

**Univerzita Pardubice**  
**Fakulta zdravotnických studií**

**Představy laické veřejnosti o paliativní péči**  
**Daniela Havlišová**

**Bakalářská práce**

**2015**

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2013/2014

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Daniela Havlišová  
Osobní číslo: Z12083  
Studijní program: B5350 Zdravotně sociální péče  
Studijní obor: Zdravotně-sociální pracovník  
Název tématu: Představy laické veřejnosti o paliativní péči  
Zadávací katedra: Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

### Z á s a d y p r o v y p r á c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

1. FIRTH, Pam. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-808-7029-213.
2. KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
3. KALVACH, Zdeněk. Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky): projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha. Praha: Cesta domů, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.
4. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. Paliativní péče: principy a praxe. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

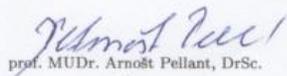
Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Marie Macková, Ph.D.

Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: 1. října 2013

Termín odevzdání bakalářské práce: 17. července 2015

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 27. března 2015

## **Čestné prohlášení**

### **Prohlašuji:**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 16. 6. 2015

Daniela Havlišová

#### Poděkování:

Chtěla bych tímto poděkovat PhDr. Marii Mackové Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, ochotu a vstřícnost při zpracovávání mé bakalářské práce. Rovněž děkuji všem respondentům, kteří se zúčastnili mého výzkumu. Mé poděkování také patří rodině a blízkým, kteří mě podporovali během mého studia.

## ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá paliativní péčí. Je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Jejím cílem bylo zjistit představy laické veřejnosti o paliativní péči. V teoretické části je věnována pozornost vysvětlení pojmů spojených s paliativní péčí, popisu domácího a institucionálního modelu umírání včetně charakteristiky vývoje péče o umírající. Teoretická část se dále zabývá obecnou a specializovanou paliativní péčí a formami této péče. Tato část také věnuje pozornost laické péči o umírajícího člověka, onemocněním indikujícími paliativní péči a zdrojům informací o paliativní péči. Výzkumná část se zabývá představou laické veřejnosti o paliativní péči a způsobem informování o možnostech péče o umírající. Výzkum probíhal za pomoci dotazníků, které byly vyplňovány laickou veřejností.

## KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, hospicová péče, hospice, umírání, laická péče

## TITLE

The ideas of the general public about palliative care

## ANNOTATION

The bachelor thesis is describing Palliative care. It is separated into a theoretical and research sections. The goal was to find out what the public thinks that the Palliative care entails. Theoretical part contains descriptions of terms related to Palliative care, description of home and institutionalized model of the care and includes the developments in the care of the dying. It includes general and specialized Palliative care and forms of that care. This part also includes the care that general public can provide, descriptions of illnesses that warrant care and information sources about Palliative care. Research section consists of ideas that the general public have about the care and on how inform them of options on caring of dying people. The research was conducted via questionnaire that was filled in by general public.

## KEY WORDS

Palliative care, Hospice care, Hospice, dying, the general public care

## Obsah

Úvod .....	10
Cíle práce .....	11
I. Teoretická část .....	12
1 Vymezení pojmů .....	12
Paliativní péče .....	12
Hospicová péče .....	12
Umírání .....	12
Hospic .....	13
2 Péče o umírající v historii a současnosti .....	14
2.1 Péče o umírající v historii .....	14
2.2 Péče o umírající v současnosti .....	15
3 Domácí a institucionální model umírání .....	16
3.1 Domácí model umírání .....	16
3.2 Institucionální model umírání .....	16
4 Obecná a specializovaná paliativní péče .....	17
4.1 Obecná paliativní péče .....	17
4.2 Specializovaná paliativní péče .....	17
5 Formy paliativní péče .....	17
6 Onemocnění indikující paliativní péči .....	19
7 Laická péče .....	19
8 Zdroje informací o paliativní péči .....	21
II. Výzkumná část .....	25
Výzkumné otázky .....	25
9 Metodika .....	26
10 Výsledky dotazníkového šetření .....	28
11 Diskuze .....	50
1. Výzkumná otázka – Jakou má laická veřejnost představu o paliativní péči? .....	50
2. Výzkumná otázka - Jakým způsobem jsou lidé informováni o možnostech péče o umírající? .....	51
Závěr .....	52
12 Seznam použité literatury .....	54
Literární zdroje .....	54

Internetové zdroje .....	58
13 Seznam příloh .....	61
Příloha A .....	61

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Pohlaví respondentů .....	28
Tabulka 2: Věk respondentů .....	29
Tabulka 3 Vzdělání respondentů .....	30
Tabulka 4: Zaměstnanecký status respondentů .....	31
Tabulka 5: Zaměření vzdělání respondentů.....	32
Tabulka 6: Znalost pojmu paliativní péče .....	33
Tabulka 7: Zdroj informací o paliativní péči .....	34
Tabulka 8 Vysvětlení paliativní péče respondenty .....	36
Tabulka 9: Cíl paliativní léčby podle respondentů .....	39
Tabulka 10: Vhodnější typ péče podle respondentů .....	40
Tabulka 11: Znájí respondenti nějaká zařízení paliativní péče? .....	41
Tabulka 12: Zařízení, které respondenti uvedli, že znají .....	41
Tabulka 13 Rozdíl mezi péčí v nemocnici a péčí v hospici dle respondentů .....	43
Tabulka 14: Odpovědná osoba za starostlivost o umírající podle respondentů.....	44
Tabulka 15: Setkání respondentů s péčí o umírající .....	45
Tabulka 16: Služby využité respondenty při péči o umírajícího .....	46
Tabulka 17: Původ informací o péči o umírající u respondentů .....	47
Tabulka 18: Hodnocení informovanosti o péči o umírající podle respondentů.....	49

## Seznam obrázků

Obrázek 1 Onemocnění ve spojitosti s paliativní péčí.....	37
---	----

## Úvod

*„Smrt se neustále přibližuje. Ale skutečnost, že nikdy nevíš, kdy k tobě přijde, jakoby ubírala na významu skutečnosti, že život má svůj konec.“ (Paul Bowles)*

Každý z nás se jednoho dne ocitne na konci své cesty a bude nucen odejít. Lidé se nad tímto faktem nezamýšlejí a neradi mluví o smrti a věcech s ní spojených. Všichni v podvědomí víme, že smrt je neodvratitelná část života, ale tématům pojednávajících o konci života se raději vyhýbáme. Dnešní doba oslavuje úspěchy medicíny, ale opomíná se fakt, že nad smrtí není možné zvítězit. Většina z nás si přeje ze života odejít rychle. Například tak, že se jednoho dne neprobudíme. Ne každému se ale toto poštěstí. Řada z nás bude dříve či později odkázána na péči druhých. Někteří jedinci se dnes domnívají, že ideálním místem pro odchod ze života je nemocnice nebo jiné podobné zařízení, kde se o umírajícího stará zdravotnický personál. Většina z nás se však cítí nejlépe po boku svých blízkých. Stejně tak umírající člověk potřebuje cítit blízkost svých příbuzných a známých. Tento pocit blízkosti mu však zdravotnický personál nemůže v dostačující míře poskytnout. Sama jsem se již setkala s umíráním, v té době jsem pociťovala mnoho smíšených pocitů. Je normální cítit strach, smutek nebo vztek. Tyto pocity nás často nabádají k vyhýbání se kontaktu s umírajícím člověkem. Pokud si člověk připustí fakt, že umírání je mnohdy sice doprovázeno strastmi, ale je přirozeným jevem, je pro něj starost o blízkého na sklonku života snadnější. Lidé jsou často nedostatečně informováni o smrti a umírání i o možnostech pomoci při péči o umírajícího. Proto se stává, že by sice rodina byla schopná péče o umírajícího blízkého, ale bojí se toho. Pojem paliativní péče je v naší společnosti relativně nový a řada lidí jej nezná. Mnohdy je tento pojem neznámý i pro některé zdravotníky. Vzhledem ke stárnoucí populaci a nárůstu chronických a nevléčitelných onemocnění je potřeba naši společnost více informovat o tématech zabývajících se smrtí a možnostech paliativní péče. Ve světě k tématům pojednávajících o umírání, smrti a péči o jedince na konci života značně přispěla lékařka Elisabeth Kübler – Ross. V naší společnosti nám toto téma přiblížila například Haškovcová nebo Svatošová.

## **Cíle práce**

Zjistit představy laické veřejnosti o paliativní péči a způsob, jakým jsou lidé informováni o možnostech péče o umírající.

## I. Teoretická část

### 1 Vymezení pojmů

Ze začátku se seznámíme s termíny, které se nejčastěji objevují ve spojitosti s paliativní péčí. Charakteristiku těchto pojmů považuji za důležité, neboť jsou v mé práci opakovaně zmiňovány.

#### **Paliativní péče**

*„Paliativní péčí se rozumí cílevědomá, ucelená (komplexní) kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčině neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a také rodin těchto lidí“* (Kalvach, 2010, s. 12). Podle Slámy, Kabelky a Vorlíčka (2007, s. 25) tato péče usiluje o léčbu bolesti a dalších tělesných a psychických strádání s cílem dosáhnout co nejvyšší možné kvality života.

Podle O'Connor (2005, s. 15 - 16) by paliativní péče měla být dostupná pro každého umírajícího člověka bez ohledu na jeho diagnózu. Ve spoustě zařízení se ovšem tato péče poskytuje především pacientům s nádorovým onemocněním.

#### **Hospicová péče**

Hospicová péče je péče o člověka na sklonku života včetně jeho rodiny. Tato péče zahrnuje uspokojení fyzických, emocionálních, sociálních a duchovních potřeb umírajícího člověka na individuální úrovni. Je poskytována v hospici nebo v rámci návštěv mobilního hospice u klienta v domácím prostředí. Zahrnuje dodržování lidské důstojnosti, úlevu od bolesti a v popředí zde stojí vždy přání klienta. (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 16)

Hospicová péče se v České republice rozvíjela především díky občanskému hnutí Ecce Homo založené MUDr. Marií Svatošovou v roce 1993. Tato péče disponuje domácí, stacionární a lůžkovou formou péče. (Jankovský, 2003, s. 146)

#### **Umírání**

Umírání je nezvratný proces, který patří mezi fáze lidského života. Je to fáze konečná, kdy na základě patofyziologických příčin vzniká buď náhlé, nebo postupné selhávání životně důležitých funkcí organismu. Náhlé selhání organismu může nastat například u akutního infarktu myokardu. Jako příklad postupného očekávaného selhání organismu můžeme uvést

metastatický karcinom, kdy stejně jako v předešlém případě může dojít ke smrti. Mnohdy není snadné určit, kolik času klientovi ještě zbývá a zda je jeho stav ještě léčitelný. (Kalvach a kol., 2004, s. 9)

*„Za terminální (konečné) stadium nemoci považujeme to období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, a které je svou konečnou prognózou letální. Za terminální v tomto smyslu považujeme také celkovou sešlost věkem s typickými geriatrickými syndromy (např. imobilita a demence), které u pacienta rovněž vedou k letálním komplikacím“.* (Kalvach a kol., 2004, s. 9)

Payneová, Seymourová a Ingletonová (2007, s. 203) zmiňují „statusový přechod“, který je charakteristický pro „moderní umírání“. Pro „statusový přechod“ jsou charakteristické čtyři body:

- kontinuita mezi umíráním a letální chorobou
- ztráta aktivit a rolí ve společnosti
- nedostatečnou socializací do role umírajícího
- malé množství „přechodových“ rituálů umožňujících uvědomění si role umírajícího

### **Hospic**

Hospic je pro člověka, který trpí progredientním onemocněním, které ho ohrožuje na životě a není léčitelné. Zároveň tento člověk nepotřebuje akutní nemocniční péči, ale péči paliativní. Je zde kladen důraz na symptomatickou léčbu onemocnění. Péče v hospici je orientována na uspokojování biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb, což klientovi umožňuje dožít na relativně slušné úrovni kvality života. Hospic klientovi garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, na konci života nebude osamocen a také se zde může spolehnout na respektování lidské důstojnosti. (Vorlíček, Adam, 1998, s. 449 - 450)

Není pravidlem, že člověk umístěný do hospice zde musí zemřít. Pokud jsou symptomy onemocnění pod kontrolou, je možné klienta přemístit domů. Za ideální je pro klienta označován domácí hospic. Pokud to ovšem není možné, řešením se stává lůžkový hospic. Pobyt klienta v hospici je dobrovolný, podložený souhlasem s pobytem v tomto zařízení. Průměrná doba pobytu v hospici je přibližně tři až čtyři týdny. (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, s. 202)

## 2 Péče o umírající v historii a současnosti

Podle Bužgové (2015, s. 15) je paliativní péče mladým oborem s relativně krátkou historií. Podle ní se péče v průběhu historie měnila díky sociálním změnám. Tyto změny měly pozitivní i negativní implikace.

