

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Hospicová péče – pomoc lidem na sklonku života

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
Mgr. Jaromír Pospíchal

Vypracoval:
Veronika Halamková

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Hospicová péče – pomoc lidem na konci života“ zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

Žďár nad Sázavou 10. 4. 2012

.....
Veronika Halamková

Poděkování

Děkuji panu Mgr. Pospíchalovi za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.

Také bych chtěla poděkovat své rodině za morální podporu a pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce, a které si nesmírně vážím.

Veronika Halamková

OBSAH

Úvod.....	2
1. Vymezení pojmu stáří z hlediska ontogeneze.....	3
1.1. Stáří	3
1.2. Periodizace	3
1.3. Tělesné projevy stáří	4
1.4. Duševní projevy stáří.....	4
1.5. Stáří jako vývojová etapa podle Eriksona	5
2. Vybraná onemocnění.....	5
2.1. Problematika zdraví a nemoci	5
2.2. Ateroskleróza (kornatění tepen)	7
2.3. Cévní mozková příhoda (CMP).....	7
2.4. Demence.....	8
2.5. Alzheimerova choroba	8
2.6. Parkinsonova choroba	9
2.7. Nádorové onemocnění.....	9
3. Konec života - smrt	10
3.1. Pojetí smrti v historii	11
3.2. Smrt součást života.....	11
3.3. Strach ze smrti	13
3.4. Fáze umírání	13
3.5. Terminální fáze – umírání	14
3.6. Eutanazie	14
4. Péče o umírajícího	15
4.1. Stručný vývoj hospicové péče u nás.....	15
4.2. Hospicová péče	16
4.3. Uživatelé hospicové péče	17
4.4. Kdo jsou pečující.....	18
4.5. Obecná paliativní péče	18
4.6. Specializovaná paliativní péče	18
4.7. Doprovázení umírajících	19
5. Domácí hospicová péče.....	20
5.1. Specifika péče v domácím prostředí.....	21
5.2. Obecné předpoklady pro domácí paliativní péči	21
5.3. Role sociálního pracovníka v této krizové životní situaci	22
5.4. Duchovní péče.....	23
5.5. Domácí hospicová péče v regionu Žďár nad Sázavou	23
6. Průzkumná část.....	25
6.1. Popis prostředí.....	25
6.2. Použitá metoda	26
6.3. Výběr respondentů	27
6.4. Získaná data – rozhovory	28
6.5. Analýza dat.....	39
Závěr.....	42
Resumé	44
Anotace.....	45
Klíčová slova.....	45
Seznam použité literatury	46
Seznam příloh.....	48

Úvod

V současné době se čím dál více setkáváme s nevléčitelně nemocnými lidmi, kteří stojí na prahu konce svého života. Ve své bakalářské práci se proto budu zabývat problematikou umírání a možnostmi pomoci lidem v této krizové životní situaci. Téma je spíše smutného charakteru a pro mnohé je tabuizované, ale smrt je součástí našeho života a dříve či později se s ní setká každý z nás.

Práce bude členěna na několik částí. Základní rozdělení bude na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se budu věnovat vymezení pojmů. V úvodu bakalářské práce se chci zabývat stářím, charakterizovat toto vývojové stádium jako poslední část lidského bytí, kdy dochází k řadě změn v oblasti fyziologické i duševní.

Přestává být pravidlem, že terminálně nemocní pacienti umírají ve zdravotnických zařízeních, v domovech důchodců či jiných ústavních zařízeních a rozhodnou se zemřít v kruhu svých blízkých. V této chvíli je třeba, aby se nemocný i rodina rozhodli, zda tuto složitou životní situaci zvládnou sami nebo využijí odbornou pomoc.

Smrt člověka nezastihne pouze z důvodu vysokého věku, ale i v důsledku nemoci. Ráda bych proto přiblížila i vybraná onemocnění, která člověka postihnou natolik, že je třeba zajistit mu stálou péči. V bakalářské práci se budu snažit charakterizovat pojem smrt a její fáze, fáze přijetí smrti. Vzhledem k dostupnosti hospicové (paliativní) péče v oblasti Žďár nad Sázavou, bude podstatná část teoretické části zaměřena na domácí hospicovou péči. Cílem bakalářské práce je zmapovat možnosti pomoci lidem na sklonku života, přiblížit domácí hospicovou péči jako jednu z možností péče o umírající a upozornit tak na její místo v oblasti péče o nevléčitelně nemocné pacienty.

Praktická část bude věnována drobnému empirickému průzkumu, kdy se pomocí polostrukturovaného individuálního rozhovoru pokusím popsat způsob využitím a zajištění hospicové péče v regionu Žďár nad Sázavou. Z důvodu citlivosti této problematiky jsem se rozhodla zaměřit především na dostupnost domácí hospicové péče a rozsah jejího využívání. Mým cílem bude najít a poukázat na uplatnění sociální pedagogiky v této krizové životní situaci, ve které sociální pedagog jako zkušený profesionál sehrává svoji významnou roli.

1. Vymezení pojmu stáří z hlediska ontogeneze

1.1. Stáří

Většina odborníků v oblasti psychologie, pedagogiky, biologie i sociologie se shoduje v definicích stáří a uvádějí je jen v drobných obměnách.

Stáří je charakterizováno jako závěrečná fáze lidského vývoje, v níž dochází k řadě biologických a psychologických změn. Některé změny se u různých lidí projevují nestejně rychle, proto lze říci, že stárnutí je individuální záležitostí a probíhá různě rychle.

Nejčastějším měřítkem stárnutí je:

Kalendářní (chronologický) věk – kolik člověku skutečně je od data narození.

Funkční věk – na kolik se člověk cítí, nemusí odpovídat věku kalendářnímu.

(Doňková, Novotný, 2009)

Ian Stuart-Hamilton ve své knize Psychologie stárnutí uvádí i **věk sociální**, který představuje očekávání společnosti, že lidé vyššího věku mají určité vlastnosti.

(Hamilton, 1999)

1.2. Periodizace

Můžeme říci, že odchodem do penze stáří začíná. U různých autorů můžeme najít rozličné členění stáří. V literatuře jsem se setkala s rozdělením na mladší (65 – 75 let) a pokročilé stáří (75 a více let), jiný autor uvádí kategorizaci na mladé stáří (60 – 69let), zralé stáří (70 – 79 let), pokročilé stáří (80 – 89 let) a velmi pokročilé stáří (90 – 99 let).

Pro svou potřebu uvádím kategorizaci podle Světové zdravotnické organizace, která stáří dělí po 15 letech na:

střední věk 45 – 60 let

rané stáří 60 – 75 let

pokročilý věk 75 – 90 let (vlastní stáří)

dlohověkost 90 let a více

1.3. Tělesné projevy stáří

Biologické stárnutí se začíná projevovat po šedesátém roku věku. Projevuje se na celém organismu, který začíná být s přibývajícimi roky křehčí a méně odolný vůči zátěži. Dochází k omezení pohyblivosti, ochabování svalstva, křehnutí kostí. Poklesne výkonnost a výdrž, slábnou reflexy, zhoršuje se zrak i sluch. Mezi další projevy stárnutí patří stárnoucí pokožka, snižuje se její elasticita. Svou činnost zpomaluje vylučovací, trávicí i dýchací soustava.

S přibývajícím věkem se objevují další srdeční onemocnění, záněty kloubů, nemoci páteře a nohou. Po sedmdesátém roku věku je typický současný výskyt více chronických onemocnění najednou tzv. polymorbidita. Častou příčinou onemocnění a následné smrti bývá ve stáří úraz či srdeční onemocnění. Imunita vůči infekčním a zhoubným onemocněním se snižuje. (Říčan, 2004)

Výše uvedené změny mají vliv na fungování mozku, horšení výkonnosti oběhové a dýchací soustavy zapříčiňuje jeho nedostatečné prokrvení. Toto může vést k mozkové mrtvici a následnému odumření mozkové tkáně. (Hamilton, 1999)

1.4. Duševní projevy stáří

Duševní činnost starých lidí je zpomalena, což je to dáno menší aktivitou mozkových buněk. Senior je ke své činnosti méně motivován, je mnohem více opatrnější, přesnost je důležitější než rychlost. Starší člověk špatně snáší změny, má rád svůj pořádek, těžce nese změnu prostředí. Ve stáří klesají inteligenční a rozumové schopnosti, dochází k poruchám paměti. Začínají převažovat negativní emoce (nespokojenost, mrzutost). Člověk ztrácí zájem o své dosavadní záliby.

„Ve stáří se mění osobnost. Psychiatrická zkušenost říká, že se člověk někdy stává karikaturou sebe samého, že se projeví nepěkné vlastnosti a sklony, které v mládí a ve středním věku dokázal tlumit, držet na uzdě, případně projevovat přijatelným způsobem. Ve stáří se šetrnost stává lakotou, stupňuje se depresivní mrzoutství a podezřívavost.“ (Říčan, 2004, str. 340)

1.5. Stáří jako vývojová etapa podle Eriksona

Podle Eriksona je v této fázi postavena integrita proti pocitu zoufalství a strachu ze smrti. Stáří je poslední etapou lidského života, ve které by měl člověk dosáhnout vnitřní integrity. Člověk se může ohlédnout za svým životem s pocitem osobního naplnění, s pocitem dobře odvedené celoživotní práce. Jedná se o pocit smysluplnosti lidského života. Pokud k takovému poznání člověk nedojde, dostává se pocit zoufalství a strachu ze smrti. U člověka, který dosáhne pocitu integrity, se tolik strach ze smrti neobjevuje. (Doňková, Novotný, 2009)

Závěrem můžeme říci, že ve stáří je člověk více ohrožen nemocemi. Organismus ztrácí svou pružnost a odolnost. Stáří je doba, kdy se člověk připravuje na konec života. Staří lidé se tolik neobávají smrti jako spíše bezmoci, závislosti na druhých a fyzického utrpení při umírání. Uvědomění si smyslu života a jeho naplnění vede ke snadnějšímu vyrovnání se s faktem, že se život chýlí ke konci. Staří lidé potřebují zažít pocit potřebnosti, sounáležitosti, pocit, že někam patří.

2. Vybraná onemocnění

2.1. Problematika zdraví a nemoci

Zdraví - lze definovat několika způsoby:

Negativní definice zdraví: absence nemoci

Funkcionální definice zdraví: úspěšně se vyrovnat s denními aktivitami

Pozitivní definice: přítomnost rovnováhy

Podle světové zdravotnické organizace je zdraví definováno jako stav bez nemoci či postižení. Zdraví je tedy stav duševní, tělesné, sociální a duchovní pohody člověka. Zdraví je vyrovnanost organismu, rovnováha mezi příjmem a výdejem energie.

(Novotný, 2009)

Nemoc -je patologický stav těla nebo duše. Vzniká působením vnitřních nebo vnějších činitelů, kteří narušují správné fungování a rovnováhu organismu. Je to stav, který způsobuje subjektivní potíže. Dochází k poškození buněk a následně k poruchám funkcí a struktury organismu. Navenek se nemoc projevuje svými příznaky, symptomy. V širším smyslu je možné nemoc chápat jako úraz, syndrom, deviantní chování.

(Vokurka, Hugo, 2000)

Nemoc vzniká vlivem nepříznivých vnějších vlivů, kdy dochází k narušení homeostázy organismu. U nemoci lze sledovat dva základní aspekty: fyzické projevy a subjektivní potíže. Mezi fyzické projevy řadíme změny ve fungování buněk organismu. Nemoc s sebou přináší subjektivní potíže. Mezi ně lze zahrnout emocionální stránku nemoci, představa o době léčení, vnímání závažnosti nemoci, frustrační tolerance. Tyto faktory ovlivňují vnímání závažnosti nemoci.

Nemoc může mít negativní i pozitivní důsledky. Ovlivňuje nejen stav a pohodu pacienta, ale i stav ostatních členů rodiny, kteří jsou nemocnému nablízku. Vlivem sounáležitosti s ním prožívají celou jeho životní krizi, která se může během nemoci dostavit. Některá onemocnění postihnou člověka natolik, že je třeba zajistit mu stálou péči, což představuje zapojení se do péče nejen jednoho člena rodiny, ale mnohdy i zásah jiných organizací, které v těchto případech nabízí svou pomoc. (Novotný, 2009)

Nevyléčitelná nemoc

Některé nemoci mohou člověka ochromit dočasnou ztrátou pohyblivosti, výkonnosti nebo vitality. Po přeléčení se však člověk může znovu vrátit ke svému dosavadnímu způsobu života. Jiné nemoci však organismus člověka zasáhnou natolik, že ani pokročilá medicína není schopna je porazit.

Nemoc postihuje člověka po stránce duševní, tělesné, společenské i duchovní. Zdravotní stav už mu pak neumožňuje vrátit se zpět do práce, vykonávat své záliby, plně se věnovat rodině, mnohdy zůstává upoután na lůžko a je nutná i hospitalizace v nemocnici. Nemoc promění celý život, člověk se ve své nemoci vidí jinak než dříve, může se změnit, může dozrát. Spolu s nemocí se dostavuje i ztráta sociálního zázemí, sebehodnocení, pocit strachu, osamělosti, odcizení a ztráta finanční jistoty. Člověk se stává případem, diagnózou, ztrácí svou individualitu. Musí se přizpůsobit jinému režimu než na který byl doposud zvyklý, denní režim určuje lékař. V takových případech by se mělo člověku dostat lidské blízkosti, podpory. (Pera, Weiner, 1996)

Některá onemocnění se mohou stát pro člověka smrtelná, upoutat ho na lůžko a zapříčinit tak jeho závislost na blízkých. Nyní bych ráda přiblížila vybraná onemocnění.

2.2. Ateroskleróza (kornatění tepen)

Jedná se o onemocnění cév, kdy se mění vnitřní stěny tepen. Velký podíl na tomto onemocnění mají tuky, tedy cholesterol, kdy se usazuje na stěnách tepen. Stěna se ztlušťuje, ztrácí pružnost a špatně se roztahuje. V tepnách pak vzniká vyšší tlak krve a její průtok se zpomaluje, dochází tak ke špatnému prokrvování tkání. Nejčastěji postižené jsou tepny srdce (infarkt myokardu, ICHS), mozku (mozková mrtvice, cévní mozková příhoda) a končetin.

