

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2017

Tereza Perníčková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Domácí paliativní péče očima rodinných příslušníků

Tereza Perníčková

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Tereza Perníčková**
Osobní číslo: **Z14174**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**
Název tématu: **Domácí paliativní péče očima rodinných příslušníků**
Zadávací katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Z á s a d y p r o v y p r a 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:

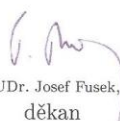
1. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
2. MACKOVÁ, Marie. Sociální práce s umírajícími a pozůstalými. Brno: Marie Macková, 2015. ISBN 978-80-260-8949-0.
3. MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
4. PAYNE, Sheila; SEYMOUR Jane a Christine INGLETON. Paliativní péče: principy a praxe. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
5. SLÁMA, Ondřej; KABELKA Ladislav a Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

Vedoucí bakalářské práce: doc. PhDr. Marie Macková, PhD.


Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce: 9. května 2017


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. února 2017

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci 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 9. 5. 2017

Tereza Perníčková

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych tímto způsobem poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní doc. PhDr. Marii Mackové, PhD. za odborné vedení, cenné připomínky a rady, které mi pomohly při zpracování a prezentaci dané problematiky. Dále děkuji všem respondentům, kteří se zúčastnili mého výzkumu a institucím, kde mi bylo umožněno výzkum realizovat.

ANOTACE

Bakalářská práce na téma „Domácí paliativní péče očima rodinných příslušníků“ je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část se věnuje historii paliativní péče, jejímu vymezení a rozdělení. Dále se zabývá rodinnými příslušníky, multidisciplinárním týmem, dávkami sociálního zabezpečení a službami týkající se paliativní péče. Výzkumná část se zabývá vyhodnocením a interpretací dat, která byla získána na základě dotazníkového šetření mezi rodinnými příslušníky osob v domácí paliativní péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, hospicová péče, hospice, domácí péče, rodinní příslušníci

TITLE

Home palliative care in the view of family members

ANNOTATION

Bachelor thesis themed "Home palliative care in the view of family members" is split into theoretical and research part. Theoretical part evaluates on history of palliative care and it's definition and sections. Moreover there are informations about family members, multidisciplinary team, social security benefits and services concerning palliative care. Research part asseses and interprets data, which were gathered by survey amongst family members of people in palliative care.

KEYWORDS

palliative care, hospice care, hospice, home care, family members

OBSAH

ÚVOD.....	11
CÍLE PRÁCE.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 PALIATIVNÍ PÉČE	13
1.1 Historie paliativní péče	13
1.2 Vymezení paliativní péče	14
1.3 Rozdělení paliativní péče	15
1.3.1 Obecná paliativní péče.....	15
1.3.2 Specializovaná paliativní péče.....	15
2 PALIATIVNÍ PÉČE A RODINA.....	18
2.1 Rodina versus osoba v paliativní péči.....	18
2.1.1 Stádia umírání	20
2.1.2 Pečující osoby	21
2.1.3 Problémy komunikace	21
2.2 Multidisciplinární tým.....	21
2.2.1 Sociální pracovník	22
3 SOCIÁLNÍ OBLAST	25
3.1 Dávky sociálního zabezpečení	25
3.1.1 Předčasný starobní důchod	25
3.1.2 Starobní důchod	25
3.1.3 Invalidní důchod	26
3.1.4 Ošetřovné	26
3.1.5 Podpora v nezaměstnanosti.....	26
3.1.6 Příspěvek na péči	27
3.2 Sociální služby	27
3.2.1 Sociální poradenství.....	27

3.2.2	Odlehčovací služby	28
3.2.3	Pečovatelská služba	28
3.2.4	Osobní asistence	28
3.2.5	Tísňová péče	28
3.3	Další možnosti služeb a pomoci.....	29
3.3.1	Duchovní pomoc.....	29
3.3.2	Mobilní hospic	29
3.3.3	Domácí zdravotní péče (neboli home care, ošetrovatelská služba)	30
3.3.4	Dobrovolnická služba	30
	VÝZKUMNÁ ČÁST	31
4	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
5	METODIKA VÝZKUMU	32
5.1	Typ výzkumu	32
5.2	Organizace výzkumu.....	32
5.3	Výzkumný soubor	32
5.4	Zpracování dat.....	34
6	PREZENTACE VÝSLEDKŮ	35
7	DISKUZE	51
8	ZÁVĚR	56
9	POUŽITÁ LITERATURA	57
10	PŘÍLOHY	60

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obrázek 1 Příbuzenský vztah	33
Obrázek 2 Pohlaví osoby v domácí paliativní péči.....	35
Obrázek 3 Společná domácnost.....	37
Obrázek 4 Osoby podílející se na domácí paliativní péči.....	38
Obrázek 5 Čas poskytování péče osobě v domácí paliativní péči	39
Obrázek 6 Změny spojené s domácí paliativní péčí	40
Obrázek 7 Komunikace mezi rodinnými příslušníky	41
Obrázek 8 Status respondenta před domácí paliativní péčí	42
Obrázek 9 Status respondenta v současné době.....	43
Obrázek 10 Nejnáročnější oblast	44
Obrázek 11 Informovanost o domácí paliativní péči	45
Obrázek 12 Zdroje informací.....	46
Obrázek 13 Míra informovanosti domácí paliativní péče	47
Obrázek 14 Příspěvek na péči.....	48
Obrázek 15 Využití služeb.....	49
Obrázek 16 Nedostatky v domácí paliativní péči	50
Tabulka 1 Věk respondentů	33
Tabulka 2 Věk osoby v domácí paliativní péči.....	36

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ČR	Česká republika
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
Sb.	Sbírka zákonů
USA	United States of America

ÚVOD

„Smrti se neboj. Dokud jsi tu ty, není tu smrt, až tu bude, nebudeš tu ty.“

čínské přísloví

Téma mé bakalářské práce „Paliativní péče očima rodinných příslušníků“ jsem si vybrala, protože umírání a smrt jsou nedílnou součástí našich životů. Je důležité si uvědomit a smířit se s tím, že nejsme nesmrtelní nebo že se nás smrt vůbec netýká, a to nejen v období, kdy onemocníme nevléčitelnou nemocí, a nečeká nás nic, než ta tolik obávaná smrt, ale je třeba se již v průběhu našich aktivních životů otázkou smrti zaobírat. Lidé buď o smrti nemluví a mají z ní strach, připomíná jim jejich nemohoucnost, zranitelnost a konečnost nebo jsou s ní smířeni, a z toho potom pramení jejich přístup k ní. Období umírání je velmi náročné jak pro umírajícího, tak i pro jeho nejbližší.

Dle mého názoru by nevléčitelně nemocní lidé měli vést důstojný život až do poslední chvíle svého života, je třeba dopřát jim klidné a vlídné prostředí bez bolestí a psychického strádání. Jejich posledním přáním bývá většinou prožít zbytek svého života v domácím prostředí mezi svými blízkými. Bohužel, ne vždy je toto přání vyplněno, ať už z důvodu vážného zdravotního stavu pacienta a náročnosti péče o něj, absence speciálních pomůcek a přístrojů nebo nedostatečné informovanosti o vhodnosti a možnosti péče.

Pro mnohé z nás je velice těžké doprovázet svého blízkého na jeho poslední cestě. Pociťujeme smutek nad ztrátou milovaného člověka a současně poznáváme skutečné hodnoty, jimiž své životy obohacujeme a ty se tak stávají smysluplnějšími (Sláma, 2008, s. 20).

S umíráním a smrtí jsem se setkala již několikrát a to jak v rodinném kruhu, kdy tato smutná událost zasáhla bolestivě všechny členy rodiny, tak i během studia na střední zdravotnické škole či v domově pro seniory, kde pracuji. V obou případech mě smrt milovaného člověka z rodiny i pacientů, o které jsem dlouhou dobu pečovala, citelně zasáhla a zároveň jsem měla možnost poznat všechny fáze umírání, tak jak je prožívali nevléčitelně nemocní pacienti a jejich blízcí a jak se o nich zmiňují dále ve své bakalářské práci.

CÍLE PRÁCE

Teoretický cíl

Podat základní informace o paliativní péči, popsat možnosti pomoci a podpory, které mohou využívat jak lidé v domácí paliativní péči tak i jejich nejbližší.

Výzkumný cíl

Zjistit dopady paliativní péče na rodinné příslušníky.

Dílčí cíle

Zjistit, jak ovlivnila domácí paliativní péče životy rodinných příslušníků.

Zjistit informovanost rodinných příslušníků o paliativní péči.

Zjistit, jaké možnosti pomoci a podpory rodinní příslušníci využívají.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Kapitola se věnuje historii paliativní péče, jejímu obecnému vymezení a rozdělení. V ČR funguje obecná i specializovaná paliativní péče, která je v této kapitole v rámci rozdělení blíže specifikována. Do specializované paliativní péče se řadí rovněž domácí paliativní péče, o které se zmiňuji dále.

1.1 Historie paliativní péče

První institucionální domov pro umírající založila roku 1885 Skotka Frances Davidsonová, který byl znám jako místo míru pro lidi na konci světa. Otevřen byl v Londýně a měl sloužit pacientům s tuberkulózou. V roce 1891 byl rovněž v Londýně zřízen tzv. Boží útulek. V USA byl otevřen první domov bezplatné péče o nevléčitelné a zbídačelé oběti rakoviny v roce 1896 a další následovaly po roce 1900. Tyto rané domovy a hospice měly za cíl zájmy morální, náboženské a filantropické. Klady důraz na péči o duši, i když život vyprchával. V této době se sice umírajícím nedostávalo skutečně kvalifikované lékařské a ošetrovatelské péče, ale byly tak založeny instituce, které o generaci později vedly k rozvoji dalších domovů a hospiců a vytvořily se tak předběžné podmínky pro moderní paliativní a hospicovou péči. Jedním z prvních moderních hospiců, který prosazoval moderní filozofii terminální péče, byl Hospic sv. Josefa ve východním Londýně. Dalším hospicem, který se snažil kombinovat základní principy, a to vzdělání, výzkum a skvělou klinickou péči byl v roce 1967 Hospic sv. Kryštofa v jižním Londýně. Stal se tak podnětem hospicového hnutí nejen v Británii, ale po celém světě (Payne, 2007, s. 47-53).

U nás byl pojem hospic velkou neznámou, a to až do roku 1989. V březnu 1990 byly myšlenky hospicového hnutí realizovány formou skupiny zdravotních sester v domácí péči. Tato péče však byla nedostačující, objevila se myšlenka lůžkové formy hospicové péče a tak v roce 1995 byl u nás otevřen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Od jeho otevření bylo dáno do provozu několik dalších zařízení, jejichž počet nadále roste (Ulrichová, 2009, s. 98-99).

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vytvořilo zcela ojedinělý projekt, který dostal název Podpora paliativní péče v ČR. Cílem tohoto projektu je určit nedostatky současné péče o umírající, podat návrhy na rozvoj paliativní péče, zapojit do problematiky zkvalitnění paliativní péče více zúčastněných subjektů, a to např. zdravotní pojišťovny, samosprávu,

státní orgány, odbornou i laickou veřejnost, média, instituce akademické i školské (Haškovcová, 2007, s. 33-34).

Na podzim roku 2014 zahájilo svoji činnost pod vedením PhDr. Martina Loučky, Ph.D. Centrum paliativní péče v Praze, jehož cílem je rozvoj, výzkum, vzdělávání a osvětová činnost v oblasti paliativní péče (Bužgová, 2015, s. 22).

1.2 Vymezení paliativní péče

Paliativní péče chápe umírání jako součást života, kterou každý z nás prožíváme odlišně. Respektuje důstojnost nevléčitelně nemocných pacientů, vytváří podmínky, aby pacient mohl závěr svého života prožít ve společnosti své rodiny a blízkých, a to v klidném a vlídném prostředí. Usiluje o prodloužení života pacienta a respektuje jeho přání a priority. Paliativní péče není zaměřena pouze na nevléčitelně nemocné pacienty, ale nabízí všestrannou pomoc a oporu rodině, příbuzným a přátelům umírajících a pomáhám jim zvládat zármutek i po smrti blízkého člověka. Paliativní péči lze vnímat i jako určitou filozofii péče, kde je kladen důraz na jedinečnost každého člověka, propojenost psychosociálních a somatických aspektů zdraví, nemoci a umírání a konkrétní organizaci péče tak, aby splňovala potřeby nemocného ve všech oblastech (Sláma, 2007, s. 25).

Paliativní péče snižuje utrpení nevléčitelně nemocným pacientům a prodlužuje některým z nich život až o několik měsíců. Tuto péči lze také poskytovat současně, například pacientům s protinádorovou léčbou. Díky paliativní péči dochází ke snižování výdajů na zdravotní péči, a to v případech častých návštěv pohotovostí a hospitalizací v nemocničních zařízeních nebo snížením poskytované intenzivní agresivní léčby, aj. (Marková, 2015, s. 8).

Paliativní péče slouží především pacientům s nádorovým onemocněním, onemocněním ledvin, chronickým srdečním selháním, chronickou obstrukční plicní nemocí, jaterní cirhózou, neurologickým onemocněním typu demence, roztroušené sklerózy, s imobilizačním syndromem po cévních mozkových příhodách, s konečným stadiem AIDS, dále jsou to polymorbidní „křehcí“ geriatřičtí pacienti a pacienti v perzistentním vegetativním stavu. S nevléčitelně nemocným pacientem je třeba si vždy stanovit priority a pojmenovat cíl této léčby. Rozhodující je v tomto případě názor a přání pacienta. Potom lze posoudit, zda je léčebný postup přiměřený a účinný a přispěje k dosažení cíle (Sláma, 2007, s. 27-30).

1.3 Rozdělení paliativní péče

Paliativní péči lze rozlišit na obecnou a specializovanou paliativní péči. Přechod mezi nimi by měl být plynulý.

1.3.1 Obecná paliativní péče

Za obecnou paliativní péči považujeme dobrou klinickou péči o pacienta ve stavu pokročilého onemocnění. Tuto formu by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Základem této péče je sledování a zhodnocení stavu nemocného, orientace aktivní léčby na kvalitu života, účinná léčba příznaků nemoci, psychosociální podpora a dobrá komunikace s nemocným a jeho rodinou (Sláma, 2007, s. 30).

1.3.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, která jsou zaměřena na paliativní péči jako na svoji hlavní činnost. V těchto zařízeních pracuje speciálně vyškolený personál. Počet osob tvořící personál by měl být větší v poměru k počtu pacientů. Poskytované služby v těchto zařízeních by měly být vždy dostupné a měly by poskytovat pacientům podporu, ať už se tyto nacházejí kdekoliv, například doma, v pečovatelském domě, v nemocnici, v ambulantní péči, v denním stacionáři nebo na specializovaném oddělení paliativní péče Marková (2010, s. 21). Mezi zařízení specializované paliativní péče Marková (2010, s. 21) řadí:

- Oddělení paliativní péče
- Hospic – domácí, lůžkový
- Konziliární tým paliativní péče
- Ambulance paliativní péče
- Denní stacionář
- Zvláštní zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek, aj.)

Oddělení paliativní péče pečuje o pacienty, kteří potřebují celkovou paliativní péči a současně pro diagnostiku nemoci a léčby služby nemocnice (Sláma, 2007, s. 31).

Hospic se řadí mezi zdravotně sociální zařízení, je zde poskytováno také sociální poradenství a pomoc, a to nejen nemocným a jejich rodinám, ale také pozůstalým. Hlavním posláním hospice je péče o umírajícího, tedy zajištění dobrého umírání nemocného (Marková, 2010, s. 21). Hospicová péče se zabývá možností prožít plnohodnotný a kvalitní život pacienta až do

konce. Uplatňuje tak zásadu: pomoc v umírání – ano, pomoc ke smrti – ne. Nezbytné pro pomoc v umírání je týmová práce, a to nejen mezi členy multidisciplinárního týmu, ale také s pacientem a jeho rodinou. Hospic neslibuje vyléčení pacienta, ale jeho léčitelnost. Pacienti hospiců vědí, že v posledních chvílích svého života nebudou osamoceni, nebudou trpět nesnesitelnou bolestí a za každé situace bude respektována jejich důstojnost. Režim v hospici se přizpůsobuje každému nemocnému dle jeho přání a potřeb. Osobní svoboda a soukromí nemocného a jeho blízkých je zde plně respektováno (Matoušek, 2010, s. 202-204).

Domácí hospic poskytuje specializovanou péči multidisciplinárních týmů a je ve světě nejrozšířenější formou. Členové těchto týmů, lékaři, zdravotní sestry, sociální a pastorační pracovníci, dobrovolníci, psychologové poskytují všestrannou péči a pomoc rodinám, starající se o svého umírajícího člena rodiny, řeší různé situace spojené s koncem života pacienta, a to za zachování vysokého standardu medicínské a ošetrovatelské praxe Marková (2010, s. 23). Centrum domácí péče (2006) uvádí, že domácí paliativní péče v ČR je nedílnou součástí komplexní domácí péče. Rozvoji domácí paliativní péče je soustředěna velká pozornost a podpora samosprávy i státní správy. Spolupracuje také se subjekty v sociální a zdravotní sféře. Cílem je zajištění co nejvyšší kvality, rozsahu a efektivity péče v přirozeném prostředí.

