když jsem se starala o tchána, měla jsem předešlé zkušenosti s umíráním nejbližší osoby. Věděla jsem přesně, co mám dělat a na koho se obrátit. Oslovila jsem jak Charitu, tak také Hospic. Obě tyto služby mi pomohly s velmi náročnou situací.* O péči mluví slečna S následovně: *Jelikož jsem se o tchána starala v období covidové situace, tak jsem si v práci volno brát nemusela. Poslední 2 týdny před tím, než nás tchán opustil, jsem musela neustále fungovat. Zdravotní stav se mu ze dne na den zhoršoval a potřeboval více a více pomoci.* Pomoc od rodiny měla slečna S také: *Přítel mi pomáhal, jak jen to šlo. Když bylo nejhůř, z práce se uvolnil a přijel mi pomoci. Poslední týden zůstal doma. Moje mamka mi také velmi pomohla.* Návštěvy přátel také probíhaly: *Jezdila také jeho přítelkyně, ale sama se doma musela starat o její maminku. Nebyl den, kdy by někdo nepřišel na návštěvu, jak jeho vzdálenější rodina, tak kamarádi s kterými měl společné zájmy a to byly motorky. V posledních dnech už nechtěl nikoho vidět. Nebylo mu vůbec dobře a tak jsme jeho přání respektovaly.*

Paní I získala informace o službě takto: *Mám kamarádku, která se starala o svoji nejbližší. Poradila mi na koho se mám obrátit a co v takové situaci mám dělat. Díky ní jsem se cítila klidněji. Obrátila jsem se na Hospic, který mi s veškerou pomocí pomohl při péči o tatínka.* O péči paní I mluví následovně: *Můžu říct, že pracovní kolektiv mám skvělý. Mohla jsem si*

vzít volno kdykoliv jsem potřebovala. V posledním měsíci ta péče byla velmi náročná. Pomoc rodiny: S péčí mi pomáhala i jeho manželka, ale v té době nebyla na tom zdravotně moc dobře. Také chodily moje dcery, které se snažily zpříjemnit dlouhé chvíle, které tatínek trávil na lůžku. Návštěvy přátel: Sem tam se objevila vzdálenější rodina, ale tatínek nestál moc o návštěvy. Někdy jsem měla pocit, že nechce vidět a být ani s námi. Bylo to velmi těžké, když mu člověk nemohl pomoci.

Paní K o službě mluví následovně: Po zkušenosti, kdy byl můj manžel v nemocnici a nechovali se k němu vůbec hezky, jsem se rozhodla postarat o něj sama doma, bez pomoci zdravotníků, nebo Hospice. Jen při zhoršení stavu nebo kdy ho museli ošetřit, tak jej převezla sanitka. Péče o manžela: Musela jsem to zvládnout. Jednou jsem se tak rozhodla. Jelikož jsem byla v důchodovém věku, mohla jsem se o manžela starat neustále. Rodina také pomáhala: Manžel vážil přes 90kg a pro mě samotnou bylo velmi obtížné s ním manipulovat. Syn se nabídl, že mi s ním bude pomáhat. Zažádal si o příspěvek na péči a tím pádem mi byl k dispozici téměř 24 hodin denně. Občas o víkendech ho přijely navštívit dcery s vnoučaty, ale protože nebydlely v našem městě, nebyly návštěvy pravidelné. Přátelské návštěvy: Manželův stav byl více méně apatický a návštěvy moc nechodily. Neměl ani sílu si povídat a reagovat na dané situace.

Paní B mluví o využití služby takto: Nevěděla jsem, jaké jsou možnosti. Moje známá zdravotní sestra mi poradila, co mám v této situaci dělat. Obrátila jsem se na Hospic, který mi pomohl v tomto velmi náročném období. Péče o babičku: Byla jsem v tu dobu na mateřské dovolené, takže jsem mohla fungovat při péči o moji babičku a starat se o svého syna. Pomoc rodiny: Babiččin manžel nebyl zdravotně na tom dobře, nemohl mi moc pomoci a můj manžel mi spíše pomáhal se synem. Pomoc přátel: Moje babička měla hodně kamarádek. Přicházely k nám na návštěvy. Babičce to pořád myslelo, takže jí nosily časopisy nebo křížovky nebo spolu probíraly staré fotky. I v posledních dnech je ráda viděla.

5.4 Pomůcky

Tato kategorie obsahuje informace o využití zdravotních pomůcek při péči o dlouhodobě/nevyléčitelně nemocného člověka.

Kategorie je nasycena kódy: polohovací postel, vozíček, přenosná toaleta, přenosný stolek, chodítko, stojan na infuzi, doplňkové pomůcky.