Příčiny onemocnění: obezita, diabetes, nadměrné množství cholesterolu a tuků, vysoký krevní tlak, kouření, dědičnost, nedostatek pohybu, špatná životospráva.

Příznaky: brnění, zhoršená prokrvenost, únava, zapomínání, zvýšená citlivost.

(Pichaud, Thareauová, 1998)

2.3. Cévní mozková příhoda (CMP)

Cévní mozková příhoda je způsobena přerušением průtoku krve buď prasknutím cévy, kdy následným krvácením dochází k poškození mozku, nebo ucpaním cévy krevní sraženinou, což má za následek přerušení toku krve a tím i přerušení přívodu kyslíku a živin do určité části mozku.

Poruchy způsobené krvácením lze operativně odstranit. Při cévní neprůchodnosti dochází v zasažené části mozku k poruše funkce. Podle toho, jaké centrum bylo zasaženo, může dojít k celkovému nebo lokálnímu ochrnutí, ztrátě řeči, ztrátě paměti, zmatenosti atd. V takových případech je důležité postupovat rychle, aby bylo eliminováno nevratné poškození mozku. CMP je nejčastější příčinou úmrtí v naší republice.

Příčiny: kouření, pravidelné užívání velkého množství alkoholu, drog, vysoká hladina cholesterolu, diabetes, nadváha, dědičnost, stres, sedavé zaměstnání, špatný životní styl, pokročilý věk (dnes už jsou CMP časté i u mladých lidí).

Příznaky: ztráta citlivosti tváře a končetin, porucha vnímání, mluvení, dezorientace, zmatenost, ztráta rovnováhy, závrať.

(Mlýnková, 2011)

2.4. Demence

Projevuje se degenerativními změnami v mozkové tkáni, jedná se tedy o poškození mozku. Demence se projevuje ztrátou již získaných duševních schopností. U tohoto onemocnění bývá nejčastěji postižena paměť, dále pak pozornost, myšlení, postupně se rozpadá celá osobnost nemocného. Člověk s demencí postupem času ztrácí schopnost samostatnosti, je třeba mu pomáhat s oblékáním, hygienou a s ostatními úkony spojenými se sebeobsluhou. U demence se objevují poruchy nálad, stavy zmatenosti, deprese, úzkost. Demence může provázet některá jiná onemocnění.

Příčiny: Alzheimerova choroba, nedostatečné zásobení mozku. K rozvoji demence mohou vést i různá tělesná onemocnění – pokročilá nádorová onemocnění, jaterní nebo srdeční selhání, infekční choroby. Jasně příčiny vzniku nejsou zcela známy.

Příznaky: snížení intelektu, ztráta paměti, poruchy nálad, pozornosti, soustředění

(Pichaud, Thareauová, 1998)

2.5. Alzheimerova choroba

Je nejčastější příčinou demence. Jedná se o degenerativní poškození mozku, kdy vlivem škodlivých bílkovin dochází k odumírání a ztrátě velkého počtu nervových buněk a jejich spojů. Výskyt tohoto onemocnění se zvyšuje s rostoucím počtem starších osob v populaci, ale toto onemocnění postihuje i osoby nižšího věku. Průběh nemoci je individuální. Onemocnění probíhá ve třech fázích, prohlubují se příznaky a postupně dochází k rozvratu osobnosti. Zdravotní stav pacienta se stále více horší. Průběh onemocnění lze zpomalit užíváním léků.

Příčiny: zatím nejsou jednoznačně objasněny příčiny vzniku nemoci, existují ale některé faktory, které zvyšují riziko onemocnění. Patří mezi ně - věk, pohlaví (bylo prokázáno, že ženy trpí touto nemocí více než muži), deprese, dědičnost, kouření, požívání alkoholu, nezdravý životní styl, opakované pády a údery, prodělané onemocnění či úraz mozku.

Příznaky: z počátku mohou být příznaky prisuzovány procesu stárnutí. Občasné zapomínání přejde v neschopnost zapamatovat si cokoli. Typická je ztráta krátkodobé paměti, časová a místní dezorientace, člověk nebo nemocný obtížně přijímá změny a učí se nové věci, zájem o koníčky klesá, neustálé opakování stejných věcí, zmatenost. Přidávají se i potíže s komunikací, nemocný není schopen plynule se vyjadřovat,

dostávají se poruchy vyměšování – inkontinence. Může se objevit agresivita, deprese. V poslední fázi ztratí nemocný naprostou schopnost soběstačnosti a stává se závislý na péči svého okolí. (Mlýnková, 2011)

2.6. Parkinsonova choroba

Onemocnění nervového systému, které se pomalu rozvíjí. U Parkinsonovy choroby dochází k nedostatečné tvorbě dopaminu. Tato látka přenáší nervové vzruchy. Nedostatek dopaminu zapříčiňuje, že pacient není schopen kontrolovat a ovládat svůj pohyb. Střídají se chvíle, kdy se nemocný pohybovat může a kdy již ne. Nejčastěji se objevuje kolem 50 – 60 roku života. Může se objevit i v pozdějším věku, vzácný je výskyt v nižším věku.

Příčiny: hlavní příčinou je odumírání buněk tvořících dopamin. Proč tyto buňky odumírají není dosud jasné.

Příznaky: z počátku se u pacienta objevují bolesti ramen a zad, pocit ztráty výkonnosti, ztuhlost končetin, zhoršení písma, monotónnost hlasu. Později se dostaví třes končetin, svalová ztuhlost, poruchy chůze a stoje, potíže s mluvením – špatná artikulace, obličej bez výrazu, dostavuje se i deprese.

Tyto obtíže člověku zásadně ovlivňují život, zhoršují schopnost sebeobsluhy a zvyšují míru závislosti na druhých. (Roth, Růžičková, 2005)

2.7. Nádorové onemocnění

Rakovina, v dnešní populaci velmi rozšířené a rozmanité onemocnění. Je způsobené zhoubným bujením vlastních buněk organismu. Charakteristický je nekontrolovatelný růst nádoru, který ničí okolní tkáň a prorůstá do okolí organismu. Nádor nejčastěji vzniká ve tkáni, kde se buňky množí nebo tam, kde jsou stimulovány hormony (tj. trávicí soustava, dýchací soustava, prsa, vaječníky, prostata). Nádor ale může vzniknout v jakékoliv tkáni. Nejčastějším zhoubným nádorem je karcinom a jeho různé druhy. Za zhoubný nádor se považuje ten, který je schopný vytvořit vzdálená ložiska (metastázy) po celém těle.

Onemocnění se neobjevuje jen ve vyšším věku, ale některými nádory mohou být postiženi i mladí lidé a děti. (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Rakovina>)

Příčiny: vliv na vznik onemocnění má prostředí, životospráva, tělesné dispozice, dědičnost. Byly prokázány i rakovinotvorné účinky řady látek (např. cigaretový kouř, ionizující a ultrafialové záření, azbest apod.), vliv na vznik rakoviny mají i některá onemocnění.

Příznaky: nádor se může projevit v místě svého růstu bolestí, útlakem, poruchou funkce orgánu, krvácením, dále úbytkem hmotnosti, nechutenstvím a pocením.

U postižení jednotlivých orgánů jsou příznaky různé: neustávající kašel, krev při vykašlávání, zvětšené mízní uzliny, zácpa, přítomnost krve ve stolici, krev v moči, slabý proud moči, žloutenka, zvětšení jater, bolest hlavy, epilepsie, zduřeniny v prsech, změny prsních bradavek, měnící se kožní znaménka. Uvedené příznaky mohou mít i jinou příčinu, ale je nutné navštívit lékaře a vyšetřením vyvrátit podezření vzniku rakoviny.

Důležitou roli hraje prevence. Dnes už je lékařská věda natolik vyspělá, že včas diagnostikovaný nádor nemusí mít pro člověka fatální následky v podobě úmrtí a v mnoha případech může být toto onemocnění zcela vyléčeno. (Vokurka, Hugo, 2000)

3. Konec života - smrt

Může přijít kdykoliv a týká se každého z nás. Ano, jde o smrt. I když člověk neví kdy zemře, má vědomí vlastní smrtelnosti a každý z nás se k ní přibližuje, je nevyhnutelná. Nejedná se pouze o biologický fakt, kdy organismus vyhasíná, jde i o to, že člověk si je své smrtelnosti vědom. Zkušenosti se smrtí získáváme prostřednictvím úmrtí druhých lidí.

Smrt je spojená s úzkostí, strachem, pocitem ohrožení, je jakousi neznámou. Tomuto strachu se lidé brání. Nejčastějším způsobem je racionalizace, více se objevuje popření – smrt si nepřipouštíme, dojde k vytlačení vědomí smrti do pozadí. Se smrtí se lze vypořádat i jejím přijetím, kdy začne člověk odpovědně využívat čas a smysluplně naplňuje a rozvíjí své možnosti.

Na smrt lze nahlížet skrze víru – po smrti život nekončí, ale pokračuje jinou formou. U filozofů smrt vzbuzuje odpovědnost za své činy a příležitost něco vykonat, prožít. Pro umělce je inspirací.

„Smrt je přeměna, kterou živý tvor ztrácí život, stává se mrtvým tělem; všechny životní projevy se nenávratně ztrácejí. Řekneme-li smrt myslíme tím „už nebýt živ“, případně neexistovat vůbec, ani jako mrtvé tělo, které se třeba dávno rozpadlo nebo bylo spáleno.“ (Říčan, 2004, s. 366)

3.1. Pojetí smrti v historii

V minulosti byla smrt chápána jako přirozená součást života. V antice se smrti neobávali, žili pod „ochranou“ božstva. Domnívali se, že po smrti se dostanou do jiné říše, kde budou dále žít v jiné podobě a lépe než na zemi.

Příchod křesťanství přinesl pravděpodobnější pojetí smrti. Pro křesťany je duše člověka nesmrtelná. Smrtí končí pouze tělesný a pozemský život, existence po smrti pokračuje ve změněné podobě. Záleží na člověku samém, jak bude jeho posmrtný život pokračovat. O nemocné a staré občany se rodiny staraly doma. Nebylo proto výjimečné, že lidé umírali v domácím prostředí. Dodržovaly se rituály spojení se smrtí. Křesťanství se nese v duchu altruismu, kdy hlásá pomoc bližnímu svému, zdůrazňuje soucit, obětavost a nezištnost, což je v péči o umírající zásadní. Smrt a umírání patřily do života. Lidé se s ní setkávali odmalička.

Ve dvacátém století převládal názor, že zabývat se smrtí je morbidní a objevovala se snaha odvrátit od ní pacientovu pozornost. Smrt je pro mnoho lidí zapomenuté téma a přináší obavu. Vytlačení umírání z mysli ovšem neodstraní realitu. Smrt je součástí života. Dnes se mnohem více setkáváme s podobným přístupem jako v minulosti a přibývají případy, kdy lidé umírají doma v okruhu svých blízkých. (Vymětal, 2003)

3.2. Smrt součástí života

Smrt je součástí života. Lidé umírají, zvířata hynou. S tímto faktem se postupně seznamujeme. V průběhu života nás mohou potkat různá vlastní i cizí zranění, krvácení, otoky, bolesti. To vše přispívá k poznání, že člověk je smrtelný, že může přijít chvíle, kdy nebude cítit, přestane dýchat, myslet, nebude mezi živými. K dalším konfrontacím se smrtí patří nebezpečné situace jako hrozba pádu, dušení pod vodou, napadení zvířetem tzv. smrtelné nebezpečí. Se smrtí se seznamujeme v pohádkách, vyprávěních, dětských hrách. Zdravý člověk má přání zůstat na živu. Představa, že by mohl přijít o život ho děsí. Tento strach ze smrti pak brání v lehkomyšlnosti riskovat život.

Říčan (2004) se shoduje s Vymětalem, který v knize Lékařská psychologie uvádí, že představa o smrti se vyvíjí s věkem a úrovní rozumových i citových schopností. Vliv má i osobní zkušenost se smrtí (úmrtí blízkého člověka, u dětí i smrt domácího zvířete). Vývoj pojetí smrti oba popisují v jednotlivých ontogenetických etapách:

Kojenec nemá představu o smrti. Bojí se však samoty a opuštění, vyžaduje přítomnost dospělé osoby.

Batole začíná rozlišovat mezi živým a mrtvým, má větší zkušenost se svým tělem a umí se bát úrazu.

V předškolním věku dítě stále více rozlišuje mezi živým a mrtvým. Slovo smrt mu je známé, setkává se smrtí v pohádkách a vyprávěních, vidí mrtvá zvířata. Mrtvé je pro dítě spojeno se spánkem a nehybností.

V mladším školním věku začne dítě chápat smrt jako nevratný stav. Něco konečného, co nelze vrátit zpět. Menší děti znají smrt z pohádek a vyprávění. Z bytostí, které smrt představují mohou mít hrůzu, strach.

Po desátém roce dítě dovede pochopit smrt jako konec veškerého utrpení.

Adolescent chápe vážnost, která je se smrtí spojená. V tomto období dochází k silným pocitům jedinečnosti, výjimečnosti adolescentovy osoby, dostavuje je velká obava z toho, že když zemře, zemře něco nenahraditelného.

Pro dospělého člověka je smrt charakteristická svou nevratností, univerzálností (týkající se všech) a zástavou životních funkcí. Bývá spojována s neznámým prázdňem, úzkostí nebo naopak klidem a pokojem.

Po šedesátém roce si člověk začne uvědomovat, že se ho smrt přímo týká. V dospělosti se smrtí přímo setkáváme, proto jí věnujeme větší pozornost.

Přáním většiny lidí je zemřít bez bolesti, ve spánku, aby nevěděli, že umírají. Někteří si přejí svou smrt prožít, rozloučit se s rodinou, přejí si, aby je navštívil duchovní. Někdo v sobě najde sílu bojovat o život. Mnozí lidé po sobě chtějí něco zanechat.