Lůžkový hospic je lůžkové zařízení, kde je pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelné nemoci poskytována paliativní péče s důrazem na individuální potřeby a přání nemocného. Je zde zachovávána důstojnost člověka, vytvořen a udržován přátelský vztah ošetřujícího personálu k pacientovi. Návštěvy rodiny a příbuzných nejsou ničím a nijak omezovány, pacient je až do konce svého života v intenzivním vztahu se svými blízkými (Sláma, 2007, s. 31).

Hospicová péče zahrnuje tři období. V prvním období nelze zdravotní stav pacienta léčbou zlepšit, objevují se obtíže a pacient si uvědomuje blížící se konec života. V druhém období pacientovi postupně ubývají fyzické i psychické síly, nemá zájem o okolí, nastupuje slabost, únava a snížená bdělost. Do třetího období patří důstojné rozloučení se zesnulým, pomoc pozůstalým, a to nejen bezprostředně po úmrtí, ale i v delším časovém období, tak jak potřebují (Marková, 2010, s. 31).

Konziliární tým a ambulance paliativní péče umožňuje přenos interdisciplinární expertní znalosti v oblasti paliativní péče do lůžkových částí zdravotnických zařízení. Pacient tak zůstává na oddělení, kde byl doposud léčen. Součástí je i ambulance paliativní medicíny

v minimálním složení pečovatelského týmu, a to lékař, sestra a sociální pracovník (Sláma, 2007, s. 31).

Denní stacionář poskytuje péči na několik hodin, zpravidla na jeden den. Stacionární péči lze oddálit hospitalizaci pacienta a umožnit mu návrat do domácího prostředí (Haškovcová, 2007, s. 58). Pacient je do stacionáře přijat většinou ráno a odpoledne nebo večer je propuštěn domů. Tato forma péče je vhodná pro pacienty v místě nebo z blízkého okolí. Dopravu nemocného řeší rodina s hospicem a vždy záleží na jejich domluvě a místních podmínkách (Svatošová, 2008, s. 119).

Matoušek (2010, s. 204) navíc uvádí pojem **dětský hospic**. První samostatný dětský hospic vznikl v Oxfordu v roce 1982 a postupně se začal objevovat ve střední a východní Evropě. Dětský hospic slouží dětem, kterým byla diagnostikována nemoc, která je ohrožuje na životě. Cílem práce hospice je nejen péče o děti v terminálním stadiu onemocnění, ale také odlehčovací péče, kdy děti a jejich blízcí přijíždějí do hospice více na zotavovací pobyty. Hospic jim poskytuje praktickou pomoc, povzbuzující a bezpečné zázemí.

2 PALIATIVNÍ PÉČE A RODINA

Tato kapitola se zaměřuje na rodinné příslušníky osob v domácí paliativní péči, stádia umírání, kterými procházejí osoby v terminálním stádiu i pečující osoby a osoby blízké. Dále uvádí, jaké mohou nastat problémy v komunikaci a jejich řešení. Popisuje zároveň multidisciplinární tým domácí paliativní péče, kde více rozvádí roli sociálního pracovníka v kontextu paliativní péče.

2.1 Rodina versus osoba v paliativní péči

Potřeby nemocných lze rozdělit do čtyř základních skupin, a to biologickou, sociální, psychologickou a spirituální skupinu. Je důležité, aby multidisciplinární tým s pacientem komunikoval jako s partnerem, přijímal ho takového jaký je v důsledku své nemoci, respektoval jeho životní hodnoty. Každý člověk je osobností a je třeba na něj pohlížet jako na celistvou plně integrovanou bytost (Marková, 2010, s. 64-65).

Má-li být mottem paliativní péče kvalita života pacienta, neodmyslitelně k tomu náleží i kvalita života rodiny nemocného. Kvalita života úzce souvisí s uspokojováním potřeb a je pro každou rodinu a nemocného individuální. Je tak velice důležité rozpoznat a pochopit, co je pro nemocného a jeho rodinu důležité a hodnotné (Marková, 2010, s. 38-39). Prioritou péče nemusí být automaticky na prvním místě tělesné obtíže pacienta a potom teprve psychologické, sociální nebo spirituální. Je třeba si uvědomit, že pro umírajícího mohou být všechny obtíže stejně důležité, a proto je třeba péči a komunikaci přizpůsobit přáním pacienta, věnovat pozornost tomu, co pacient považuje za důležité v dané chvíli a toto respektovat (Sláma, 2007, s. 309-310).

Pacient s nevyлéčitelnou nemocí patří do rodiny a obráceně. Jedním z úkolů týmu, který poskytuje paliativní péči je, aby tomu opravdu tak bylo, ať už doma nebo v zařízení. Objektem paliativní péče není pouze pacient, který umírá, ale i jeho rodina. Je tedy třeba poznat pacientovu rodinu, zajímat se o to, s kým nemocný bydlí, jejich vzájemné vztahy, zda je nebo byl v rodině další nemocný, zda se o něj rodina starala nebo se potýkala s nějakými překážkami v péči, pokud ano, s jakými, jaké je zaměstnání příbuzných v rodině a jejich možnosti postarat se o nemocného, jaké jsou zvyklosti v rodině apod., s cílem získat co nejvíce informací, složit si tak obrázek o rodině nemocného a zvolit správný přístup péče jak o nemocného, tak o jeho rodinu (Marková, 2010, s. 75-77).

A co je vlastně rodina a kdo ji tvoří? Za rodinu lze považovat svazek lidí, mající mezi sebou biologické, sociální, právní pouto, emocionální a sociální vazby. Rodina je dynamickou

sociální strukturou, měnící se v čase. Existují zde určité role, závazky a odpovědnosti. Je důležité si uvědomit, že ne všechny rodiny, respektive všichni členové rodiny se vzájemně podporují a jednají ve vzájemném souladu. Rodiny mohou některé své členy odmítat nebo zcela vyloučit ze své rodiny. Těmito členy jsou obvykle bezdomovci, vězni, problémoví a sociálně vyloučení jedinci. Tito se sotva dočkají podpory a péče rodiny v nejtěžších chvílích svého života (Payne, 2007, s. 33-34). Je zcela pochopitelné, že některé členy rodiny nebo přátele, kteří jsou nablízku umírajícímu, napadají myšlenky či otázky, zda ještě vydrží ten nápor emocí a smutku, zda mají ještě dostatek sil být nablízku umírajícímu a postupně se vyrovnávat se smrtí blízkého člověka. V těchto případech je velice důležité umět „vypnout“, věnovat se svým zálibám, pečovat o sebe, setkávat se s přáteli, odpočívat a nabírat nové síly. Ačkoliv se nám může zdát, že tuto situaci, jakou je péče o umírající a doprovázení nemocného na jeho poslední cestě, nezvládneme, opak bývá pravdou (Špinková a Tausch-Flammer, 2013, s. 8-9).

Informovat rodinu o terminálním onemocnění jejich blízkého, pokud si to pacient přeje, je povinností zdravotnického personálu. Oznámení této skutečnosti rodinným příslušníkům by mělo být podáno citlivě a laskavě. V případech, že z medicínského hlediska není již pacientovi pomoci, narůstá v nemocnicích tlak na uvolnění lůžka a přeložení pacienta domů. Někdy se stává, že pacientův stav je vyložen rodině užitím lékařské terminologie, které rodinní příslušníci nerozumí, vážne tak komunikace, rodinní příslušníci mají nedostatek času na položení otázek, stávají se zmatenými, nechápou vzniklou situaci. V těchto případech sociální pracovník tak reaguje na zmatené a šokované členy rodiny, vysvětluje, objasňuje, uklidňuje. Z těchto důvodů je na místě, aby sociální pracovník a lékař hovořili s rodinou umírajícího společně. Sociální pracovník tak může ihned zhodnotit vzniklou situaci, položit přítomným otázky a začít plánovat, jak nejlépe a efektivně pomoci (Macková, 2015, s. 52-53).

Paliativní péče poskytuje sociální, psychickou a duchovní podporu, citlivou a pravdivou komunikaci, doprovází nemocného a jeho rodinu. Zásadním bývá první kontakt s klientem. Hlavními zásadami tohoto prvního kontaktu je srozumitelné a klidné představení se, laskavost, vstřícnost, přívětivost, výběr vhodného tichého místa pro hovor. Klienta je třeba ubezpečit, že na hovor je dostatek času a není tedy kam spěchat. Měl by mít tedy dostatek prostoru na vysvětlení své situace, měly by mu mít pokládány otevřené otázky, neměl by být do ničeho nucen. V závěru by mu mělo být zopakováno, co kdo má udělat a jaká je dohoda v rámci vzájemné spolupráce. V případě sdělování závažné informace je třeba naplánovat setkání dle přání nemocného, a to buď o samotě, nebo za přítomnosti jeho blízkých. Je třeba

se vyjadřovat citlivě, srozumitelně, bez dvojsmyslů a pravdivě. Pacient má právo znát pravdu o svém vážném stavu. Při objasňování situace je třeba se ubezpečit, že pacient a jeho blízcí vše chápou, případně je vyzvat, aby se zeptali, čemu nerozumí a vše jim znovu vysvětlit.

Je také na místě povzbudit nemocného, aby vyjádřil své pocity a obavy, shrnout společně s ním, co ho nejvíc trápí a určit priority, poradit s dalšími kroky léčby a péče a ujistit ho, že v tak těžké situaci není sám a bez pomoci (Marková, 2015, s. 132-133).

2.1.1 Stádia umírání

Následující stádia nemusí jít po sobě v uvedeném pořadí. Mohou se střídat, navracet a zároveň prolínat, některé stadium může i chybět.

První stadium – šok, odmítání, izolace. V této fázi se jedná o reakci v podobě prvotního odmítání nebo popírání nemoci, ke kterému se uchylují téměř všichni nevléčitelně nemocní pacienti, a to nejen v prvních fázích nemoci, kdy se tak děje nejčastěji, ale i na sklonku života. Popírání bývá chvilkovou obrannou strategií. Prvotní reakcí na zprávu o nevléčitelné nemoci může být šok, otřes, z nichž se pacient a jeho rodina postupně zotavují. V těchto případech je třeba pacientům i rodině naslouchat, být jim nablízku a získat jejich důvěru (Kübler-Ross, 2015, s. 51-63).

Druhé stadium – zlost, agrese, vzpoura. Druhá fáze nastává v době, kdy je fáze popírání neudržitelná. Začnou se projevovat pocity zlosti, hněvu, rozmrzelosti a závisti. Toto stadium je pro personál a rodinu více obtížné, svůj hněv pacient vybíjí na komkoli, kdo se ocitne v jeho blízkosti. Příbuzní tak ve většině případů reagují smutkem a slzami nebo odmítají chodit na další návštěvy. Tyto výpady pacienta vůči druhým nelze brát osobně a vztahovačně, neměli bychom zlobu oplácet a přispívat tak k nepřátelskému chování pacienta. Je třeba tolerovat pacientovu racionální a iracionální zlobu, věnovat mu pozornost a čas. Pacient většinou brzy zmírní své výpady a zlost (Kübler-Ross, 2015, s. 64-71).

Třetí stadium – smlouvání. Tato fáze je stejně užitečná, jako ty předchozí, byť jen na chvíli. Pacient se snaží docílit jakési dohody, která by nevyhnutelné na chvíli alespoň oddálila. Smlouvání je tedy pokusem o jakýsi odklad a musí obsahovat odměnu, jež přijde například za dobré chování, za dodržování užívání léků, atd. Pacienti a rodina věří v zázračné léky, diety, pověry, za které jsou ochotni dát cokoliv. V těchto případech je třeba obrnit se maximální trpělivostí (Kübler-Ross, 2015, s. 98-100).

Čtvrté stadium – deprese. Toto stadium nastává, pokud smrtelně nemocný pacient nemůže nadále popírat svoji nemoc, přibývají u něho zjevné příznaky nemoci, pacientovi ubývají síly, hněv a zlobu střídá pocit veliké ztráty a strach například ze zajištění rodiny. Je třeba pacientovi naslouchat, nabídnout mu pomoc v hledání řešení, pomoci mu urovnat vztahy v rodině, aj. (Kübler-Ross, 2015, s. 101-104).

Páté stadium – akceptace. Pokud měl pacient dostatek času na překonání předchozích stádií, vyjádřil závist vůči lidem, kteří jsou zdraví, svůj hněv na ty, kteří svému konci nemusí čelit tak brzy, prožil již zármutek nad ztrátami, pohlíží na svůj konec v tichém očekávání. Pacient má potřebu podřimovat a často na chvíli usíná. Akceptaci nelze považovat za šťastné stadium, je to doba zbavená všech pocitů. Pacient dává přednost samotě, může nás vzít za ruku, abychom s ním tiše pobýli. V tomto období více porozumění, pomoci a podpory potřebuje rodina než nemocný pacient (Kübler-Ross, 2015, s. 127-136).

2.1.2 Pečující osoby

Za pečující osoby neboli poskytovatele péče považujeme neprofesionály, kteří poskytují péči nevyлéčitelně nemocným pacientům a nejsou za tuto péči placeni. Většinou se jedná o členy rodiny, ale také o sousedy a přátele nemocného. Ne ve všech případech jsou totiž členové rodiny schopni převzít roli pečujícího a naopak, nemocný odmítá péči od své rodiny, má strach ze závislosti na rodině a nechce být jejím břemenem (Payne, 2007, s. 34).

2.1.3 Problémy komunikace

S úmrtím člověka odcházejí i jeho problémy, ale rodinné problémy zůstávají. Některé by se daly vyřešit ještě za života umírajícího, ale před ním své problémy a pocity skrýváme, nechceme o nich mluvit, nutíme se usmívat a mít stále dobrou náladu. Velice často se stává, že si umírající nepřeje, aby se o jeho zdravotním stavu dozvěděla blízká osoba a obráceně, tato osoba o neutěšeném stavu nemocného ví a přesto se neodvažuje o tom s nemocným mluvit. Vzájemným předstíráním dochází k vysilování obou stran. Bývá přínosné, když mezi tyto dvě osoby vstoupí třetí osoba a dodá oběma odvalu, aby se vzájemně svěřili a tím si ulevili a společně vyřešili to, na co by ani jeden z nich sám nestačil (Kübler-Ross, 2015, s. 177-178).

2.2 Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým je tým pracovníků, poskytující komplexní péči nevyлéčitelným pacientům a jejich rodinám, které se o ně starají doma. Tým se skládá z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, psychologa, ošetrovatele, duchovního, terapeuta pro pozůstalé

a mnohdy i koordinátora dobrovolníků. Cílem tohoto týmu je především, aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a byla mu poskytnuta kvalitní paliativní péče, a to jak v oblasti sociální, psychologické a duchovní, dále pak naplnění jeho relevantních přání či očekávání. Základem plánu paliativní péče je pacient, jeho přání a každý člen tohoto týmu, přicházející k pacientovi toto respektuje, zároveň tak reprezentuje tým poskytující paliativní péči a jeho zásady. Péče je poskytována na nejvyšší odborné úrovni, členové týmu zachovávají a respektují úctu k životu a lidskou důstojnost bez ohledu na věk, rasu, pohlaví národnost, sociální postavení, politické postavení nebo víru pacienta. Jednotliví členové týmu poskytují v rozsahu své odbornosti informace pacientovi a jeho rodině tak, aby rodina mohla převzít spoluzodpovědnost za zdravotní stav pacienta a také za léčbu. Tyto informace jsou důvěrné a tým zachovává mlčenlivost o všech skutečnostech, o nichž se během léčby o pacientovi dozvěděli. Dalším z cílů paliativní léčby je vytvoření vztahu, který je založen na vzájemné důvěře s pacientem (Marková, 2015, s. 12-13).

2.2.1 Sociální pracovník

Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu pracuje v souladu s Etickým kodexem sociálních pracovníků a zároveň dodržuje zásady společné pro celý pečovatelský tým. Zaměřuje se na konkrétní sociální situaci, vnímá pacienta komplexně, s jeho vztahy a prostředím ve kterém žije a ne pouze z pohledu jeho choroby. Velkou měrou se podílí na řešení vztahových záležitostí pacienta s cílem ulevit tak od bolesti, která je pro pacienta nesnesitelná a tíživá. Sociální pracovník se vzhledem k dané situaci snaží určit osoby, kterých se pacientův problém dotýká a zahrnout je tak do řešení daného problému, měl by mít přehled o dostupnosti a možnostech vhodných služeb pro pacienta a jeho rodinu, a to jak ve státním, tak nestátním sektoru. Sociálního pracovník se seznamuje s potřebami pacienta a to finančními, emočními, sociálními, praktickými, aj. a tyto vyhodnocuje, posuzuje schopnosti rodiny a sílu pacienta danou situaci zvládnout a v případě potřeby nabídnout adekvátní způsob pomoci, vytváří optimální podmínky pacientovi, rodině a ostatním pečujícím, všímá si výkyvů chování členů rodiny, u dětí školního věku případných obtíží s učením, pomáhá překonat komunikační obtíže v rodině a urovnat konflikty, pomáhá všem zúčastněným vyrovnat se s novou situací a včas reaguje na změny situace, je nápomocen při jednání s jinými organizacemi, spolupracuje s ostatními členy multidisciplinárního týmu a s pečujícími osobami, účastní se porad o pacientech a rodinách (Matoušek, 2010, s. 204-206).