### 2.1 Péče o umírající v historii

Lidé dříve neměli možnost využít služby lékaře při pečování o umírajícího příbuzného, alespoň ne ti, kteří byli chudí. (Ariés, 2000, s. 29) Péče o člověka na sklonku života byla na jeho příbuzných, kteří tuto věc brali jako samozřejmost. Lidé se takto už dávno učili pečovat o umírající, a proto také věděli, co je samotné čeká, až přijde jejich čas. Smrt brali jako nevyhnutelnou součást života. (Kupka, 2008a, s. 21 - 23) Během této doby se začaly objevovat otázky co s takovými lidmi, kteří nemají nikoho, kdo by se o ně na sklonku jejich života postaral. Situaci opuštěných nemocných a umírajících začala řešit například církev nebo šlechta. Vznikaly chorobince, chudobince, pastoušky a podobná zařízení, která poskytovala péči lidem nemocným i umírajícím. (Ariés, 2000, s. 28)

Počátky péče o umírající jsou patrné již v 19. století, kdy se filantropické a charitativní organizace pokoušely zřizovat instituce pro osoby na sklonku života. V roce 1842 byl v Lyonu založen spolek v čele s Jeanne Garnierovou, L'Association Des Dames du Calvare a o rok později tento spolek otevřel dům pro umírající. V následujících letech vliv Jeanne Garnierové přispěl ke zřízení dalších šesti zařízení ve Francii a New Yorku, která byla útočištěm pro umírající. Mary Aikenheadová, členka Irských milosrdných sester, se roku 1879 zasloužila o vznik Hospice Panny Marie pro umírající v Dublinu. Díky tomu byla zřízena na světě další zařízení pro umírající, která fungují dodnes a poskytují moderní paliativní péči. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 49)

Roku 1885 Frances Davidsonová zřídila první institucionální domov Friedenheim, místo míru pro lidi na sklonku života v Londýně, kam byli situováni především lidé zmírající na tuberkulózu. V této době byl v Londýně také zřízen Boží útulek, provozovaný anglikánskými sestrami Služebníků chudých sv. Jakuba a později sestrami sv. Markéty z East Grinsteadu. Dnes je toto zařízení nazýváno Trinity Hospice a i nadále poskytuje paliativní péči. V New Yorku roku 1896 Rose Hawthornová otevřela první domov bezplatné péče o „nevléčitelné a zbídačelé oběti rakoviny“. Díky ní byla v USA zřízena také další zařízení pro umírající. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 50)

V souvislosti s péčí o umírající je nutné zmínit lékařku Cicely Saundersovou, která díky výzkumům o aplikaci morfinu vyvinula koncept totální bolesti. V roce 1967 otevřela hospic sv. Kryštofa v Londýně, kde péči o totální bolest poprvé obstarával multidisciplinární tým. Kanadský lékař Balfour Mont zřídil roku 1975 v Royal Victoria Hospital první oddělení paliativní péče. V nemocnicích v západní Evropě a USA začaly vznikat paliativní konziliární týmy. V roce 1986 byla paliativní medicína uznána samostatnou specializační lékařskou disciplínou ve Velké Británii a v roce 2004 v České republice. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 219 - 220) 23. května byla 67. valným shromážděním Světové zdravotnické organizace přijata rezoluce o paliativní péči, doporučující zahrnutí této péče do systémů zdravotnictví. (Bužgová, 2015, s. 9)

## **2.2 Péče o umírající v současnosti**

V dnešní době se laická, ale i odborná veřejnost raději odvrací od témat týkajících se smrti. Objevují se myšlenky, že bavit se o smrti je nevhodné, ba dokonce patologické. Při zamýšlení se nad tímto tématem veřejnost pocítuje strach, někdy až děs. Dnes se medicína, díky stále inovujícím se postupům vědy a techniky, snaží zachraňovat čím dál tím více životů a smrt denotuje spíše jako prohru. Dříve také umírajícího na sklonku jeho života doprovázela rodina v domácím prostředí. Dnes většina z nás zemře v nemocnici, kde sice kromě profesionálního přístupu musíme počítat také s praktickým a neosobním přístupem. (Haškovcová, 2010, s. 319 – 322)

Podle Meierové (2006, s. 21 - 28) dochází v současné době k rozvoji v paliativní péči díky stárnutí populace, prodloužení střední délky života a rostoucímu počtu chronických onemocnění. Firth, Luff a Oliviere (2007, s. 178) uvádějí, že tato péče, kromě péče o umírajícího, dnes zahrnuje také podporu jeho rodiny, která ho doprovází. Rovněž zmiňují standardy pro zajištění kvality služeb pro pečující a Zákon o uznání a službách pečujících z roku 1995, které se zabývají potřebami pečujících.

K pokroku v paliativní péči docházelo i u nás. Roku 1993 bylo MUDr. Marií Svatošovou založeno občanské sdružení Ecce homo, které se zabývá paliativní péčí (Jankovský, 2003, s. 146). V Babičích nad Svitavou bylo v rámci nemocnice otevřeno roku 1992 první paliativní oddělení. Roku 1995 byl zřízen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl prvním hospicem u nás. V současné době ve světě funguje přes 9500 zařízení poskytujících paliativní péči. (Bužgová, 2015, s. 16 - 20)

### **3 Domáci a institucionální model umírání**

S měnící se dobou se transformuje i model péče o umírající, a to z domácího na institucionální. Umírající místo toho, aby o ně pečovali jejich blízcí v kruhu rodiny, často dožívají v nemocnicích nebo v zařízeních podobného typu. (Jankovský, 2003, s. 143)

#### **3.1 Domáci model umírání**

Domáci model umírání byl dominantní v dřívějších dobách, neboť nebylo tolik zařízení, ve kterých by mohl umírající dožít. Lidé pečovali o umírajícího příbuzného doma s pomocí víry, za přítomnosti kněze a dalších lidí, kteří byli umírajícímu blízcí. Člověku tak byla poskytována laická ošetrovatelská péče, a to ve většině případů bez přítomnosti lékaře. Doprovázení umírajícího blízkého bylo tedy pro veřejnost běžné. Každý člen rodiny měl dílčí úkol v této péči. Díky tomu člověk, který se s tímto setkal, věděl, co ho přibližně v budoucnu čeká. (Haškovcová, 2000, s. 27 - 28 )

#### **3.2 Institucionální model umírání**

Pro tento model byla dříve typická tzv. „bílá zástěna“, která měla umírajícímu zajistit klid a soukromí v jinak přeplněném pokoji. Později se sice začaly zřizovat samostatné místnosti pro klienty na sklonku života, ale návštěvy na těchto pokojích byly značně omezené. Personál usiloval o omezení návštěv, protože nechtěl narušit chod oddělení. Samotní příbuzní se návštěvám často vyhýbali, protože se báli vidět svého blízkého umírat nebo nechtěli být ti, kteří mu sdělí onu špatnou zprávu, že umírá. Lidé si často myslí, že péče zdravotníků v institucionálním zařízení je pro umírajícího tou nejlepší péčí. (Haškovcová, 2000, s. 30)

Podle Šiklové (2013, s. 66) jsou odborníci i laická veřejnost v současnosti toho názoru, že by umírající měl dožít svůj život v domácím prostředí. Podle výzkumu veřejného mínění agentury STEM/MARK 78 % populace chce zemřít v domácím prostředí a 88 % populace je ochotna se o svého blízkého na sklonku života postarat sama. Výzkum rovněž uvádí, že 69 % populace chce dožít v kruhu své rodiny a jen 5 % populace chce mít okolo sebe zdravotnický personál. (Funk, 2014, s. 124) „*Většina zemřelých, asi 75 %, umírala a často stále umírá v nemocnicích, standardních léčebnách dlouhodobě nemocných a v jiných zařízeních dlouhodobé péče, kde chybí kvalitní péče o umírající (umírající na vícelůžkových pokojích, osaměle, bez uklidňující přítomnosti blízkých lidí, s nevhodnou léčbou bolesti a dalších symptomů umírání)*“. (Kalvach, 2010, s. 9)

## 4 Obecná a specializovaná paliativní péče

*„Paliativní péče, alespoň její obecná forma, by se měla poskytovat (měla by být dostupná) všude tam, kde se umírající lidé vyskytují a kde si přejí být ošetřováni, jsou - li pro to splněny základní podmínky“* (Kalvach, 2010, s. 15). Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al. (2007, s. 31) poukazují na důležitost plynulého přechodu od obecné ke specializované paliativní péči.

### 4.1 Obecná paliativní péče

Sláma, Kabelka, Vorlíček, et al. (2007, s. 30) obecnou péči charakterizují jako péči o klienta s terminálním onemocněním, kterou by měl umět poskytnout každý lékař, bez ohledu na to, jakou má specializaci, v jakémkoliv zařízení. Tato péče se orientuje na kvalitu života klienta. Zahrnuje komunikaci s terminálně nemocným klientem a jeho rodinou. Součástí péče je také monitorování symptomů onemocnění, psychická a sociální podpora.

### 4.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem, který je v této oblasti speciálně vzdělán. Je určena klientům s terminálním onemocněním, kteří potřebují komplexní paliativní péči. Tento typ péče zahrnuje lůžkové hospice, domácí paliativní péči, ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní týmy, oddělení paliativní péče, stacionární paliativní péči a specializované hospicové poradny. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 30 - 32)

*„V ČR je specializovaná paliativní péče vymezena v zákoně č. 372/2011 Sb. (dále jen zákon o zdravotnických službách), jako samostatný druh zdravotní péče, jehož účelem je „zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“ (§5 Druhy zdravotní péče). Nejčastější formou jsou mobilní a lůžkové hospice“.* (Bužgová, 2015, s. 19)

## 5 Formy paliativní péče

Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al. (2007, s. 31- 32) uvádí tyto formy paliativní péče: lůžkový hospic, domácí hospic, ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým, oddělení paliativní péče, stacionární paliativní péče a speciální hospicová poradna.