3.3. Strach ze smrti

Strach ze smrti je přirozený, lidský a biologicky daný. Strach ze smrti pro mnohé splývá se strachem z umírání. To je spojené s pocity utrpení, s bezmocí, závislostí, osamělostí a ztrátou důstojnosti.

Význam má i strach ze smrti blízkého člověka, někoho, na kom nám záleží. V těchto případech se dostávají pocity prázdnoty, zbytečnosti. Člověk má pocit, že bez druhého ztrácí jeho vlastní život smysl. Obává se, zda celou situaci zvládne, zda zvládne být svědkem utrpení blízkého, bojí se svých reakcí, zda zvládne péči o umírajícího. Tyto nelibé pocity mnohdy přispívají i k tomu, že naše blízké osoby neumírají doma, ale ve zdravotnických zařízeních. (Vymětal, 2003)

3.4. Fáze umírání

Nejznámější a nejpoužívanější periodizace umírání je od americké lékařky E. Kübler-Ross. Tato lékařka popsala stádia, kterými člověk prochází dozví-li se, že je nevléčitelně nemocný a jeho život se blíží ke konci. Toto členění uvádí řada autorů zabývajících se problematikou umírání.

1. stádium – fáze šoku a odmítání. Člověk je vyděšený, prožívá úzkost, zděšení. Dostavuje se tendence tuto skutečnost popřít.
2. stádium – fáze zloby a vzteku. Nemocný závidí zdravým, pokládá si otázku proč právě já. Dostavuje se podrážděnost, slovní agresivita, nevraživost vůči personálu, návštěvy rodiny mohou být přijímány bez radosti.
3. stádium – fáze uklidnění a smlouvání. Dochází k akceptaci nevyhnutelného konce. Nemocný chce smrt oddálit, smlouvá s ní (chce se dožít vnoučat, maturity dítěte aj.).
4. stádium – fáze deprese. Na nemocného doléhá tíha smrti. Začne se loučit se životem, bojí se bolesti, samoty. Je skleslý, naříká a pláče.
5. stádium – fáze smíření. Nemocný zcela akceptuje příchod smrti nebo naopak propadá zoufalství. Přichází vlastní smrt.

Vyrovnat se ze smrti je velmi těžké. Uvedené fáze se mohou překrývat, trvat různě dlouho, některé se nemusí ani dostavit. Často dochází i k tomu, že po překonání jedné fáze se člověk vrátí zpět na začátek k prvnímu stádiu. K vyrovnaní se smrtelnou diagnózou může přispět i kontakt s podobně nemocnými. Ti zpravidla chápou tíhu nemoci a pocity nemocného lépe než zdraví lidé. (Vymětal, 2003)

3.5. Terminální fáze – umírání

„Jako terminální fázi – umírání – označujeme poslední dny a hodiny života, kdy dochází k nevratnému selhávání lidského organismu (oběhová soustava, dýchání, metabolismus). Umírání není pouze patofyziologický proces. Jde současně o konečnou fázi jedinečného lidského života, která má svou psychologickou, sociální a spirituální dimenzi.“ (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 301)

3.6. Eutanazie

Nikdo z nás neví jak zemře. Někteří mohou trpět nevléčitelnou nemocí provázenou bolestí a utrpením, jiní zemřou ve spánku, v klidu. U trpících lidí se lékaři snaží zmírnit jejich bolest. Pomocí léků se snaží jejich život prodloužit. Je obtížné posoudit, kdy dochází prodloužení lidského života a kdy dochází k prodlužování bolestného umírání. Kdo si však troufne takové rozhodnutí učinit? Problematika eutanazie je citlivá. Dochází zde ke střetu lékařskému, psychologickému, mravnímu, právnímu, sociologickému a historickému. Společnost se k tomuto přístupu staví nejednotně. Ve většině zemí je eutanazie zakázaná a její provedení je považováno za trestný čin (Česká republika). Jsou státy, kde se vedou rozsáhlé diskuze o legalizaci eutanazie a v neposlední řadě jsou země, kde je eutanazie povolena (Nizozemsko, Belgie). Hlavním argumentem pro její povolení je ulehčení smrti a ochrana lidské důstojnosti, která je protipólem nejistého prodloužení života.

Eutanazie je usmrcení člověka na žádost jeho samého. Rozlišujeme eutanazii *aktivní* či *pasivní*. V případě, že pacientovi přestanou bránit v přirozeném procesu umírání tím, že ho přestanou radikálně udržovat při životě pomocí různých prostředků, jedná se o *eutanazii pasivní*. *Aktivní eutanazie* je u nás zakázána. Při *aktivní eutanazii* jde o to, že nemocnému podáme na jeho žádost smrtící prostředek. (Říčan, 2004)

4. Péče o umírajícího

Umírání nezasáhne pouze člověka samotného, ale i lidi, kteří jsou v této krizové životní situaci s ním. V péči o umírajícího mají své místo rodinní příslušníci, přátelé, sociální pracovníci, dobrovolníci, zdravotníci. Odborníci mají v této situaci své místo. Péče o umírajícího člověka je náročná po stránce psychické i po stránce fyzické. Spolupráce s těmito odborníky je důležitá, neboť podporují všechny zúčastněné členy během celého onemocnění a posléze mohou pomoci vyrovnat se s bolestnou ztrátou.

Terminologie spojená s péčí o umírajícího prošla řadou změn - od hospicové péče, terminální péče až po péči paliativní, která se používala ke konci minulého století. Další termíny pro péči o umírající jsou kontinuální péče, péče na konci života, podpůrná péče, terminální péče. Účely této práce nejlépe vystihuje termín hospicová péče, proto jej budu nadále užívat. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

4.1. Stručný vývoj hospicové péče u nás

Za kolébku hospicové péče je považována Anglie. K velkému rozvoji hospicové péče došlo v posledních dvou desetiletích a to zejména ve vyspělých státech. K tomuto hodně přispěly demografické změny v těchto státech, kdy vzrůstá podíl starší populace a objevuje se stále větší počet smrtelně nemocných.

Na území dnešní České republiky již ve středověku vznikaly zařízení zvané hospitály. Tyto zařízení vznikaly při biskupstvích, kláštorech a farách. Sloužily především k péči o chudé, nemocné, staré a osamocené umírající sirotky, pocestné a potřebné. S rozvojem měst se zařízení podobná hospicům začala zřizovat i v obyčejných měšťanských domcích. Za dob Františka Josefa I. se rozvíjela zařízení na úrovni obce. Chudobince a chorobince byly určeny osamělým starým umírajícím. Od roku 1952 se objevují první lůžkové hospice tak jak je známe dnes. V roce 1995 u nás MUDr. Svatošová zakládá hospic v Červeném Kostelci, kde je k dispozici 26 lůžek. Počínání MUDr. Svatošové je inspirací pro zakládání dalších hospiců v Čechách. V roce 1998 vzniká hospic Štrasburk v Praze (25 lůžek), v Plzni hospic sv. Lazara (24 lůžek). V Brně je v témže roce realizován projekt z iniciativy sester Alžbětinek a Masarykova onkologického ústavu, druhý projekt je z iniciativy České katolické charity. Rozvoj dalších hospiců se i nadále předpokládá. Ke konci roku 2004 působilo v naší republice 8 hospiců. V ČR je

66 ambulantních center léčby bolesti, ty však nenabízí komplexní specializovanou paliativní péči. (Šamánková a kol., 2006)

Domácí hospicová péče se v naší republice rozvíjela pomaleji. Tato péče začíná zaznamenávat rozmach až v posledních letech. V roce 1991 vzniká za spolupráce Ministerstva zdravotnictví Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče. Tým odborníků i laické veřejnosti zpracovává základní koncepci domácí hospicové péče. V roce 1991 je vyhláškou MPSV umožněna finanční úhrada nestátním subjektům, které zajišťují péči a pomoc umírajícím, což otevírá cestu i agenturám a charitativní organizacím a zapříčiňuje tak rozvoj domácí hospicové péče. V roce 1993 je činnost domácí hospicové péče hrazena ze zdravotního pojištění. Domácí hospicová péče se v naší republice dále rozvíjí za podpory státní správy i samosprávy. Velké podpory se domácí hospicové péči dostává od laické veřejnosti.

(<http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>)

4.2. Hospicová péče

Hlavním cílem hospicové péče je zvyšovat kvalitu života na jeho konci. Nemá za cíl vyléčit pacienta či urychlit a ani odsunout smrt. Tato péče by měla zjistit úlevu od bolesti a dalších tíživých projevů nevléčitelné nemoci. Poskytuje podpůrný systém pro pacienta i jeho rodinu. Pomáhá vyrovnávat se s nemocí a rodinám pomáhá přijmout tuto krizovou životní situaci. Společně s jinými terapeutickými postupy je indikována od počátku nemoci a zahrnuje zvládnutí a pochopení léčebného procesu. Hospicová péče slouží ke zmírnění bolesti, zmírnění tělesného i psychického strádání a zachování důstojnosti pacienta.

Hlavní principy hospicové péče:

- usiluje o úspěšné zvládnutí bolesti a dalších projevů nemoci
- chrání a respektuje důstojnost
- vychází z osobních potřeb a přání pacientů
- nevytrhává pacienta z jeho prostředí a snaží se zajistit, aby mohl prožít poslední chvíle se svými blízkými
- nabízí podporu pacientovi, jeho příbuzným a přátelům při zvládnutí jejich zármutku

- nabízí profesionální péči založenou na spolupráci odborníků (lékaři, psychologové, sociální pracovníci, terapeuti, duchovní)

Hospicovou péčí lze z časového hlediska rozdělit na následující stádia:

Prae finem – zde jde o roky, měsíce. Kombinace domácí péče s péčí nemocniční.

In finem – jde o krátký úsek terminální péče. V této fázi je třeba zvážit pacientův stav, zda je schopný převozu do hospice či nikoliv, aby to nebylo pro pacienta příliš traumatizující.

Past finem – do hospicové péče řadíme péči o pozůstalé. (Šamánková a kol., 2006)

4.3. Uživatelé hospicové péče

Z počátku byla hospicová péče zaměřená na pacienty s rakovinou, později byla paliativní péče rozšířena o širší okruh uživatelů s chronickými chorobami. Hospicová péče je poskytována pacientům, kteří trpí nevléčitelnou nemocí v pokročilém či terminálním stádiu.

Nejčastější diagnózy vyžadující hospicovou péči:

- onkologické onemocnění
- neurologická onemocnění (demence, Parkinsonova nemoc, roztroušená skleróza, cévní mozkové příhody)
- AIDS
- konečná stádia chronického srdečního selhání, jaterní cýrhyzy, ledvinová selhání, plicní onemocnění
- polymorbidní geriatričké stavy
- některá vrozená onemocnění či syndromy (cystická fibróza)

(Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007)

„Národní rada pro hospicové a odborné služby paliativní péče definuje „uživatele“ paliativní péče následovně: lidé se smrtelnými onemocněními a ve stavech ohrožení života, jejich rodinní příslušníci, partneři a přátelé a lidé, kteří ztratili své blízké.,

(NCHSPCS 200) in (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 86)

4.4. Kdo jsou pečující

Hospicová péče je primárně poskytována ve zdravotnických zařízeních, dále pak v kamenných hospicích a v neposlední řadě v domácím prostředí pacientů. Mezi hlavní poskytovatele péče patří lékaři, ošetřovatelé, sociální pracovníci, dobrovolníci, terapeuti, poradci a hlavně rodinní příslušníci a přátelé, kteří jsou umírajícímu na blízku.

Být pečovatel může být v této chvíli obtížné. Klient může naši pomoc a péči odmítat a je velmi složité navázat s ním sociální vztah. Hodně lidí má strach ze závislosti na druhých a nepřeje si být pro své blízké břemenem. Role pečovatele neobnáší pouze fyzickou péči. V průběhu nemoci je velmi důležitá i přítomnost, blízkost a podpora, což dokáží rodinní příslušníci zajistit mnohem lépe než profesionálové. Vztahy spojené s poskytováním péče mohou mít i negativní stránky. Může docházet ke konfliktům ohledně poskytování péče. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

4.5. Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je chápána jako dobrá klinická péče o pacienta ve stádiu pokročilé nemoci. Součástí je dobrá komunikace s pacientem i rodinou. Léčba je orientována na kvalitu života, léčbu symptomů, psychosociální podporu, citlivost a empatii. Tuto péči by měli být schopni poskytovat lékaři všech odborností v rámci své klinické práce. Tam, kde jsou přesaženy možnosti obecné hospicové péče, nastupuje specializovaná hospicová péče. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al., 2007)

4.6. Specializovaná paliativní péče

Jedná se o aktivní odbornou péči poskytovanou týmem odborníků. Tým je tvořen lékaři, sestrami, sociálními pracovníky, psychologem, terapeuty, duchovními pracovníky, dobrovolníky. Tato specializovaná péče může mít různé organizační formy:

Domácí hospicová péče

Poskytuje specializovanou péči nevléčitelně nemocným pacientům v domácím prostředí formou návštěv odborníků. Péče je garantována denně sedm dní v týdnu po 24 hodin. Nedílnou součástí je komplexní péče o pacienta a jeho rodinu jako o osoby podílející se na aktivní péči. V České republice není tato péče hrazena ze zdravotního pojištění.

Lůžkový hospic

Jedná se o stojící lůžkové zařízení, které poskytuje paliativní péči pacientům v preterminálním a terminálním stádiu nevléčitelného onemocnění. Hospicová péče nastupuje tam, kde již není možné využít žádnou další možnost kurativní léčby. Délka pobytu bývá zpravidla několik týdnů. Důraz je kladen na vytvoření prostředí, kde budou respektovány individuální potřeby a přání každého pacienta. Je zde snaha vytvořit domácí a soukromou atmosféru, kde by mohl pacient zůstat v kontaktu se svými blízkými až do konce života. To umožňuje i volný režim návštěv. V ČR má většina hospiců kolem 25 lůžek.