Rodinní příslušníci a přátelé nevyléčitelně nemocného bývají ze zprávy o zdravotním stavu jejich blízkého šokováni, zpočátku tomu nemohou uvěřit, propadají depresím, úzkostem, zmatku, domnívají se, že se lékař spletl v diagnóze. Obvykle se neosmělí zeptat se znovu lékaře na zdravotní stav umírajícího, mají úctu k lékaři a v této chvíli to považují za nevhodné chování. Reakce příbuzných a přátel bývá rozdílná, záleží například na jejich sociálním postavení nebo vztahu k umírajícímu. Sociální pracovník přistupuje k této situaci z hlediska svého profesního statusu velmi ohleduplně, dovolí příbuzným chovat se jinak, než je společensky správné. Mohou tak vyjádřit svůj hněv, zmatek, lítost. Sociální pracovník by měl posílit informace, které jim byly sděleny, vyjádřit lítost nad tím, co se stalo, ale zároveň odmítnout naději, že jde o mylnou informaci, ke které se může některý z přátel či příbuzných upínat. Také by se měl snažit v prvních chvílích uvolnit napětí mezi příbuznými a přáteli nevyléčitelně nemocného a zároveň udržet vyrovnanost mezi osobními pocity k situaci a profesionalitou. Ve většině případů očekává od příbuzných další vlnu otázek, a to typu zda a jak se projeví nemoc na fyzickém stavu pacienta, zda bude trpět bolestmi, jak o něj bude pečováno, aj. Není vhodné odpovídat hned rodině na výše uvedené otázky. Je třeba nechat u příbuzných opadnout vlnu emocí, smutku, zmatku a nechat je vyrovnat se a smířit s danou situací. Sociální pracovník by měl navrhnout další postup, například kdy se znovu společně setkají, zprostředkovat jim schůzku s lékařem, případně si sám zjistit informace o zdravotním stavu pacienta a jeho prognózy. Další schůzka by měla proběhnout během několika málo dnů, termín schůzky by měl být stanoven v závěru prvního setkání. Toto je velmi důležité jak pro sociálního pracovníka, neboť si tak posiluje důvěryhodnost a spolehlivost u příbuzných nevyléčitelně nemocného a zároveň jim tak pomáhá překonat strach a obavu z neznámé situace (Macková, 2015, s. 53-57).

Při druhém setkání se sociální pracovník většinou setkává se spoustou otázek ze strany příbuzných pacienta. Otázky se týkají problémů, kterými jsou například vzájemné soužití s umírajícím doma, obava nezvládnutí péče o umírajícího, strach z jeho utrpení, obava, že pacient nebude přijat do žádného zařízení, že nezvládnou péči o ně po fyzické a psychické stránce, na mysl jim také vyvstává problém financí, dále zda lhát či říct pravdu umírajícímu o jeho zdravotním stavu, co a v jaké míře říci ostatním příslušníkům rodiny a jak žít s myšlenkou a v očekávání smrti blízkého člověka. Při druhém setkání je důležité, aby sociální pracovník stanovil priority, zamezil tak chaotickému jednání a zmatku mezi blízkými umírajícího. Je třeba, aby celou situaci vyhodnotil a stanovil tak, kterému problému čelit v první řadě. Zásadním a problémem číslo jedna bývá otázka schopnosti rodiny mít

umírajícího doma, v rodinném kruhu. Sociální pracovník by měl zjistit, co cítí příbuzní při představě, že by měli umírajícího doma, jaké jsou jejich možnosti a ujistit příbuzné, že je schopen zajistit další pomoc. Sociální pracovník by měl být schopen orientovat se v ostatních sociálních službách, zejména pak v sociálních dávkách a tyto koordinovat, v možnostech zapůjčení různých zdravotnických pomůcek a hlavně zbavit příbuzné pocitu, že zůstanou s umírajícím sami, bez lékařské a sociální péče. Pokud jsou příbuzní takto informováni a vzájemná spolupráce se sociálním pracovníkem je založena na vzájemné důvěře a profesionalitě pracovníka, jsou schopni lépe zvládat nastalou situaci a konat samostatná rozhodnutí. Posláním sociálního pracovníka je udržet stabilitu a spojitost v rodině umírajícího (Macková, 2015, s. 58-64).

3 SOCIÁLNÍ OBLAST

Cílem této kapitoly je seznámit čtenáře s dávkami sociálního zabezpečení, sociálními službami a další možnou pomocí a podporou pro rodinné příslušníky a osoby v domácí paliativní péči.

3.1 Dávky sociálního zabezpečení

Otázka financí rodinných příslušníků je nedílnou součástí domácí paliativní péče. Rodinní příslušníci, kteří již nejsou v pracovním poměru, mohou být zabezpečeni ze systému dávek sociálního zabezpečení. Níže uvádím výčet dávek sociálního zabezpečení, které mohou být zdrojem financí rodinných příslušníků osob v domácí paliativní péči.

Je zde také uveden příspěvek na péči, který většinou pobírají osoby v paliativní péči. Z tohoto příspěvku je hrazena péče a služby, které jsou spojené s paliativní péčí.

3.1.1 Předčasný starobní důchod

Nárok na něj vzniká, pokud důchodový věk činí více než 63 let a žadateli je aspoň 60 let, a do dosažení důchodového věku chybí nejvýše tři, respektive pět let. Žadatel zároveň musí splňovat minimální dobu pojištění. Dřívějším odchodem do důchodu dochází k jeho snížení, protože procentní výměra důchodu je nižší z důvodu kratší doby pojištění pojištěnce a navíc se z procentní výměry důchodu odečítá za každých započatých 90 dnů scházejících do důchodového věku 0,9% výpočtového základu za prvních 360 kalendářních dnů, 1,2% za období od 361. do 720. kalendářního dne a 1,5% výpočtového základu od 721. kalendářního dne. Předčasný starobní důchod nelze na rozdíl od řádného starobního důchodu přiznat zpětně. U osoby, která vykonává výdělečnou činnost je výplata předčasného důchodu zastavena a to do dne, kdy osoba dosáhne důchodového věku. Tuto svoji výdělečnou činnost může konat a pobírat starobní důchod bez omezení (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 74).

3.1.2 Starobní důchod

Nárok na něj vzniká dovršením důchodového věku a získáním potřebné doby pojištění. Žádost o důchod žadatel podává u okresní správy sociálního zabezpečení. Výši starobního důchodu tvoří součet základní a procentní výměry důchodu. Základní výměra je pro všechny shodná, procentní výměra je individuální procentní sazbou z výpočtového základu dle záznamů o pojištěnci nebo doložených dokladů. Při odchodu do předčasného důchodu je důchod zkrácen shodně s časem, který zbývá k dosažení důchodového věku. U OSVČ a jejich

odkladu odchodu do důchodu v případě dosažení důchodového věku je nárok na důchod výhodněji hodnocen. Při dosažení důchodového věku a přiznání důchodu může osoba nadále vykonávat výdělečnou činnost a zároveň pobírat důchod (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 103-104).

3.1.3 Invalidní důchod

Osobě, která nedosáhla věku 65 let, jejíž schopnost pracovat poklesla z důvodu delšího nepříznivého zdravotního stavu, a to minimálně o 35% a zároveň splňuje podmínku potřebné doby pojištění, má nárok získat invalidní důchod, pokud nejde o invaliditu způsobenou pracovním úrazem, nemocí z povolání. Výše důchodu je pak stanovena součtem výměry základní a procentní a liší se stupněm invalidity (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 31).

3.1.4 Ošetřovné

Na dávku má nárok zaměstnanec, ošetřující nemocné dítě mladší deseti let nebo jiného člena domácnosti, jehož nemoc či úraz takové ošetřování vyžaduje. Nárok vzniká i v případě, pokud zaměstnanec musí pečovat o zdravé dítě z důvodu uzavření školského či jiného dětského zařízení. Podmínkou nároku je, že ošetřovaná osoba žije se zaměstnancem ve společné domácnosti, to neplatí v případě rodiče s dítětem do deseti let jeho věku. Osoby žijící v jedné domácnosti se mohou při ošetřování svého člena jednou vystřídat. Ošetřovné se vyplácí po dobu nejdéle devíti kalendářních dnů a u osamělého zaměstnance, který trvale pečuje o dítě ve věku do 16 let, které neukončilo povinnou školní docházku, je tato lhůta 16 kalendářních dnů. Výše dávky činí od prvního kalendářního dne 60% redukovaného vyměřovacího základu. Nárok na tuto dávku nemají OSVČ, zaměstnanci pracující na dohodu o provedení práce nebo o pracovní činnosti, vykonávající práci malého rozsahu a domácí zaměstnanci (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 53).

3.1.5 Podpora v nezaměstnanosti

Tato podpora je poskytována uchazeči o zaměstnání při splnění podmínek, které jsou stanoveny zákonem o zaměstnanosti. Výše podpory je stanovena procentní sazbou z průměrného čistého měsíčního výdělku z posledního zaměstnání nebo vyměřovacího základu v rozhodném období, který je přepočten na jeden kalendářní měsíc (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 57).

3.1.6 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je poskytován dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Tato dávka je určena osobám starších 1 roku, které jsou závislé na pomoci jiných fyzických osob a patří mezi opakující se dávky. Výše příspěvku je určena stupněm závislosti nemocného. Stupně závislosti se vyhodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat bez pomoci druhých osob (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017).

Výše příspěvku za kalendářní měsíc u osob starších 18 je v prvním stupni lehké závislosti 880 Kč. Ve druhém stupni středně těžké závislosti náleží příspěvek 4 400 Kč. Při dosažení třetího stupně těžké závislosti se jedná o částku 8 800 Kč a ve čtvrtém stupni úplné závislosti je výše příspěvku 13 200 Kč (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017).

Výše příspěvku za kalendářní měsíc u osob do 18 je v prvním stupni lehké závislosti 3 300 Kč. Ve druhém stupni středně těžké závislosti náleží příspěvek 6 600 Kč. Při dosažení třetího stupně těžké závislosti se jedná o částku 9 900 Kč a ve čtvrtém stupni úplné závislosti je výše příspěvku 13 200 Kč (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017).

3.2 Sociální služby

Nelze po někom chtít, aby s nemocným pobýval stále a ošetřoval jej 24 hodin denně. Je třeba, aby pečující osoba žila i svůj život, věnovala se svým zálibám a koníčkům, navštívila své přátele, přišla tak na jiné myšlenky a nabíla se novou energií. Jedině tak, bude nadále efektivně fungovat (Kübler-Ross, 2015, s. 176). V ČR proto existují sociální služby, které mohou rodinní příslušníci osob v domácí paliativní péči využít, aby na tuto sociální událost nebyli sami.

3.2.1 Sociální poradenství

Je sociální službou a zahrnuje v sobě dvě oblasti, a to sociální poradenství základní a odborné. Základní sociální poradenství je poskytováno osobám, které se ocitly v nepříznivé sociální situaci. Osobám jsou poskytovány informace, které napomáhají vyřešit danou situaci nebo této situaci předchází. Základní sociální poradenství musí být zajištěno vždy při poskytování všech druhů sociálních služeb. Nejedná se tedy o samostatnou sociální službu, nýbrž je součástí všech ostatních. Odborné sociální poradenství lze považovat za samostatnou sociální službu. Některé tyto služby se zaměřují na určité specifické nebo nepříznivé situace a jsou poskytovány určitému okruhu osob. Odborné sociální poradenství poskytují občanské, manželské, rodinné poradny, poradny pro seniory, pro oběti trestných činů, pro osoby se

zdravotním postižením, aj. Služba je poskytována bezplatně, ambulantní nebo terénní formou (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 97).

3.2.2 Odlehčovací služby

Tyto služby jsou součástí služeb sociální péče. Poskytují se osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo osobám se zdravotním postižením, o které je pečováno doma. Cílem této služby je poskytnutí nezbytného odpočinku nebo prostoru pro vlastní zájmy pečujícím fyzickým osobám (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 46).

3.2.3 Pečovatelská služba

Je službou sociální péče a je určena osobám, které jsou uvedeny výše a dále rodinám s dětmi, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována terénní nebo ambulantní formou a je poskytována ve vymezeném čase. Služba se poskytuje za úhradu, její maximální výši za výkon některých činností reguluje vyhláška k zákonu o sociálních službách (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 53).

3.2.4 Osobní asistence

Patří mezi služby sociální péče a je určena osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo osobám se zdravotním postižením, kdy jejich stav vyžaduje pomoc fyzické osoby. Je poskytována terénní formou, bez časového omezení a v přirozeném sociálním prostředí výše uvedených osob. Jedná se o činnosti, které osoba sama nezvládne a potřebuje pomoc při jejich řešení. Tato služba je poskytována za úhradu, její maximální výši reguluje vyhláška k zákonu o sociálních službách a je poskytována bez časového omezení (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 51).

3.2.5 Tísňová péče

Tato služba sociální péče je určena osobám, jejichž schopnosti, zdravotní stav nebo život jsou v neustálém ohrožení tím, že se zhoršují. Uživatelé služby jsou v neustálém a nepřetržitém kontaktu s odborným personálem, a to pomocí elektronického zařízení. Zařízení umožňuje při zhoršení zdravotního stavu hlasový kontakt osoby s odborným pracovníkem, který vyhodnotí danou situaci a učiní další potřebné kroky. Služba dále nabízí návštěvy odborných pracovníků u uživatelů elektronických zařízení nebo pravidelný vzájemný hlasový kontakt (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 107).

3.3 Další možnosti služeb a pomoci

Kromě sociálních služeb existují ještě další možnosti služeb a pomoci, které se pojí s domácí paliativní péčí. Využívat je mohou jak osoby s nevléčitelným onemocněním tak jejich rodiny. Vybrala jsem některé z nich, které níže popisuji.

3.3.1 Duchovní pomoc

Nedílnou součástí péče o nevléčitelně nemocného pacienta je péče duchovní (spirituální), která je poskytována pacientovi a jeho rodině s respektem a vnímavostí. V těchto případech pečuje o pacienty, jejich rodiny odborník na spirituální péči tzv. kaplan, tedy kněz, farář, pastorační asistent nebo duchovní. Duchovní péče je poskytována v souladu s mezinárodními úmluvami a standardy a v rámci legislativy ČR. Kaplan respektuje a chrání důstojnost každého člověka, nabízí čas k vyslechnutí každého, poslouchá životní příběhy, ale neposuzuje a nehodnotí, citlivě vnímá otázky spojené s utrpením, umíráním a se smrtí, stává se smířčí osobou v konfliktních situacích, zachovává mlčenlivost o skutečnostech, které se dozvěděl. Důležitou roli sehrává i pouhou přítomností tam, kde již nelze verbálně komunikovat a doprovází pozůstalé (Marková, 2015, s. 140-141).

3.3.2 Mobilní hospic

Mobilní hospic poskytuje formou návštěv lékaře - specialisty, sester, ošetřovatelů a dalších členů hospicového týmu specializovanou paliativní péči v domácím prostředí pacienta. Tato specializovaná paliativní péče je poskytována sedm dní v týdnu, 24 hodin denně (Sláma, 2007, s. 31).

V roce 2001 byla v Praze z iniciativy Hospicového sdružení Cesta Domů založena specializovaná ambulantní jednotka paliativní péče. Nejdříve byla v roce 2001 uvedena do provozu Poradna hospicové péče a poté v roce 2003 Domácí hospic. Hospicové sdružení Cesta domů získalo v roce 2005 statut nestátního zdravotnického zařízení. Jeho hlavním úkolem je zajištění domácí péče o umírající po celé Praze, dalšími aktivitami jsou zejména telefonická poradna pro kohokoliv z ČR, půjčování speciálních pomůcek, specializovaná veřejná knihovna, ediční činnost a webový informační portál www.umirani.cz. Pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče je doporučení ošetřujícího lékaře a pacientův souhlas. Další podmínkou pro přijetí je ochota rodinného příslušníka či osoby blízké starat se o pacienta nepřetržitě po dobu 24 hodin denně (Haškovcová, 2007, s. 66-67).