**Lůžkový hospic** je zařízením pro klienty, kteří se nachází v terminálním stádiu onemocnění, což je posledních pár týdnů či dnů života. Obvykle se zde nachází 20 až 30 lůžek. Lůžkový hospic se snaží napodobit domácí atmosféru, která má klientovi na sklonku života připomínat jeho domov. Klientovi blízcí sem mohou chodit na návštěvy

a pobývat s ním na pokoji. Pomáhají zde často také dobrovolníci. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 233)

**Domácí hospic** je pro člověka na sklonku života ideální formou, protože má možnost být ve známém prostředí s lidmi, které dobře zná. Služby domácího hospice fungují 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Tato forma péče vyžaduje schopnost rodinných příslušníků postarat se o umírajícího a je pro ně velmi náročná. Může se doplňovat dalšími formami péče. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al., 2007, s. 31)

Umírající může být předán do domácí péče blízkým po doporučení praktického lékaře nebo ošetřujícího lékaře na daném oddělení při propuštění z nemocnice, přičemž nemocniční doporučení je platné pouhých 14 dní. Blízcí umírajícího mají k dispozici například služby agentur home care, které nabízí pomoc při nelékařských zdravotnických, ošetrovatelských a rehabilitačních úkonech. (Kalvach, 2010, s. 35 - 36)

**Ambulance paliativní medicíny** poskytuje služby klientům, o které je pečováno v domácím prostředí nebo v zařízeních sociálních služeb. U těchto klientů se věnuje pozornost symptomům, ale není zde nutná hospitalizace. Péči zajišťuje multidisciplinární tým, který se rovněž angažuje v zajišťování kontinuity péče po ukončení hospitalizace. V České republice existují ambulance pro léčbu bolesti a ambulance paliativní onkologie. (Bužgová, 2015, s. 28)

**Konziliární paliativní tým** zahrnuje multidisciplinární tým složený z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka a dalších odborníků. Tento tým se specializuje na poskytování paliativní péče a přináší ji do jednotlivých oddělení daného zařízení. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al., 2007, s. 31)

Podle Vorlíčka, Abrahámové a Vorlíčkové (2012, s. 234) tento tým pečuje o klienta na sklonku života na oddělení, kde se právě nachází a spolupracuje s jeho současným ošetřujícím lékařem. Společně s klientem hledají optimální kroky v léčbě.

### **Oddělení paliativní péče**

Na oddělení paliativní péče jsou situováni klienti s terminálním onemocněním, kteří potřebují kromě paliativní také nemocniční péči. Sídlí zde také konziliární paliativní tým. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al., 2007, s. 31)

Milligan et al. (2012, s. 48 - 56) se domnívá, že výhodou tohoto oddělení je speciálně vyškolený personál pro poskytování paliativní péče, nevýhodou však je odsun klientů na sklonku života na oddělení kde se umírá.

### **Stacionární paliativní péče**

Tato forma péče má diagnostický, terapeutický, psychoterapeutický a rehabilitační účel. Kromě klienta na sklonku života ji mohou využít pečující, kteří se starají o svého umírajícího blízkého a potřebují si na čas odpočinout. Klient je na nějakou dobu přijat do stacionáře a poté se opět vrací do domácího prostředí. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al., 2011, s. 32)

### **Speciální hospicová poradna**

Poradna nabízí podporu a pomoc klientům s terminálním onemocněním, jejich rodinám, pečujícím a pozůstalým, prostřednictvím osobního setkání, internetu nebo telefonicky. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et. al., 2011, s. 32)

## **6 Onemocnění indikující paliativní péči**

Hlavním zájmem paliativní péče je člověk, trpící jakoukoliv nevléčitelnou, život ohrožující chorobou. Jedním z principů této péče je rovný přístup ke všem. (O'Connor, 2005, s. 15 - 16)

Paliativní péče je nejčastěji indikována u nádorových onemocnění. Tato péče se také poskytuje klientům s respirační, srdeční, jaterní nebo renální insuficiencí. Rovněž se využívá u klientů v pokročilém stádiu demence nebo imobilizačního onemocnění. Právo na paliativní péči mají také umírající na onemocnění AIDS. Často se využívá i u pokročilých stádií nervosvalových onemocnění. (Kalvach, 2010, s. 15)

## **7 Laická péče**

*„Z definice paliativní péče podle WHO vyplývá všestranná, účinná opora příbuzným a přátelům umírajících. Cílem paliativní péče zaměřené na rodinné příslušníky je zvyšování kvality života rodiny umírajícího pacienta, a to posílením jejich způsobů zvládnutí během cesty nemoci i v době truchlení“.* (Fridriksdottir et al., 2006, s. 426)

Jak již bylo zmíněno, paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem. Nesmíme však opomenout rodinu a další blízké osoby člověka na sklonku života, které jsou klíčovými prvky v této péči. Rozhodnutí rodiny pečovat o svého blízkého musí být dobrovolné. Rodina pro tuto péči musí mít zdravotní, psychické, emoční, vztahové, bytové i finanční dispozice,

díky kterým je schopna svému blízkému zajistit odpovídající péči. V případech, kdy má rodina obavy z péče o svého blízkého, je pro ni nutné zajistit odpovídající komunikaci a srozumitelné proškolení zahrnující informace o této péči včetně nácviku úkonů. Rovněž je dobré pečující informovat o možnosti využití nepřetržitých služeb ze strany zdravotníků v případě komplikací. Zprostředkovat jim informace o podpůrných a odlehčovacích službách, které mohou využít v průběhu péče o svého blízkého. Aby byla rodina schopna zajistit kvalitní péči o svého blízkého, musí být v optimálním stavu i ona, a proto je dobré zajistit aktivní monitoring zdravotního a psychického stavu této rodiny včetně včasné intervence. Může nastat situace, kdy se rodina odmítá o svého blízkého postarat z různých důvodů. Měli bychom toto rozhodnutí akceptovat a do péče nenutit. Dnes se také, bohužel, stále u některých lékařů můžeme setkat s neznalostí mobilního hospice. Takový lékař například rodině nedoporučuje, aby o svého umírajícího blízkého pečovala doma. (Kalvach, 2010, s. 44 - 46)

Vyčerpanost, krize či onemocnění pečujících bývají častými překážkami v péči o umírajícího v domácím prostředí. Bezpochyby je tedy nutné věnovat pozornost také pečujícím, snažit se uspokojit i jejich potřeby, zprostředkovat jim dostatečné informace o zdravotnických službách pro blízkého, o kterého pečují včetně informací o správné péči. Jak již bylo zmíněno, ze strany vládní politiky se pečujícím dostalo uznání díky Zákonu o uznání a službách pečujících z roku 1995 a standardům pro zajištění kvality služeb pro pečující. Pečující mohou využít služeb **domácí péče**, která jejich blízkému zajistí odbornou ošetrovatelskou péči v domácím prostředí. Další službou je **respitní péče**, která pečujícím umožňuje umístit blízkého například do stacionáře na nějakou dobu, po kterou si mohou odpočinout od povinností spojených s péčí. **Sociální síť a aktivity** pečujícím garantují vzájemnou podporu a podněcují je k aktivitě v péči o blízkého. Sociální podpůrné aktivity mají za cíl zvyšovat dovednosti pečujících a rozvoj jejich osobní pohody na základě vzájemné pomoci. Služby **osobní intervence** u pečujících usilují o rozvoj schopností zvládnání zátěže a problémů. Tyto služby se dají organizovat za pomoci sezení, ale pro časovou náročnost jsou pro velkou část pečujících neuskutečnitelné. Pro sdílení vzájemných zkušeností s péčí mohou pečující využít **skupinovou práci**, kterou moderuje buď profesionál, nebo oni sami. Tato skupina disponuje možností vzájemné výměny informací a zkušeností mezi pečujícími, kteří se rovněž vzájemně podporují. (Firth, Luff a Oliviere, 2007, s. 178 - 186)

Vorlíček, Abrahámová a Vorlíčková (2012, s. 235) poukazují na důležitost uspokojení čtyř základních potřeb pečujících:

### **Potřeba dostačujícího množství informací**

Podle Bužgové (2015, s. 115) laik potřebuje být obeznámen s diagnózou onemocnění svého umírajícího blízkého včetně doprovázejících symptomů. Rovněž potřebuje znát prognózu onemocnění, postup léčby a také možnosti sociální a finanční pomoci při péči o blízkého. Tyto informace jsou kromě jiného také nutné pro naplánování posledních chvil s příbuzným na sklonku života.

### **Potřeba ubezpečení, že jejich blízký netrpí velkými potížemi**

Pečující potřebují vědět, že jejich blízký netrpí. Obavy z utrpení příbuzného mohou u blízkých vyvolat strach, úzkost a pocit bezmocnosti. Často se u pečujících objevují obavy ze vzniku závislosti blízkého na opioidech. Tyto obavy mohou vyvolat nedostatečnost léčby díky podání nedostatečného množství látky tišící bolest. (O'Connor, 2005, s. 223)

### **Potřeba optimálního množství praktických dovedností v péči**

Sami pečující potřebují občas péči a měla by jim být věnována pozornost. Při péči o příbuzného se často přepínají přes to, že jsou vyčerpaní. Praktické rady zdravotníků mohou pečujícím ulehčit práci a zkvalitnit tak jejich péči o blízkého. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 236)

### **Potřeba emocionální podpory**

Pro pečující je nejdůležitější být umírajícímu emocionální oporou. Samotní však potřebují z důvodu blížící se smrti blízkého emocionální podporu, aby v této životní situaci obstáli. U pečujících tak dochází ke konfrontaci vnitřního smutku s potřebou zachovat pozitivní nadsled. V tomto případě pomáhá zaměřit se na přítomnost a plánování nějakých rodinných událostí, na které se společně mohou těšit. (Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007, s. 340)

## **8 Zdroje informací o paliativní péči**

V následující kapitole se seznámíme se zdroji informací o paliativní péči, které jsou veřejnosti dostupné.

### **Asociace poskytovatelů paliativní hospicové péče**

Asociace sdružuje členy poskytovatelů paliativní péče a snaží se o efektivní alokaci informací mezi odbornou i laickou veřejností v oblasti paliativní péče, smrti a umírání.