Oddělení paliativní péče

Tato oddělení jsou zřízena v rámci zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny). Na těchto odděleních je pečováno o nemocné, kteří vyžadují komplexní paliativní péči. Současně potřebují diagnostiku, léčbu, ostatní služby a zázemí nemocnice. Oddělení usiluje o realizaci hospicového ideálu, ve fakultních nemocnicích mají důležitou edukační a výzkumnou funkci.

Konziliární tým paliativní péče

Tento tým pracuje v rámci zdravotnických zařízení. Zajišťuje interdisciplinární odbornou péči pro pacienty smrtelně nemocné, kteří jsou umístěni na lůžkových odděleních zařízení různého typu. Pacient zůstává na oddělení, kde byl dosud léčen, kde to už zná. Dochází k ovlivňování kvality hospicové péče a nepřímo přispívá k postupné edukaci. Součástí bývá ambulance paliativní medicíny. Minimální složení týmu je lékař, sestra a sociální pracovník. V ČR zatím tyto týmy nejsou rozšířené.

V zahraničí existují i specializované ambulantní hospicové péče, kam řadíme **denní hospicový stacionář** a **specializovanou hospicovou poradnu**.

(Šamánková a kol., 2006)

4.7. Doprovázení umírajících

Doprovázet umírajícího představuje pomáhat mu žít v etapě umírání. V dnešní době lidé umírají mnohem více na následky civilizačních nemocí (rakovina, srdeční či oběhové onemocnění). Vyhasínání života pak může trvat delší dobu (měsíce i roky).

Doprovázení umírajícího znamená nabídnout mu, že zůstaneme po jeho boku bude-li si to přát. Zůstaneme mu na blízku, jestliže bude potřebovat pomoc či radu. Nabídneme mu, že tuto etapu svého života nemusí prožít osamocen a stísněn. Účinné doprovázení by mělo být dobrovolné. Ten kdo doprovází, by měl být upřímný, měl by být trpělivý a vytrvalý. Pečující by se měl s nemocným sblížit a měl by být schopen posoudit hranice, kam až může v tomto vztahu zajít. Důležité je jeho zapojení do ošetrovacího týmu.

Nejdůležitější zásady:

- jednat opravdově (neskrývat strach, nejistotu, bolest)
- nepředstírat, respektovat přání nemocného
- mít čas na nemocného
- naslouchat a chápat (umět mluvit ale i mlčet) (Pera, Weinert, 1996)

Klíčová slova v hospicové péči pro Payneovou jsou: týmová práce, důstojnost, uklidnění, empatie, podpora, naděje, pečování, kvalita života a znalost pacienta.

(Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

5. Domácí hospicová péče

V regionu Žďár nad Sázavou není dostupný žádný lůžkový hospic, nejbližší je Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna. Služba hospicové péče je v našem regionu poskytovává formou domácí péče. Z tohoto důvodu bych následující kapitola věnovala domácí hospicové péče a některým zásadám spojených s ošetřováním umírajícího v domácím prostředí.

„Z mnoha průzkumů vyplývá, že by si většina vážně nemocných pacientů přála prožít závěr svého života doma. Domov je místo, které znají, které je naplněné konkrétními lidmi, emočně bohatými vztahy, intimitou, místem, kde mají možnost sami určovat svůj denní režim a mohou o řadě záležitostí alespoň částečně rozhodovat.“

(Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al., 2007, s. 329)

Prožít závěr života v domácím prostředí je dnes umožněno malému množství lidí. Přispívá k tomu i dnešní doba, která je charakteristická svou rychlostí. Lidé si často nejprve budují kariéru a až poté zakládají rodiny. Vícegenerační soužití je dnes vzácný jev. Dalším důvodem proč se lidé brání umírání doma, je strach. Ošetrovatelská

náročnost je jedním z hlavních důvodů. Pečujícím vyvstává na mysl otázka, zda je možné uspokojivě zvládnout symptomy nemoci v domácím prostředí.

(Pera, Weinert, 1996)

5.1. Specifika péče v domácím prostředí

Hlavním rozdílem mezi zdravotnickým zařízením a domácím prostředím je dostupnost profesionální zdravotní péče. Na ošetrovatelské péči se z velké části aktivně podílejí rodinní příslušníci. To s sebou přináší velkou zodpovědnost a mnohdy i stres z proměny rolí, z blížící se ztráty milované osoby, strach, zda tuto situaci zvládnou zajistit sami. Pro rodinné příslušníky je často náročné skloubit roli pečovatele s ostatními pracovními povinnostmi, s péčí o domácnost a ostatními rolemi, které vykonávají a nemohou je nějakým způsobem odsunout, byť by sami chtěli. V tuto chvíli zastává nenahraditelnou funkci služba domácí hospicové péče, která dochází do domácnosti a zastává odborné výkony, zajišťuje pomoc a podporu nemocnému i jeho blízkým. Tato služba dokáže zabezpečit vybavení a pomůcky, které jsou při péči o umírající nezbytné.

5.2. Obecné předpoklady pro domácí paliativní péči

- pacient si přeje zemřít v domácím prostředí
- ochota rodiny starat se o umírajícího
- spolupráce všech zúčastněných
- stanovit krizový plán pro řešení akutních situací
- včas rozhodnout, kdy už je péče v domácím prostředí nedostačující
- spolupráce s ošetřujícím lékařem

V domácím prostředí není zdravotní péče dostupná tak jako ve zdravotnickém zařízení. Domácí péče předpokládá, že se na ní budou podílet pacientovi blízcí. Ti však v této krizové životní situaci mohou prožívat značný stres a je proto dobré podpořit jejich snahu odbornou ošetrovatelskou péčí. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al., 2007)

5.3. Role sociálního pracovníka v této krizové životní situaci

V individualistickém pojetí je smyslem sociální pedagogiky pomoc lidem, kteří se dostanou do složité sociální situace. Ve smyslu sociální pomoci je pojem sociální chápán jako solidarita s těmi, kteří se dostanou do znevýhodněné situace z důvodů etnicích, zdravotních či ekonomických. V širším pojetí se tato disciplína zaměřuje na každodenní život jedince, na to jak zvládá životní situace bez ohledu na věk. Akceptuje rizikové vlivy, podporuje změny v sociální prostředí a snaží se uvádět v soulad individuální potřeby a zájmy jedince s možnostmi společnosti. (Kraus, 2008)

Podle Bakošové je předmětem zájmu sociální pedagogiky především otázka životní pomoci. Její definici uvádí i Kraus: „*Jde o pomoc, kterou potřebují lidé, nejsou-li schopni samostatně spravovat své záležitosti, když se musejí vypořádávat se životními úkoly, problémy a ohroženími v různých prostředích a při hledání optimálních forem kompenzace různých nedostatků.*“ (Bakošová, 2006) in (Kraus, 2008, s. 45)

Nevyléčitelná nemoc zásadním způsobem ovlivňuje pacienta i celou jeho rodinu po všech stránkách. Dochází ke změnám v sociální rovině, ztrátě příjmu, sociálního zabezpečení, izolaci. Role sociálního pracovníka spočívá v práci s rodinou. Hlavním úkolem sociálního pracovníka v hospicové péči je zajistit psychickou a odbornou oporu, zlepšit kvalitu života nemocného i jeho rodiny. Měl by být pro zúčastněné podporou, povzbudit je ve chvílích, kdy je to třeba, měl by jim poskytovat dostatečné informace, komunikovat s nimi přiměřeným způsobem tak, aby nedocházelo ke komunikačním bariérám. Sociální pracovník zajišťuje i službu poradenskou, kdy zprostředkovává možnosti odborné pomoci, poskytuje informace o možnostech finanční podpory ze strany státu (příspěvek na péči), pomoc při jednání na úřadech. V neposlední řadě poskytuje i poradenství pro pozůstalé. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al., 2007)

5.4. Duchovní péče

V dřívějších dobách byl patrný významný vliv křesťanství. K lůžku umírajícího se přivolával kněz, který duchovní péči zajišťoval umírajícímu i jeho blízkým, což v dnešní době není tak obvyklé. Duchovní péče o umírajícího představuje jeho doprovázení a přijetí svého dosavadního života, určité vyrovnání se se situací. Umírající by neměl nabývat dojmu, že byl ponechán sám vlastnímu osudu, měl by mít pocit, že se má na koho obrátit a spolehnout. Toto vyžaduje upřímný a opravdový přístup od toho, kdo umírajícího doprovází a nemusí se nutně jednat o duchovního kněze.

(Pera, Weinert, 1996)

5.5. Domácí hospicová péče v regionu Žďár nad Sázavou

Domácí hospicová péče

Mezi významné poskytovatele sociálních služeb ve Žďáru nad Sázavou patří Oblastní charita Žďár nad Sázavou. Poskytování domácí hospicové péče patří mezi jejich stěžejní projekty.

Domácí hospicová péče vychází z potřeby a přání těžce nemocného umírajícího člověka a pečujících blízkých osob. Klienti této služby jsou těžce nemocní a umírající lidé bez věkového omezení. Hlavní podmínkou poskytování péče je ukončení léčby vedoucí k uzdravení bez nutnosti hospitalizace. Služba je poskytována i blízkým osobám, která spočívá v podpoře a pomoci. Dále zahrnuje komplexní službu, kdy je poskytována odborná zdravotní péče ve formě ošetrovatelské služby a služby odlehčovací, která nabízí podporu a zázemí pro umírajícího i pro členy jeho rodiny. Také poskytuje službu „doprovázení“ v této těžké životní situaci, pomáhají zvládnou rodinným příslušníkům jejich zármutek v průběhu péče i po smrti jejich blízkého. Péče je poskytována tak, aby byla umírajícím klientům zachována možnost důstojného života v domácím prostředí v kruhu jejich nejbližších. Součástí je i zapůjčení kompenzačních pomůcek, zprostředkování psychologické či duchovní péče, pomoc v oblasti sociálně-právní problematiky a v neposlední řadě pomoc při péči o nemocného, umírajícího.

(Výroční zpráva Oblastní charita Žďár nad Sázavou, 2010)

Poslání služby: ... „pomoc lidem, kteří bojují s těžkým nevléčitelným onemocněním a umírajícím prožít poslední období svého života v domácím prostředí a zároveň poskytnout podporu a pomoc blízkým pečujícím osobám a umožnit jim nezbytný odpočinek.“ (Výroční zpráva Oblastní charita Žďár nad Sázavou, 2010, str. 8)

Hospicové hnutí - Vysočina, o. s.

Hospicové hnutí – Vysočina má sídlo v přilehlém Novém Městě na Moravě. Domácí hospicová péče je nejvýznamnější službou, kterou hnutí poskytuje. Je zajišťována pro klienty v dosahu do 25 km od svého střediska, tedy i na území Žďáru. Podle potřeb klienta je péče dostupná 24 hodin, 7 dní v týdnu. Služba je určena terminálně nemocným pacientům i jejich blízkým, kteří si přejí strávit poslední čas svého života doma. Péči zajišťuje multidisciplinární tým složený ze zdravotních sester a asistentů hospicové péče. Spolupráce je zajištěna i odborným lékařem. Klientů umožňuje důstojně prožít poslední chvíle svého života v domácím prostředí tak, aby rodina byla schopna se o umírajícího postarat a byla připravena na jeho úmrtí a se ztrátou se vyrovnala. Na základě fyzických, psychických, sociálních i duchovních potřeb nemocného je společnými silami všech zúčastněných, vytvářen plán poskytované péče. Vzhled k měnícím se potřebám v průběhu péče a k tomu, že proces umírání je jedinečný a neopakovatelný, přistupují ke každému klientovi individuálně. Rodinní příslušníci jsou informováni o důležitých okolnostech péče. Je zde i možnost zapůjčení kompenzačních a zdravotních pomůcek. Služba nabízí využití úpravy a obléknutí zesnulého.

Hospicové hnutí – Vysočina je koordinátorem provozu Rodinného pokoje, Jedná se o dva samostatné pokoje na oddělení dlouhodobě nemocných v Nemocnici Nové Město na Moravě. Je určen pro terminálně nemocné pacienty a jejich rodinné příslušníky, kteří chtějí své blízké v této těžké chvíli doprovázet, ale v domácím prostředí již není možné péči zajistit. Zajišťuje možnost bydlení na pokoji společně s nemocným. Ze strany zdravotnického zařízení je zde zajištěna odborná lékařská a ošetrovatelská pomoc a ze strany hospicového hnutí je zajištěna psychosociální podpora.

(Hospicové hnutí – Vysočina, o. s., Výroční zpráva, 2010)

6. Průzkumná část

6.1. Popis prostředí

Historie města Žďár nad Sázavou

Historie města sahá do poloviny 13. století a je spojena s rozvojem cisterciánského kláštera. Ten v roce 1588 přešel pod pravomoc olomouckého biskupství, což se stalo předmětem dlouhodobých sporů kláštera a biskupství. Městečko Žďár se přiklonilo na stranu kláštera. Tento spor byl ukončen roku 1606 kardinálem Františkem z Ditrichštejna, který cisterciácký klášter zrušil. S městečkem se diplomaticky vyrovnal tak, že v roce 1607 městečko Žďár povýšil na město. Roku 1642 byl klášter napaden Švédy a město bylo roku 1647 vydrancováno.

Klášter v první polovině 18. století prošel rozsáhlými přestavbami, které navrhl Jan Blažej Santini Aichel. Santiny postavil ve městě i jedinečnou architektonickou památku, poutní kostel svatého Jana Nepomuckého na Zelené hoře – tento kostel s půdorysem hvězdy je dnes zapsán na seznamu světového dědictví UNESCO.

V roce 1850 se Žďár stal sídlem soudního okresu. Na přelomu 19. a 20. století došlo ve Žďáru k velkým stavebním změnám. Vznikaly větší průmyslové podniky, byla zde postavena železnice. Tento rozsáhlý rozvoj přinesl prudký nárůst obyvatel ve městě a Žďár se postupně rozšiřoval.