O využití pomůcek paní M mluví následovně: *Po celou dobu zvládala úkony samostatně, bez pomoci. V posledních týdnech už zůstala ležet, a proto se jí musela pořídit polohovací postel, aby s maminkou byla lepší manipulace při úkonech, které bylo nutné provádět každý den. Poprosila jsem Charitu, pro kterou moje maminka dříve pracovala o možnost zapůjčení postele, protože kdybych žádala lékaře o předpis, trvalo by to mnohem déle. Po zhoršení zdravotního stavu uvedla: V posledních 3 dnech maminka musela využít přenosný záchod, protože už nezvládla přejít místnost. Musela jsem ji podpírat a pomáhat vstát z postele a opět na ni položit. Dále zmínila že: Maminka měla i stojan s infuzí, aby se mohla snáze pohybovat po místnosti. Mohla si zajít i ven na zahradu, kde ráda trávila čas se svou rodinou a přáteli. Další pomůckou, kterou využila v posledních dnech: Byl přenosný stoleček, na který si postavila vodu, protože jídlo už nemohla přijímat. Bylo to praktické i pro nás, protože jsme měli vše po ruce. Na otázku o doplňkových pomůckách odpovídala paní M: Maminka měla poslední 2 dny plenky, také se jí lepily náplasti, aby jí to tolik nebolelo. Měla ještě pod sebou podložku. V ruce měla zavedený Picc, přes který jí dávali veškeré léky pomocí injekčních stříkaček.*

Slečna S mluví o využití pomůcek těmito slovy: *V posledních třech týdnech před smrtí, jsem zajistila na jeho žádost polohovací postel. Bylo to pro mě ve většině hodně usnadněná práce. Mohla jsem ho na posteli umývat, nastavovat mu výšku postele dle jeho potřeb a přání. O další pomůcce, kterou slečna využila, mluví takto: Když už nemohl chodit, ale pořád ho zajímalo, co se kolem něho děje, tak jsme si půjčili od jeho dcery vozíček. Mohla jsem ho převážet, tam kam chtěl, nebo kam si přál. Rád trávil čas na terase, kde jsem si s ním sedla a povídala. Další věci, která jim usnadnila každodenní činnosti: Tchán měl také zapůjčený přenosný stoleček, který převážně využíval jako odkládací stůl. Většinou měl na něm položenou sklenku vody, kapesníky a léky. Slečna uvádí, že využil také chodítko: Když ještě měl dost sil a zvládl se pohybovat po baráku venku kolem baráku, dopomáhal si při chůzi chodítkem. Začal slábnout a nohy mu nesloužily, tak jak by měly. Slečna S se vyjádřila k doplňkovým pomůckám takto: Tchán měl stomii, která se každý den musela čistit. V posledních třech dnech byl na plenkách. Měl v ruce Picc, který chodila pravidelně jednou za tři dny sestřička vyčistit, aby se neucpal. Sloužil k tomu, že se přes něj dávaly léky podle potřeby tchána.*

Paní I hovoří o pomůckách tímto způsobem: *Když už jsme věděli, že není cesty zpět, rozhodli jsme se pořídit tatínkovi polohovací postel. Postel tatínek využil v posledních 2 měsících jeho života. Pomohla nám po všech stránkách při jeho péči. Byla s ním snazší manipulace, mohla*

jsem si postel nastavit podle potřeby, kdy jsem tatínkovi pomáhala. Další z věcí, kterou si paní I zapůjčila: Vozíček jsem také potřebovala. Na neurologii jsme si o něj zažádali. Sice to trvalo déle, než jsme si mysleli, ale dočkali jsme se ho. Zpočátku jsme ho využívali při víkendových návštěvách chaty, později jenom pro převážení tatínka po celém baráku. Paní I také zmiňuje chodítko: Na tatínka se toho potom nabalovalo moc, metastáze mu putovali po celém těle. Měl je potom i na mozkou. Proto mu nohy jeden den sloužily a druhý den to bylo horší. Dopomáhal si při chůzi chodítkem. Chodítko jsme si půjčili od kamarádky, která se také starala o nemocného člověka. Vyjádření k doplňkovým pomůckám: Děda měl pouze stomii, jak na moč, tak na stolicí, která se musela pravidelně čistit a měnit.