Tato asociace se také spolupodílela na vytvoření Standardů kvality paliativní hospicové péče a uzákonění lůžkové a mobilní hospicové péče. (APHPP - Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, Poslání asociace, 2010) Na stránkách asociacehospicu.cz najdeme adresář členů asociace poskytujících paliativní péči řazených podle krajů. (APHPP - Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, Hospice v ČR, 2010)

### **Vzdělávací centrum paliativní péče**

Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech nabízí odborné i laické veřejnosti možnost zúčastnit se exkurzí, seminářů a stáží, zabývajících se tématem paliativní péče a léčby bolesti. (Hospic Čerčany, Vzdělávací centrum paliativní péče, 2015) Centrum také vytváří řadu projektů zabývajících se tématem paliativní péče, které mají za cíl informovat veřejnost o umírání, ovlivnit politiku a státní samosprávu včetně šíření povědomí o této péči u personálu sociálních a zdravotnických služeb. (Hospic Čerčany, Vzdělávací projekty, 2015)

### **Charita Česká republika**

Charita ČR sdružuje okolo 300 charit, které se starají kromě jiných klientů i o klienty s terminálním onemocněním. (Charita Česká republika, O Charitě, 2015) Charita se rovněž snaží o alokaci informací o péči o umírající mezi veřejností. Rovněž organizuje sbírky a zapojuje dobrovolníky různého věku, díky čemuž se naučí pomáhat bližním. (Charita Česká republika, Jak pomáháme, 2015)

### **Hospicové občanské hnutí Cesta domů**

*„Cesta domů se s platností od 1. 1. 2015 transformovala na ústav. Název organizace se mění na Cesta domů, z.ú.“* (Cesta domů, Základní informace, 2015) Cesta domů garantuje pomoc klientům s terminálním onemocněním a jejich blízkým formou odborného poradenství. (Cesta domů, 2015) Podílí se na pozitivních změnách v péči o umírající a má vliv na legislativní změny v tomto kontextu. Cesta domů disponuje celou řadou služeb, jako například odlehčovacímí službami, půjčováním kompenzačních pomůcek a službami pro pozůstalé, zahrnující pomoc či radu v kontextu vyrovnávání se s odchodem blízké osoby. (Cesta domů, O nás, 2015);(Cesta domů, Naše služby, 2015)

Hnutí, kromě služeb pro terminálně nemocné a jejich rodiny, také nabízí služby pro veřejnost. Těmito službami jsou informační portál [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), kde jsou situovány informace týkající se umírání a péče o umírající. (Cesta domů, Umírání, Informace, 2015) Další službou pro veřejnost je knihovna Cesty domů, kde se nachází literatura pojednávající

o této problematice. (Cesta domů, Knihovna, 2015) V sekci vzdělávání, na portálu Cesty domů, najdeme pestrou škálu kurzů, seminářů a stáží zabývajících se tímto tématem. V rámci vzdělávání Cesta domů pořádá kazuistické semináře pro odbornou veřejnost a jednou ročně kurz ELNEC, orientovaný na vzdělávání zdravotních sester v oblasti péče o umírající. Lékaři mohou využít odborných konzultací o paliativní péči, které hnutí také nabízí. (Cesta domů, Vzdělávání, 2015) Cesta domů rovněž vydává celou řadu publikací zabývajících se umíráním a péčí o člověka na sklonku života. (Cesta domů, Umírání, Pro pečující, 2015) Na stránkách Cesty domů má veřejnost také možnost podělit se o vzpomínky na své pozůstalé. (Cesta domů, Umírání, Moje zkušenost, 2015)

### **Česká společnost paliativní medicíny ČSL JEP**

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně funguje na bázi občanského sdružení. Informuje o aktuální situaci a inovativních postupech paliativní péče. Sdružuje více než 150 lékařů a dalších odborníků na paliativní přístup. Vzdělává a spoluvytváří výzkumné projekty v oblasti paliativní péče. „ČSPM je hlavním nositelem odbornosti v oblasti paliativní medicíny v České republice.“ Informace o ČSPM najdeme na stránkách [www.paliativnimedicina.cz](http://www.paliativnimedicina.cz). (Česká společnost paliativní medicíny, Kdo jsme, 2015)

### **Internetový portál Hospice.cz**

Stránky [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) obsahují aktuality související se smrtí, umíráním a paliativní péčí. (Ecce Homo, © 2005-2011) Najdeme zde také soupis hospiců v České republice a seznam literatury pojednávající o paliativní péči. (Ecce Homo, Adresář hospiců, © 2005-2011); (Ecce Homo, Literatura, © 2005-2011) Je zde rovněž slovník obsahující termíny ve spojitosti s touto péčí, včetně jejich charakteristiky. (Ecce Homo, Slovník pojmů, © 2005-2011)

### **Centrum paliativní péče**

„Centrum usiluje o systematické rozvíjení paliativní péče v České republice.“ Vzniklo za pomoci nadačního fondu AVAST a sídlí v Praze. Působí ve spolupráci s ČSPM, ústavem Cesta domů a International Association for Hospice & Palliative Care. Centrum realizuje výzkumy kvality života klientů s pokročilým stádiem chronického onemocnění, včetně jejich rodin. Klasifikuje klinické a sociokulturní výsledky paliativní péče. Také se spolupodílí na realizaci vzdělávacích programů týkajících se paliativní péče pro odbornou i laickou veřejnost včetně osvěty v této oblasti. Stránky [www.paliativnicentrum.cz](http://www.paliativnicentrum.cz) veřejnost seznamují

s významem paliativní péče a aktualitami z této oblasti. (Centrum paliativní péče, z. ú., © 2015)

## **II. Výzkumná část**

### **Výzkumné otázky**

Pro výzkum jsem si stanovila dvě výzkumné otázky s cílem zjistit **představy laické veřejnosti o paliativní péči**.

Výzkumná otázka č. 1 Jakou má laická veřejnost představu o paliativní péči?

Výzkumná otázka č. 2 Jakým způsobem jsou lidé informováni o možnostech péče o umírající?

## 9 Metodika

Má bakalářská práce byla vypracována za pomoci kvantitativního výzkumu. Kvantitativní výzkum zkoumá vztahy mezi proměnnými. V tomto výzkumu se hodnoty proměnných zjišťují měřením. Zjišťujeme, jak jsou proměnné rozloženy, jaké jsou mezi nimi vzájemné vztahy a proč. Kvantitativní šetření spočívá ve vytyčení cílů a položení výzkumných otázek. Výzkumné otázky určí proměnné, kterými se budeme zabývat. (Punch, 2008, s. 12 – 37)

Pro výzkum jsem použila metodu sněhové koule, přičemž jsem oslovila své známé a požádala je, aby vyplnili dotazník a šířili jej dál.

Metoda sněhové koule staví na kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru. Má různé varianty, které kombinují spíše záměrný a příležitostní, případně stratifikovaný nebo jiný výběr. Cílem metody sněhové koule je kontaktování první vlny účastníků výzkumu tzv. nultá fáze. Prostřednictvím nulté fáze získáme kandidáty první fáze, kteří jsou vybírání účastníky z nulté fáze. (Miovský, 2006, s. 131 - 132)

Dotazníkové šetření probíhalo od 10. 12. 2014 do 1. 1. 2015 prostřednictvím anonymního dotazníku na stránkách VypInTo.cz. Výzkumným vzorkem byla laická veřejnost. Laickou veřejností je zde myšlena veřejnost bez zdravotnického vzdělání.

Ke sběru dat jsem využila techniky sněhové koule tzv. „Snowball technique“. Respondenti byli oslovováni prostřednictvím sítě Facebook nebo emailem. Dotazovaní byli požádáni, aby dotazník přeposlali také svým známým.

Dotazník otevřelo celkem 75 respondentů. Byl vyplněn 62 respondenty. Návratnost dotazníku tedy byla 82,9 %. Zdravotnické vzdělání uvedlo 11 dotazovaných (17,74 %). Vzhledem k tomu, že dotazník byl pouze pro „laiky“, nemohlo těchto 11 respondentů (17,74 %) dále pokračovat ve vyplňování. Data byla zpracována za pomoci Microsoft Office Word a Microsoft Office Excel.

Dotazník obsahoval 18 otázek. První část dotazníku se zabývala identifikací respondentů (otázka č. 1, 2, 3, 4, 5). Tato část zahrnovala pohlaví, věk, vzdělání a zaměstnanecký status respondentů. Dotazovaní zde měli také uvést, zda mají či nemají zdravotnické vzdělání. Další část obsahovala otázky ke znalosti pojmu paliativní péče. Dotazovaní měli uvést, zda znají či neznají pojem paliativní péče (otázka č. 6). Ti, kteří uvedli, že tento pojem znají, odpovídali na otázky v další části dotazníku (otázka č. 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13). V této části byli respondenti dotazováni na zdroje informací o paliativní péči, měli vysvětlit pojem paliativní péče vlastními slovy, uvést onemocnění, o kterých v souvislosti s touto péčí slyšeli,

uvést cíl této léčby a vybrat vhodnější typ paliativní péče dle vlastního uvážení. Pokud znali nějaké zařízení poskytující paliativní péči, měli ho uvést. V této části byli také respondenti požádáni, aby uvedli jaký je podle nich rozdíl mezi nemocniční a hospicovou péčí. Poslední část dotazníku obsahovala otázky, které byly určeny pro všechny respondenty, bez ohledu na to, zda znali či neznali pojem paliativní péče (otázka č. 14, 15, 16, 17, 18). Respondenti měli uvést, kdo by se měl podle nich starat o umírající, zda se někdy setkali s péčí o umírajícího a odkud slyšeli informace o péči o umírající. Dotazovaní byli také požádáni, aby ohodnotili informovanost o péči o umírající. Respondenti, kteří se o umírajícího starali osobně, měli uvést služby, které při péči využívali (otázka č. 16).

## 10 Výsledky dotazníkového šetření

Otázka č. 1 Jaké je vaše pohlaví?

- a) Žena
- b) Muž

**Tabulka 1: Pohlaví respondentů**

<b>Pohlaví</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Muž	18	29,03 %
Žena	44	70,97 %
<b>Celkem</b>	62	100,00 %

Dotazník byl vyplněn 62 (100,00 %) respondenty, 18 respondentů (29,03 %) bylo mužského pohlaví a 44 respondentů (70,97 %) bylo ženského pohlaví.

Otázka č. 2 Jaký je Váš věk?

- a) 18 – 30 let
- b) 31 – 40 let
- c) 41 – 50 let
- d) 51 – 60 let
- e) 61 – 70 let
- f) 71 let a více

**Tabulka 2: Věk respondentů**

<b>Věk respondentů</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
18 - 30 let	39	62,90 %
31 - 40 let	11	17,74 %
41 - 50 let	2	3,23 %
51 - 60 let	3	4,84 %
61 - 70 let	6	9,68 %
71 let a více	1	1,61 %
<b>Celkem</b>	<b>62</b>	<b>100,00 %</b>

Nejvíce zastoupenou skupinou bylo rozmezí 18 až 30 let s počtem 39 respondentů (62,90 %). 11 respondentů (17,74 %) zastupovalo skupinu ve věku 31 až 40 let. 2 respondenti (3,23 %) tvořili věkovou skupinu v rozmezí 41 až 50 let. Skupinu v rozmezí 51 až 60 let tvořili 3 respondenti (4,84 %). 6 respondentů (9,68 %) zastupovalo skupinu 61 až 70 let a 1 respondent (1,61 %) byl ve věku 71 a více let.

Otázka č. 3 Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) Základní
- b) Vyučen bez maturity
- c) Středoškolské s maturitou
- d) Vysokoškolské

**Tabulka 3 Vzdělání respondentů**

<b>Nejvyšší dosažené vzdělání</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Základní	0	0,00 %
Vyučen bez maturity	9	14,52 %
Středoškolské s maturitou	38	61,29 %
Vysokoškolské	15	24,19 %
<b>Celkem</b>	62	100,00 %

Středoškolského vzdělání s maturitou dosáhlo 38 respondentů (61,29 %) a vysokoškolského 15 respondentů (24,19 %). Vyučených respondentů bez maturity odpovědělo 9 (14,52 %) a nikdo z respondentů neměl pouze základní vzdělání.