3.3.3 Domácí zdravotní péče (neboli home care, ošetrovatelská služba)

Tato péče je poskytována všeobecnými zdravotními sestrami, které docházejí do domácího prostředí pacienta a provádí sesterské zdravotní výkony, například podání léků ústně nebo injekčně, převazy, odběry krve, podávání infúze, pohybové terapie, aj. Maximálně lze tuto domácí péči poskytovat tři hodiny denně, některé domácí péče však pracují 24 hodin denně. Tuto péči a jednotlivé úkony předepisuje praktický lékař a ve většině případů jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami. V opačném případě si je pacient hradí sám nebo přispívá určitou částkou (Sláma, 2008, s. 53-54).

3.3.4 Dobrovolnická služba

Dobrovolníci vykonávají činnost bez nároku na odměnu (ČESKO, 2002). Dobrovolník je odpovídajícím členem hospicového týmu a lze se na něj stoprocentně spolehnout. Zavazuje se pouze k tomu, co zvládne (Svatošová, 2007, s. 124).

Pokud si rodina dobrovolníky vyžádá, pomáhají nemocnému s oblékáním, podáváním stravy, hygienou a dalšími úkony. Někdy se stane, že dobrovolník nedělá skoro nic, je „jen“ přítomný. Je schopen naslouchat, zůstat přes noc, aby rodina měla prostor na odpočinek a načerpání sil. Všichni dobrovolníci mají společné přání pomáhat a dopřávat lidem možnost strávit své poslední okamžiky doma v okruhu svých nejbližších (Peřina, 2016).

VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část bakalářské práce se zaměřuje na výzkumné otázky, metodiku výzkumu a prezentaci výsledků. Dále obsahuje diskuzi, která se týká získaných dat a závěr.

4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkum byl realizován na základě následujících výzkumných otázek.

- 1) Jak ovlivnila domácí paliativní péče životy rodinných příslušníků?
- 2) Jak jsou rodinní příslušníci informováni o paliativní péči?
- 3) Jaké možnosti pomoci a podpory rodinní příslušníci využívají?

5 METODIKA VÝZKUMU

5.1 Typ výzkumu

Pro výzkumné šetření byla zvolena strategie kvantitativního výzkumu. Kozel (2011, s. 158) charakterizuje kvantitativní výzkum jako získávání dat o četnosti výskytu nějakého jevu. Potřebná data byla získána pomocí techniky dotazníkového šetření. Dotazník vlastní tvorby se skládal z 19 otázek, které byly zejména uzavřené a polouzavřené, dále dotazník obsahoval dvě otázky škálové a jednu otevřenou. První tři otázky v dotazníku se věnovaly identifikačním údajům respondentů, další otázky byly zaměřeny na problematiku domácí paliativní péče (Příloha A).

5.2 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal v období prosinec až březen 2017 v kooperaci se třemi zařízeními domácí paliativní péče. Spolupráce byla navázána s Domácí hospic Sdílení o.p.s. Telč, Bárka – charitní domácí hospicová péče Jihlava a Domácí hospic Vysočina, o.p.s., všechna zařízení s prováděním výzkumu souhlasila stejně jako se zveřejněním názvu zařízení v závěrečné práci.

V těchto zařízeních bylo rozdáno 60 dotazníků, zpět se jich vrátilo 55. Z tohoto počtu bylo 5 vyřazeno z důvodu neúplného vyplnění všech otázek v dotazníku. Celkem bylo zpracováno 50 dotazníků, které tvoří 100 %.

Z důvodu zachování anonymity respondentů byly dotazníky ve všech zařízeních předány pověřeným pracovníkům domácí paliativní péče, kteří dotazníky následně rozdali dotazovaným respondentům. Po vyplnění dotazníků jsem si je v jednotlivých zařízeních u pověřených pracovníků opět vyzvedla.

5.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 50 rodinných příslušníků, jejichž blízcí využívali služeb domácí paliativní péče. Tento soubor můžeme rozdělit podle pohlaví, které zjišťovala první dotazníková otázka. Dotazník byl vyplněn 36 (72 %) ženami a 14 (28 %) muži.

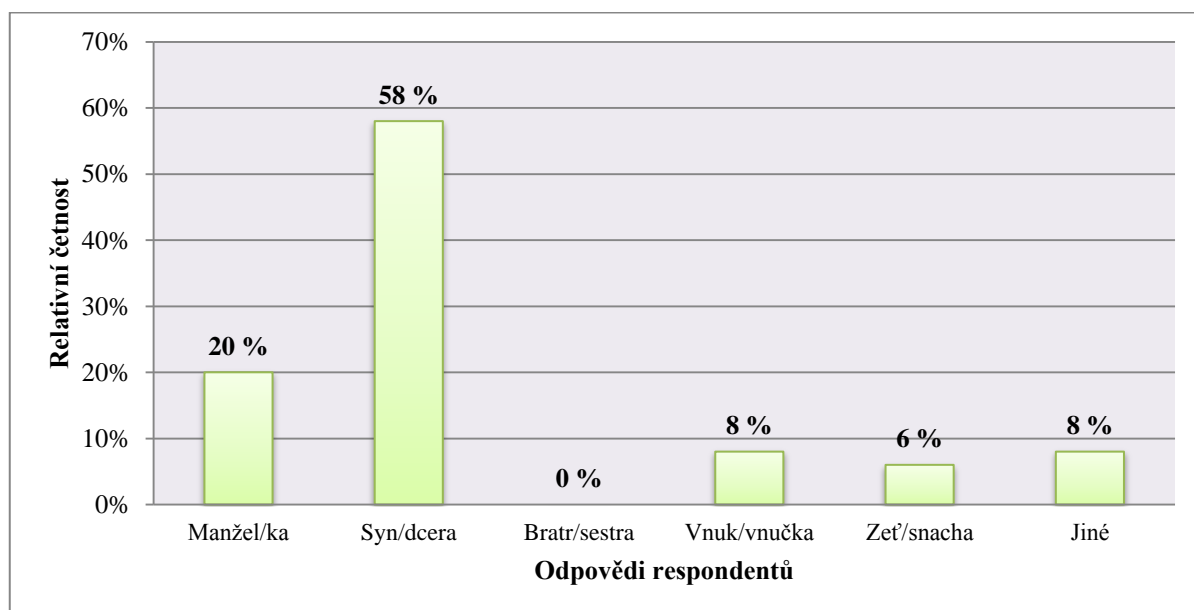
Druhá dotazníková otázka se zaměřovala na věk respondenta. U této otázky bylo instruováno, aby respondent vyplnil svůj věk.

Tabulka 1 Věk respondentů

Věk respondentů	
Minimum	21 let
Maximum	78 let
Průměr	52 let
Medián	51 let

Nejnižší věk, který byl respondenty dotazníkového šetření uveden, byl 21 let a nejvyšší 78 let. Průměrný věk respondentů dotazníkového šetření se pohyboval kolem 52 let. Medián byl stanoven na 51 let (Tabulka 1).

Třetí dotazníková otázka se zajímala o příbuzenský vztah mezi respondentem a osobou, o kterou pečují v domácí paliativní péči.



Obrázek 1 Příbuzenský vztah

Respondenty bylo nejčastěji uvedeno, že příbuzenský vztah pečující osoby vůči osobě v domácí paliativní péči, je *Syn/dcera*. Tuto odpověď vybralo celkem 29 (58 %) respondentů. Druhý nejčastěji zvolený příbuzenský vztah byl, že o osobu pečuje *Manžel/ka*. Tuto variantu zvolilo 10 (20 %) respondentů. Možnost *Vnuk/vnučka* označili 4 (8 %) respondenti. Odpověď *Zeť/snacha* byla zastoupena 3 (6 %) respondenty. Žádný respondent nezvolil variantu *Bratr/sestra*. U možnosti *Jiné* vypsali 4 (8 %) respondenti svůj příbuzenský vztah, který mají s osobou, o kterou pečují. První respondent doplnil, že pečuje o nevlastní matku. Další dva respondenti uvedli, že pečují o tchýni. Poslední respondent uvedl, že pečuje o partnera (Obrázek 1).

5.4 Zpracování dat

Všechna data získaná z dotazníkového šetření byla zpracována v programu Microsoft Office Excel 2007 pomocí popisné statistiky. Následující kapitola obsahuje grafické zobrazení výsledků, ve kterých jsou na vodorovné ose znázorněny varianty odpovědí, svislou osu tvoří relativní četnost respondentů. U otázek s možností výběru více odpovědí, jsou odpovědi vztahovány k počtu respondentů.

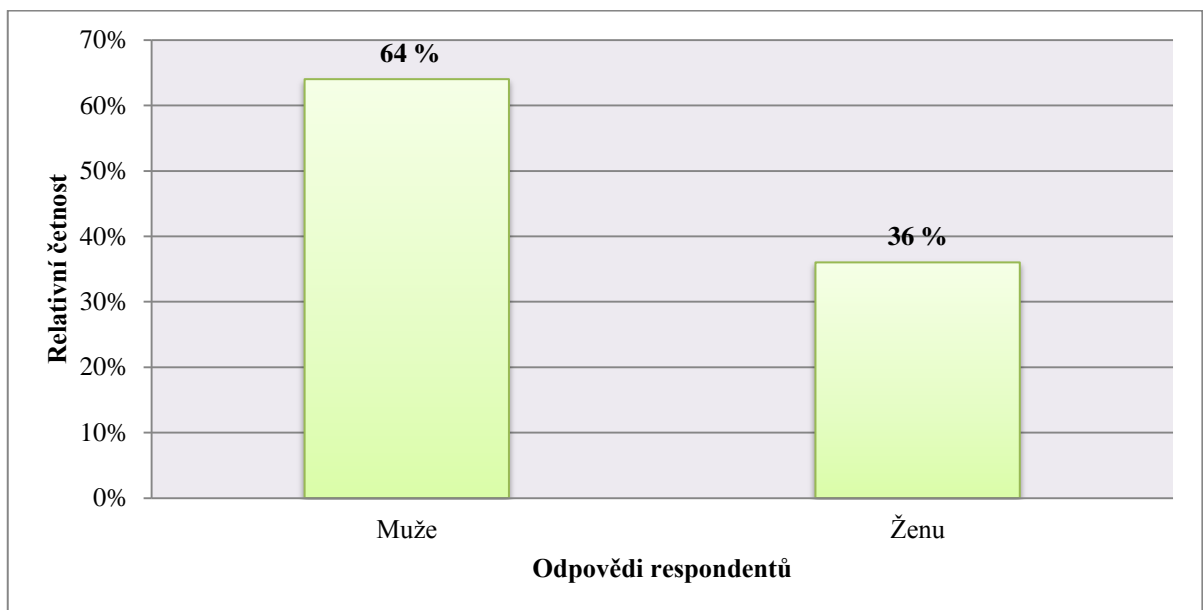
Relativní četnost byla zjištěna pomocí vzorce: $f_i (\%) = (n_i / n) \times 100$, kde absolutní četnost (n_i) vyjadřuje počet respondentů. Relativní četnost (f_i) je vyjádřena v procentech. Vyjadřuje podíl absolutní četnosti a celkového počtu respondentů (n) zahrnutých do dotazníkového šetření.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Výsledky výzkumu jsou znázorněny pomocí tabulek a sloupcových grafů, které jsou slovně doplněny. Otázky číslo 1 - 3 se nacházejí v kapitole Metodika u popisu výzkumného souboru.

Otázka č. 4 – Pečujete o:

- a) Muže
- b) Ženu



Obrázek 2 Pohlaví osoby v domácí paliativní péči

Otázka č. 4 se zaměřovala na pohlaví osoby v domácí paliativní péči. O *Muže* v domácí paliativní péči pečuje 32 (64 %) respondentů, dalších 18 (36 %) respondentů pečuje o *Ženu* (Obrázek 2).

Otázka č. 5 – Věk osoby, o kterou pečujete (prosím dopište).....roků

Tabulka 2 Věk osoby v domácí paliativní péči

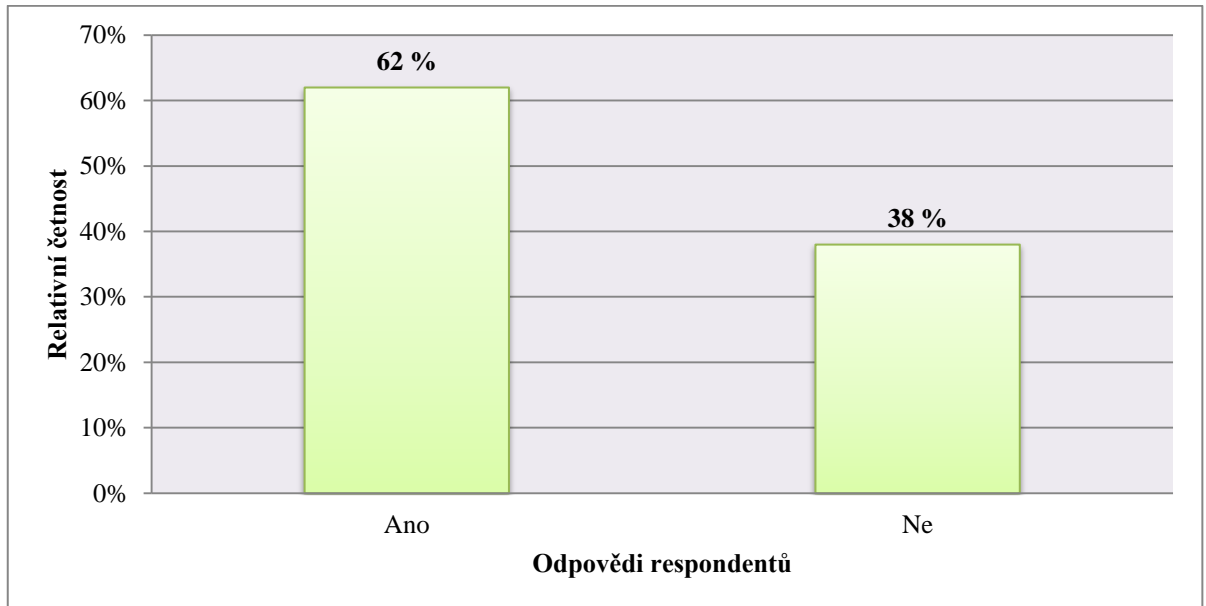
Věk osoby, o kterou respondent pečuje	
Minimum	20 let
Maximum	93 let
Průměr	73 let
Medián	78 let

U této otázky bylo instruováno, aby respondent doplnil věk osoby, o kterou pečuje.

Nejnižší věk osob, o které je respondenty pečováno, je 20 let. Naopak nejvyšší věk, který byl respondenty uveden, je 93 let. Průměrný věk osob v domácí paliativní péči se pohybuje kolem 73 let. Medián je stanoven na 78 let. Pro lepší přehlednost jsou minimum, maximum, průměr a medián uvedeny v Tabulce 2.

Otázka č. 6 – Žijete s osobou, o kterou pečujete ve společné domácnosti?

- a) Ano
- b) Ne

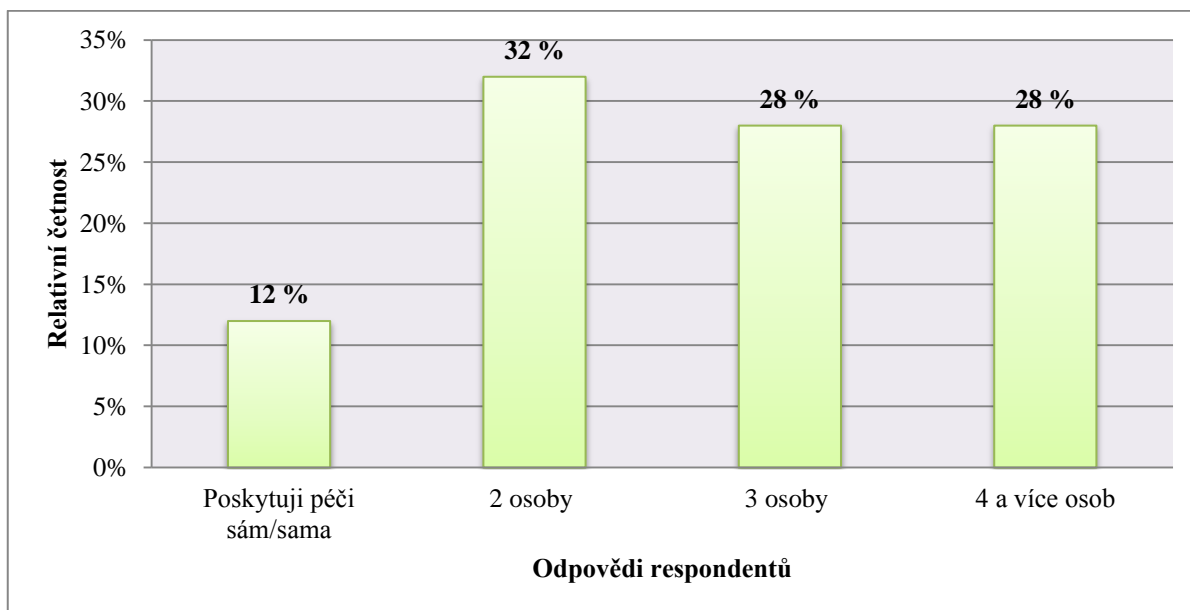


Obrázek 3 Společná domácnost

Na otázku č. 6 „Žijete s osobou, o kterou pečujete ve společné domácnosti?“, odpovědělo z celkového počtu 50 (100 %) respondentů 31 (62 %) *Ano*. Dalších 19 (38 %) respondentů s osobami v domácí paliativní péči nesdílí společnou domácnost (Obrázek 3).