Druhá světová válka výrazně zasáhla ve městě až v posledních dnech, kdy byla zničena a poškozena řada domů. V roce 1949 se Žďár stal sídlem politického okresu. Po válce se opět několikanásobně zvýšil počet obyvatel, což bylo spojeno s výstavbou strojíren a sléváren ŽĎAS. V 70. letech došlo k přestavbě celého historického jádra města.

Svůj dnešní název Žďár nad Sázavou město dostalo v roce 1949, kdy došlo ke sloučení obcí Zámek a Žďár. (<http://www.zdarns.cz/o-meste/>)

Region Žďár nad Sázavou

Okresní Město Žďár nad Sázavou se nachází v Kraji Vysočina. Město je rozčleněno do sedmi částí. Součástí katastrálního území jsou i obce Mělkovice, Stržanov, Radonín a Veselíčko. Žďár se nachází na celkové rozloze 3 706 ha. Celkový počet obyvatel je 22 344 a průměrný věk je vypočítán na 40,7 let.

Město Žďár nad Sázavou je obcí třetího stupně, tedy obec s rozšířenou působností. Do její působnosti spadá jak samospráva obce, tak výkon přenesené působnosti státu, kterou vykonává i pro přilehlých 47 obcí. (<http://vsrv07/internet/o%2Dmeste/>)

Sociální služby

Ve městě jsou provozovány sociální služby, jejichž provozovatelem je samotné město. Mezi tyto služby patří Dům Klidného stáří, Seniorpenzion FIT, Pečovatelská služba, Denní stacionář pro mentálně postižené osoby, Azylová ubytovna pro muže a další. Dalším významným poskytovatelem sociálních služeb je Charita, ta má ve městě rozsáhlou síť služeb, jednou z nich je i Domácí hospicová péče. Svou roli zde zastávají i neziskové organizace. Dostupnost sociálních služeb pro svoje občany mapuje městský úřad, který má na svých webových stránkách katalog sociálních služeb.

Zdravotní péče

Ve městě se nachází Poliklinika Žďár nad Sázavou, příspěvková organizace. Zdravotní péči pro občany města zde zajišťují praktičtí, pediatričtí, stomatologičtí i odborní lékaři. Občané nemusí s běžnými zdravotními problémy do nejbližší spádové nemocnice v Novém Městě na Moravě, která je od Žďáru vzdálená asi 10 km. Na poliklinice jsou umístěné i specializované provozy, mezi nimiž je například rehabilitace, rentgenové pracoviště, oddělení klinické biochemie a hematologie, což zvyšuje komfort obyvatelům města. (<http://www.poliklinikazr.cz/index.html>)

6.2. Použitá metoda

Pro vypracování průzkumné části jsem zvolila kvalitativní metodu polostrukurovaného individuálního rozhovoru. Respondenti budou odpovídat na předem připravené otázky, ale bude jim ponechán volný prostor na formulaci odpovědí. Informace budu zjišťovat pomocí otevřených otázek. Dotazovaní byli seznámeni s účelem rozhovoru a jeho následným využitím pro potřebu mé bakalářské práce

Rozhovor patří mezi nejpoužívanější metody k získávání informací. Touto metodou především zjišťujeme různé informace, ale i názory, postoje, potřeby, osobní zkušenosti, stanoviska. Rozhovorem získáváme subjektivní informace o člověku. Charakter a organizace rozhovoru se musí přizpůsobit povaze zjišťovaných údajů. Tato metoda má svoje výhody, ale i nevýhody. Nevýhodou je, že výpověď dotazovaného

může být úmyslně či neúmyslně zkreslena. K výhodám patří osobní kontakt s dotazovaným, což přispívá i poznání druhého člověka (respondenta).

Rozhovory můžeme rozdělit podle počtu na individuální a skupinový a na volný a řízený. Další členění je na strukturovaný, nestrukturovaný a polostrukturovaný.

Před samotným rozhovorem by se měl tazatel seznámit s danou problematikou. Měl by mít promyšlené otázky, na které se bude dotazovat a jejich posloupnost. Rozhovor by měl volně plynout a neměl by být přerušován. Proto je dobré, když se tazatel naučí otázky z paměti, neboť není narušeno tempo. V úvodu rozhovoru je zapotřebí navázat kladný vztah k dotazovanému, navodit příjemnou a klidnou atmosféru. Od jednodušších otázek postupujeme k těm složitějším, v hlavní části rozhovoru by mělo být zjištěno co nejvíce informací spojených s tématem. Rozhovor je nutné uzavřít vhodným způsobem tak, aby dotazovaný neměl nelibé pocity z rozhovoru. Při rozhovoru je dobré respondenta povzbuzovat v hovoru slovními ale i neverbální projevy. (Vízdal, 2010)

6.3. Výběr respondentů

Vzhledem citlivé povaze tématu jsem se rozhodla vést rozhovory s pracovníky domácí hospicové péče v regionu. Byli vytipováni konkrétní pracovníci z Domácí hospicové péče ve Žďáru nad Sázavou a z Hospicového hnutí Vysočina z Nového Města na Moravě. Oba poskytovatelé služeb působí v regionu Žďár nad Sázavou. Budu se snažit od nich, jako od zkušených profesionálů, zjistit informace o způsobech poskytování, rozsahu a dostupnosti domácí hospicové péče v regionu. Dále bych chtěla ověřit, zda jsou podle nich naplňovány hlavní cíle domácí hospicové péče. Přepokládám, že tento vzorek respondentů může dostatečně osvětlit problematiku péče o umírající, tedy lidí, kteří se ocitli na sklonku svého života. Průzkumná část bude doplněna o názory uživatelů domácí hospicové péče, od nichž se pomocí individuálních polostrukturovaných rozhovorů budu snažit získat informace o spokojenosti s poskytovanou službou.

6.4. Získaná data – rozhovory

Rozhovory s pracovníky domácí hospicové péče

Respondentka I

Respondentka je 48letá žena. Její nejvyšší dosažené vzdělání je střední škola sociálně-právní. Po vystudování školy nebyla přesvědčená o tom, že bude pracovat v sociální oblasti. Práce v domácí hospicové péči ji byla nabídnuta zaměstnavatelem. Pracuje zde od zrodu služby, tj. 3,5 roku. Před tím pracovala v jiné sociální službě. Atmosféra při rozhovoru byla příjemná. Respondentka působila klidně, mile a byla velmi vstřícná. Rozhovor volně plynul. Na otázky odpovídala pružně, uváděla i příklady z praxe, které dokreslovaly odpovědi.

"Uživatelé se mohou o naši službě dozvědět z informačního letáčku, na webových stránkách, od příbuzných našich klientů, kteří již službu využili, dále pak v tisku a od sociálního odboru městského úřadu. Hlavní službu, kterou nabízíme je domácí hospicová péče, dále odlehčovací službu a zápůjční službu. V rámci služby je poskytována podpora, poradenství, kontakt s úřady a s lékaři. Klientům pomáháme s hygienou, při přípravě a podávání stravy. V případě úmrtí nabízíme pomoc při zvládnutí této situace, pomoc při manipulaci a přípravě těla pro převoz. Zdravotní služba (podávání léků, injekcí) je klientům poskytována ve spolupráci s ošetrovatelskou službou, která má uzavřeny smlouvy s pojišťovnami. Naše služba je služba sociální, to znamená, že je komplexní. Nejedná se pouze o pomoc při umírání, což vyžaduje určitou úctu k člověku, ke smrti, k blízkým. Do domácností je třeba vcházet s pokorou. Když je potřeba a klient to vyžaduje, jsme schopni zajistit duchovní nebo psychologickou podporu. Za nejvíce využívanou službu považuji zápůjční službu a doprovázení. Jako důležité vidím i zprostředkování kontaktu s úřady. Přes zapůjčení pomůcek vzniká ve většině případů první kontakt s uživatelem a rodinou. Pomůcku dovezeme domů, při této návštěvě je navázán kontakt, mnohdy dojde k rozšíření služby a začneme poskytovat domácí hospicovou péči. V minulosti jsme pomůcky zapůjčovali i lidem, kteří nebyli našimi uživateli. V současné době tomu tak není a pomůcky jsou půjčovány do domácností, kde je současně poskytována hospicová služba.

Hlavním cílem naší služby je umožnit těžce nemocným a nevléčitelným lidem prožít poslední chvíle života v domácím prostředí. Péče je zaměřena i na blízké pečující, kdy

cílem je umožnit jim podporu a odpočinek. Služba je zaměřena hlavně na uživatele, jehož potřeby jsou nejdůležitější. Cíl se nám daří naplňovat.

Naše služba není o počtu uživatelů. Nerada tyto počty konkretizuji, ale nyní máme 16 uživatelů. V jeden okamžik jsme schopni zajistit péči třem uživatelům současně. Jsme tu 3 pracovnice v hospicové péči a jedna pracovnice sociální, která zajišťuje metodické vedení a dohlíží na kvalitu poskytované péče. V případě, že je nutné, aby šla do terénu k lůžku, může jít i ona. Uživatelům není péče zajišťována stejně. Někde se s péčí teprve začíná a poskytuje se sociální služba od začátku, v jiných případech je služba ve fázi doprovázení. U našich uživatelů víme, kdo co potřebuje a jsme schopni službu naplánovat tak, abychom byli na místě u klienta ve chvílích, kdy je nejvíce potřeba. U některých klientů jsme několikrát za den, u jiných týdně nebo měsíčně. V případě nouze nám mohou blízcí pečující volat a konzultovat situaci po telefonu nebo hned vyjždím do domácnosti. Uživatele nepřijmeme v případě, že není naší cílovou skupinou, např. člověka se zlomeninou krčku. Může dojít i k vyloučení ze služby, pokud dojde ke zlepšení zdravotního stavu, což už se nám také stalo.

Klienti nás celkem přijímají. Když přijdeme do domácnosti, představíme se kdo jsme a co děláme. Samotný klient neřeší to, jak se naše služba nazývá, řeší svůj zdravotní stav a to, že potřebuje pomoc. Více než to, že jsme hospic, řeší to, že mu pomůžeme. Uživatel si je vědom svého stavu v mnohých případech víc než si blízcí myslí, ti je chtějí chránit před špatnými zprávami, mají obavy z toho, že stav se zhorší, ale samotný uživatel svůj skutečný zdravotní stav pozná sám, cítí to. Smrt lidé vytěsňují, klient to však cítí. Někdy se stává, že rodiny hrají před umírajícím divadlo a snaží se všemožně se vyhnout sdělení skutečného stavu. Pokud se mě zeptají, zda umírají, mohu jim to říci i jinak. Mohou to cítit z gesta, z mimiky, z tempa řeči. Nedá se říci, že jim jdeme pomoci zemřít, to je příliš tvrdé. Celý proces vyžaduje pokoru a citlivost. Uživatel je vděčný za upřímný rozhovor. Umírání je intimní a my jsme rádi a vděční za to, že nás pustí do svých domácností a otevřou se nám.

Po úmrtí uživatele jsme nadále v kontaktu s pečujícími. Poskytujeme jim podporu a pomáháme jim s vyřizováním záležitostí na úřadech. Často i volají a děkují nám za pomoc v této krizové životní situaci.

Úhrady za služby jsou dle ceníku. U zápisných služeb je cena se odvíjí od pořizovací ceny pomůcky. Další služby se neodvíjí od množství provedených úkonů, ale podle času.

První čtyři hodiny jsou za 100 Kč (tj. 0 - 4 hodiny/100Kč) a další každá hodina naší přítomnosti je za 50 Kč.“

Respondentka II

Respondentka je 48letá žena. Její nejvyšší dosažené vzdělání je střední škola obchodního zaměření. Po ukončení střední školy ale věděla, že by chtěla pracovat jako ošetřovatelka nebo ve zdravotnictví. Ve svém původním zaměstnání dala výpověď, udělala si ošetřovatelský kurz a poté cíleně hledala práci v tomto oboru. V domácí hospicové péči pracuje necelé tři roky, práce ji baví a naplňuje. Respondentka působila klidně, z jejího vystupování byla patrná rozvaha. Rozhovor přirozeně plynul, odpovědi byly otevřené. Respondentka používala i příklady z praxe, což lidsky podbarvovalo její výpovědi.

"O naší službě se mohou klienti dozvědět z informačního letáku, z internetu, od svých známých a od lidí, kteří již naši službu využili a byli spokojeni, dále na úřadech, od ošetřujícího lékaře, což se stalo asi 1x. O naší službě se stále moc neví, lidé se o službu nezajímají, dokud ji nepotřebují. Domácí hospicová péče nabízí odlehčovací službu a zápůjční službu. Dále zprostředkováváme kontakt s lékaři, úřady, pomoc s péčí o nemocnou osobu, pomoc s hygienou, podporu nemocného i pečující rodiny. Můžeme zprostředkovat i duchovní péči. Je třeba říci, že nikdy nikoho nikam netlačíme. Péči směřujeme tak, jak je rodina zvyklá a tak ji vykonávají oni. Snažíme se zapadnout do jejich režimu. Pokud nejsou nijak zvyklí pečovat, tak se snažíme je navést a naučit je jak nejlépe postupovat, jak nejlépe pečovat. Vždy respektujeme potřeby uživatele a jeho blízkých. Za stěžejní považují službu zápůjční - od ní se odvíjí další služba. Když pomůcku přivezeme do domácnosti, nejčastěji se jedná o lůžko, navazujeme první kontakt s uživatelem. Ptáme se jak péči zvládají, co je za onemocnění, zda nepotřebují pomoc. Většinou dojde k rozšíření služby. Jsou ale klienti, kteří potřebují pouze podporu, jiní uvítají komplexní službu. Pomůcky půjčujeme pouze do domácností, kde službu poskytujeme. Ve většině případů nás osloví pečující s tím, že mají svého blízkého v nemocnici s těžkou diagnózou a nevědí, jak by se o něj mohli postarat tak, aby mohl být doma.