Otázka č. 4: Zaměstnanecký status respondenta

- a) Student
- b) Pracující
- c) Důchodce

**Tabulka 4: Zaměstnanecký status respondentů**

<b>Zaměstnanecký status</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Student	17	27,42 %
Pracující	39	62,90 %
Důchodce	6	9,68 %
<b>Celkem</b>	<b>62</b>	<b>100,00 %</b>

Nejvíce zastoupenou skupinou byli pracující s počtem 39 respondentů (62,90 %). 17 respondentů (27,42 %) mělo status studenta a 6 respondentů (9,68 %) mělo status důchodce.

Otázka č. 5: Patříte mezi osoby se zdravotnickým vzděláním?

a) Ano

b) Ne

Pokud jste zvolil/a možnost NE, prosím pokračujte následující otázkou (otázka č. 6).

Pokud jste zvolil/a možnost ANO, děkuji Vám za Váš čas. Dále prosím dotazník nevyplňujte.

**Tabulka 5: Zaměření vzdělání respondentů**

<b>Máte zdravotnické vzdělání?</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Ano	11	17,74 %
Ne	51	82,26 %
<b>Celkem</b>	62	100,00 %

11 respondentů (17,74 %) z 62 (100,00 %) odpovědělo, že patří mezi osoby se zdravotnickým vzděláním. Zbýlých 51 respondentů (82,26 %) nemělo zdravotnické vzdělání a vzhledem k tomu, že výzkum byl mířen na „laickou veřejnost“, požádala jsem ty, kteří odpověděli v této otázce ano, aby dále ve vyplňování nepokračovali.

Dále tedy výzkum pokračoval mezi 51 respondenty, kteří jsou bráni jako „laici“. Těchto 51 respondentů je tedy dále bráno jako 100,00 %.

Otázka č. 6: Znáte pojem paliativní péče?

a) Ano

b) Ne

Pokud jste zvolil/a možnost NE, prosím pokračujte otázkou číslo 14.

Pokud jste zvolil/a možnost ANO, prosím pokračujte následující otázkou (otázka č. 7).

**Tabulka 6: Znalost pojmu paliativní péče**

<b>Znáte pojem paliativní péče?</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Ano	17	33,33 %
Ne	34	66,67 %
<b>Celkem</b>	<b>51</b>	<b>100,00 %</b>

Pouhých 17 (33,33 %) z 51 (100,00 %) respondentů odpovědělo, že pojem paliativní péče zná. 34 respondentů (66,67 %) z 51 (100,00 %) dotazovaných odpovědělo, že pojem paliativní péče nezná. Pokud respondent odpověděl na tuto otázku ne, byl požádán, aby pokračoval otázkou č. 14. Ti respondenti, kteří odpověděli ano, mohli pokračovat následující otázkou (otázka č. 7).

Otázka č. 7: Z jakého zdroje pochází Vaše informace o paliativní péči?

- a) sám/a jsem využíval/a služeb paliativní péče
- b) blízcí známí využívali služeb paliativní péče
- c) sousedé využívali služeb paliativní péče
- d) z rodiny
- e) od přátel
- f) z televize
- g) z rádia
- h) z tisku
- i) z internetu
- j) jiné, prosím vypište.....

**Tabulka 7: Zdroj informací o paliativní péči**

<b>Zdroj informací o paliativní péči</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Sám/a jsem využíval/a služeb paliativní péče	0	0,00 %
Blízcí známí využívali služeb paliativní péče	2	11,76 %
Sousedé využívali služeb paliativní péče	0	0,00 %
Z rodiny	2	11,76 %
Od přátel	3	17,65 %
Z televize	2	11,76 %
Z rádia	0	0,00 %
Z tisku	0	0,00 %
Z internetu	5	29,41 %
Jiné	3	17,65 %
<b>Celkem respon., kteří znají pojem paliativní péče</b>	<b>17</b>	<b>100,00 %</b>

Tato otázka byla pro respondenty, kteří uvedli, že pojem paliativní péče znají, bylo jich 17 (100,00 %). Nejvíce zastoupenou skupinou byl internet, který uvedlo jako zdroj informací o paliativní péči 5 respondentů (29,41 %). 2 respondenti (11,76 %) měli informace o paliativní péči od svých blízkých známých, kteří využívali služeb paliativní péče. Rovněž 2 respondenti (11,76 %) měli informace o paliativní péči od své rodiny. 3 dotazovaní

(17,65 %) měli tyto informace od svých přátel. 2 respondenti (11,76 %) uvedli jako zdroj informací o paliativní péči televizi. 3 respondenti (17,65 %) uvedli jiný zdroj informací o paliativní péči. Z těchto 3 respondentů 1 uvedl, že má tyto informace z literatury a seminárních prací, se kterými se setkal na vysoké škole. 1 respondent v dotazníku uvedl, že jeho zdrojem informací o paliativní péči byla škola a 1 získal tyto informace v rámci studia speciální pedagogiky. Nikdo z dotazovaných nevyužíval služeb paliativní péče, stejně tak nikdo z respondentů neměl sousedy, kteří by využívali služeb paliativní péče. Nikdo z dotazovaných se nesešel se žádnými informacemi o paliativní péči v tisku ani v rádiu.

Otázka č. 8: Paliativní péče je podle Vás?

Prosím napište odpověď vlastními slovy.

**Tabulka 8 Vysvětlení paliativní péče respondenty**

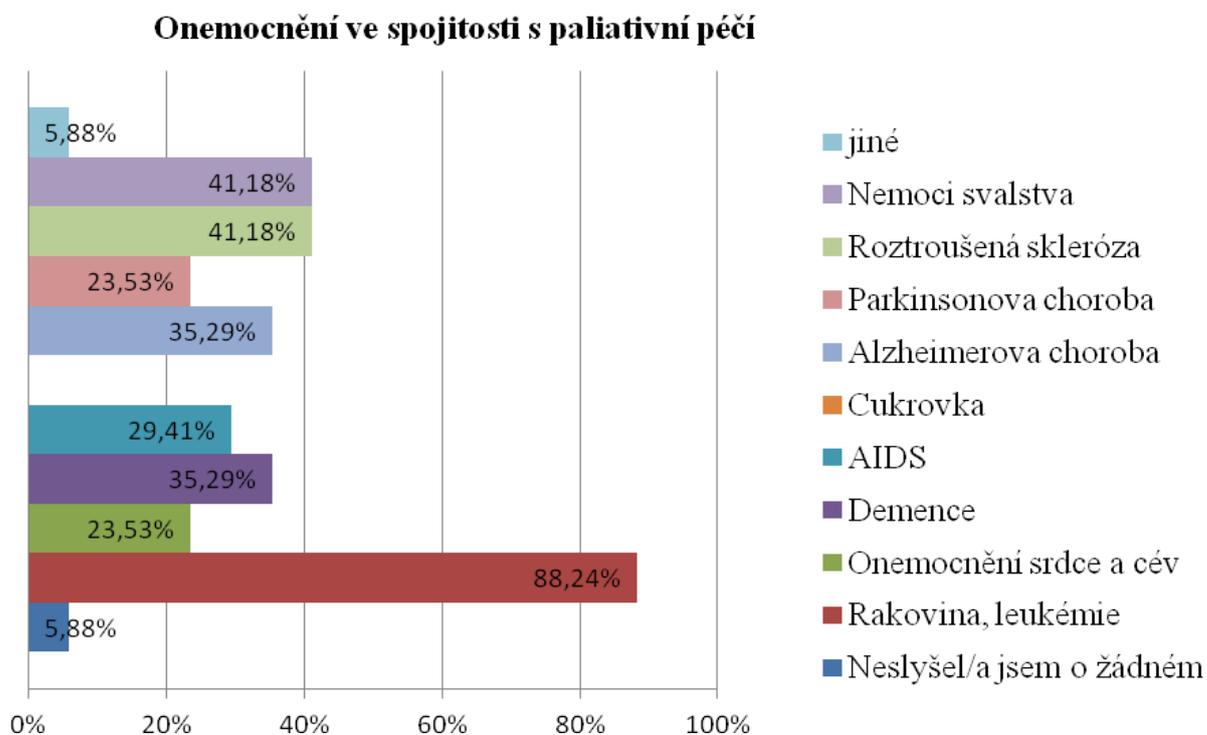
<b>Vysvětlení paliativní péče podle respondentů</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Péče o umírající	6	35,29 %
Péče o nevléčitelně nemocné	8	47,06 %
Tlumení bolesti	3	17,65 %
Nepřesné vysvětlení	2	11,76 %

Respondenti v této otázce měli vyjádřit smysl paliativní péče vlastními slovy. Otázka byla pro všechny dotazované, kteří odpověděli, že znají pojem paliativní péče. Těchto respondentů bylo 17 (100,00 %). Procenta jsou vztažena k počtu těchto respondentů. Odpovědi jsem rozřídila do jednotlivých kategorií.

8 respondentů (47,06 %) se domnívá, že hlavním zájmem paliativní péče jsou nevléčitelně nemocní. 6 dotazovaných (35,29 %) ve své odpovědi zmínilo, že paliativní péčí se myslí péče o umírající. Podle 3 respondentů (17,65 %) by paliativní péče měla zahrnovat tlumení bolesti. 2 respondenti (11,76 %) se, vzhledem k odpovědím, které napsali, mylně domnívají, že znají smysl paliativní péče.

Otázka č. 9: O jakých onemocněních jste slyšel/a v souvislosti s paliativní péčí?

- a) Neslyšel/a jsem o žádném
- b) Rakovina, leukémie
- c) Onemocnění srdce a cév
- d) Demence
- e) AIDS
- f) Cukrovka
- g) Alzheimerova choroba
- h) Parkinsonova choroba
- i) Roztroušená skleróza
- j) Nemoci svalstva
- k) Jiné (prosím napište jaké) .....



**Obrázek 1** Onemocnění ve spojitosti s paliativní péčí

Tato otázka byla rovněž pro respondenty, kteří uvádějí znalost pojmu paliativní péče, tudíž pro 17 dotazovaných (100,00 %). Procenta jsou vztažena k tomuto počtu respondentů. U této otázky mohli respondenti zvolit více odpovědí, přičemž měli možnost napsat

i svoji vlastní odpověď. Vzhledem k tomu, že respondentů, kteří uvedli znalost pojmu paliativní péče, bylo pouhých 17 (100,00 %), poměrně velké množství dotazovaných, bylo jich 15 (88,24 %), zvolilo možnost rakoviny a leukémie. Pojem paliativní péče ve spojitosti s roztroušenou sklerózou slyšelo 7 respondentů (41,18 %). Rovněž 7 respondentů (41,18 %) slyšelo o paliativní péči ve spojení s péčí o pacienty s onemocněním svalstva. 6 dotazovaných (35,29 %) uvedlo, že tento pojem slyšelo ve spojení s demencí. O paliativní péči ve spojitosti s onemocněním AIDS slyšelo 5 respondentů (29,41 %). 4 dotazovaní (23,53 %) uvedli, že paliativní péči znají v souvislosti s onemocněním srdce a cév. Rovněž 4 respondenti (23,53 %) uvedli, že pojem paliativní péče slyšeli ve spojení s Parkinsonovou chorobou. 1 respondent (5,88 %) slyšel, že se paliativní péče zabývá pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou. 1 z dotazovaných (5,88 %) neslyšel o žádném onemocnění ve spojitosti s paliativní péčí. Nikdo z respondentů neslyšel o paliativní péči ve spojení s cukrovkou.