Paní K se vyjádřila k pomůckám následovně: *Můj manžel byl velmi předvídatelný a čas strávený v důchodu si chtěl užít a mít pohodlí. Proto už nám dříve pořídil polohovací rošty s dálkovým ovládáním. Takže když onemocněl, velmi nám to pomohlo a byla jsem ráda, že jsem nemusela postel zajišťovat. Paní K. potřebovala vypůjčit vozíček: Protože manžel začal špatně chodit a vážil přes 90 kg, rozhodli jsme se se synem, že pro nás bude nejlepší pořídít vozík. V půjčovně nám půjčili invalidní vozík, nepotřebovali jsme žádný luxusní model, protože manžel už neovládal ani plně ruce. S horší mobilitou pacienta přibývalo více pomůcek: Když byl manžel na vozíku, tak jsem řešila problém společného stolování. Vozík se nevešel pod stůl a tak jsem mu pořídila speciální desku, která se přichytla k vozíku a manžela jsem mohla mít při společném obědě vedle sebe u stolu. Vzhledem k vyšší váze manžela musela paní K vyřešit bezpečnost při převozu do sanitky: Manžel musel jezdit dvakrát týdně na dialýzu, a protože jsme měli vyvýšený vchod, museli jsme ho k sanitce převézt přes prudký kopeček. Neustále se nám nakláněl, a tak jsme sehnali speciální upínací vestu. Tuto vestu využil manžel i při převozu sanitkou, kdy s sebou neměl doprovod. Doplňkové pomůcky měla paní K: Snažila jsem se vést manžela k samostatnosti v rámci jeho možností. Pořádila jsem mu speciální příbor, balónky na cvičení, bryndáky, plenky, speciální lahvičky na pití.*

Paní B mluví o pomůckách takto: *Když se stav mojí babičky zhoršoval, tak na poslední dva měsíce jsem neváhala a pořídila jsem jí polohovací postel. To bylo nejlepší řešení, které mne napadlo. Byla jsem s tou postelí nadmíru spokojená, protože nám pomohla usnadnit život. Splnění posledního přání díky vozíčku: Babička už byla slabá. Proto jsem se rozhodla, že si zapůjčím vozíček, abych mohla babičce splnit poslední přání. Moc si přála zajít k památce, u které se s dědou setkali. Bylo to velmi emotivní, ale viděla jsem jiskru v babiččiných očích. Vozíček nám také sloužil k převážení babičky do koupelny. Další z pomůcek, kterou paní B*

využila: *Postupem času začala mít babička potíže s chůzí, ale její zdravotní stav nebyl natolik závažný, abych jí dávala plenky, tak jsme pořídili k posteli přenosný záchod. Pro lepší manipulaci si paní B pořídila stolek: Měla jsem stoleček na kolečkách, který jsem ji přisunula k posteli. Jelikož byl její mentální zdravotní stav naprosto v pořádku, babička luštila křížovky, hrála pexeso, četla knížky. Před zhoršením zdravotního stavu využila také chodítka: Babička se mnou ráda chodila nakupovat. Měla hodně přátel a chodila jsem s ní na návštěvy, aby si zpříjemnila dlouhé chvíle. Doplňkové pomůcky paní B využila: Měla poslední týden plenky a náplasti, které jí pomohly od zvládnání bolesti.*

5.5 Ochota

Kategorie obsahuje informace o spokojenosti pečujících a personálních vztazích s hospicovou nebo odlehčovací službou.

Kategorie je nasycena kódy: vztah, otevřenost, zpětná vazba, podílení.

Paní M popisuje vztah těmito slovy: *Měla jsem pocit, že se stali součástí naší rodiny a vztah s nimi byl velmi otevřený a přátelský. O otevřenosti paní M mluví následovně: Ano o všem, co maminku a mě trápilo. Připravovali mě na její odchod a vysvětlovali mi, jaká léčba bude v posledních dnech a co nastane. Na zpětnou vazbu odpovídá paní M takto: Jsem moc ráda, že tyhle hospice existují, že člověk může svého nejbližšího doprovodit ve svém domácím prostředí a tito lidé jsou velcí pomocníci. O podílení se paní M vyjádřila takto: Veškeré problémy a věci řešili vesměs oni a já jsem jim jenom dopomáhala. Byli stále na telefonu a kdykoliv jsme potřebovali pomoc, přijeli nebo s námi vše konzultovali přes telefon.*

Slečna S popisuje vztah takto: *Stali se z nás přátelé a i dodnes se setkáváme. Všichni pracovníci z hospicové služby byli skvělí. Ta podpora a ochota od nich byla úžasná. O otevřenosti slečna S mluví následovně: Mluvili jsme spolu otevřeně. Veškeré zhoršení zdravotního stavu mi řekli. I mě připravovali na to, že už tady tchán nebude. Upřímnost u nich byla na prvním místě. O zpětné vazbě slečna S se vyjadřuje těmito slovy: Když se na to podívám zpětně, není nic, co by mi vadilo při péči o mého tchána. Bylo to to nejlepší řešení, které jsem mohla pro něho a pro mě udělat. Nic bych nezměnila. Slečna S mluví o podílení takto: Všechny problémy vždy s klidnou hlavou vyřešili. Byli velmi pohotoví a dokázali reagovat na každé zhoršení zdravotní stav.*