Hlavním cílem naší služby je umožnit těžce nemocným lidem být v posledním období svého života doma. Tohoto cíle se nám daří dosahovat. V současné době máme 16 klientů. V jeden okamžik zvládneme vyhovět třem klientům. K našim klientům nepatří

uzdravující se pacienti, ti, u kterých probíhá léčba. To, že jsme do služby klienta nepřijali se už také stalo. A také to, že jsme klienta z naší služby museli vyloučit kvůli zlepšení zdravotního stavu. Samozřejmě, pak klienta odkážeme na službu jinou např. ošetrovatelskou. Našimi uživateli nejsou pouze pacienti v terminální fázi, ale i pacienti těžce a nevléčitelně nemocní. Klienti naši službu přijímají. Při vstupu do domácnosti se představíme a řekneme, co děláme, co můžeme nabídnout. Rodina ví kdo jsme a co děláme. Hodně záleží na zdravotním stavu pacienta, zda je schopný zaregistrovat naše sdělení. Neříkáme, že jim jdeme pomoc zemřít. Člověk si musí zemřít sám. Do užívání služby nikoho netlačíme. Naše služba vstupuje do domácnosti přes přímé pečující. S odmítnutím péče od uživatele jsem se ještě nesetkala, někdy dochází k rozkolu mezi příbuznými. Někteří chtějí, aby byl uživatel hospitalizován, ale druzí chtějí, aby byl doma. My nev násíme pouze ponurou náladu, mnohdy se i zasmějeme. Naše služba je zaštitěna charitou, lidé nás tak i nazývají. Výhodou domácí péče je pro uživatele to, že může být doma. Domácí hospicová péče umožňuje blízkým pečujícím odpočinek. Ti mají možnost se s námi poradit, vypovídat se, mají v nás zázemí, což přispívá k jejich klidu, se kterým pak přistupují k nemocnému. Podmínkou poskytování naší služby je, že umírající má osobu blízkou, která mu poskytuje pomoc. Od pečující osoby se služba odvíjí, vlastně na ni stojí. Je nutné, aby s umírajícím někdo byl 24 hodin, což my samozřejmě nemůžeme. Ve chvíli, kdy se stav pacienta natolik zhorší, že smrt se již očekává, jsme v kontaktu s rodinou., Jezdíme tam několikrát za den, jsme v kontaktu s paliativním lékařem. Snažíme se pomoci situaci zvládnout. Po ukončení služby s rodinou zůstáváme nadále v kontaktu, volají nám, píší. Úhrady za službu jsou dány ceníkem.“

Respondent III

Respondent je 55letý muž. Jeho nejvyšší dosažení vzdělání je středoškolské v oboru knihkupectví. Dlouhá léta pracoval jako pracovní v sociálních službách. Absolvoval rekvalifikační kurz, kde ho oslovilo školení odbornice na hospicovou péči. V té době začali v naší republice vznikat první hospice. Myšlenka hospicové péče ho zaujala. Domníval se, že péče o umírající v regionu Žďár nad Sázavou chybí a začal se zajímat o způsob, jak hospic postavit i zde. Nebylo však reálné, začal podnikat kroky, aby vzniklo alespoň občanské sdružení zabývající se touto problematikou. V současné hospicové péči pracuje od roku 2006. Práce ho naplňuje i přesto, že smrt má denně na paměti. Rozhovor plynul volně, atmosféra byla příjemná.

„Naši službu se snažíme propagovat. Lidé se o nás mohou hodně dozvědět na našich webových stránkách. Jsme zapsaní v registru poskytovatelů sociálních služeb. Máme i propagační letáky, které jsou rozmístěné po nemocnici v našem městě. Dále máme vývěsku ve městě. Někdy publikujeme články v regionálních novinách a pořádáme benefiční koncerty. Služba je našim klientům doporučována lékaři. Dále se o nás klienti dozví od lidí, kde jsme službu již poskytovali. Lidé o možnosti domácí hospicové péče moc nevědí.

Naše organizace nabízí služby domácí hospicové péče, na tuto službu navazují Rodinné pokoje. Ty jsou provozovány ve spolupráci s nemocnicí. V těchto pokojích je zajišťována zdravotní péče ze strany nemocnice, my zde působíme jako psychosociální podpora a poskytujeme poradenství. Tento projekt je realizován od roku 2005 jako pilotní projekt kraje. Vizí bylo, že u každé krajské nemocnice bude zřízeno středisko hospicové péče + lůžko pro terminálně nemocné pacienty. Podařilo se nám to zrealizovat jako prvním v kraji a myslím, že je to ukázka dobré praxe. Další naší službou je poradna Alej – jedná se o poradnu pro těžce nemocné a trpící pozůstalé. Poradenské úkony vykonávají laičtí poradenští pracovníci. Externě spolupracujeme s psychologkou, která přejímá do péče složitější případy. Nabízíme i odlehčovací služby. Pokud nám to kapacita dovolí, jsme schopni poskytovat i odlehčovací služby. Mezi poslední služby, které nabízíme, je půjčovna pomůcek. Půjčovna byla původně pouze pro naše uživatele, ale nyní jsme službu rozšířili a pokud jsou dané pomůcky volné, tak je za určitých podmínek půjčujeme i těm, kteří je potřebují a nejsou v terminálním stádiu onemocnění. Za nejvíce využívanou službu považují právě tuto, tedy půjčování pomůcek. Služby domácí hospicové péči zajišťuje multidisciplinární tým složený ze sociálních pracovníků, zdravotních pracovníků, spolupracujeme s externím duchovním, psychologem a s lékaři na ambulanci bolesti.

Domnívám se, že domácí hospicová péče by měla lidem přiblížit smrt, aby ji lidé brali na vědomí. Aby ve chvíli, kdy se objeví v jejich blízkosti věděli, že to není pouze o umírání v nemocnici za plentou, že zemřít lze i doma, že doma lze navodit důstojnou atmosféru. Chceme, aby naše práce byla kvalitní, abychom dokázali naše klienty posílit, aby měli pocit, že tuto těžkou životní situaci zvládnou i v domácím prostředí. Tento cíl se nám daří dle mého názoru naplňovat. V současné době jsou v domácí hospicové péči dva klienti, dva jsou v odlehčovacích službách, a jeden v rodinném pokoji. V jeden okamžik jsme schopni zvládnout 3 klienty současně. Přijetí do služby je závislé na

posouzení zdravotního stavu uživatele od našeho spolupracujícího lékaře. Ten po prostudování diagnóz doporučí klienta do domácí hospicové péče. Naší cílovou skupinou jsou pacienti v terminálním stádiu onemocnění, většinou onkologičtí pacienti. Další podmínkou poskytování služby je přítomnost nejméně jedné pečující osoby, na kterou se můžeme obracet a se kterou můžeme spolupracovat. Hodně záleží na potřebách uživatelů. Z počátku jezdíme do domácnosti častěji, aby se navodil pečovatelský režim. Pokud to rodina zvládá, jsme na telefonu s tím, že pokud zavolají, ihned jedeme k nim domů. Do domácnosti chodíme ve dvou (zdravotník a asistent sociální péče) tak jednou za den, kdy na místě zkonzultujeme uživatelův stav. V případě potřeby telefonicky konzultujeme jeho stav (bolesti) s lékařem, který doporučuje dávkování léků. Samozřejmě, že pokud se blíží smrt jezdíme častěji. Gró naší péče je samozřejmě v péči o uživatele, ale nezanedbáváme ani pečující. Snažíme se naplnit konkrétní přání pacienta. První rozhovory probíhají u nás v kanceláři s rodinnými příslušníky. Ti za námi přijdou s informací, že jejich blízký bude druhý den propuštěn z nemocnice do domácího prostředí a neví co si počít. Bývá to dost emotivní. Vše si vysvětlíme a stanovíme si řád. Po příchodu do domácnosti už obě strany víme a spolupráce je dobrá. Službu často sjednává rodina. Nechtějí, aby uživatel věděl, že jejich stav je tak vážný a prosí nás, abychom jim to nesdělovali. Toto nám pak značně ztěžuje pozici. Na druhou stranu, nemocný si je vědom svého stavu, ví nebo tuší, že je to s ním špatné. Nechtějí, aby jejich blízcí věděli, že jejich stav je tak vážný. Myslím, že je to škoda. Toto zatajování je ochudí o spoustu společných zážitků.

Výhodou domácí hospicové péče je ekonomická stránka. Je mnohem méně nákladná než péče institucionální péče. V domácí hospicové péči vidím něco přirozeného, je to návrat k tomu, co dříve bývalo běžné. K tomu, aby lidé umírali doma ve známém prostředí.

U domácí hospicové péče se platí paušální poplatek 500 Kč – tím se zavazujeme k nepřetržité službě a je zajištěna služba lékaře. V dalších měsících se pak hradí 50 Kč. Odlehčovací služba stojí 100 Kč/h a u uživatelů, kde poskytujeme hospicovou péči, jde o částku 70 Kč/h. “

Respondentka IV

Respondentka je 44letá žena. Absolvovala vysokou školu zemědělskou. Tento obor ji ale nenaplňoval, chtěla být prospěšná pro společnost, chtěla se cítit užitečná. K práci v hospicové péči se dostala nejprve jako dobrovolnice a po roce jí bylo nabídnuto, aby

zde začala pracovat jako zaměstnanec v domácí hospicové péči. Tuto práci přijala a pracuje zde již sedm let. V současné době studuje vysokou školu v oboru sociální a charitativní práce. Její práce se jí nezdá náročná ve smyslu práce s klientem, ale rostoucí byrokracie okolo toho je pro ni vyčerpávající. Přímá práce s klienty jí naplňuje a vidí v ní smysl. Rozhovor probíhal v poklidném duchu, respondentka z počátku odpovídala poněkud stručně, ale v průběhu rozhovoru se více otevřela.

„O naší službě se klienti a jejich blízcí mohou dozvědět na internetových stránkách nebo z našich letáků. Praktické lékaře i lékaře v nemocnici informujeme o možnostech využití naší služby. Spolupracujeme i s lékařkou na onkologickém oddělení v Brně, která naši službu zná a v případě, že se objeví klient, kterému by naše služba mohla pomoci a nachází se v našem regionu, doporučí mu službu domácí hospicové péče.

Naše organizace nabízí domácí hospicovou službu pro klienty v terminálním stádiu onemocnění. Dále odlehčovací službu, která je pro nesoběstačné, zdravotně postižené klienty, kteří nejsou v terminální stavu onemocnění. Zde nabízíme např. hygienu či dozor nad uživatelem v případě, že pečující potřebují naléhavě odejít. Tato služba je doplňková a s klienty je uzavírána v případě volné kapacity domácí hospicové služby. Domácí zdravotní péče je v režii praktického lékaře. Pokud úkon předepíše a klient si od nás tento úkon objedná, zdravotní pracovníci ho v domácím prostředí klienta vykonají. Bohužel nemáme smlouvy se zdravotními pojišťovnami a tyto úkony si musí klienti hradit sami. Mezi naše další služby patří Rodinný pokoj. Jedná se o pokoj s hospicovým režimem v rámci oddělení dlouhodobě ležících pacientů v nemocnici v našem městě. Ze strany hospicové péče je zde poskytována psycho-sociální podpora pro uživatele a rodinné příslušníky. Tento pokoj nabízí potřebný klid a je vhodný i pro lidi, kteří se obávají, že obtížnou situaci nezvládnou v domácím prostředí. Tento pokoj mohou s uživatelem obývat i jeho blízcí, přičemž je zajištěna stálá zdravotní péče. Naší organizací je zajišťována i dobrovolnická služba. Máme smlouvy se třemi přijímacími organizacemi, kam naši dobrovolníci docházejí a věnují se uživatelům těchto zařízení. Za nejvíce využívanou službu považují domácí hospicovou péči a rodinný pokoj. Hlavním cílem domácí hospicové péče je pomoc rodinám zvládnout úskalí s dochováním umírajícího člena v rámci rodiny a doprovázení umírajícího. Doufám, že tohoto cíle se nám daří dosahovat.

V současné době máme pět klientů. Tři v domácí hospicové péči, ve zdravotní péči jednoho a v odlehčovací péči také jednoho. Počet klientů se mění. Více klientů bývá v létě a v druhé polovině roku jejich počet roste. V jeden okamžik zvládneme dva klienty. Je to proto, že do domácnosti jezdíme ve dvou - jeden zdravotník a jeden asistent hospicové péče. Mezi naše klienty nepatří ti, jejichž prognóza není terminální stádium nemoci a jeho stav může trvat ještě roky. Nepřijmeme klienta, který nemá osobu, jež se o něj v domácím prostředí stará, neboť naše služba je založená na spolupráci s pečujícími. Dalším kritériem je vzdálenost. Klienta, který žije příliš daleko, nepřijmeme do služby z důvodu dojezdu. Uživatele můžeme z domácí hospicové péče i vyřadit z důvodu zlepšení zdravotního stavu. K tomuto může dojít po půl roce užívání domácí hospicové služby, to už se nejedná o terminální stádium nemoci. Služba pak může přejít v odlehčovací a naopak odlehčovací služba může přejít v hospicovou.

První kontakt přichází ze strany rodinných příslušníků, ti zavolají nebo rovnou přijdou k nám. Vysvětlíme si princip služby a zjistíme více informací o uživateli. Pokud je klient v nemocnici v našem městě, navštíví ho náš smluvní lékař přímo u lůžka, aby konzultoval jeho zdravotní stav. Pokud je uživatel v domácím prostředí, snažíme se, aby lékař došel v co nejkratším čase přímo k němu domů. Od stanoviska a vyšetření našeho smluvního lékaře se odvíjí další péče (např. dávkování tišících prostředků). S tímto lékařem jsme v kontaktu po celou dobu poskytování péče. V domácnosti musí být nejméně jedna pečující osoba, pracovně ji nazýváme vztyčný důstojník, a s ním spolupracujeme. Tato osoba je informována o tom, jak má péči provádět. Je s uživatelem v jedné domácnosti a v případě potřeby nás ihned kontaktuje. Do domácnosti dojíždíme podle potřeb uživatele a rodiny, hodně se to odvíjí od jeho zdravotního stavu. Při sjednávání služby se zavazujeme k nepřetržitému kontaktu. Pokud dojde ke zhoršení zdravotního stavu, pečující nás hned kontaktuje. Zkonzultuje s námi stav a v případě nutnosti ihned vyjíždíme k uživateli do domácnosti. Jsme pro ně určitou jistotou, že mají někoho v zádech, mají se na koho obrátit. Práce s rodinou je také důležitá. Potřebují se vypovídat, poradit a připravit se na to, co přijde. Často se stává, že rodinní příslušníci se neshodnou mezi sebou na tom, jak bude péče probíhat. Jeden chce, aby byl umírající doma a druhý je proti. V této situaci se mám nepracuje příliš dobře. Rodinní příslušníci také dost často nechtějí, aby umírající věděl, že umírá, což se snažíme respektovat.