Otázka č. 7 – Kolik rodinných příslušníků včetně Vás se podílí na poskytování péče o blízkou osobu?

- a) Poskytuji péči sám/sama
- b) 2 osoby
- c) 3 osoby
- d) 4 a více osob

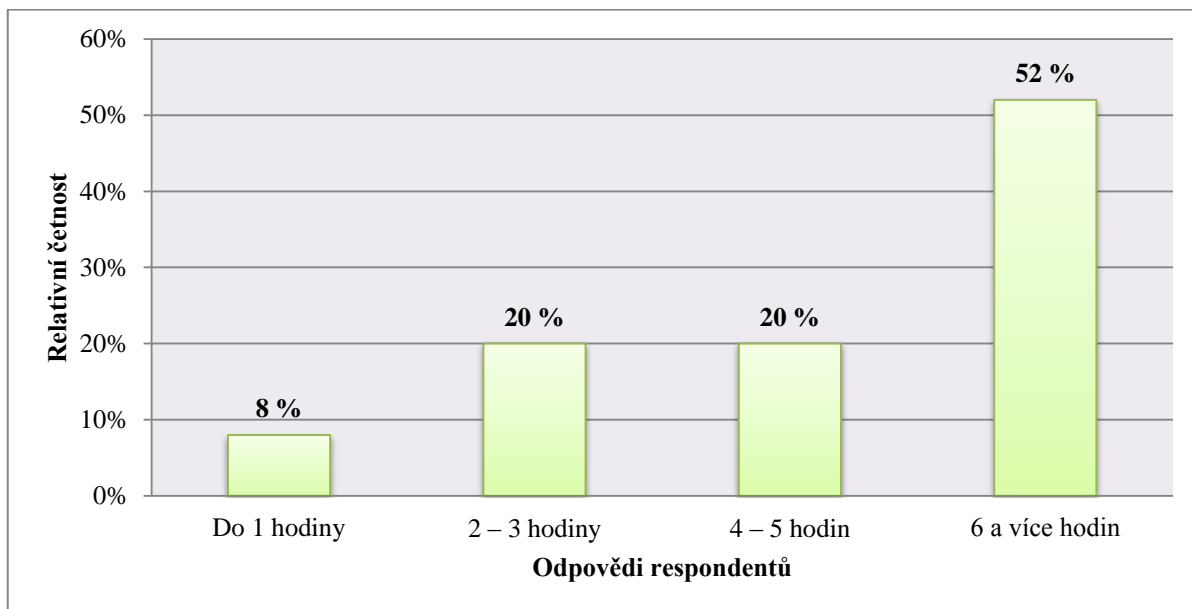


Obrázek 4 Osoby podílející se na domácí paliativní péči

Na otázku č. 7 „Kolik rodinných příslušníků včetně Vás se podílí na poskytování péče o blízkou osobu?“, odpovědělo 6 (12 %) respondentů, že poskytují péči *Sám/sama*. Možnost *2 osoby* označilo 16 (32 %) respondentů, *3 osoby* označilo 14 (28 %) respondentů. S variantou *4 a více osob* se ztotožňuje 14 (28 %) respondentů (Obrázek 4).

Otázka č. 8 – Kolik času denně poskytujete péči blízké osobě?

- a) Do 1 hodiny
- b) 2 – 3 hodiny
- c) 4 – 5 hodin
- d) 6 a více hodin

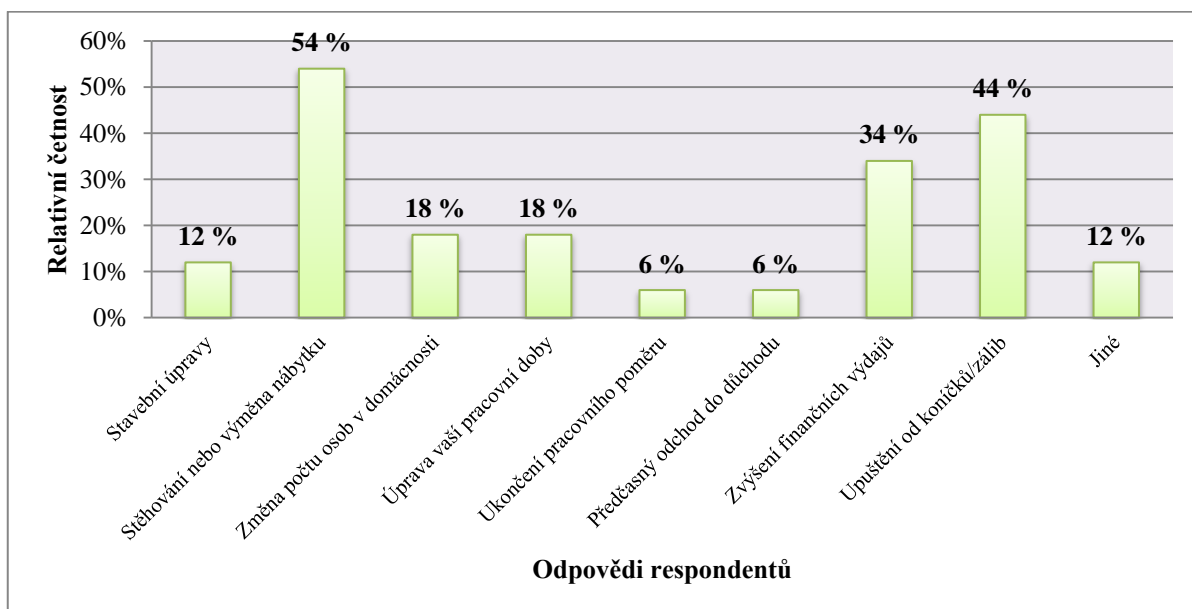


Obrázek 5 Čas poskytování péče osobě v domácí paliativní péči

U otázky č. 8 „Kolik času denně poskytujete péči blízké osobě?“, se s možností *do 1 hodiny* ztotožňují 4 (8 %) respondenti. Odpověď *2 – 3 hodiny* a *4 – 5 hodin* označilo shodně 10 (20 %) respondentů. Nejvíce označovanou odpovědí byla možnost *6 a více hodin*, tu označilo 26 (52 %) respondentů (Obrázek 5).

Otázka č. 9 – Jaké změny provázely péči o blízkou osobu? (Možno označit více odpovědí)

- a) Stavební úpravy
- b) Stěhování nebo výměna nábytku
- c) Změna počtu osob v domácnosti
- d) Úprava vaší pracovní doby
- e) Ukončení pracovního poměru
- f) Předčasný odchod do důchodu kvůli péči o osobu blízkou
- g) Zvýšení finančních výdajů
- h) Upuštění od koníčků/zálib
- i) Jiné (prosím vypište).....



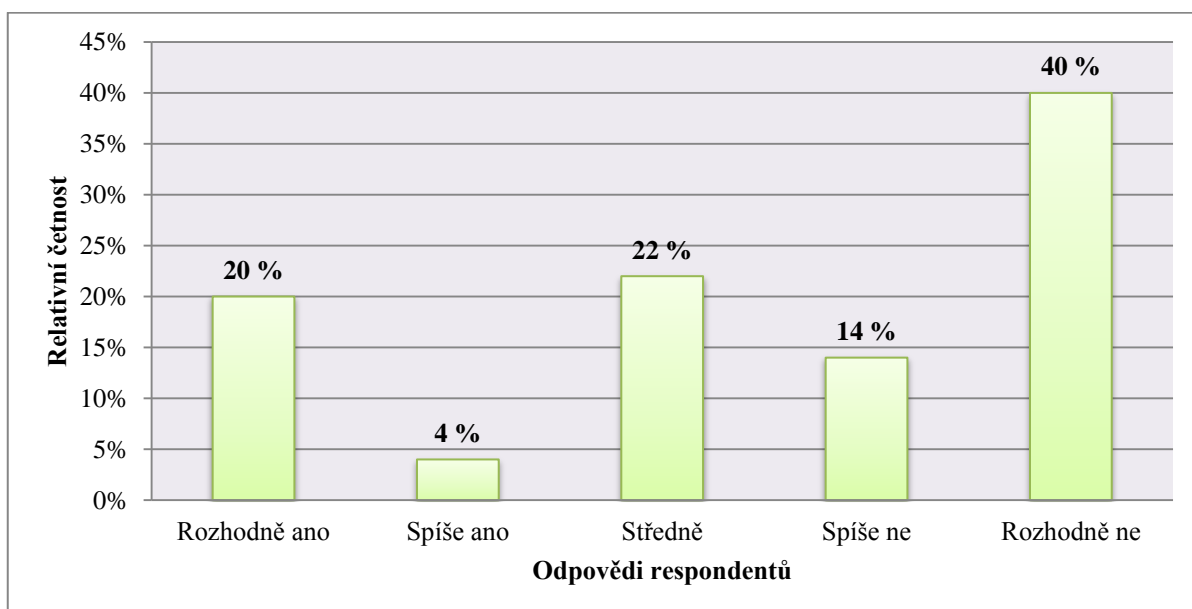
Obrázek 6 Změny spojené s domácí paliativní péčí

Otázka č. 9 zjišťovala, jaké změny provázely péči o blízkou osobu. U této otázky bylo možné označit více odpovědí. Nejvíce odpovědí bylo věnováno možnosti *Stěhování nebo výměna nábytku*, kterou označilo 27 (54 %) respondentů. Celkem 22 (44 %) dotazovaných označilo odpověď *Upuštění od koníčků/zálib*. Možnost *Zvýšení finančních výdajů* zvolilo 17 (34 %) dotazovaných. Varianty *Změna počtu osob v domácnosti* a *Úprava vaší pracovní doby* zvolilo 9 (18 %) respondentů. Odpověď *Stavební úpravy* zakroužkovalo 6 (12 %) dotazovaných. *Ukončení pracovního poměru* vybrali 3 (6 %) respondenti. S odpovědí *Předčasný odchod do důchodu kvůli péči o osobu blízkou* se ztotožňují také 3 (6 %) respondenti.

Odpověď *Jiné* označilo 6 (12 %) respondentů. Mezi *Jiné* bylo respondenty zařazeno Přízpusobení se nemocnému, Nedostatek spánku, méně času na rodinu (malé děti), Pomoc manželce při opatrování tchyně, Volný čas věnovaný péči na úkor rodiny, Stěhování za manželem a Stěhování otce domů (Obrázek 6).

Otázka č. 10 – Souhlasíte s tvrzením, že se komunikace mezi rodinnými příslušníky vlivem péče o blízkou osobu zhoršuje?

1	2	3	4	5
Rozhodně	Spíše	Středně	Spíše	Rozhodně
Ano	ano		ne	ne

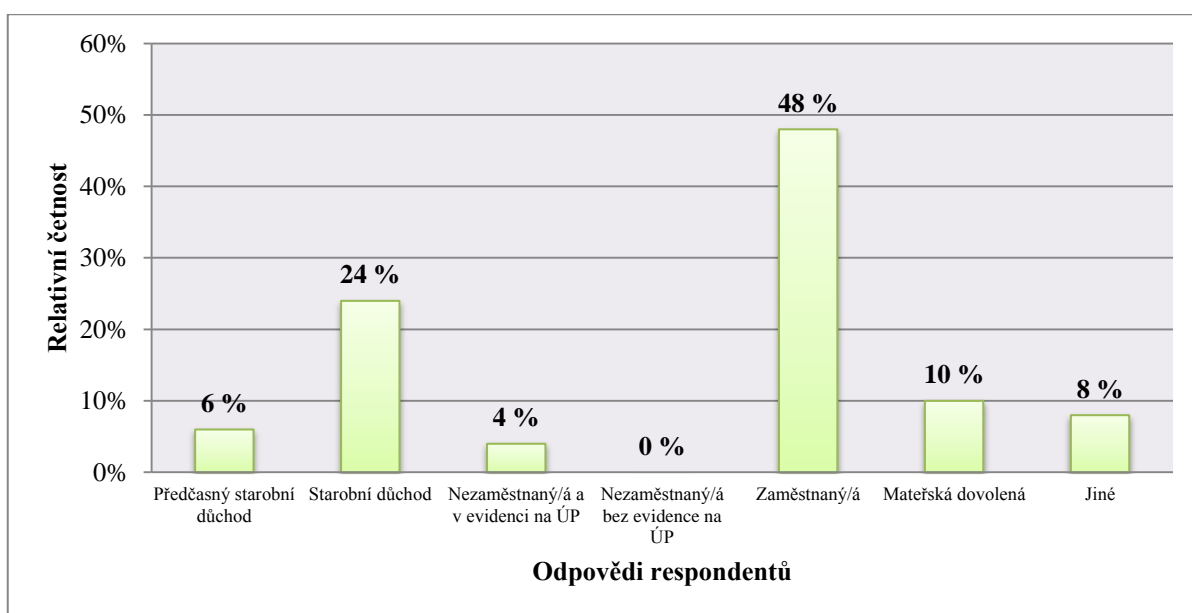


Obrázek 7 Komunikace mezi rodinnými příslušníky

Otázka č. 10 se zaměřovala na komunikaci mezi rodinnými příslušníky, zda-li se vlivem péče o blízkou osobu zhoršuje. Odpověď *Rozhodně ne* označilo 20 (40 %) respondentů. Celkem 11 (22 %) dotazovaných odpovědělo *Středně*. Variantu *Rozhodně ano* zvolilo 10 (20 %) respondentů. *Spíše ano* uvedli 2 (4 %) respondenti. Možnost *Spíše ne* označilo 7 (14 %) dotazovaných (Obrázek 7).

Otázka č. 11 – Když jste začal/a pečovat o blízkou osobu:

- Šel/šla jste do předčasného starobního důchodu
- Byl/a jste ve starobním důchodu
- Byl/a jste nezaměstnaný/á a byl/a v evidenci na úřadu práce
- Byl/a jste nezaměstnaný/á a nebyl/a v evidenci na úřadu práce
- Byl/a jste zaměstnaný/á
- Byla jste na mateřské dovolené
- Jiné (prosím vypište).....

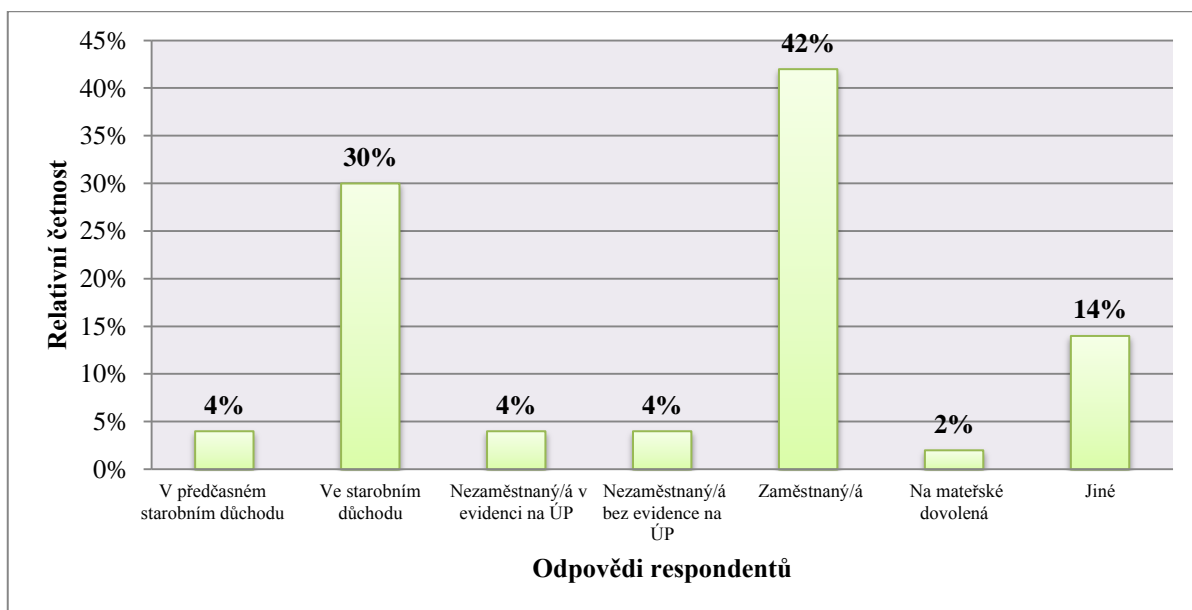


Obrázek 8 Status respondenta před domácí paliativní péčí

Na otázku č. 11 „Když jste začal/a pečovat o blízkou osobu?“, zvolilo 24 (48 %) respondentů možnost *Byl/a jste zaměstnaný/á*. Odpověď *Byl/a jste ve starobním důchodu* označilo 12 (24 %) dotazovaných. Možnost *Byla jste na mateřské dovolené* zvolilo 5 (10 %) respondentů. S variantou *Šel/šla jste do předčasného starobního důchodu* se ztotožňují 3 (6 %) respondenti. Celkem 2 (4 %) zvolili možnost *Byl/a jste nezaměstnaný/á a byl/a v evidenci na úřadu práce*. Žádný respondent neoznačil odpověď *Byl/a jste nezaměstnaný/á a nebyl/a v evidenci na úřadu práce*. Možnost *Jiné* označili 4 respondenti (8 %). Jako odpověď vypsali Student VOŠ, Invalidní důchod, Byla jsem OSVČ a Jsem OSVČ (Obrázek 8).