Paní I vztah popisuje tímto způsobem: *Byli přátelští a dokonce jsme potom šli na akce, které pořádal mobilní hospic. V každých situacích uměli zareagovat. O otevřenosti se paní I*

vyjádřila následovně: *Od začátku jsme spolu hovořili otevřeně. Připravovali mě na to, že tatínek tady brzo nebude.* Zpětnou vazbu hodnotí paní I takto: *Nemám nic, co bych jim vytkla. Byly ochotní, jezdili i hodně krát denně, když bylo potřeba.* Paní I se o podílení vyjadřuje těmito slovy: *Věděli si se vším rady. Vždycky pomohli, jak bylo zapotřebí.*

Paní K popisuje vztah těmito slovy: *Pouze jednou jsem využila odlehčovací služby Hluk, kdy jsem manžela přihlásila na týdenní pobyt, protože jsem chtěla navštívit vnučky, které šly poprvé do školy.* O otevřenosti paní K mluví následovně: *Komunikace s odlehčovací službou probíhala v příjemné atmosféře, vše mi vysvětlili, provedli mě celým zařízením.* Na zpětnou vazbu reaguje paní K takto: *Byla jsem spokojená s odlehčovací službou.* Paní K se vyjadřuje o podílení těmito slovy: *V té odlehčovací službě přizpůsobili jeho pobyt podle individuálních potřeb a ve všem nám vyhověli.*

Paní B o vztahu hovoří takto: *Všichni pracovníci hospicové služby, se kterými jsem se setkala, byli velmi ochotní a vstřícní, vlastně kdykoliv po ruce.* Paní B o otevřenosti hovoří následovně: *Ano. Myslím, že otevřenost byla na prvním místě. Nikdy mi nic nezatajovali, veškeré jejich úkony a záměry se mnou probrali a důkladně vysvětlili.* Na zpětnou vazbu paní B reaguje takto: *No bylo to fakt super. Díky nim jsem měla pocit, že tu péči zvládnou. Jsem hrozně vděčná lidem, kteří k nám přijížděli.* O podílení se paní B vyjádřila následovně: *Když jsem něco potřebovala hned, to bylo. Po zavolání přijeli do půl hodiny.*

6 INTERPRETACE DAT

Při výzkumu v praktické části bakalářské práce byl stanoven výzkumný problém, na jehož základě byl definován hlavní výzkumný cíl a z něj byly odvozeny dílčí výzkumné cíle. Při analýze dat získaných během rozhovorů s respondenty jsem se snažila najít odpovědi na výzkumné otázky, které vedly k naplnění dílčích cílů.

VO1:

V první výzkumné otázce se odpovědi všech zúčastněných mírně lišily. Mezi nejčastějšími důvody se objevovalo přání dožít doma ze strany nemocného, snaha o slušnost a vstřícnost, nespokojenost s péčí v nemocnici, samozřejmost. Až na jednu výjimku měli všichni předchozí zkušenosti s péčí o svého blízkého, ať už krátkodobou nebo dlouhodobou. Při srovnání mezi domácí péčí a péčí v zařízení většina dotázaných uvádí, že největší výhodou domácího pobytu je absence samoty. Nemocný je obklopený svými blízkými, kteří mu pomáhají v těchto těžkých chvílích a mají pozitivní vliv nejen na jeho zdraví, ale i psychiku. Žádný z respondentů by ani chvíli neváhal, a pokud by se dostal do stejné situace, rozhodl by se pečovat o svého blízkého opět doma. Výhodou domácí péče je, že rodinné prostředí prospívá jak nemocnému, tak pečujícímu. Rodinní příslušníci se mohou prostřídat, přinášet nové podněty nemocnému a tím mu zpříjemnit poslední dny života. Důležitý je neustálý kontakt a uspokojování individuálních potřeb. Z výzkumného šetření jsme dospěli k závěru, že, pro osoby, které zvolili možnost se o nemocného postarat doma, nebylo toto rozhodnutí vůbec jednoduché. I když někteří uvedli, že se téměř okamžitě rozhodli pro domácí péči, provázelo toto rozhodnutí několik komplikací i problémů.