Otázka č. 10: Jaký je podle Vás cíl paliativní léčby?

- a) Zbavit nemocného nemoci
- b) Zbavit nemocného bolesti
- c) Zabránění zhoršení onemocnění
- d) Zabránění vzniku nemoci

**Tabulka 9: Cíl paliativní léčby podle respondentů**

<b>Cíl</b>	<b>Absolutní počet</b>	<b>Relativní počet</b>
Zbavit nemocného nemoci	0	0,00 %
Zbavit nemocného bolesti	16	94,12 %
Zabránění zhoršení onemocnění	7	41,18 %
Zabránění vzniku nemoci	0	0,00 %

I tato otázka byla pro 17 respondentů (100,00 %), kteří uvedli znalost pojmu paliativní péče. Procenta se vztahují k těmto respondentům. Dotazovaní mohli vybrat více odpovědí. 16 respondentů (94,12 %) se domnívá, že cílem paliativní léčby je zbavit nemocného bolesti a 7 respondentů (41,18 %), že by tato léčba měla u pacienta zabránit zhoršení onemocnění. Nikdo z dotazovaných si nemyslí, že by paliativní léčba měla za cíl zbavit nemocného nemoci či zabránit vzniku onemocnění.

Otázka č. 11: Jaký typ paliativní péče je podle Vás vhodnější?

- a) Domácí péče (tým pečujících dojíždí za nemocným domů)
- b) Institucionální péče (o nemocného je pečováno v hospici nebo na paliativním oddělení nemocnice)
- c) Oba typy péče, záleží na dalších okolnostech (možnosti rodiny, pozice nemocného apod.)

**Tabulka 10: Vhodnější typ péče podle respondentů**

Typ péče	Absolutní počet	Relativní počet
Domácí péče (tým pečujících dojíždí za nemocným domů)	5	29,41 %
Institucionální péče (o nemocného je pečováno v hospici nebo na paliativním oddělení nemocnice)	3	17,65 %
Oba typy péče, záleží na dalších okolnostech (možnosti rodiny, pozice nemocného apod.)	9	52,94 %

Tato otázka byla také pro 17 respondentů (100,00 %), kteří uvedli, že pojem paliativní péče znají. Dotazovaní zde měli na výběr ze tří odpovědí, přičemž měli vybrat pouze jednu. Domácí péči, jako vhodnější typ péče pro umírajícího, uvedlo 5 respondentů (29,41 %). 3 respondenti (17,65 %) se domnívají, že vhodnějším typem péče je institucionální péče. Za vhodnější uvedlo 9 dotazovaných (52,94 %) využití obou typů péče, podle nich záleží na dalších okolnostech.

Otázka č. 12: Znáte alespoň jedno zařízení, kde je poskytována paliativní péče? Jestliže ano, prosím, napište ho

- a) Ne, neznám
- b) Ano .....

**Tabulka 11: Znají respondenti nějaká zařízení paliativní péče?**

<b>Znáte alespoň jedno zařízení, kde je poskytována paliativní péče?</b>	<b>Absolutní počet</b>	<b>Relativní počet</b>
Ne, neznám	3	17,65 %
Ano	14	82,35 %

14 respondentů (82,35 %) ze 17 dotazovaných (100,00 %) znajících pojem paliativní péče odpovědělo, že zná zařízení, kde poskytují paliativní péči. Procenta se vztahují k počtu respondentů znajících pojem paliativní péče.

**Tabulka 12: Zařízení, které respondenti uvedli, že znají**

<b>Znáte alespoň jedno zařízení, kde je poskytována paliativní péče?</b>	<b>Absolutní počet</b>	<b>Relativní počet</b>
Ne, neznám	3	17,65 %
Červený Kostelec	2	11,76 %
Hospic	4	23,53 %
Hospic Chrudim	2	11,76 %
LDN	1	5,88 %
Zdravotní domácí péče Pekárková	1	5,88 %
Rajhrad	1	5,88 %
Otrokovice	1	5,88 %
Onkologie Havlíčkův Brod	1	5,88 %
Nemocnice Jihlava	1	5,88 %
Charita	2	11,76 %

Na tuto otázku měli odpovídat pouze respondenti, kteří znají pojem paliativní péče. Těchto respondentů bylo 17 (100, 00 %). Procenta se tedy vztahují k těmto 17 respondentům (100, 00 %). Jestliže respondent uvedl, že zná zařízení, ve kterém

je poskytována paliativní péče, měl ho uvést. Ze 14 respondentů 4 (23,53 %) odpověděli, že znají hospic. 2 dotazovaní (11,76 %) se domnívají, že se paliativní péčí zabývají v Červeném Kostelci. Rovněž 2 respondenti (11,76 %) odpověděli, že znají hospic v Chrudimi. Další 2 respondenti (11,76 %) odpověděli, že paliativní péčí se zabývá charita a 1 respondent (5,88 %) uvedl, že paliativní péče se poskytuje v léčebně dlouhodobě nemocných. 1 (5,88 %) z dotazovaných uvedl jako poskytovatele paliativní péče zdravotní péči Pekárková. Rovněž 1 (5,88 %) z dotazovaných uvedl, že ví o zařízení poskytující paliativní péči v Rajhradě. O zařízení poskytujícím tuto péči v Otrokovicích se zmínil rovněž 1 respondent (5,88 %). 1 respondent (5,88 %) se domnívá, že onkologie v Havlíčkově Brodě poskytuje paliativní péči a 1 (5,88 %) z dotazovaných uvádí jako poskytovatele této péče nemocnici v Jihlavě. 3 respondenti (17,65 %) uvedli, že neznají žádné zařízení poskytující paliativní péči.

Otázka č. 13: Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nemocnici a péčí v hospici?

Prosím napište vlastními slovy.

**Tabulka 13 Rozdíl mezi péčí v nemocnici a péčí v hospici dle respondentů**

<b>Rozdíl</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Hospic je pro dlouhodobě nemocné, nemocnice řeší akutní problémy	1	5,00 %
V hospici se umírá, v nemocnici léčí	7	35,00 %
Hospic se řídí potřebami a přáními klienta	2	10,00 %
Péče o umírající je v hospici důslednější a přijatelnější než péče v nemocnici	1	5,00 %
Hospic, na rozdíl od nemocnice, navozuje pocit domácího prostředí	3	15,00 %
Hospicová péče je pro nevléčitelně nemocné	3	15,00 %
Nevím	3	15,00 %

Tato otázka byla povinná pro všechny respondenty, kteří odpověděli, že znají pojem paliativní péče. Těchto respondentů bylo 17 (100,00 %). Respondenti byli u této otázky požádáni, aby odpověď napsali svými vlastními slovy. Vzhledem k počtu dotazovaných jsem odpovědi respondentů musela zjednodušit a rozdělit do jednotlivých kategorií. 7 respondentů (35,00 %) se domnívá, že v hospici se umírá a v nemocnici léčí. 3 dotazovaní (15,00 %) si myslí, že hospic, na rozdíl od nemocnice, navozuje pocit domácího prostředí. Rovněž 3 dotazovaní (15,00 %) uvádí, že hospicová péče je pro nevléčitelně nemocné. 2 respondenti (10,00 %) uvedli, že hospic se řídí potřebami a přáním klienta. 1 respondent (5,00 %) odpověděl, že hospic je pro dlouhodobě nemocné na rozdíl od nemocnice, která řeší akutní problémy. 1 dotazovaný (5,00 %) si myslí, že péče v hospici je pro umírajícího důslednější a přijatelnější než péče v nemocnici. 3 dotazovaní (15,00 %) neví jaký je rozdíl mezi péčí v hospici a péčí v nemocnici.

Otázka č. 14: Kdo by se měl podle Vás starat o umírající?

- a) Rodina
- b) Stát

**Tabulka 14: Odpovědná osoba za starostlivost o umírající podle respondentů**

<b>Zajištění péče o umírající</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Stát	42	82,35 %
Rodina	9	17,65 %
<b>Celkem</b>	<b>51</b>	<b>100,00 %</b>

Tato otázka byla pro všechny respondenty, bez ohledu na to zda znají či neznají pojem paliativní péče. Těchto respondentů bylo celkem 51 (100,00 %). Dotazovaní měli vybrat jednu odpověď dle vlastního uvážení. Podle 42 respondentů (82,35 %) by péče o umírající měla být starostí státu. Podle zbylých 9 dotazovaných (17,65 %) by se o tuto péči měla postarat rodina.

Otázka č. 15: Setkal/a jste se s péčí o umírajícího?

- a) Ne
- b) Pouze z doslechu
- c) Někdo z mé rodiny pečoval o umírajícího
- d) Osobně jsem pečoval/a o umírajícího

Pokud jste osobně o umírajícího pečoval/a, prosím pokračujte otázkou číslo 16.

Pokud jste zvolil/a jinou možnost, prosím pokračujte otázkou číslo 17.

**Tabulka 15: Setkání respondentů s péčí o umírající**

<b>Setkal/a jste se s péčí o umírajícího?</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Ne	14	27,45 %
Pouze z doslechu	11	21,57 %
Někdo z mé rodiny pečoval o umírajícího	16	31,37 %
Osobně jsem pečoval/a o umírajícího	10	19,61 %
<b>Celkem</b>	<b>51</b>	<b>100,00 %</b>

Tato otázka byla rovněž povinná pro všechny respondenty, bez ohledu na to, zda znají či neznají pojem paliativní péče, tedy pro 52 dotazovaných (100,00 %). Pokud respondent pečoval o umírajícího osobně, byl vyzván, aby pokračoval následující otázkou (otázka č. 16). Jestliže respondent zvolil jinou odpověď, než že pečoval o umírajícího osobně, byl požádán, aby pokračoval otázkou č. 17. V otázce bylo také možné napsat vlastní odpověď. 16 dotazovaných (31,37 %) uvedlo, že někdo z jejich rodiny pečoval o umírajícího. 11 respondentů (21,57 %) se setkala s péčí o umírajícího pouze z doslechu. 10 dotazovaných (19,61 %) osobně pečovalo o umírajícího a 14 (27,45 %) respondentů se nikdy neseťkalo s péčí o umírajícího.

Otázka č. 16: Jakých služeb jste při péči o umírajícího využil/a?

- a) Praktického lékaře
- b) Agentury domácí péče
- c) Pečovatelské služby
- d) Odlehčovací služby
- e) Domácího hospice
- f) Nevyužil jsem ani jednu z možností
- g) Jiné (prosím napište jaké) .....

**Tabulka 16: Služby využité respondenty při péči o umírajícího**

Služba	Absolutní četnost	Relativní četnost
Praktického lékaře	3	30,00 %
Agentury domácí péče	0	0,00 %
Pečovatelské služby	5	50,00 %
Odhlehčovací služby	0	0,00 %
Domácího hospice	1	10,00 %
Nevyužil/a jsem ani jednu z možností	2	20,00 %
Jiné	1	10,00 %

Tato otázka byla pouze pro respondenty, kteří v otázce č. 15 odpověděli, že o umírajícího pečovali osobně. Těchto respondentů bylo 10 (100,00 %). Procentuální vyjádření se tedy vztahuje k těmto 10 respondentům (100,00 %). V této otázce byla možnost výběru více odpovědí, včetně možnosti odpovědět vlastními slovy. Z 10 respondentů (100,00 %), kteří o umírajícího pečovali osobně, využilo služeb pečovatelské služby 5 dotazovaných (50,00 %). 3 respondenti (30,00 %) uvedli, že při péči o umírajícího využili služeb praktického lékaře. 1 dotazovaný (10,00 %) odpověděl, že při péči o umírajícího mu pomáhal domácí hospic. 1 respondent (10,00 %) v dotazníku uvedl, že využil služeb jednotky dlouhodobé intenzivní péče v Chrudimi. Nikdo z dotazovaných při péči o umírajícího nevyužil služeb agentury domácí péče ani odlehčovací služby. 2 (20,00 %) z dotazovaných uvedli, že při péči o umírajícího nevyužili ani jednu z nabízených možností v dotazníku.