Otázka č. 12 – V současné době jste:

- a) V předčasném starobním důchodu
- b) Ve starobním důchodu
- c) Nezaměstnaný/á a jsem v evidenci na úřadu práce
- d) Nezaměstnaný/á a nejsem v evidenci na úřadu práce
- e) Zaměstnaný/á
- f) Na mateřské dovolené
- g) Jiné (prosím vypište).....

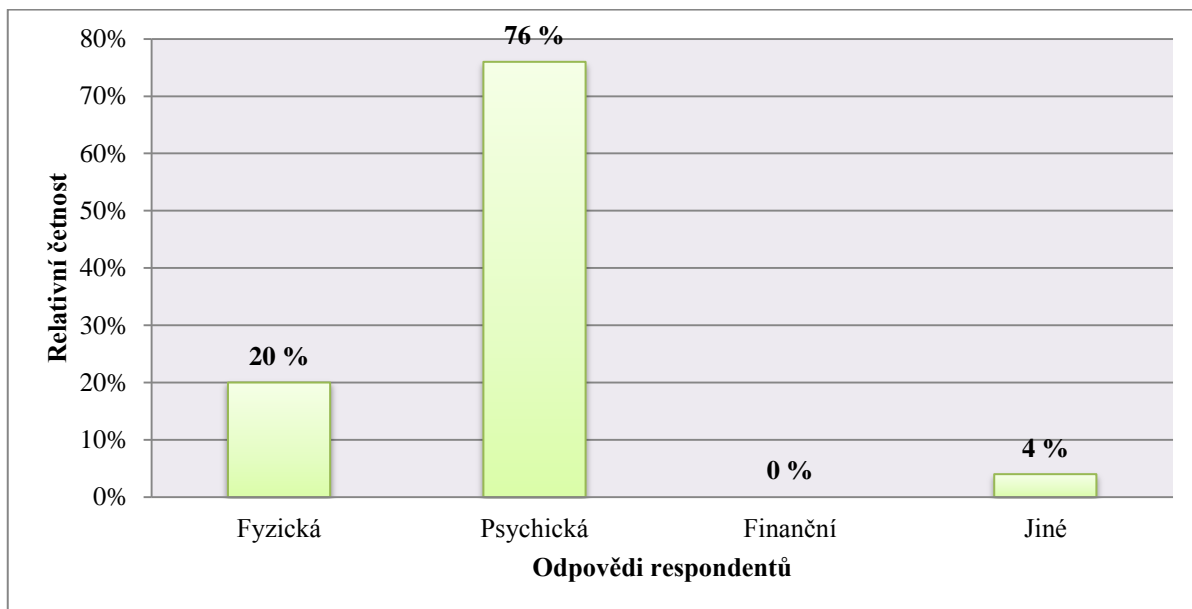


Obrázek 9 Status respondenta v současné době

Na otázku č. 12 „V současné době jste?“, zakroužkovalo 21 (42 %) respondentů možnost *Zaměstnaný/á*. Odpověď *Ve starobním důchodu* označilo 15 (30 %) dotazovaných. Možnost *Na mateřské dovolené* zvolil 1 (2 %) respondent. S variantou *V předčasném starobním důchodu* se ztotožňují 2 (4 %) respondenti. Celkem 2 (4 %) zvolili možnost *Nezaměstnaný/á a jsem v evidenci na úřadu práce*. Další 2 (4 %) respondenti označili variantu *Nezaměstnaný/á a nejsem v evidenci na úřadu práce*. Možnost *Jiné* označilo 7 (14 %) respondentů. Odpověď *Pěstounská péče* vypsali 2 respondenti. Další 2 doplnili *Jsem OSVČ* a *Jsem stále OSVČ*. Mezi dalšími odpověďmi bylo uvedeno *Student VŠ*, *Na neschopence* a *Invalidní důchod* (Obrázek 9).

Otázka č. 13 – Jaká oblast při péči o blízkou osobu je pro Vás nejnáročnější?

- a) Fyzická
- b) Psychická
- c) Finanční
- d) Jiné (prosím vypište).....

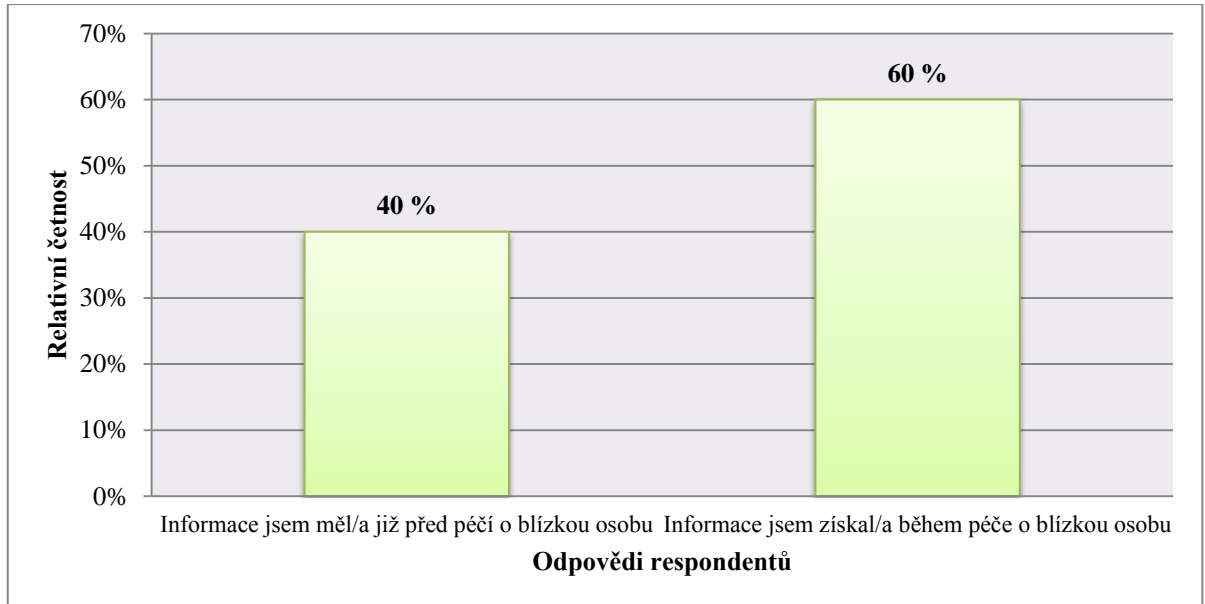


Obrázek 10 Nejnáročnější oblast

U otázky č. 13 „Jaká oblast při péči o blízkou osobu je pro Vás nejnáročnější?“, označilo možnost *Psychická* celkem 38 (76 %) respondentů. Variantu *Fyzická* zvolilo 10 (20 %) dotazovaných. Nikdo z respondentů neuvedl odpověď *Finanční*. Možnost *Jiné* byla označena 2 (4 %) respondenty. Vypsané odpovědi byly Časová, nedá se nikam odjet a Komunikace s ostatními členy rodiny – sjednocení se s ostatní rodinou na nejlepším přístupu v péči o maminku (Obrázek 10).

Otázka č. 14 – Kdy jste se o paliativní/hospicové péči dozvěděl/a?

- a) Informace jsem měl/a již před péčí o blízkou osobu
- b) Informace jsem získal/a během péče o blízkou osobu

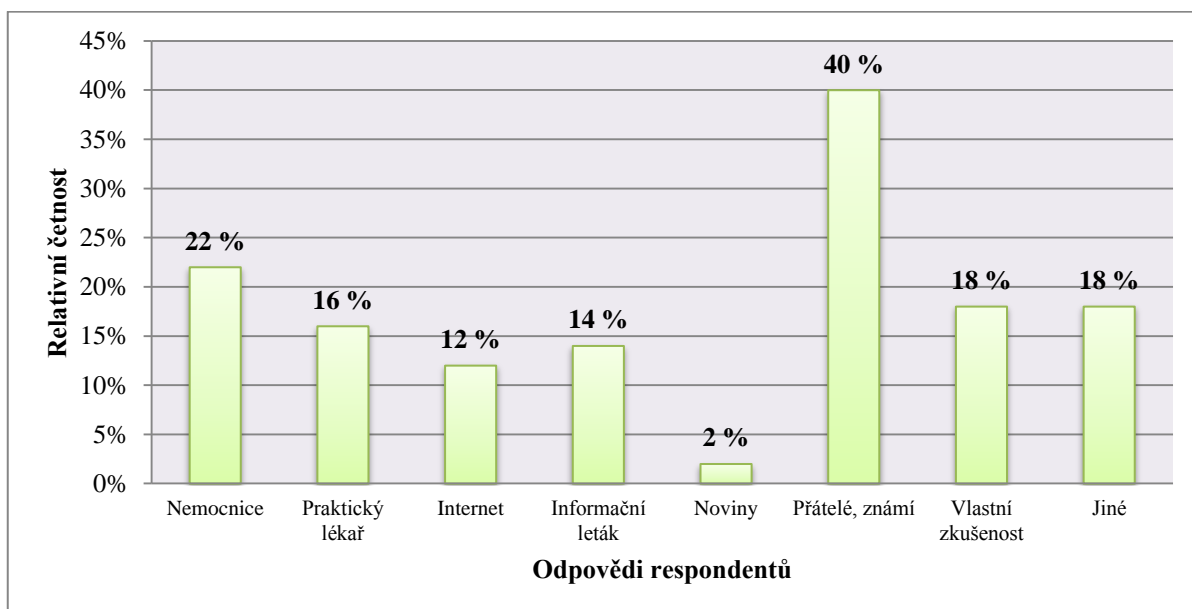


Obrázek 11 Informovanost o domácí paliativní péči

Na otázku č. 14 „Kdy jste se o paliativní/hospicové péči dozvěděl/a?“, odpovědělo 30 (60 %) respondentů, *Informace jsem získal/a během péče o blízkou osobu*. Druhou variantu, *Informace jsem měl/a již před péčí o blízkou osobu*, označilo 20 (40 %) dotazovaných (Obrázek 11).

Otázka č. 15 – Kde jste získal/a informace o domácí paliativní/hospicové péči? (Možno označit více odpovědí)

- a) Nemocnice
- b) Praktický lékař
- c) Internet
- d) Informační leták
- e) Noviny
- f) Přátelé, známí
- g) Vlastní zkušenost
- h) Jiné (prosím vypište).....



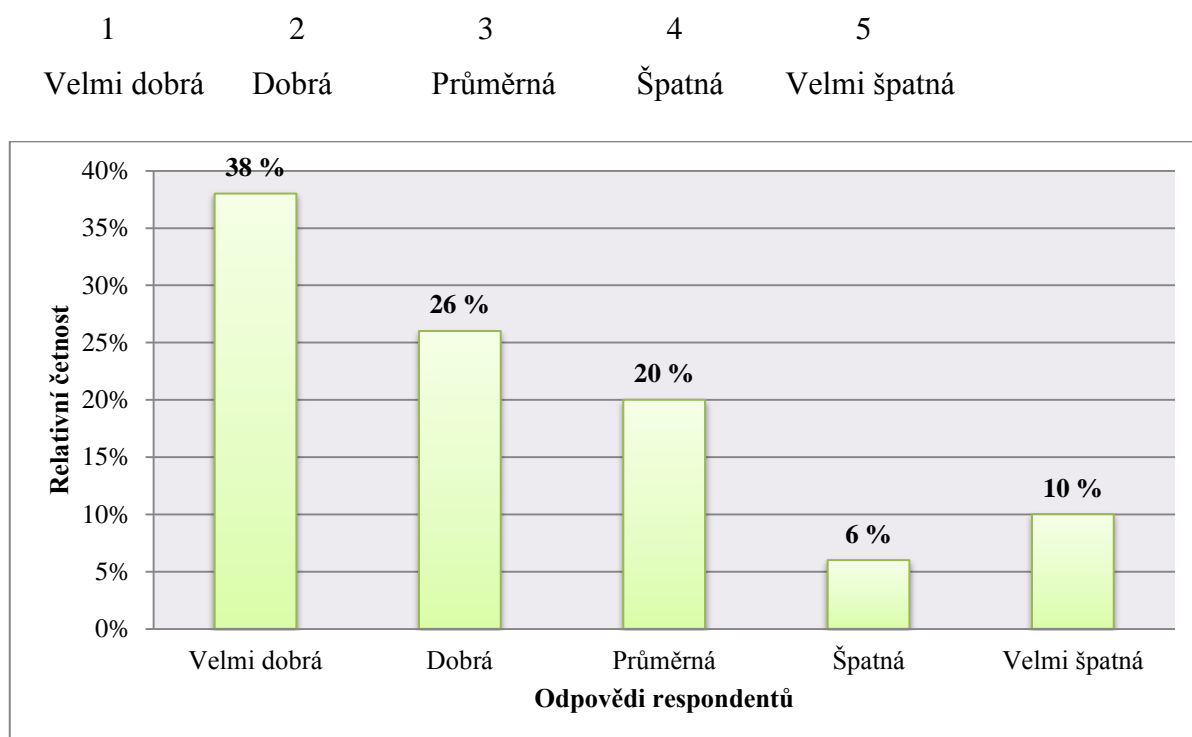
Obrázek 12 Zdroje informací

Otázka č. 15 zjišťovala, kde dotazovaní získávají informace o domácí paliativní/hospicové péči. U této otázky bylo možné označit více odpovědí. Nejvíce odpovědí bylo věnováno možnosti *Přátelé, známí*, kterou označilo 20 (40 %) respondentů. Celkem 11 (22 %) dotazovaných označilo odpověď *Nemocnice*. Možnost *Vlastní zkušenost* zvolilo 9 (18 %) dotazovaných. Variantu *Praktický lékař* označilo 8 (16 %) respondentů. *Informační leták* zvolilo 7 (14 %) respondentů. Odpověď *Internet* zakroužkovalo 6 (12 %) dotazovaných. *Noviny* vybral 1 (2 %) respondent.

Odpověď *Jiné* označilo 9 (18 %) respondentů. Mezi zdroje informací byl respondenty uveden Kontakt s ředitelkou DPS, Rehabilitační sestra a V nemocnici u sociálního pracovníka. Jako

další zdroje informací bylo vypsáno Poskytování služby zařídila dcera, Švagrová ji už využívala a Od matky. Několik respondentů mělo s péčí vlastní zkušenost a uvedli Jsem externí pracovník domácí hospicové péče, Praxe a Pracuji tam (Obrázek 12).

Otázka č. 16 – Jaká si myslíte, že je Vaše informovanost o domácí paliativní/hospicové péči?

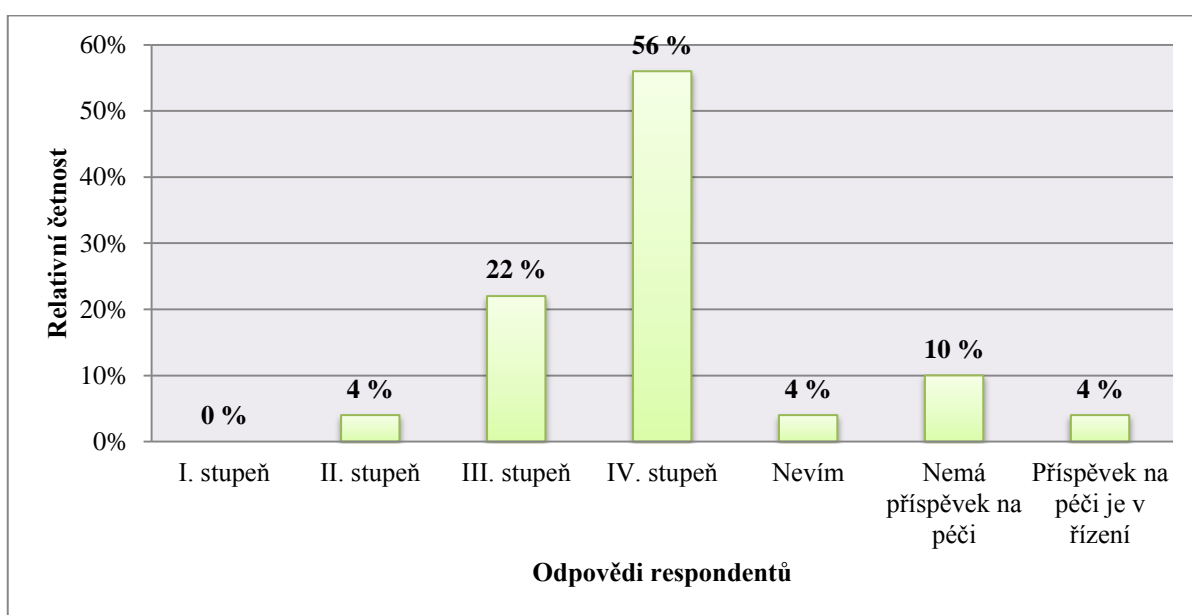


Obrázek 13 Míra informovanosti domácí paliativní péče

Na otázku č. 16 „Jaká si myslíte, že je Vaše informovanost o domácí paliativní/hospicové péči?“, odpovědělo 19 (38 %) respondentů *Velmi dobrá*. Odpověď *Dobrá* zvolilo 13 (26 %) dotazovaných. *Průměrná* označilo 10 (20 %) respondentů, variantu *Špatná* 3 (6 %). S možností *Velmi špatná* se ztotožňuje 5 (10 %) dotazovaných (Obrázek 13).