Jak bylo již zmíněno v teoretické části, Vorlíček (1998) uvádí, že je při paliativní péči potřeba chránit pacientovo právo a dát mu možnost prožít své poslední období života ve svém prostředí a prostředí svých blízkých. S tímto názorem se ztotožnila většina osob z výzkumného šetření a jejich hlavním důvodem bylo přání pacienta strávit poslední chvíle v domácím prostředí. Pečující také měli pocit, že dotyčnému něco dluží nebo to brali jako samozřejmost. Odlišné důvody má pečující, která měla pocit, že zdravotníci v nemocnici se postarají o manžela nejlépe a dávala přednost péči v nemocničním zařízení. Po špatných zkušenostech své postoje přehodnotila a rozhodla se pro péči o manžela v domácím prostředí.

VO2

Při zkoumání druhé výzkumné otázky se odpovědi respondentů v některých otázkách shodovali a v jiných odpovědi byly mírné rozdíly. Všechny zúčastněné trápil pocit bezmoci, neschopnosti nemocnému pomoci při bolestech. Někteří z nich by dokonce chtěli některé věci udělat znovu jinak. Jedna z respondentek velmi litovala toho, že nechala svého manžela v péči nemocnice. Největší překážkou pacientů bylo to, že každému z nich se prudce zhoršoval zdravotní stav. Respondenti dále uvedli, že pacient měl v průběhu jeho nemoci vývod, který se musel pravidelně čistit a kontrolovat. Většina respondentů uvedla, že zvládali situaci díky komunikaci s rodinou a přáteli. Stačilo si na chvíli popovídat s někým jiným, změnit téma nebo jen probrat momentální události. Pouhých 10 minut s kafičkem a cigaretou stačilo na dobití další energie. V otázce na nezvládnutí péče se odpovědi respondentů rozcházely. Někteří z nich si ani na chvíli nepřipouštěli, že by to nezvládli. Ostatní občas měli pochybnosti, které ovšem museli překonat, protože nebyl nikdo jiný, kdo by se o nemocného postaral. Každý z pečujících bral formu odpočinku jinak. Někomu stačilo si popovídat, jinému pár minut o samotě, krátkodobá úleva od povinností nebo čas na spánek.

Michalík a Hrušešová (2018) uvádějí, že pečující osoby mají pocity únavy, mají nedostatek volného času, cítí se sami a často se u nich vyskytují negativní emoce, jako je hněv a vina. Účastníci našeho výzkumu se častokrát ptali, kdo za to může, proč zrovna oni. Pečující se cítili unaveni, někdy měli pocit, že péči o svého nejbližšího nezvládnou. Volný čas pro ně téměř neexistoval. Opět jim pomohla nejbližší rodina a přátelé, díky kterým péči o nemocného nevzdali. Z výzkumu jsem zjistila, že pečující byli ochotni obětovat svoje postavení i kariéru, aby mohli celodenně pečovat o svého nejbližšího.

VO3:

Ze zjištěných odpovědí u třetí výzkumné otázky vyplývá že, respondenti využili pomoc hospicové služby. Většina z nich se o této službě dozvěděla od známých nebo blízkých, kteří již měli zkušenosti s touto péčí, a jedna rodina získala kontakt přes zdravotní sestru. Pečující zmiňují Charitu a Hospic. Všichni oceňují pomoc při této náročné situaci. Někteří z pečujících byli v důchodu a na mateřské a mohli tedy zůstat s nemocným doma a starat se o něj nepřetržitě. Jedna z pečujících byla také doma z důvodu covidové situace a pracovala z domu, což jí umožnilo celodenní péči o nemocného. Ostatní si museli vzít v poslední fázi života pacienta dovolenou a pečovat o něj. Ve většině případů se zapojili také rodinní příslušníci. Nejenom že zařizovali nákupy a pomáhali s domácností, ale také na chvíli převzali povinnosti pečujícího, aby si mohl odpočinout. Většina nemocných ocenila návštěvy přátel, rodiny, kněze, kteří si s nimi popovídali a zavzpomínali na staré časy.

Pečující ocenili návštěvy, které byly zdrojem povzbuzením a potěšením. Byli jim velkou oporou a až v posledních dnech nemocní nechtěli nikoho kromě rodiny vidět. Z důvodu zhoršujícího se zdravotního stavu a střídání nálad, kdy dávali přednost samotě a klidu. Ke konci života neměli někteří nemocní o návštěvu zájem, a tak veškerá péče a komunikace zůstala na rodině.