Při práci s uživatelem záleží na tom, co je schopný zvládnout, co si přeje a na jeho momentálním stavu. Svoje služby nabízíme, ale nenutíme. Mnohdy je ve stavu, kdy si neuvědomuje co se děje, nekomunikuje, stav už není tak dobrý, má bolesti. Jsme pro něj úleva od bolesti, pomáháme mu ve chvílích, kdy mu není dobře a býváme pro něj faktorem naděje. Uživatel potřebuje vědět, že se kolem něj něco děje, je třeba mu ponechat vůli, aby měl pocit, že za sebe rozhoduje, toto navodí pocit důstojnosti. Nechceme mu brát naději. Pokud se mě přímo nezeptá, tuto naději mu neberu, na to nemám právo. Snažím se pěstovat v našem vztahu důvěru a pokud se mě uživatel zeptá, zda zemře, odpovím mu, že to já nemohu vědět. Nebo mu řeknu, že určitě cítí sám, jaký je jeho momentální stav, že je vážný. Ale většinou se neptají, vytěsňují to, nechtějí se o tom bavit. Ve chvílích, kdy se blíží konec, jsme na přání rodiny s nimi. Většinou si to přejí, nechtějí být v tento okamžik sami. Pomůžeme připravit tělo, zavoláme lékaře k ohledání těla a rodina má čas se se zesnulým rozloučit.

Výhodou domácí hospicové péče je to, že umírající může zůstat doma v prostředí na které je zvyklý, které zná, zůstává mu na blízku rodina, lidé které zná. Není to odosobněné jako v nemocnici.

Domácí hospicová služba je zpoplatněna vstupním poplatkem 500 Kč, který zahrnuje i návštěvu lékaře. Denní paušální poplatek činí 50 Kč po celou dobu trvání služby i ve dny, kdy nejsme v domácnosti přítomni, čímž uživateli garantujeme celodenní pohotovost. V rámci domácí hospicové služby může být poskytována i odlehčovací služba, která je předem domluvena a pro uživatele hospicové péče je zvýhodněná cenou 70 Kč/hod.“

Rozhovory s rodinnými příslušníky

Vedle rozhovorů se zaměstnanci domácí hospicové péče jsem plánovala uskutečnit i rozhovory s uživateli domácí hospicové péče. Ve chvíli kdy jsem oslovila vytipované klienty, mi již nebyli schopni rozhovor poskytnout. Důvodem bylo prudké zhoršení zdravotního stavu či úmrtí uživatele. Tyto rozhovory měly doplnit poznatky uvedené v teoretické části.

Podařilo se mi však získat rozhovory s rodinnými příslušníky klientů, kteří služby domácí hospicové péče využili v loňském roce. Vzhledem k citlivosti tématu byl veden volný rozhovor na téma využití domácí hospicové péče, kdy byla respondentům dána volnost pro vyjádření. Tento typ rozhovoru jsem volila proto, aby u oslovených respondentů nebyly vyvolány nepříjemné pocity spojené se ztrátou blízkého člověka.

Respondent I

„O domácí hospicové péči jsme nevěděli do doby, než náš tatínek onemocněl rakovinou. Byl opakovaně hospitalizován v nemocnici kvůli celkem rychlému zhoršování zdravotního stavu. Při poslední hospitalizaci nám lékaři sdělili, že léčba již nebude pokračovat. Zdravotní stav otce se zdál na první pohled stabilizovaný, ale brzy se stal ležícím pacientem. Otec nechtěl být v nemocnici. Chtěli jsme jeho přání splnit, a proto jsem ho vzali domů. Péče byla náročná. Střídaly jsme se s matkou, ale i tak to bylo velmi těžké. Hodně nás bolelo ho vidět v tak špatném stavu. Navštívila jsem sociální odbor na městském úřadě s prosbou o radu. Zde jsem se dozvěděla o domácí hospicové péči, která v našem městě funguje. Po domluvě s matkou, jsme se rozhodly domácí hospicovou péči kontaktovat. Pracovnice navštívily naši domácnost a doporučily nám, abychom otci půjčili polohovací postel, která prý zmírní jeho bolesti a zajistí lepší manipulaci. Do domácnosti chodily každý den, při návštěvách byly vždy milé a ochotné. Zajistily i zdravotní péči o otce, pomáhaly nám s hygienou a stravou. K otci byly vstřícné, ptaly se ho na jeho přání, na to, jak se cítí. Otec na ně dobře reagoval. Pro mě působily také jako psychická podpora. Věděli jsme, že se máme na koho obrátit a že když zavoláme, tak přijdou a budou mít na nás čas. Pracovnice se vždy ptala, jak jsme zvládly předchozí den, jestli nebyl nějaký problém. Konzultovaly jsme s nimi naše postupy a vždy nás pochválily, že jsme to zvládly dobře. Jednou v podvečer se nám otcův stav nezdál, proto jsme ihned zavolaly a pracovnice přijela. Celou situaci nám pomohla zvládnout a otec zemřel doma. Pomohla nám nachystat tělo a zavolala lékaře.

Celá situace byla velmi emotivní, ale matka byla ráda, že mohla být do poslední chvíle se svým mužem. Pracovnice si nás získaly svým přístupem a svou otevřeností. Když se na to dívám zpětně, nedovedu si představit, jak bychom to zvládli bez jejich přítomnosti.“

Respondent II

„Matka trpěla nevyléčitelnou nemocí dlouhou dobu. Stále jezdila do nemocnice na ambulantní léčbu. Byla velmi zesláblá a bylo na ní vidět, že nemoc ji postihuje čím dál více. Rakovina se postupně rozšířila a lékaři již matce nedávali naději. Matka už neměla ani sílu dále dojíždět k lékařům, cesta autem ji způsobovala velké bolesti. Do nemocnice nechtěla a paliativní léčbu v kamenném hospici odmítla. Nechtěla nechat moje sourozence samotné. Měla strach, že přijde sociálka a moji mladší sourozenci půjdou do ústavu. Do naší domácnosti docházela sociální pracovnice z osobní asistenční služby, která nám pomáhala vyřizovat různé věci na úřadech. Zařídila matce sociální dávky. Domlouvala matce, aby se zařídila i domácí hospicová péče, která bude chodit k nám domů, aby nemusela do nemocnice. Matka však nechtěla, aby k nám chodil někdo cizí. Po dlouhém přesvědčování nakonec matka svolila. Domácí hospicová péče začala dojíždět k nám domů. Dovezli polohovací postel, podávali matce tisíce léky. Zdravotní stav matky už byl hodně špatný, matka zvracela krev, trpěla velkými bolestmi, nejedla. Přítomnost domácí hospicové péče pro nás byla k nezaplacení. Do té doby jsme nevěděli jak matce alespoň trochu pomoci, ale hospicová péče nás naučila, co máme dělat v případě, že se matce udělá špatně. Jezdily k nám pravidelně jednou denně a přijely vždy, když jsme zavolali, že se nám matčin stav nezdá. Jednoho dne se matčin zdravotní stav prudce zhoršil, nemohla dýchat. Ihned jsem telefonovali pracovníci hospicu, ta k nám vyrazila s kyslíkovým koncentrátem. Matce bylo opravdu zle a my byli nuceni zavolat i rychlou záchrannou službu. Než přijela pracovnice domácí hospicové péče, odvezla záchranka matku do nemocnice. Matka si poté vyžádala přítomnost pracovnice i u zdravotnického lůžka. Pracovnice s námi byla v nejhorších chvílích. Matka si k ní našla vztah i přes své počáteční odmítání a spolupráce byla velmi dobrá. Bez jejich pomoci by jsme tuto zlou situaci nezvládli, hodně nám pomohli. Cítila jsem, že v tom nejsme sami, že se na ně může spolehnout. Do dnes jsem jim vděčná a jsem ráda, že jsme jejich služby využili.“

6.5. Analýza dat

Pracovníci domácí hospicové péče

Rozhovory byly provedeny se čtyřmi pracovníky domácí hospicové péče. Z toho byly tři ženy a jeden muž. Všichni respondenti byli ve věku střední dospělosti, působili vyrovnaně. Z rozhovorů vyplynul kladný vztah k profesi sociální práce, k lidem a k lidskému životu. Smrt byla vnímána jako součást života, kdy je třeba pohlížet na ni s respektem a úctou. Všichni dotazovaní v hospicové péči pracují již několik let a mají s prací v tomto oboru praktické zkušenosti. Ve své práci vidí smysl, chtějí být pro svoje klienty oporou. Z jejich vystupování byla patrná značná dávka altruismu a empatie. I přes to, že se každý den setkávají se smrtí, jsou naplněni značným odhodláním svou práci nadále vykonávat.

Uživatelé se mohou o domácí hospicové péči dozvědět z informačních letáčků poskytovatelů a z webových stránek, což uvedli všichni respondenti. Ve dvou případech zazněla i spolupráce s úřady, kde jejich službu znají a doporučují ji. Dva respondenti uváděli jako zdroj informací o službě i lékaře, se kterými mají navázanou spolupráci a kteří službu domácí hospicové péče těžce nemocným doporučují. Zbylé dvě respondentky toto zmiňovaly pouze okrajově a přiznaly, že od praktických lékařů se klienti dozvídají pouze zřídka. Za významné všichni respondenti považují informace od lidí, kde byla jejich služba v minulosti poskytována. Tito lidé si předávají zkušenosti mezi sebou. Od dvou dotazovaných zaznělo, že se domnívají, že o jejich službě lidé moc nevědí. Nezajímají se o ni, dokud je tato situace přímo nezasáhne. Dostupnost hospicové péče v našem regionu je zajištěna domácí hospicovou službou s tím, že občané o této možnosti moc nevědí.

V tom, co je hlavním smyslem hospicové služby se shodují všichni dotazovaní. Jedná se o možnost volby pro lidi, kteří se ocitli na konci svého života. Jde o to, aby mohli strávit své poslední chvíle v prostředí, které je jim dobře známé, kde mají své blízké. K tomu patří i posílení rodinných příslušníků, kteří vykonávají přímou péči o umírajícího. Tato péče není jednoduchá, ba spíše naopak. Podle jejich sdělení není lehké vidět svého nejdražšího v bolestech a ve stavu, kdy už svému tělu nevládne a je odkázán na péči druhého. Proto je domácí hospicová péče důležitá i pro rodinné příslušníky, kteří mohou v pracovnících najít důvěrníky, rádce a hlavně v jejich přítomnosti nabudou pocit jistoty, kdy jejich pohoda se přenáší i na umírajícího. Podle dotazovaných to

v umírajícím vyvolává pocit důvěry a důstojnosti. Všichni respondenti se domnívají, že se jim tohoto cíle daří dosahovat. Soudí tak podle zpětných vazeb, kterých se jim dostává od pozůstalých.

Z rozhovorů vyplynulo, že domácí hospicová péče může být zavedena pouze v domácnostech, kde je alespoň jedna pečující osoba – toto uvádí všichni dotazovaní. Tato osoba je podle respondentů klíčová pro dobře fungující spolupráci a v případě zhoršení zdravotního stavu nemocného pracovníky domácí hospicové služby ihned kontaktuje. Dle sdělení všech respondentů je péče komplexního charakteru, je poskytována psycho-sociální podpora, zdravotní péče o nemocného, je možné zprostředkovat kontakt s duchovním, s psychologem i odborným lékařem. Podpora zahrnuje konzultace, informace o možnostech využití sociálních dávek, zapůjčení pomůcek, které by mohly ulehčit péči o umírajícího. Uživatelům jsou služby nabízeny, nikoli nuceny. Služba respektuje přání a potřeby svých uživatelů a snaží se volně splynout s během domácnosti, což má svůj podíl na její úspěšnosti. Toto garantují všichni dotazovaní.

Poskytovateli jsou dodržovány zásady poskytování domácí hospicové péče, přičemž je do péče o umírající vkládán lidský přístup každého z jednotlivých pracovníků. Pracovníci domácí hospicové péče se snaží volně zapadnout do domácího prostředí uživatele tak, aby nebyla porušena důvěrná atmosféra domova. Všichni pracovníci shodně uvádějí, že vzhledem k náročnosti a personálnímu zajištění je možné zvládnou tři klienty v jeden okamžik.

Od všech respondentů zaznělo, že rodinní příslušníci mají tendenci a snahu chránit nemocné před pravdou o jejich zdravotním stavu a nepřejí si, aby jim byla smrtelná diagnóza sdělena. Všichni pracovníci uvádí, že první kontakt je ve všech případech právě ze strany rodinných příslušníků. Pracovníci se také shodují, že uživatelé vážnost svého zdravotního stavu sami vnímají. Smrt je všeobecně z naší mysli vytlačována a myšlenky na ní přinášejí obavu. Objednavateli služby jsou dle sdělení respondentů právě rodinní příslušníci.

Následující věty jsem vybrala, jako stěžejní pro péči o umírajícího:

Umírání vyžaduje určitou úctu, pokoru k člověku i ke smrti.

Neříkáme, že jdeme pomoci zemřít, člověk si musí umřít sám.

Smrt by se měla lidem přiblížit, aby ji brali na vědomí.

V domácí hospicové péči je něco přirozeného, je to návrat k tomu, co dříve bývalo běžné.

Uživatel potřebuje vědět, že se kolem něj něco děje, je třeba mu ponechat vůli, aby měl pocit, že za sebe rozhoduje.