Otázka č. 17 – Má osoba, o kterou pečujete, přiznaný příspěvek na péči? Pokud ano, jaký stupeň?

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) IV. stupeň
- e) Nevím
- f) Nemá přiznaný příspěvek na péči
- g) Podaná žádost, příspěvek je v řízení

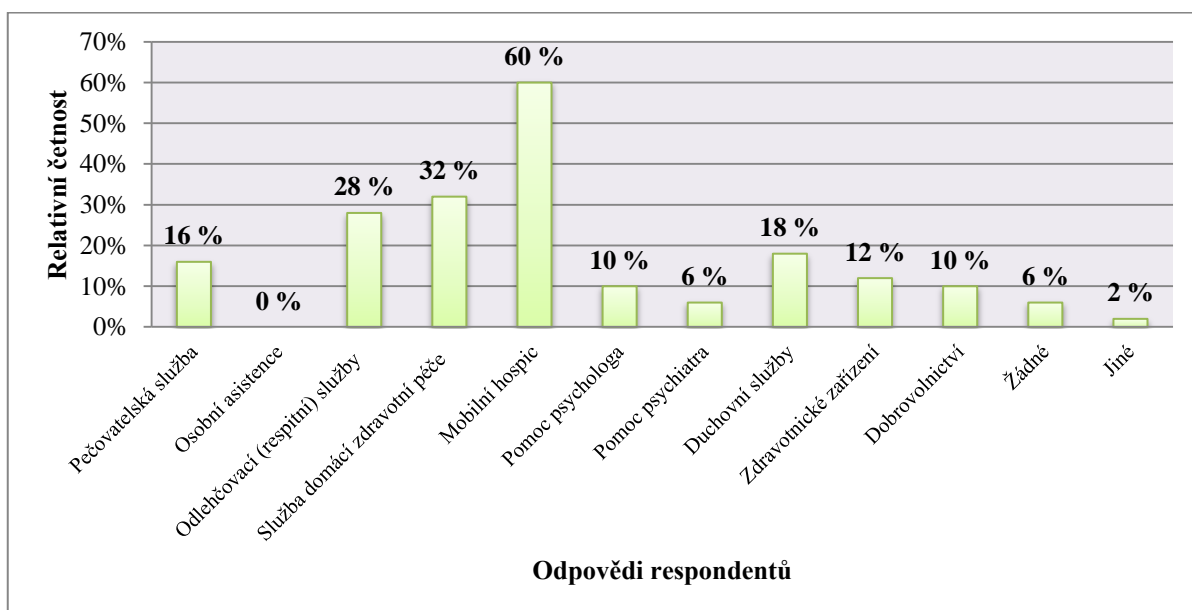


Obrázek 14 Příspěvek na péči

Na otázku č. 17 „Má osoba, o kterou pečujete, přiznaný příspěvek na péči? Pokud ano, jaký stupeň?“, odpovědělo nejvíce respondentů *IV. stupeň* 28 (56 %). Celkem 11 (22 %) dotazovaných označilo odpověď *III. stupeň*. Možnost *Nemá přiznaný příspěvek na péči* zvolilo 5 (10 %) dotazovaných. Variantu *II. stupeň* označili 2 (4 %) respondenti. *Nevím* zvolili 2 (4 %) respondenti. Odpověď *Podaná žádost, příspěvek je v řízení* zakroužkovali 2 (4 %) dotazovaní. Nikdo z respondentů neuvěděl možnost *I. stupeň* (Obrázek 14).

Otázka č. 18 – Využili jste/využíváte některé z následujících služeb? (Možno označit více odpovědí)

- a) Pečovatelská služba
- b) Osobní asistence
- c) Odlehčovací (respitní) služby
- d) Služba domácí zdravotní péče
- e) Mobilní hospic
- f) Pomoc psychologa
- g) Pomoc psychiatra
- h) Duchovní služby
- i) Zdravotnické zařízení
- j) Dobrovolnictví
- k) Žádné
- l) Jiné (prosím vypište).....



Obrázek 15 Využití služeb

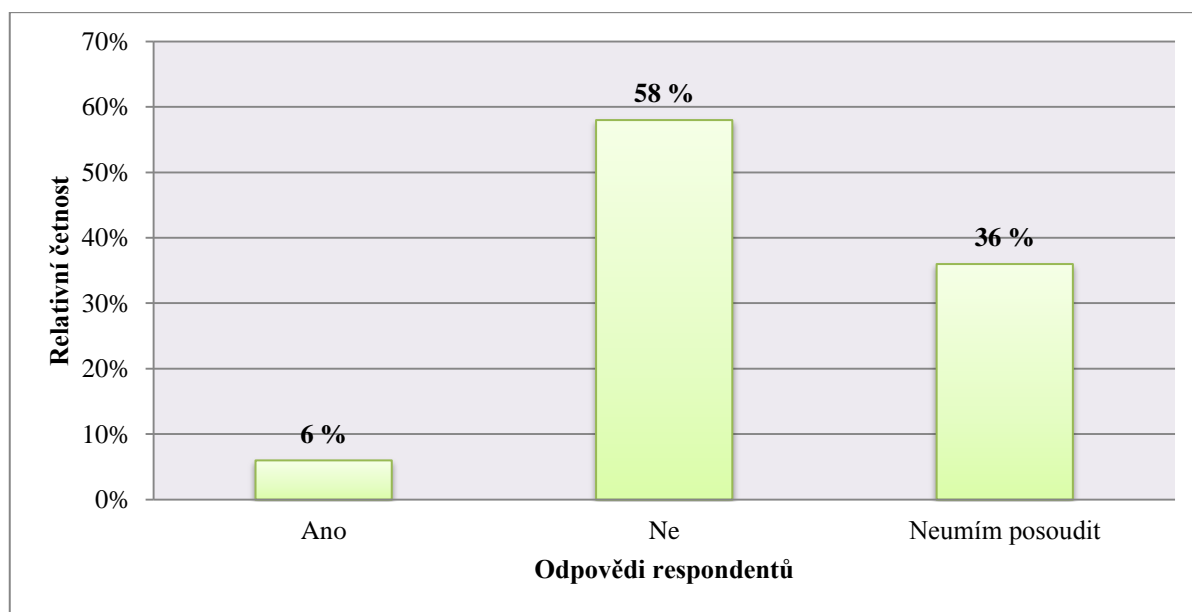
Otázka č. 18 zjišťovala, jaké služby respondenti využili/využívají. U této otázky bylo možné označit více odpovědí. Nejvíce odpovědí bylo u možnosti *Mobilní hospic*, kterou označilo 30 (60 %) respondentů. Celkem 16 (32 %) dotazovaných označilo odpověď *Služba domácí zdravotní péče*. Možnost *Odlehčovací (respitní) služby* zvolilo 14 (28 %) dotazovaných. Variantu *Duchovní služby* označilo 9 (18 %) respondentů. *Pečovatelská služba* zvolilo 8 (16 %) respondentů. Odpověď *Zdravotnické zařízení* zakroužkovalo 6 (12 %) respondentů.

dotazovaných. Odpověď *Pomoc psychologa a Dobrovolnictví* shodně označilo 5 (10 %) respondentů. Možnost *Pomoc psychiatra a Žádné* shodně vybrali 3 (6 %) respondenti. Odpověď *Osobní asistence* neoznačil žádný dotazovaný. Možnost *Jiné* vybral 1 (2 %) respondent, který uvedl *Pomoc psychoterapeuta* (Obrázek 15).

Otázka č. 19 – Vnímáte nějaké nedostatky v domácí paliativní/hospicové péči? (Pokud odpovíte **Ano**, vypište)

- a) Ano
- b) Ne
- c) Neumím posoudit

Prosím vypište:.....



Obrázek 16 Nedostatky v domácí paliativní péči

Na otázku č. 19 „Vnímáte nějaké nedostatky v domácí paliativní/hospicové péči?“, odpověď *Ne* označilo 29 (58 %) respondentů. Možnost *Neumím posoudit* zvolilo 18 (36 %) dotazovaných. Respondenti, kteří zakroužkovali variantu *Ano*, měli nedostatky vypsát. Tuto možnost označili celkem 3 (6 %) dotazovaní. První z nich uvedl Paliativní ambulance. Druhý jako nedostatek vypsál Nedocenenost týmové práce a poslední respondent uvedl Nedostatek informací (Obrázek 16).

7 DISKUZE

Tato část se zabývá diskusí nad výsledky dotazníkového šetření a porovnáním výsledků s výsledky jiných výzkumů. Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit dopady paliativní péče na rodinné příslušníky. Výzkumné otázky, které byly předem stanoveny, jsou vyhodnocovány na základě odpovědí 50 respondentů. Zjištěné výsledky se týkají pouze tohoto výzkumného souboru.

Výzkumná otázka č. 1: Jak ovlivnila domácí paliativní péče životy rodinných příslušníků?

Evropská rozvojová agentura, s. r. o. (2014) uvádí, že pečující jsou především ženy. Péče o blízkého člena rodiny je automaticky přisuzována ženám. Je to z důvodu trpělivosti, větší empatie a ochoty slevit ze své pracovní kariéry ve smyslu prospět rodině. S tímto závěrem se můj výzkum ztotožňuje, jelikož dotazník vyplnilo celkem 72 % žen.

Většina pečujících (72,2 %) bydlí ve společné domácnosti s příjemcem péče (Votoček, 2009, s. 64). V mém výzkumu celkem 62 % respondentů sdílí společnou domácnost s osobou v paliativní péči, o kterou pečují. Z výzkumů vyplývá, že soužití v jedné domácnosti je zastoupeno ve větší míře, což považuji za přínos a prospěch jak pro umírající osoby tak i jejich nejbližší. Na otázku zjišťující počet osob podílejících se na poskytování péče o blízkou osobu, mohu konstatovat, že se na domácí paliativní péči nejčastěji podílejí 2 rodinní příslušníci včetně respondenta (32 %). V bakalářské práci od Maternové (2015, s. 88), se o 3 z 5 osob v domácí hospicové péči zapojili do péče i rodinní příslušníci.

Život rodinných příslušníků může ovlivnit i čas, který je věnován osobě v domácí paliativní péči. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že osobě, o kterou pečují, nejčastěji věnují čas v rozsahu 6 a více hodin denně (52 %). Podobné zjištění poskytuje (Votoček, 2009, s. 67), který uvádí, že čas strávený přímým poskytováním péče je nejčastěji více jak 12 hodin denně (29, 6 %). Dle mého názoru může být čas věnovaný péči proměnlivý, vyčerpávající a náročný. Náročnost, která je spojená s péčí o blízkou osobu se promítá nejen do jejich života, ale i do životů ostatních členů rodiny. Tato péče většinou znamená osamělost, nekončící činnost, ztrátu vlastního času, redukování společenských aktivit a vysokou emocionální zátěž (Krása, 2017). V mém šetření upustilo od koníčků a zálib 44 % rodinných příslušníků. Další respondenti u otázky, jaké změny provázely péčí o osobu blízkou, uvedli například nedostatek spánku, méně času na rodinu (malé děti), volný čas věnovaný péči na úkor rodiny.

Umírající osoba by měla mít ve svém pokoji polohovací lůžko přístupné ze tří stran. Vhodné je umístit vedle lůžka křeslo, kde by osoba mohla trávit část dne. Do koupelny a na toaletu by měla být nainstalována madla. Veškeré úpravy se řeší individuálně dle potřeb nemocného (Cesta domů, 2016). V mém dotazníkovém šetření zvolilo stěhování a úpravu nábytku 54 % respondentů.

Kübler-Ross (2015, s. 177) ve své knize uvádí, že v období péče o osobu blízkou je velice důležitá komunikace mezi rodinnými příslušníky. Záleží na rodinném klimatu, poměrech rodiny a vzájemné soudržnosti. Nemalou roli v této situaci může sehrát rodinný přítel, který může vystupovat v roli mediatora a poradce. Na otázku spojenou s komunikací v mém výzkumu 40 % respondentů vyjádřilo svůj rozhodný nesouhlas s názorem, že se komunikace vlivem péče zhoršuje. Rozhodně ano odpovědělo 20 % mnou oslovených respondentů.

V mém výzkumu odpovědělo 48 % dotazovaných, že na začátku péče o osobu blízkou, byli zaměstnaní. V současné době jich je zaměstnaných 42 %. V rodině, kde se pečuje o osobu v domácí péči, by měl být stále někdo této osobě nablízku. Rodina a její členové by se měli mezi sebou domluvit a zařídit se tak, aby se u nemocného vystřídali. Jednou z možností je dovolená nebo zkrácená pracovní doba, dále neplacené volno či tzv. „ošetřovačka“ (Cesta domů, 2016). Péče v domácím prostředí vyčerpává jak po stránce fyzické, tak i psychické. Pečující osoby, ale také osoby, o které je pečováno, si sáhnou až na dno svých sil (Cesta domů, 2016). Mnou oslovení respondenti uvedli psychickou oblast jako nejnáročnější při péči o blízkou osobu (76 %). Na otázku, která zjišťovala ochotu pečovat o své blízké příbuzné doma do konce jejich života, odpověděli respondenti v dotazníku spíše ne (17 %), rozhodně ne (1 %). Jako druhý nejčastější důvod neochoty pečovat o své blízké příbuzné doma uvedli možnost, psychicky nezvládnou (Tomeš, 2015, s. 121).

Na první výzkumnou otázku lze odpovědět tak, že domácí paliativní péče ovlivnila rodinné příslušníky zejména po psychické stránce. Většina z nich žije v jedné domácnosti s osobou vyžadující péči a této péči se věnují více jak 6 hodin denně. Tato situace vyžadovala především stěhování a úpravu nábytku, dále také upuštění od koníčků a zálib. V rodinách došlo i ke zvýšení finanční výdajů. Dle odpovědí respondentů, které se vztahovaly k výše uvedené otázce, si dovoluji tvrdit, že domácí paliativní péče citelně ovlivnila životy rodinných příslušníků a osob blízkých.

Výzkumná otázka č. 2: Jak jsou rodinní příslušníci informováni o paliativní péči?

V knize od Bužgové (2015, s. 120-124) autorka odkazuje na Girgise et al., (2006), kteří uvádějí, že hlavním zájmem rodinných příslušníků je dostatek informací. Informace psané i ústní řadí mezi nejdůležitější faktory spokojenosti rodin s péčí. Autorka dále ve své knize uvádí výzkum, ve kterém rodinní příslušníci považovali za nejdůležitější potřeby komfortu pacienta a základní informace o péči. Respondentům v jejím výzkumu chyběly základní informace o prognóze a výsledku nemoci, a také o možnosti péče o pacienta v domácím prostředí. V mém výzkumu 60 % respondentů uvedlo, že informace o paliativní péči získali až během péče o blízkou osobu.

Sláma (2008, s. 52) popisuje praktického lékaře jako důležitého pomocníka při koordinaci péče o nemocného v domácím prostředí. Při jeho návštěvě u nemocného doma, může osobu vyšetřit a stanovit tak další postupy v léčbě. Sláma (2007, s. 330-332) uvádí pravidla pro předpis domácí paliativní péče. Doporučení nemocnému, jeho rodině či nemocnici na tuto péči poskytuje ošetřující lékař. Dotazovaní v mém výzkumném šetření, na otázku, kde získali informace o domácí paliativní péči, uvedli praktického lékaře v 16 %. Toto zjištění nízké informovanosti z řad praktických lékařů považuji za negativní a nedostačující. Nejčastější odpovědi na tuto otázku byli přátelé, známí (40 %). Cesta domů (2016) zmiňuje jako další zdroj informací a pomoc v paliativní péči tzv. svépomocné skupiny, jejichž cílem je zmírnit odcizení a izolaci osob pečujících o osobu blízkou. V těchto skupinách jde především o vzájemnou výměnu zkušeností, předávání informací a uvolnění emocí pečujících osob. Dále Uhlíř (2016) popisuje výzkum, kde 79 % laické veřejnosti a 1 % zdravotníků nezná pojem paliativní péče. Tato procenta považuji za alarmující. Na druhou stranu je třeba zmínit Centrum paliativní péče (2017), které se podílí na tvorbě, realizaci vzdělávacích programů a integraci paliativní péče do okruhu souvisejících studijních oborů společně s Českou společností paliativní medicíny. Tuto oblast činností Centra paliativní péče považuji za přínosnou a významnou pro rozvoj paliativní medicíny v České republice. Informovanost o domácí paliativní péči u mnou dotazovaných respondentů se ukázala jako velmi dobrá a to v 38 %.