Při péči o pacienta hraje významnou roli rodina a jeho přátelé. (Vorlíček, 1998) Podle Svatošové (2008) je rodina nemocného nezastupitelná, ale v něčem naopak zastupitelná je. Rodinní příslušníci musí mít možnost nabrat dech a odpočinout si. A to je podle ní dostatečný důvod k tomu, aby se i širší okolí nemocného zapojilo do doprovázení nemocných. Těmto tvrzením odpovídají zkušenosti všech pečujících osob v našem výzkumném šetření. Každý z nich ocenil pomoc v rodině, kdy někteří z příbuzných aspoň na chvíli přebrali jejich povinnosti a oni si tak mohli odpočinout. Důležitou součástí domácí péče byly návštěvy přátel u nemocného. Mělo to pozitivní vliv na psychiku pacienta i jeho pečovatele.

VO4:

Při zkoumání čtvrté výzkumné otázky se odpovědi respondentů téměř shodovali. Všichni respondenti uvedli, že největší potíže měli při manipulaci s pacientem, a proto jim nejvíce pomohly pomůcky, které jim usnadnily tuto činnost. Jako největší přínos byla zmiňována polohovací postel, kterou si většina z nich vypůjčila, až na jednoho z respondentů. Tento pacient byl již majitelem polohovacího roštu, který si zakoupil již dříve ve snaze se připravit na stáří. Ostatní respondenti si polohovací postel vypůjčili přes Charitu, která tuto službu nabízí. Každý z pacientů se postupně stal imobilním, a tudíž strávili většinu dne na posteli. Téměř všichni také využili vozíček. Sloužil jim nejenom k přesunu po domácnosti, ale také k jednoduchým pochůzkám, k návštěvám přátel a lékaře. Důležitým pozitivem byla změna prostředí a v jednom případě byla návštěva známého místa dokonce posledním přáním pacienta. Opět využili možnosti zapůjčení, a tudíž se jim nezvyšovali náklady pro pacienta. Jeden z respondentů měl invalidní dceru, která mu vozíček zapůjčila. Jiný si žádal přímo na neurologii o půjčení pomůcky. Ne všichni respondenti využili přenosnou toaletu. Pokud byl u pacientů zhoršující se proces velmi postupný, bylo možné využít tento mezistupeň před poslední fází, kdy je člověk odkázán na plenky. Pečující rodina se snažila nemocnému zpříjemnit život, kdy většinu dne musel trávit na posteli. Většina využila možnosti půjčení nebo zakoupení přenosného stolečku. Ten využili nejen při stolování, ale také k různým aktivizačním činnostem, které udržovali pacienta fit po mentální stránce. Než se pacientovi

zhoršil stav, někteří využili nabídky k zapůjčení chodítka. Pokud to bylo jen trochu možné, zaručovalo jim důstojnou kvalitu života. Tím, že pečující trávili s pacienty 24 hodin denně, měli možnost blíže pozorovat jejich stav a operativně reagovat na drobné změny, využili velké nabídky různých doplňkových pomůcek, jak v prodejnách zdravotních potřeb, tak v internetových obchodech.

V teoretické části jsme se zmínili o půjčovně kompenzačních pomůcek, jejichž posláním je podpořit soběstačnost nemocných a také pomáhat rodinným příslušníkům k usnadnění péče o své blízké. (Charita, 2022) Toto tvrzení se ukázalo pravdivým ve všech případech, kdy pečující využili hlavně pomůcek k usnadnění manipulace s nemocným. Z výzkumu jsme zjistili, že polohovací postel je nenahraditelnou součástí při péči o nemocného pacienta. Tato pomůcka má všestranné využití, nejen při běžných denních činnostech, ale i k lepší manipulaci s nemocným. Také jsme zjistili, že důležitou součástí pro integritu nemocného v některých případech byl invalidní vozík, díky kterému nebyli až tak závislí na všech ostatních.

VO5:

Při snaze zodpovědět pátou výzkumnou otázku se odpovědi respondentů téměř shodovaly. Vztahy s pracovníky hospicové nebo odlehčovací služby popisují pečující velmi kladně. U většiny respondentů přerostl pracovní vztah v přátelský. Pracovníci jsou popisováni jako součást rodiny. Pouze u krátkodobého pobytu pacienta v odlehčovací službě se žádné přátelské vztahy nestačily vyvinout. Jednou z nejdůležitějších vlastností byla otevřenost při komunikaci s pečujícími. Pracovníci hospice velmi šetrně připravovali pečující i pacienty na blížící se konec a podrobně probrali možné scénáře. Všichni respondenti uvedli, že byli se službou nadmíru spokojeni. Pracovníci byli ochotní přijet kdykoliv, stačilo pouze zavolat v kterémkoliv čase. Často pomohla i malá rada po telefonu, kdy nebylo potřeba osobní účasti. Každý z pečujících cítil vděčnost za služby, které hospic poskytoval. Zdravotníci se velkou měrou podíleli na řešení problémů vzniklých při péči o nemocného. Dotázaní popisují zkušenosti, jak s fyzickou pomocí, tak i s psychickou podporou. Oceňují především rychlost a odbornost a individuální přístup všech pracovníků.