Vyhodnocení rozhovorů s rodinnými příslušníky

Plánované rozhovory s uživateli domácí hospicové péče se nepodařily uskutečnit. Práce byla doplněna o dva rozhovory s pozůstalými uživateli, kterým byl ponechán prostor pro vyjádření se k poskytování domácí hospicové péče v jejich domácnosti. Tyto rozhovory sloužily jako doplňkové.

Z rozhoru s oběma rodinnými příslušníky vyplývá, že přítomnost domácí hospicové péče hodnotí kladně. Uvádí, že celou situaci zvládli díky jejich přítomnosti. Obě dotazované uvádí, že pracovníci domácí hospicové péče byli ochotní a empatičtí. Pracovníci domácí hospicové péče zajišťovali nejen péči o umírajícího, ale i o ně samotné. Poskytovali jim útěchu a potřebnou podporu, dávali jim pocit jistoty, že v této náročné životní situaci nejsou sami. Obě dotazované byly rády, že tuto životní situaci zvládly za pomoci domácí hospicové péče.

Dle zjištěných údajů není služba určena pouze pro samotného umírajícího, ale i pro jeho rodinné příslušníky, kterým poskytuje podporu při zvládání této krizové situace a pomáhá jim snáze se vyrovnat s odchodem jejich blízkého.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala problematikou pomoci lidem, kteří se ocitli na sklonku svého života ať už z důvodu stáří, nevléčitelné nemoci nebo kombinací obojího. Chtěla jsem přiblížit problematiku umírání a péče o umírající. Hlavním cílem práce bylo zmapovat dostupnost a možnosti pomoci pro tyto občany v regionu Žďár nad Sázavou a odpovědět na otázku, zda je domácí hospicová péče pomocí.

Práci tvoří dvě části. Na část teoretickou navazuje část praktická. V teoretické části je kladen důraz na analýzu literárních pramenů spojených s danou problematikou. V části praktické jsou tyto poznatky ověřeny a podpořeny pomocí individuálních polostrukturovaných rozhovorů s cíleně vybranými pracovníky domácí hospicové péče. Jsou zde zodpovězeny dvě výzkumné otázky. Z rozhovorů s pracovníky domácí hospicové péče je patrné, že údaje uvedené v teoretické části jsou uplatňovány i v samotné praxi.

První kapitola teoretické části pojednává o problematice stáří jako o poslední etapě lidského života, kdy v souvislosti s řadou změn, kterými lidské tělo prochází, dochází k postupnému vyhasínání funkcí a k závislosti na pomoci druhých nebo ke smrti.

Druhá kapitola je zaměřená na zdraví, nemoc, nevléčitelnou nemoc a na charakteristiku vybraných onemocnění, kdy hlavním cílem této kapitoly je poukázat na onemocnění, která mohou ke smrti vést.

Třetí kapitola je věnována samotné smrti jako konci života. Smrt je v naší společnosti často tabuizována. Lidé se jejího příchodu obávají a myšlenky na ni vytěsňují. Cílem kapitoly je tuto problematiku čtenáři odkrýt.

Kapitola čtvrtá je zaměřena na péči o umírajícího, na to, kdo je uživatelem hospicové péče, kdo je pečujícím a na obecné informace o hospicové péči.

Poslední kapitola teoretické části je vzhledem k dostupnosti péče o umírající v regionu zaměřená na samotnou domácí hospicovou péči jako možnost pomoci lidem stojícím na konci svého života.

V praktické části byly stanoveny dvě výzkumné otázky:

Otázka č. 1: „*Je hospicová péče dostupná pro občany v regionu Žďár nad Sázavou?*“
Ano je, ve formě domácí hospicové služby. Toto následně podporují i rozhovory s pracovníky domácí hospicové péče s tím, že občané o této možnosti moc nevědí.

Otázka č. 2: „*Je domácí hospicová péče pomocí?*“ z názorů respondentů z řad pracovníků domácí hospicové péče vyplývá, že ano. Domácí hospicová péče umírajícím pomáhá. Toto se ale nezdařilo ověřit od samotných uživatelů. Názor pracovníků je podpořen vyjádřením rodinných příslušníků, kdy vyplynulo, že domácí hospicová péče je pomocí jak pro umírajícího, tak pro ně samotné.

Výzkumné otázky byly zodpovězeny.

V této krizové životní situaci, jakou bezpochyby umírání blízkého člověka je místo pro sociálního pedagoga. Jeho úloha by mohla spočívat v práci s umírajícím i s pečujícím. Může nabídnout svoje poznatky z oborů psychologie, pedagogiky, sociální pedagogiky i práva. Tento všestranný přehled ho předurčuje k roli poradce v těchto oblastech a může působit jako psycho-sociální opora pro obě strany.

Jako námět k dalšímu rozpracování spatřuji v práci s pozůstalým jako s druhotnou obětí této krizové životní situace s přihlédnutím k oborům sociální práce, psychologie, religionistiky.

I napříč tomu, že se nepodařilo uskutečnit rozhovory s uživateli, si myslím, že práce splnila počáteční očekávání a poukázala na péči o lidi, kteří se ocitli na sklonku života. Přiblížila využití domácí hospicové péče jako plnohodnotnou možnost péče o umírající.

Resumé

Bakalářská práce se zabývá problematikou lidí, kteří se ocitli na konci svého života ať už z důvodu stáří, nevléčitelné nemoci nebo kombinací obojího. Za svůj cíl si klade přiblížit problematiku smrti a možnost strávit poslední chvíle života v domácím prostředí tak, aby byla zachována lidská důstojnost v souvislosti s poskytováním právě hospicové péče.

V návaznosti s tím pojednává teoretická část v první kapitole o problematice stáří jako poslední etapě lidského života, kdy lidské tělo prochází řadou změn, dochází k vyhasínání funkcí a vyměřený čas bytí se neúprosně krátí.

Druhá kapitola je zaměřená na zdraví, nemoc, nevléčitelnou nemoc a na charakteristiku vybraných onemocnění, které mohou lidské zdraví postihnout natolik, že se člověk stává závislým na péči druhé osoby.

Třetí kapitola je věnována samotné smrti jako konci života. Smrt je součástí našeho života, ale v naší společnosti bývá velmi často tabuizována a lidé se jejího příchodu obávají. Dříve nebo později potká však každého z nás.

Poslední dvě kapitoly teoretické části se zaměřují na péči o umírajícího a vzhledem k dostupnosti této péče v regionu Žďár nad Sázavou na domácí hospicovou péči.

V praktické části jsou pomocí individuálních polostrukturovaných rozhovorů s cíleně vybranými pracovníky domácí hospicové péče ověřeny znalosti získané v části teoretické. Toto je podpořeno i dvěma rozhovory s pozůstalými. Jsou zde zodpovězeny dvě výzkumné otázky.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá hospicovou péčí jako pomocí lidem na sklonku života. Práce je zaměřena na seznámení s problematikou umírání. Teoretická část je rozdělena do tematických částí, kdy jsou postupně charakterizovány stavy vedoucí ke smrti. První kapitola pojednává o stáří jako o poslední etapě lidského života. Druhá je zaměřena na zdraví, nemoc, nevyléčitelnou nemoc. Jsou zde charakterizovány vybrané druhy onemocnění, které mohou člověka zasáhnout natolik, že se stane závislý na pomoci svých blízkých. Druhá polovina teoretické části je věnována problematice smrti, péči o umírající. Vzhledem k dostupnosti péče o umírající v regionu Žďár nad Sázavou je podstatná část věnována domácí hospicové péči. Průzkumná část si klade za cíl prostřednictvím individuálních rozhovorů přiblížit tuto problematiku širší veřejnosti.

Klíčová slova

Stáří, nemoc, nevyléčitelná nemoc, smrt, strach ze smrti, fáze umírání, péče o umírajícího, uživatelé hospicové péče, doprovázení, hospic, hospicová péče, domácí hospicová péče, rozhovor.

Annotation

This thesis deals with hospice care, as with people at the end of life. The work is focused on introducing the issue of dying. The theoretical part is divided into thematic sections, which are characterized by gradual conditions leading to death. The first chapter deals with age as the last stage of human life. The second focuses on health, disease, an incurable disease, are characterized by selected types of diseases that humans can be affected so that they become dependent on help their loved ones. The second half of the theoretical section devoted to problems of death, dying and care due to the availability of care for dying in the region of Zdar nad Sázavou devoted a substantial part of hospice care. Exploration of the aims through individual interviews bring this issue to the general public.

Keywords

Age, illness, incurable illness, death, fear of death, stages of dying, care for the dying, hospice care users, accompanying, hospice, hospice care, home hospice care, interview.

Seznam použité literatury

1. BAKOŠOVÁ, Z., Sociální pedagogika jako životná pomoc. 3. rozšířené vyd., Public promotion 2008, ISBN 978-80-969944-0-3.
2. BYOCK, I., Dobré umírání. 1. vyd. Praha: Vyšehrad 2005, 328 s. ISBN 80-7021-797-9.
3. DOŇKOVÁ, O., NOVOTNÝ J., S., Vývojová psychologie pro sociální pedagogy. Brno: IMS 2009, 141 s.
4. KRAUS, B., Základy sociální pedagogiky , 1. vyd. Praha: Portál 2008, 216 s. ISBN 978-807367-383-3.
5. MATOUŠEK, O. a kol., Metody a řízení sociální práce. 1. Vyd. Praha: Portál 2003, 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
6. MATOUŠEK, O. a kol., Základy sociální práce. 1. vyd. Praha: Portál 2001, 312 s. ISBN 80-71-78-473-7.
7. MLÝNKOVÁ, J., Péče o staré občany. 1.vyd. Praha: Grada 2011, 192 s. ISBN 978-80-247-3872-7.
8. NOVOTNÝ, J., S., Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogika, Brno: IMS 2009, 106 s.
9. NULAND, S. B., Jak lidé umírají. 1. vyd. Praha: Knižní klub, k. s., 1996, 288 s. ISBN80-7176-264-4.
10. O'CONNOR, M., ARANDA, S., Palliative Care Nursing – A Guide to Practice. 2. vyd. Melbourne, Austrálie: Ausmed Publications 2003, 324 s. ISBN 0 9577988 4 9.
11. PARKES, C., M., RELFOVÁ, M., COULDIRICKOVÁ, a., Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. 1. Vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu 2007, 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.
12. PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH., (eds.), Principy a praxe paliativní péče. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu 2007, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
13. PERA, H., WEINERT, B., Nemocným na blízku. 1. vyd. Praha: Vyšehrad 1996, 200 s. ISBN 80-7021-152-0.
14. PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I., Soužití se staršími lidmi. 1. vyd. Praha: Portál 1998, 160 s. ISBN 80-7178-184-3.
15. ŘÍČAN, P., Cesta životem. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004, 392 s. ISBN 80-7178-829-5.
16. STUART-HAMILTON, I., Psychologie stárnutí. 1. vyd. Praha: Portál 1999, 320 s. ISBN 80-7178-274-2.
17. SVATOŠOVÁ, M., Hospice a umění doprovázet. 7.dopl.vyd. Kostelní Vydří: Karmelitáské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
18. ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol., Základ ošetrovatelství. 1. vyd. Praha: Karolinum 2006, 353 s. ISBN 80-246-1091-4.
19. VIZDAL, F., Sociální psychologie I. Brno: IMS 2010.
20. VOKURKA, M., HUGO, J. a kol., Praktický slovník medicíny. 6. rozšíř. vyd. Praha: Maxdorf, 2000, 490 s. ISBN 80-85912-38-4.
21. VYMĚTAL, J., Lékařská psychologie. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003, 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
22. VYMĚTAL, Š., Krizová komunikace a komunikace rizika. 1. vyd. Havlíčkův Brod: Grada 2009, 176 s. ISBN 978-80-247-2510-9.
23. VÝROSTA, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie II. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2001, 260 s. ISBN 80-247-0042-5.
24. SOCIÁLNÍ SLUŽBY, Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, ročník: XI. Květen 2009, Mgr. Štolová H. Fenomén smrti.
25. SOCIÁLNÍ SLUŽBY, Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, ročník: XII. Listopad 2010, MUDr. Svatošová M. Hospic a jeho místo ve společnosti.

26. SOCIÁLNÍ SLUŽBY, Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, ročník: XIII. Květen 2011, Sieberová J. Domácí hospicová péče.
27. Holmerová, I., Jarolímová, E., Nováková, H., Alzheimerova choroba v rodině. Pfizer, Grifart spol. s r. o. 2008
28. Roth, J., Růžicka, E., Život s Parkinsonovou nemocí – informace a praktické rady pro nemocné a jejich rodiny. Centrum extrapyramidových onemocnění, Novartics 2005
29. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Rakovina> (vyhledáno 16.01.2012)
30. <http://www.lecba-rakoviny.cz/co-je-rakovina> (vyhledáno 06.02.2012)
31. <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1> (vyhledáno 12.02.2012)
32. <http://www.zdarns.cz/o-meste/> (vyhledáno 30.03.2012)
33. <http://vsrv07/internet/o%2Dmeste/> (vyhledáno 30.03.2012)
34. <http://www.poliklinikazr.cz/index.html> (vyhledáno 01.04.2011)

Seznam příloh

Příloha I

Otázky k rozhovoru s pracovníky domácí hospicové péče

Příloha I

Otázky k rozhovoru s pracovníky domácí hospicové péče

1. Kolik je Vám let a jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Proč jste si vybral(a) toto zaměstnání?
3. Jak se mohou lidé o vaší službě dozvědět?
4. Jaké služby nabízíte?
5. Které z uvedených služeb považujete za nejvíce využívané?
6. Jaký je hlavní cíl vaší služby?
7. Daří se vám ho naplňovat?
8. Kolik máte klientů?
9. U kolika klientů současně zvládnete službu poskytovat?
10. Jsou klienti, kteří nejsou vaší cílovou skupinou?
11. Jak probíhá návštěva v domácnosti?
12. Jak klienti a jejich blízcí reagují na vaši službu?
13. Spatřujete nějaké výhody v domácí hospicové péči?
14. Jaké jsou úhrady za vaše služby?