Otázka č. 17: Vzpomeňte si, prosím, kde nebo od koho jste slyšel/a informace ohledně péče o umírající

- a) Nikdy jsem se nesetkal se žádnou informací ohledně umírání nebo péče o umírající
- b) Ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, hospic, léčebna dlouhodobě nemocných...)
- c) V sociálních zařízeních (domov seniorů, stacionář...)
- d) Za pomoci internetu a médií
- e) Z literatury
- f) Ve škole
- g) V práci
- h) Od známého
- i) Jinde (napište prosím kde) .....

**Tabulka 17: Původ informací o péči o umírající u respondentů**

<b>Zdroj informací</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Nikdy jsem se nesetkal/a se žádnou informací ohledně umírání nebo péče o umírající	10	19,61 %
Ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, hospic, léčebna dlouhodobě nemocných)	18	35,29 %
V sociálních zařízeních (domov seniorů, stacionář)	11	21,57 %
Za pomoci internetu a médií	13	25,49 %
Z literatury	6	11,76 %
Ve škole	11	21,57 %
V práci	4	7,84 %
Od známého	20	39,22 %
Jiné	2	3,92 %

Tato otázka byla také pro všechny respondenty, bez ohledu na to, zda uvedli znalost či neznalost pojmu paliativní péče. Těchto respondentů bylo 51 (100,00 %), procenta jsou vztažena k tomuto počtu respondentů. V této otázce byla také možnost volby více odpovědí nebo se vyjádřit vlastními slovy. 20 respondentů (39,22 %), slyšelo informace o péči o umírající od známého. 18 dotazovaných (35,29 %) uvedlo, že tyto informace slyšelo ve zdravotnických zařízeních. 13 (25,49 %) z dotazovaných se setkala s informacemi o péči o umírající na internetu nebo z médií. 11 respondentů (21,57 %) uvedlo, že tyto informace mají ze sociálních zařízení. Rovněž 11 respondentů (21,57 %) se s těmito informacemi setkala ve škole. 6 dotazovaných (11,76 %) se o péči o umírající dočetlo v literatuře. Informace o péči o umírající slyšeli 4 respondenti (7,84 %) v práci. 2 respondenti (3,92 %) uvedli, že informace o péči o umírající slyšeli jinde, než bylo na výběr v dotazníku. 1 z těchto dvou dotazovaných v dotazníku uvedl, že informace četl na facebooku a 1 respondent, že má tyto informace od své dcery. 10 dotazovaných (19,61 %) odpovědělo, že se nikdy neseťkali se žádnou informací ohledně péče o umírající.

Otázka č. 18: Jaká je podle Vás informovanost o péči o umírající?

- a) Výborná
- b) Chvalitebná
- c) Dobrá
- d) Dostatečná
- e) Nedostatečná

**Tabulka 18: Hodnocení informovanosti o péči o umírající podle respondentů**

<b>Hodnocení informovanosti o péči o umírající</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost</b>
Výborný	1	1,96 %
Chvalitebný	6	11,76 %
Dobrý	11	21,57 %
Dostatečný	13	25,49 %
Nedostatečný	20	39,22 %
<b>Celkem</b>	<b>51</b>	<b>100,00 %</b>

Tato otázka byla rovněž pro 51 respondentů (100,00 %) bez ohledu na to, zda znají či neznají pojem paliativní péče. Dotazovaní měli ohodnotit informovanost o péči o umírající volbou jedné odpovědi. Z 51 dotazovaných (100,00 %) se 20 (39,22 %) domnívá, že informovanost o péči o umírající je nedostatečná. 13 respondentů (25,49 %) vidí informovanost o péči o umírající jako dostatečnou. 11 respondentů (21,57 %) si myslí, že tato informovanost je na dobré úrovni. 6 dotazovaných (11,76 %) si myslí, že informovanost o péči o umírající je chvalitebná a pouze 1 respondent (1,96 %) hodnotí tuto informovanost jako výbornou.

## 11 Diskuze

Následující část se zabývá závěrečnou diskuzí a shrnutím mé práce. Cílem mého výzkumu bylo zjistit **představy laické veřejnosti o paliativní péči**. Tato diskuze se zaměřuje na výzkumné otázky, které byly předem stanoveny. Vzhledem k malému počtu respondentů a způsobu sběru dat není výzkumný vzorek reprezentativní a výsledky nemohou být vztaženy na celou populaci České republiky.

### 1. Výzkumná otázka – Jakou má laická veřejnost představu o paliativní péči?

K této výzkumné otázce se v dotazníku vztahují otázky číslo 6, 8, 9, 10, 11, 12 a 13. Z mého výzkumu vyplývá, že většina laiků pojem paliativní péče nezná (66,67 %). Vzhledem k odpovědím, které respondenti uvedli v otázce číslo 8, většina z dotazovaných, kteří uvedli znalost pojmu paliativní péče, uvádí, že se paliativní péče zabývá nevyлéčitelně nemocnými (47,06 %). Dva respondenti však paliativní péči neuměli přesně vysvětlit, přestože uvedli znalost tohoto pojmu (11,76 %). Jeden z těchto dvou dotazovaných odpověděl, že se tato péče zaměřuje na dlouhodobě nemocné, kteří se o sebe nejsou schopni postarat. Druhý respondent odpověděl, že paliativní péče se zabývá mírněním příznaků daného onemocnění, což není přesné vyjádření této péče. Dotazovaní v otázce číslo 10, jako cíl léčby paliativní péče, nejčastěji uváděli úlevu od bolesti (94,12 %). Vzhledem k tomu, že naše společnost často spojuje umírání s bolestí, jsem výběr odpovědi - úleva od bolesti, předpokládala. Marková (2010, s. 96) zmiňuje bolest jako nejčastější symptom v paliativní péči. Podle ní bolest sužuje 73 % umírajících na onkologické onemocnění. Z mého výzkumu vyplývá, že dotazovaní si paliativní péči nejčastěji spojují s rakovinou a leukémií (88,24 %). Tento výsledek mne rovněž, vzhledem k výskytu onkologických onemocnění v naší společnosti, nepřekvapil. Podle Vorlíčka, Abrahámové a Vorlíčkové (2012, s. 26) každý čtvrtý občan naší republiky zemře na zhoubné nádorové onemocnění. Z výzkumu je rovněž patrné, že podle laické veřejnosti je v paliativní péči nejvhodnější využití spojení domácí péče s institucionální péčí (52,94 %). Většina dotazovaných, kteří uvedli znalost pojmu paliativní péče, věděla, kde se tato péče poskytuje a rovněž převážná část z nich uvedla hospic (23,53 %). Podle většiny respondentů je rozdíl mezi nemocnicí a hospicem v léčbě, kdy v nemocnici pacienta léčí se šancí na uzdravení a v hospici jej léčí bez šance na uzdravení.

Výsledky mého výzkumu jsou podobné s výsledky výzkumu Večerkové (2013), která ve své práci taktéž uvádí, že znalost pojmu paliativní péče je u veřejnosti nedostatečná. Podle jejího výzkumu respondenti, kteří slyšeli pojem paliativní péče, tento pojem neumějí správně vysvětlit. V mém výzkumu jsem se s tímto setkala u 2 respondentů (11,76 %) ze 17 (100,00 %), kteří uvedli, že pojem paliativní péče znají, ale jejich popis dostatečně nevystihoval tuto péči.

Překvapil mě výsledek otázky číslo 14, který ukázal, že se většina lidí domnívá, že by se o umírajícího měl postarat stát a ne rodina (82,35 %). Podle mého názoru to může být tím, že v současné době si každý nemůže dovolit se o svého umírajícího blízkého postarat doma. A to díky práci nebo financím. Může to být také kvůli nedostatečné informovanosti veřejnosti o možnostech paliativní péče.

## **2. Výzkumná otázka - Jakým způsobem jsou lidé informováni o možnostech péče o umírající?**

K této výzkumné otázce se v dotazníku vztahovaly otázky číslo 7, 17 a 18. Respondenti, kteří znají pojem paliativní péče, se s informacemi o této péči setkali nejčastěji za pomoci internetu (29,41 %). Z výzkumu také vyplynulo, že informace o péči o umírající mají respondenti nejčastěji od svého známého (39,22 %). Alarmující je fakt, že podle většiny respondentů je informovanost o péči o umírající nedostatečná (39,22 %). Škampová (2013) ve své bakalářské práci zjišťovala informovanost veřejnosti o možnostech domácí péče o umírajícího. Podle jejího výzkumu 41,67 % respondentů nemělo před péčí o umírajícího doma žádné nebo téměř žádné informace o možnostech této péče a rovněž 41,67 % dotazovaných mělo tyto informace jen částečné.

## Závěr

Ve své bakalářské práci usiluji o zmapování představ laické veřejnosti o paliativní péči. Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické části věnuji pozornost paliativní péči a termínům s ní spojených. Také se zde věnuji pozornost vývoji a rozdělení paliativní péče. V této části také informuji o formách této péče. Zabývám se zde paliativní péčí ve spojitosti s onemocněními, které ji indikují. Pozastavuji se rovněž nad problematikou pečujících a informovaností veřejnosti o paliativní péči. Ve výzkumné části jsem se zabývala představami laické veřejnosti o paliativní péči a dále posuzuji, jak je laická veřejnost o této péči informována. Cíl bakalářské práce byl splněn. Vzhledem k výsledkům z dotazníkového šetření laická veřejnost v mém vzorku nezná pojem paliativní péče. Ti, kteří paliativní péči znají, si ve většině případů myslí, že jde o péči o nevléčitelně nemocné s hlavním cílem tišit bolest. Můj výzkum rovněž ukázal, že ve výzkumném vzorku je informovanost laické veřejnosti o paliativní péči a umírání nedostatečná.

Během dotazníkového šetření mi byly často kladeny otázky od lidí, kteří paliativní péči neznali. Po vysvětlení tohoto pojmu lidem, kteří se mě ptali, jsem se nejednou setkala s negativní reakcí. Touto reakcí často bylo: „to je hrozné téma“ nebo „tohle řešit nechci“. Také jsem se setkala u některých lidí s údivem nad výběrem tématu práce. Jsem ráda, že jsem se s tímto sice smutným, avšak zajímavým tématem, mohla více seznámit, neboť mým názorem je, že smrt je stejně tak jako narození součástí našeho života, a proto bychom se jí neměli bát.