Dle Markové (2015) soustředí multidisciplinární tým své síly ke stejnému cíli: ke zmírňování celkového utrpení pacienta a kvalitnímu životu nemocného a jeho rodiny. Středem zájmu celého je pacient, jehož přání a očekávání tvoří základ péče. Také s tímto tvrzením se shodují zkušenosti dotázaných. Všichni členové hospicových týmů měli odborné znalosti, byli empatictí, uměli naslouchat i poradit v každé situaci. Většina

pečujících také vyzdvihuje vstřícnost a ochotu přijet kdykoliv na zavolání. Pracovníci hospicové služby individuálně řešili obtíže nemocného i jeho blízkých a lpěli na zachování důstojnosti pacienta. Z výzkumu jsme zjistili, že rodiny navázaly přátelské vztahy s pracovníky hospicového týmu, které přetrvaly i po úmrtí pacienta.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřuje na hospicovou a paliativní péči z pohledu pečujících osob. Cílem této práce bylo zjistit důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí postarat se o nemocného v domácím prostředí, zjistit s jakými problémy nebo potížemi se pečující setkali a kdo nebo co jim při této péči pomohl.

Teoretická část je věnována hospicové a paliativní péči. V první části je popsán proces umírání ve třech fázích, dále se zaměříme na model podle Dr. Kübler- Rossové, která pozorovala reakce nemocných lidí. Ve druhé části je charakterizována paliativní péče, její legislativa a podrobněji popsána struktura obecné a specializované paliativní péče. Tato část je také věnována potřebám umírajících a moderním přístupům paliativní péče. Další část se zaměřuje na hospicovou péči, kde jsou podrobněji rozepsány formy hospicové péče, které se dělí na lůžkovou, domácí a stacionární hospicovou péči. Jsou zde zahrnuty také důvody přijetí. Samostatnou kapitolu tvoří popis hospicového týmu, který se v mobilních hospicích nazývá multidisciplinární tým. Poslední kapitola teoretické části je věnována Charitě Uherské Hradiště, která spolupracuje s domácím hospicem Antonínka, Domácí pečovatelskou službou, Odlehčovací službou Hluk a s dalšími.

Praktická část je zaměřena na výzkumné šetření formou kvalitativního výzkumu. Jako metoda sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor k zodpovězení výzkumných otázek. Rozhovory byly realizovány s rodinnými příslušníky, kteří pečovali o nevléčitelně nemocného. Z výsledného šetření vyplývá, že mezi hlavní důvody, které vedly rodinné příslušníky k rozhodnutí se postarat o svého nejbližšího, je snaha splnit poslední přání nemocného a poskytnout mu důstojný konec života. Dále bylo zjištěno, že osoby, které se starají o pacienta, mají málo času na svůj osobní život. Projevuje se u nich únava, deprese, nedostatek spánku nebo malá odbornost. Velkou pomocí pro ně bylo využití hospicových služeb ve formě mobilní nebo odlehčené péče, a také velké škály zdravotních pomůcek. Důležitou součástí byla také komunikace a spolupráce s rodinou i pracovníky hospicové péče. Pozitivním zjištěním je, že vztahy mezi rodinou a zdravotníky překročili pracovní rámec a z mnohých se stali přátelé i po smrti pečující osoby. Dále bylo zjištěno, že velkým přínosem pro pečující osoby se staly návštěvy rodinných příslušníků nebo přátel pacienta, kteří často přebrali na chvíli povinnosti pečujícího a dokázali tak nemocnému poskytnout nové impulsy.

Je dobře, že se čím dál více odborníků a organizací začalo věnovat paliativní a hospicové péči, neboť i umírající má stále svá práva a mezi ně patří důstojně opustit tento svět. Rodina má nezastupitelné místo při péči o umírajícího, ale často ji mohou chybět síly a odborné znalosti, aby mohla poskytnout nemocnému takovou péči, která by mu pomohla zvládnout toto těžké období.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-6.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- CHIARELLI, Pauline et. al. Introducing Palliative Care into Entry-Level Physical Therapy Education. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2014. [cit. 2022- 03-31]. ISSN 1096-6218.
- KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. ISBN: 978-80-904516-4-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Jak zvládat depresi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0575-3.
- KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S., 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-43-0.
- KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- LOUČKA, M., ŠPINKA, Š., a ŠPINKOVÁ M., 2015. *Eutanázie: víme, o čem mluvíme? 2.*, přepracované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-08-9.
- MARKOVÁ, A. a kol. 2015. *Hospic do kapsy*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J., 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002- X.