Druhá výzkumná otázka se týkala informovanosti rodinných příslušníků o domácí paliativní péči. Z mého výzkumného šetření vyplývá, že informovanost rodinných příslušníků je na velmi dobré úrovni a informace jsou nejčastěji získávány od přátel a známých. Toto zjištění mě překvapilo, předpokládala jsem větší informovanost ze zdravotnické sféry.

Výzkumná otázka č. 3: Jaké možnosti pomoci a podpory rodinní příslušníci využívají?

Tato výzkumná otázka se týká problematiky, zda má osoba, o kterou je pečováno, přiznaný příspěvek na péči. Katalog sociálních služeb ve Zlínském kraji (2016) uvádí, že z tohoto příspěvku jsou hrazeny služby, které se vztahují a jsou nutné pro osobu v domácí paliativní péči a jeho rodinu. Dalším zdrojem úhrady služeb a pomoci mohou být příjmy uživatele (např. starobní/invalidní důchod), případně příjmy jiných osob. Můj výzkum lze porovnat s bakalářskou prací Stehlíkové (2015, s. 35) ve které uvádí, že jí oslovení respondenti nejčastěji pobírají příspěvek na péči II. a III. stupně. V mém výzkumu zvolila nadpoloviční většina dotazovaných možnost odpovědi IV. stupeň (56 %). Výše příspěvku na péči a nárok na něj jsou ukotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Cesta domů (2016) uvádí, že umírat doma není tak časté z důvodu obavy umírajících, že budou přítěží ve svých rodinách. Ve světě již mnoho let tuto situaci řeší mobilní hospice, které jsou tvořeny odborníky. I v ČR mají mobilní hospice zastoupení, což se ukazuje i v mém výzkumu, kde nejvíce využívanou službou byl respondenty uveden v 60 %. Z mého pohledu jsou mobilní hospice nejlepším řešením v situacích, kdy umírající chtějí dožít své životy v domácím prostředí. Na poslední otázku v dotazníku, zda vnímají nějaké nedostatky v domácí paliativní péči, větší část respondentů (58 %) označila odpověď ne. Pro mě jako budoucího zdravotně – sociálního pracovníka považuji za nedostačující právní ukotvení mobilního hospice a neexistenci zákona o dlouhodobé a paliativní péči. Zdravotnický deník (2017) vydal článek, ve kterém se ministr zdravotnictví Miroslav Ludvík o vzniku budoucího zákona o dlouhodobé a paliativní péči vyjádřil ve smyslu „*Schůzku hodnotím jako velmi přínosnou. Doslova se dá říci, že jsme se dohodli, co vlastně hospicová péče je, kdo, jak, kde a v jaké kvalitě a rozsahu ji má poskytovat*“. Dále z jeho slov vyplynulo, že tento zákon by mohl být připraven ke schválení za rok či dva. Česká společnost paliativní medicíny (2016) popisuje pilotní program mobilní specializované péče, jehož cílem je ověření možnosti a nákladovosti péče mobilních hospiců o umírající pacienty v domácím prostředí v českých podmínkách. V ČR je tato péče dostupná jen v některých regionech a využít ji může jen zhruba 1 % nevléčitelně nemocných lidí (cca 1600 ročně).

Třetí výzkumná otázka se týkala možnosti využití pomoci a podpory pro rodinné příslušníky osob v domácí paliativní péči. Z mého výzkumu vyplývá, že mobilní hospic se řadí mezi nejčastěji využívanou službu. Překvapivé je, že jen 10 % dotazovaných využívá pomoc psychologa, přičemž největší zátěží pro pečující rodiny je právě zátěž psychická. Za příznivé

lze považovat to, že osoby v domácí paliativní péči mají ve většině případů přiznán příspěvek na péči VI. stupně, jehož výše z větší části může pokrýt využívané služby.

8 ZÁVĚR

Tématem této bakalářské práce byla Domácí paliativní péče očima rodinných příslušníků. Teoretická část byla zaměřena na obecnou a specializovanou paliativní péči, rodinné příslušníky a na možnosti pomoci a podpory rodin, kteří pečují o osobu v domácí paliativní péči, čímž byl naplněn cíl stanovený pro teoretickou část. Ve výzkumné části byl vytvořen přehled o výsledcích dotazníkového šetření. Cíle výzkumné části, které byly stanoveny na začátku práce, byly splněny.

Z výsledku výzkumu vyplynulo, že ve většině rodin jsou pečujícími ženy, žijící společně s osobou v paliativní péči v jedné domácnosti. Této péči je věnováno 6 a více hodin denně a tato péče představuje v první řadě psychickou zátěž. Informace nejčastěji získávají od přátel a známých. Z mého pohledu by bylo vhodné, dostatečně informovat o paliativní péči lékaře a zdravotnický personál tak, aby oni byli schopni tyto informace podávat těm, kteří je zrovna potřebují, případně by mohli za informátory pověřit zdravotně – sociální pracovníky. Ti by věnovali osobám v paliativní péči i jejich rodinám dostatek prostoru a času na zpracování zdrcujících informací, případně poskytli adekvátní odpovědi na jejich otázky. Dále z výzkumu vyplynulo, že osoby, o které je pečováno mají přiznaný nejvyšší stupeň příspěvku na péči a jako nejvíce využívanou službu zvolili mobilní hospic. O těchto možnostech pomoci a podpory většinou informují právě zdravotně – sociální nebo sociální pracovníci.

Závěrem je třeba upozornit i na to, že osoby v domácí paliativní péči potřebují porozumění, upřímnost, lidskost a hlavně pocit důstojnosti až do konce svého života. Nelze opomíjet rodinné příslušníky, kteří o osoby v domácí paliativní péči pečují. Těm je třeba poskytnout empatický přístup, dostatek informací, aktivní naslouchání a pocit, že v této situaci nejsou a nezůstanou sami, a to ani po úmrtí blízké osoby.

Dotazníkové šetření mě obohatilo o mnoho zajímavých i nečekaných poznatků, které z části odpovídaly mým vlastním domněnkám ohledně domácí paliativní péče. Dle mého názoru je důležité zapojení a podpora rodiny do domácí paliativní péče, aby jejich blízcí mohli strávit poslední dny života doma v kruhu svých nejbližších.

Domácí paliativní péče se v ČR stává čím dál více aktuálním tématem, o kterém se začíná hovořit. Zdravotní pojišťovny začínají péči proplácet a dokonce bychom se měli dočkat i legislativního ukotvení. Na závěr nezbyvá tedy doufat, že se dané problematice budou věnovat i další výzkumníci.

9 POUŽITÁ LITERATURA

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

ČESKO. Zákon č. 198 ze dne 24. dubna 2002 o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2002, částka 82, s. 4835 - 4839. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-198>

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HOSÁK, Ladislav, Michal HRDLIČKA, Jan LIBIGER a kolektiv. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015, 647 s. ISBN 978-80-246-2998-8.

Hospic a mobilní hospic. 21. 9. 2015. *Cesta domů* [online]. 2015 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/hospic-a-mobilni-hospic>

Hospice dostanou právní ukotvení, na zákon o dlouhodobé a paliativní péči si ale budou muset počkat. 7. 1. 2017. *Zdravotnický deník* [online]. 2017 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2017/01/hospice-dostanou-pravni-ukotveni-na-zakon-o-dlouhodobem-a-paliativni-peci-si-ale-budou-muset-pockat/>

HOSPICOVÁ PÉČE: Historie domácí hospicové péče v České republice. *Domácí péče* [online]. 2006 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

KOZEL, Roman, Lenka MYNÁŘOVÁ a Hana SVOBODOVÁ. *Moderní metody a techniky marketingového výzkumu*. Praha: Grada, 2011, 304 s. ISBN 978-80-247-3527-6.

KRÁSA, Václav. Pečující osoby v České republice: Jak změnit situaci? *Unie pečujících* [online]. 2017 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz/inpage/pecujici-osoby-v-ceske-republice/>

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil: Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

MACKOVÁ, Marie. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými*. Brno: Marie Macková, 2015, 103 s. ISBN 978-80-260-8949-0.

MARKOVÁ, Alžběta a kolektiv. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015, 156 s. ISBN 978-80-905809-4-7.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATERNOVÁ, Lucie. *Domácí hospicová péče o paliativního pacienta* [online]. Jihlava, 2015 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <https://is.vspj.cz/bp/get-bp/student/22094/thema/3911>.
Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická Jihlava.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, eds. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.

Nemocný v domácí péči. 12. 5. 2016. *Cesta domů* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/nemocny-v-domaci-peci>

Nezapomeňte pečovat sami o sebe. 13. 5. 2016. *Cesta domů* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/nezapomente-pecovat-sami-o-sebe>

PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 808 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

PEŘINA, Jakub. Pomáhat lidem, kteří to potřebují. 12. 5. 2016. *Cesta domů* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/pomahat-lidem-kteri-to-potrebuji>

Pilotní program mobilní specializované péče. 18. 4. 2016. *ČSPM ČLS JEP* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/pilotni-program-mobilni-specializovane-pecce/>

Psychologie vztahu pečujícího a operovaného: Pečovatel. *Evropská rozvojová agentura, s. r. o.* [online]. 2014 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/rodinni-pecovatele/psychologie-vztahu-pecujiciho-a-opecovavaneho/>

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. ISBN 978-80-254-2788-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.

Slovník sociálního zabezpečení 2015. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, 130 s. ISBN 978-80-7421-114-0.

STEHLÍKOVÁ, Markéta. *Ekonomické dopady paliativní péče na klienta a jeho rodinu* [online]. Pardubice, 2015 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: http://dspace.upce.cz/bitstream/handle/10195/60995/StehlikovaM_EkonomickeDopady_MM_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice.

ŠPINKOVÁ, Martina a Daniela TAUSCH-FLAMMER. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 3. vyd. Přeložil: Aranka GÄRTNEROVÁ. Praha: Cesta domů, 2013, 28 s. ISBN 978-80-904516-5-0.

TOMEŠ, Igor; Eva DRAGOMIRECKÁ; Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015, 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

UHLÍŘ, Marek. Paliativní péče? To jsem nikdy neslyšela. *Cesta domů* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/data#povedomi-o-pp>

ULRICOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie: (monografie)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143. ISBN 978-80-7041-743-0.

VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015, 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

VOTOČEK, Jiří. *Kvalita života a sociální opora rodinných příslušníků pečujících o nesoběstačné seniory* [online]. Brno, 2009 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/101121/lf_m/VOTOCEK_J_Kvalita_zivota_a_socialni_opora_pecujici_ch_DP.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita Brno.

Výuka. *Centrum paliativní péče, z. ú.* [online]. 2017 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/cs>

Z čeho lze hradit poskytování sociálních služeb? *Katalog sociálních služeb ve Zlínském kraji* [online]. 2016 [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.socialnisluzbyzk.cz/informace/3/>

Zdravotní postižení: Příspěvek na péči. *Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR* [online]. 2017 [cit. 2017-03-11]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#pp>

10 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Dotazník</i>	61
-----------------------------------	----

DOTAZNÍK
„Domácí paliativní péče očima rodinných příslušníků“

Dobrý den,

jmenuji se Tereza Perníčková a jsem studentkou oboru Zdravotně-sociální pracovník na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Tímto se na Vás obracím s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který je zcela anonymní a bude sloužit pouze jako podklad pro mou bakalářskou práci. Pokud není uvedeno jinak, zakroužkujte pouze jednu odpověď.

Předem Vám děkuji za vyplněné odpovědi a Váš čas.

1. Vaše pohlaví:
 - a) Muž
 - b) Žena

2. Jaký je Váš věk? (prosím dopište)roků

3. V jakém příbuzenském vztahu jste s osobou, o kterou pečujete?
 - a) Manžel/ka
 - b) Syn/dcera
 - c) Bratr/sestra
 - d) Vnuk/vnučka
 - e) Zetř/snacha
 - f) Jiné (prosím, uveďte).....

4. Pečujete o:
 - a) Muže
 - b) Ženu

5. Věk osoby, o kterou pečujete (prosím dopište).....roků

6. Žijete s osobou, o kterou pečujete ve společné domácnosti?
 - a) Ano
 - b) Ne

7. Kolik rodinných příslušníků včetně Vás se podílí na poskytování péče o blízkou osobu?
 - a) Poskytuji péči sám/sama
 - b) 2 osoby
 - c) 3 osoby
 - d) 4 a více osob

8. Kolik času denně poskytujete péči blízké osobě?
 - a) Do 1 hodiny
 - b) 2 – 3 hodiny
 - c) 4 – 5 hodin

d) 6 a více hodin

9. Jaké změny provázely péči o blízkou osobu? (Možno označit více odpovědí)

- a) Stavební úpravy
- b) Stěhování nebo výměna nábytku
- c) Změna počtu osob v domácnosti
- d) Úprava vaší pracovní doby
- e) Ukončení pracovního poměru
- f) Předčasný odchod do důchodu kvůli péči o osobu blízkou
- g) Zvýšení finančních výdajů
- h) Upuštění od koníčků/zálib
- i) Jiné (prosím vypište).....
.....

10. Souhlasíte s tvrzením, že se komunikace mezi rodinnými příslušníky vlivem péče o blízkou osobu zhoršuje?

1	2	3	4	5
Rozhodně	Spíše	Středně	Spíše	Rozhodně
Ano	ano		ne	ne

11. Když jste začal/a pečovat o blízkou osobu:

- a) Šel/šla jste do předčasného starobního důchodu
- b) Byl/a jste ve starobním důchodu
- c) Byl/a jste nezaměstnaný/á a byl/a v evidenci na úřadu práce
- d) Byl/a jste nezaměstnaný/á a nebyl/a v evidenci na úřadu práce
- e) Byl/a jste zaměstnaný/á
- f) Byla jste na mateřské dovolené
- g) Jiné (prosím vypište).....
.....

12. V současné době jste:

- a) V předčasném starobním důchodu
- b) Ve starobním důchodu
- c) Nezaměstnaný/á a jsem v evidenci na úřadu práce
- d) Nezaměstnaný/á a nejsem v evidenci na úřadu práce
- e) Zaměstnaný/á
- f) Na mateřské dovolené
- g) Jiné (prosím vypište).....
.....

13. Jaká oblast při péči o blízkou osobu je pro Vás nejnáročnější?

- a) Fyzická
- b) Psychická
- c) Finanční
- d) Jiné (prosím vypište).....
.....

14. Kdy jste se o paliativní/hospicové péči dozvěděl/a?

- a) Informace jsem měl/a již před péčí o blízkou osobu
- b) Informace jsem získal/a během péče o blízkou osobu

15. Kde jste získal/a informace o domácí paliativní/hospicové péči? (Možno označit více odpovědí)
- a) Nemocnice
 - b) Praktický lékař
 - c) Internet
 - d) Informační leták
 - e) Noviny
 - f) Přátelé, známí
 - g) Vlastní zkušenost
 - h) Jiné (prosím vypište).....

16. Jaká si myslíte, že je Vaše informovanost o domácí paliativní/hospicové péči?

1	2	3	4	5
Velmi dobrá	Dobrá	Průměrná	Špatná	Velmi špatná

17. Má osoba, o kterou pečujete, přiznaný příspěvek na péči? Pokud ano, jaký stupeň?

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) IV. stupeň
- e) Nevím
- f) Nemá přiznaný příspěvek na péči
- g) Podaná žádost, příspěvek je v řízení

18. Využili jste/využíváte některé z následujících služeb? (Možno označit více odpovědí)

- a) Pečovatelská služba
- b) Osobní asistence
- c) Odlehčovací (respitní) služby
- d) Služba domácí zdravotní péče
- e) Mobilní hospic
- f) Pomoc psychologa
- g) Pomoc psychiatra
- h) Duchovní služby
- i) Zdravotnické zařízení
- j) Dobrovolnictví
- k) Žádné
- l) Jiné (prosím vypište).....

19. Vnímáte nějaké nedostatky v domácí paliativní/hospicové péči? (Pokud odpovíte **Ano**, vypište)

- a) Ano
- b) Ne
- c) Neumím posoudit

Prosím vypište:.....