Vzhledem ke stárnoucí populaci a stále nově se objevujícím nevléčitelným onemocněním je podle mého názoru nutné, aby veřejnost byla informována o paliativní péči. Dnešní společnost je otevřená jakémukoli tématu, a proto se divím, že lidé o smrti a věcech s ní spojených hovořit nechtějí. Toto téma je sice smutné, avšak každodenně probírané. V tisku se každý den můžeme dočíst o smrti spojené s jakoukoli událostí. V televizi ani na internetu témata spojená se smrtí a umíráním nejsou tabu, tak proč se společnost od tohoto tématu odvrací? Myslím, že je podstatné dosáhnout dostatečné informovanosti o paliativní péči u lékařů a zdravotníků především proto, aby tyto informace mohli podávat právě těm, kteří je zrovna potřebují.

Ráda bych navrhla několik doporučení, které by mohly pomoci rozšířit znalost paliativní péče v povědomí společnosti:

- větší informovanost lékařů a zdravotnických pracovníků, díky povinným kurzům celoživotního vzdělání, o paliativní péči, umírání a možnostech péče o umírající a podpora jejich schopností při sdělování a zprostředkovávání těchto informací laickým pečujícím
- seznamovat veřejnost s paliativní péčí, umíráním a možnostmi péče o umírající prostřednictvím médií, například reklamy upozorňující na potřebu péče v domácím prostředí
- seznamovat veřejnost prostřednictvím tisku, televizního vysílání a internetu s možnostmi péče o umírající v domácím prostředí
- prolomit u veřejnosti bariéru mlčení u témat pojednávajících o umírání a smrti a onemocněných indikujících paliativní péči za pomoci tisku, televizního vysílání a internetu
- reklamní spoty a internetové odkazy poukazující na možnosti paliativní medicíny, s cílem dokázat úspěchy tlumení bolesti a dalších doprovodných symptomů při umírání a tím veřejnosti ukázat, že není nutné mít z umírání a smrti strach
- pořádání veřejně přístupných přednášek a seminářů pojednávajících o paliativní péči a o možnostech péče o umírajícího s otevřenou diskuzí o tomto tématu s odborníky na paliativní péči

## 12 Seznam použité literatury

### Literární zdroje

1. ARIÈS, Philippe. *Dějiny smrti*. 1. vyd. Praha: Argo, 2000, 358 s. Každodenní život. ISBN 80-7203-286-0.
2. ARIÈS, Philippe. *Dějiny smrti II*. 1.vyd. Praha: Argo, 2000, 410 s. Každodenní život. ISBN 8072032933.
3. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
4. FIRTH, Pam. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-808-7029-213.
5. FRIDRIKSDOTTIR, N. et. al. Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 2006, vol. 20, issue 4, p. 425 – 432. ISSN 147- 030X.
6. FUNK, Karel. *Provázení stářím a umíráním, aneb, O prolínání obou světů*. 1. vyd. Praha: Malvern, 2014, 319 s. Adam a Eva. ISBN 978-80-87580-70-7.
7. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. 2.vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti* . 1. vyd. Praha: Galén, c2000, 191 s. ISBN 80-726-2034-7.

9. HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 200 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.
10. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 8072543296.
11. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
12. KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky): projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha*. Praha: Cesta domů, 2004. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.
13. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada, 2014. 216 s. ISBN 978-802-4746-500.
14. KUPKA, Martin. Jak si představujete „dobrou smrt“?. *Psychologie dnes*. 2008, roč. 14, č. 1, s. 20-23. ISSN 1212-9607.
15. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
16. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ, Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 351 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
17. MEIER, D.E. Palliative care in hospitals. *Journal of Hospital Medicine*, 2006, vol. 1, issue 1, p. 21-28. ISSN 1553 – 5606.

18. MILLIGAN, S.B. et.al. Optimising paliative and end of life care in hospital. *Nursing standard*, 2012, vol. 26., issue 41, p. 48 – 56. ISSN 0029 – 6570.
19. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 332 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
20. O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 8024712954.
21. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-808-7029-251.
22. PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 150 s. ISBN 978-80-7367-381-9.
23. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2011, 362 s. ISBN 978-80-7262-871-1.
24. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
25. ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. 1. vyd. Praha: Kalich, 2013, 127 s. ISBN 9788070171974.
26. ŠKAMPOVÁ, Štěpánka. *Terminálně nemocný v rodině*. Příbram, 2013. Bakalářská práce. Vysoká škola zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety Bratislava, n.o., Ústav sv. Jána Nepomuka Neumanna Příbram.
27. VEČERKOVÁ, Martina. *Vnímání paliativní péče v naší společnosti*. Olomouc, 2013. Bakalářská práce. Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, Ústav pedagogiky a sociálních studií.

28. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2012, 448 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3742-3.
29. VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk Adam. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 480 s. ISBN 80-716-9437-1.

## Internetové zdroje

1. APHPP - Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Hospice v ČR. [online]. ©2010 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr/>
2. APHPP - Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Poslání asociace. [online]. ©2010 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/poslani-asociace/>
3. Centrum paliativní péče, z. ú. CS. [online]. © 2015 [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://paliativnicentrum.cz/cs>
4. Cesta domů. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/>
5. Cesta domů. O nás. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/cesta-domu-o-s.html>
6. Cesta domů. Knihovna. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://knihovna.cestadomu.cz/>
7. Cesta domů. Naše služby. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/nase-sluzby.html>
8. Cesta domů. Vzdělávání. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/vzdelavani.html>
9. Cesta domů. Základní informace. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/zakladni-informace.html>

10. Cesta domů. Informace. [online]. 2015 [cit. 2015-6-3]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/informace.html>
11. Cesta domů. Moje zkušenosti. [online]. 2015 [cit. 2015-6-3]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/moje-zkusenost.html>
12. Cesta domů. Pro pečující. [online]. 2015 [cit. 2015-6-3]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/pro-pecujici.html>
13. Česká společnost paliativní medicíny. Kdo jsme. [online]. 2015 [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/cspm/kdo-jsme/kdo-jsme>
14. Ecce Homo. [online]. ©2005-2011 [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/>
15. Ecce Homo. Adresář hospiců. [online]. ©2005-2011 [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>
16. Ecce Homo. Literatura [online]. ©2005-2011 [cit. 2015-3-14]. [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/literatura/>
17. Ecce Homo. Slovník pojmů. [online]. ©2005-2011 [cit. 2015-3-14]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>
18. Hospic Čerčany. Vzdělávací centrum paliativní péče. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/vzdelavaci-centrum-paliativni-pece/vzdelavaci-centrum-paliativni-pece>
19. Hospic Čerčany. Vzdělávací projekty. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/vzdelavaci-centrum-paliativni-pece/vzdelavaci-projekty>

20. Charita Česká republika. Jak pomáháme. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/jak-pomahame/>
21. Charita Česká republika. O charitě. [online]. 2015 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/o-charite/>
22. Radbruch, Payne a kol., 2010. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. In *Cesta domů* [online]. Poslední revize 22. 9. 2010 [cit. 2015-3-1]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004556.pdf>

## **13 Seznam příloh**

### **Příloha A**

## **Příloha A**

Dobrý den,

jmenuji se Daniela Havlišová a jsem studentkou Fakulty zdravotnických studií, Univerzity Pardubice, oboru Zdravotně – sociální pracovník. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění tohoto anonymního dotazníku, který poslouží jako nástroj ke zjištění představ o paliativní péči laické veřejnosti v České republice.

### **1. Vaše pohlaví?**

- Žena
- Muž

### **2. Jaký je Váš věk?**

- 18 – 30 let
- 31 – 40 let
- 41 – 50 let
- 51 – 60 let
- 61 – 70 let
- 71 let a více

### **3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

- Základní
- Vyučen bez maturity
- Středoškolské s maturitou
- Vysokoškolské

### **4. Jste?**

- Student
- Pracující
- Důchodce

**5. Patříte mezi osoby se zdravotnickým vzděláním?**

- Ano
- Ne

Pokud jste zvolil/a možnost NE, prosím pokračujte následující otázkou.

Pokud jste zvolil/a možnost ANO, děkuji Vám za Váš čas. Dále prosím dotazník nevyplňujte.

**6. Znáte pojem paliativní péče?**

- Ano
- Ne

Pokud jste zvolil/a možnost NE, prosím pokračujte otázkou číslo 14.

Pokud jste zvolil/a možnost ANO, prosím pokračujte následující otázkou.

**7. Z jakého zdroje pocházejí Vaše informace o paliativní péči?**

- sám/a jsem využíval/a služeb paliativní péče
- blízcí známí využívali služeb paliativní péče
- sousedé využívali služeb paliativní péče
- z rodiny
- od přátel
- z televize
- z rádia
- z tisku
- z internetu
- jiné, prosím vypište.....

**8. Paliativní péče je podle Vás? Prosím napište odpověď vlastními slovy**

.....

**9. O jakých onemocnění jste slyšel/a v souvislosti s paliativní péčí? (Můžete zvolit více možností)**

- Neslyšel/a jsem o žádném
- Rakovina, leukémie
- Onemocnění srdce a cév
- Demence
- AIDS
- Cukrovka
- Alzheimerova choroba
- Parkinsonova choroba
- Roztroušená skleróza
- Nemoci svalstva
- Jiné (prosím napište jaké) .....

**10. Jaký je podle Vás cíl paliativní léčby? (Můžete zvolit více možností)**

- Zbavit nemocného nemoci
- Zbavit nemocného bolesti
- Zabránění zhoršení onemocnění
- Zabránění vzniku nemoci

**11. Jaký typ paliativní péče je podle Vás vhodnější?**

- Domácí péče (tým pečujících dojíždí za nemocným domů)
- Institucionální péče (o nemocného je pečováno v hospici nebo na paliativním oddělení nemocnice)
- Oba typy péče, záleží na dalších okolnostech (možnosti rodiny, pozice nemocného apod.)

**12. Znáte alespoň jedno zařízení, kde je poskytována paliativní péče? Jestliže ano, prosím napište ho.**

- Ne, neznám
- Ano .....

**13. Jaký je podle Vás rozdíl mezi péčí v nemocnici a péčí v hospici?**

.....

**14. Kdo by se měl podle Vás postarat o umírající?**

- Rodina
- Stát

**15. Setkal/a jste se s péčí o umírajícího?**

- Ne
- Pouze z doslechu
- Někdo z mé rodiny pečoval o umírajícího
- Osobně jsem pečoval/a o umírajícího

Pokud jste osobně o umírajícího pečoval/a, prosím pokračujte otázkou číslo 16.

Pokud jste zvolil/a jinou možnost, prosím pokračujte otázkou číslo 17.

**16. Při péči o umírajícího blízkého jsem využil/a služeb: (Můžete zvolit více odpovědí)**

- Praktického lékaře
- Agentury domácí péče
- Pečovatelské služby
- Odlehčovací služby
- Domácího hospice
- Nevyužil jsem ani jednu z možností
- Jiné (prosím napište jaké) .....

**17. Vzpomeňte si prosím, kde nebo od koho jste slyšel/a informace ohledně péče o umírající. (Můžete zvolit více odpovědí)**

- Nikdy jsem se nesetkal se žádnou informací ohledně umírání nebo péče o umírající
- Ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, hospic, léčebna dlouhodobě nemocných...)
- V sociálních zařízeních (domov seniorů, stacionář ...)

- Za pomoci internetu a médií
- Z literatury
- Ve škole
- V práci
- Od známého
- Jinde (napíšte prosím kde) .....

**18. Informovanost o péči o umírající je podle Vás:**

- Výborná
- Chvalitebná
- Dobrá
- Dostatečná
- Nedostatečná