MICHALÍK, J., HRUBEŠOVÁ, I., 2018. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5471-9.

MISCONIOVÁ, Blanka, 2005. *Péče o umírající- hospicová péče*. 1. vyd. Praha: Národní centrum domácí péče ČR. ISBN- neuvedeno.

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

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN: 978-80-7262-849-0.

SLAMKOVÁ, A., POLEDNÍKOVÁ, L., 2013. *Klinické a ošetrovatel'ské aspekty paliativnej starostlivosti*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-379-0.

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

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: ECCE HOMO. ISBN: 978-807195-307-4.

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

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

VORLÍČEK, J., ADAM, Z., a kol. 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1.

ULRICHOVÁ, Monika, 2009. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-743-0.

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE, 2016. Standardy hospicové a paliativní péče. [online]. Praha, říjen 2016 [cit. 2022-03-05]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>.

Domácí pečovatelská služba. Charita Uherské Hradiště [online]. Copyright © 2022 Charita Česká republika [cit. 12. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.uhradiste.charita.cz/nase-sluzby/domaci-pecovatelska-sluzba/>

Domácí pečovatelská služba. Charita Uherské Hradiště [online]. Copyright © 2022 Charita Česká republika [cit. 13. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.uhradiste.charita.cz/nase-sluzby/domaci-pecovatelska-sluzba/>

Odlehčovací služba Hluk. Charita Uherské Hradiště [online]. Copyright © 2022 Charita Česká republika [cit. 12. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.uhradiste.charita.cz/nase-sluzby/odlehcovaci-sluzba-hluk/>

O nás. *Charita Uherské Hradiště* [online]. Copyright © 2022 Charita Česká republika [cit. 12. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.uhradiste.charita.cz/o-nas/>

O-nas – hospicantoninek.cz. hospicantoninek.cz – Domaci hospic [online]. Copyright © 2022 hospicantoninek.cz Powered by hospicantoninek.cz [cit. 13. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.hospicantoninek.cz/o-nas/>

Paliativní péče | Umírání.cz. *Umírání.cz* | *informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece>.

Půjčovna kompenzačních pomůcek. *Charita Uherské Hradiště* [online]. Copyright © 2022 Charita Česká republika [cit. 12. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.uhradiste.charita.cz/nase-sluzby/pujcovna-kompenzacnich-pomucek/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Dr. Doktor

Např. Například

Č. Číslo

Sb. Sbírka

ČR Česká republika

Str. Strana

LDN Léčebna dlouhodobě nemocných

Zák. Zákon

Odst. Odstavec

Sv. Svatý

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky k rozhovorům

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

1. Jaké je Vaše pohlaví a věk?
2. Co děláte za práci?
3. Jaké je pohlaví pečované osoby?
4. S kým žijete?
5. Jakou měl pacient diagnózu?
6. Co Vás vedlo k rozhodnutí pečovat o svého nejbližšího v domácím prostředí?
7. V minulosti jste pečovala o někoho blízkého?
8. Jak vnímáte rozdíl mezi péčí v zařízení (nemocnice) a péčí v domácím prostředí?
9. Pokud byste se měla rozhodnout znovu pečovat o svého blízkého doma, jaký by byl Váš postoj?
10. V čem vidíte při domácí péči největší výhodu pro Vás a Vašeho blízkého?
11. Co Vás nejvíce trápilo při péči o nemocného?
12. Setkala jste se s nějakými překážkami během tohoto období?
13. Pomáhalo Vám něco se zvládnutím této situace?
14. Měla jste někdy chuť to vzdát?
15. Jakou formu odpočinku jste zvolila pro svou regeneraci?
16. Využila jste nějakou formu pomoci (např. hospicové služby), a jak jste získala informace o této službě?
17. Měla jste možnost starat se celodenně o nemocného?
18. Pomáhal Vám s péčí někdo z rodiny?
19. Navštěvoval nemocného kromě rodiny ještě někdo?
20. Měli jste doma polohovací postel?
21. Využili jste další zdravotnické pomůcky?
22. Jak byste popsala vztah s pracovníky domácího hospice?
23. Komunikovali jste spolu otevřeně?
24. Jaká je vaše zpětná vazba na činnosti pracovníků?

25. Podíleli se pracovníci na řešení Vašich problémů?