

**Západočeská univerzita v Plzni**  
**Fakulta filozofická**

**Bakalářská práce**

**Rozhodování o místě paliativní péče v kontextu rodiny**

**Marta Svobodová**

2017

**Západočeská univerzita v Plzni**

**Fakulta filozofická**

**Katedra sociologie**

**Studijní program sociologie**

**Studijní obor sociologie**

**Bakalářská práce**

**Rozhodování o místě paliativní péče v kontextu rodiny**

**Marta Svobodová**

Vedoucí práce:

Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské university v Plzni

Plzeň 2017

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

*Plzeň, duben 2017*

.....

## **Poděkování**

Tímto bych ráda poděkovala mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Emě Hrešanové, Ph.D. za cenné profesionální rady, připomínky a metodické vedení práce. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat respondentům, jejichž odpovědi byly základem mé práce.

## OBSAH

<b>1</b>	<b>ÚVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>POSTUPNÁ ZMĚNA ZPŮSOBU A UMÍRÁNÍ VE SPOLEČNOSTI .....</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>POROVNÁNÍ INSTITUCIONÁLNÍHO A DOMÁCÍHO PROSTŘEDÍ.....</b>	<b>7</b>
<b>5</b>	<b>DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>8</b>
<b>5.1</b>	<b>Tým domácí paliativní péče.....</b>	<b>9</b>
<b>5.2</b>	<b>Nevýhody a výhody domácí paliativní péče .....</b>	<b>10</b>
<b>5.3</b>	<b>Aspekty domácí paliativní péče.....</b>	<b>11</b>
5.3.1	Struktura a postupy péče .....	11
5.3.2	Fyzická hlediska péče .....	12
5.3.3	Psychologická hlediska péče .....	12
5.3.4	Sociální hlediska péče.....	13
5.3.5	Duchovní a existenciální hlediska péče .....	13
5.3.6	Kulturní hlediska péče .....	13
5.3.7	Specifická hlediska péče a pacienty v terminálním stadiu .....	13
5.3.8	Etická a právní hlediska péče.....	14
<b>5.4</b>	<b>Finanční možnosti domácí paliativní péče .....</b>	<b>14</b>
<b>5.5</b>	<b>Vlivy ovlivňující rozhodování o místě paliativní péče .....</b>	<b>15</b>
<b>6</b>	<b>PRATICKÁ ČÁST – ZAHÁJENÍ VÝZKUMU .....</b>	<b>17</b>
<b>6.1</b>	<b>Cíl výzkumu.....</b>	<b>17</b>
<b>6.2</b>	<b>Metodologie výzkumu .....</b>	<b>17</b>
<b>6.3</b>	<b>Předmětem výzkumu .....</b>	<b>18</b>
<b>6.4</b>	<b>Výzkumný soubor .....</b>	<b>18</b>
<b>6.5</b>	<b>Metoda sběru dat.....</b>	<b>18</b>
<b>6.6</b>	<b>Základní okruhy otázek.....</b>	<b>19</b>
<b>7</b>	<b>EMPIRICKÁ ČÁST - VÝZKUM .....</b>	<b>21</b>
<b>7.1</b>	<b>Obecné informace o respondentkách a umírajícím příbuzném .....</b>	<b>21</b>
7.1.1	Respondentka A.....	21
7.1.2	Respondentka B .....	21
7.1.3	Respondentka C .....	21

<b>7.2</b>	<b>Rozhodování o místě paliativní péče .....</b>	<b>22</b>
7.2.1	Respondentka A .....	22
7.2.2	Respondentka B .....	23
7.2.3	Respondentka C .....	24
<b>7.3</b>	<b>Shrnutí a deskripce .....</b>	<b>24</b>
<b>7.4</b>	<b>Vlivy na respondenta v průběhu péče .....</b>	<b>25</b>
7.4.1	Respondentka A .....	25
7.4.2	Respondentka B .....	26
7.4.3	Respondentka C .....	27
<b>7.5</b>	<b>Shrnutí a deskripce .....</b>	<b>27</b>
<b>7.6</b>	<b>Výhody a nevýhody domácí paliativní péče pro respondenta.....</b>	<b>28</b>
7.6.1	Respondentka A .....	28
7.6.2	Respondentka B .....	30
7.6.3	Respondentka C .....	30
<b>7.7</b>	<b>Shrnutí a deskripce .....</b>	<b>30</b>
<b>7.8</b>	<b>Aspekty domácí paliativní péče.....</b>	<b>31</b>
7.8.1	Respondentka A .....	31
7.8.2	Respondentka B .....	32
7.8.3	Respondentka C .....	32
<b>7.9</b>	<b>Shrnutí a deskripce .....</b>	<b>32</b>
<b>7.10</b>	<b>Postoj respondentek k domácí paliativní péči a celkové zhodnocení této péče</b>	<b>32</b>
7.10.1	Respondentka A .....	32
7.10.2	Respondentka B .....	34
7.10.3	Respondentka C .....	35
<b>7.11</b>	<b>Shrnutí a deskripce .....</b>	<b>35</b>
<b>8</b>	<b>ANALÝZA .....</b>	<b>36</b>
<b>9</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>40</b>
<b>10</b>	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ .....</b>	<b>42</b>
<b>11</b>	<b>RESUMÉ .....</b>	<b>46</b>
<b>12</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>47</b>

# 1 ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou domácí paliativní péče z pohledu pečujících osob. Nejdříve bych v tomto úvodu chtěla upozornit na negativní dopad demografického stárnutí ve smyslu stále rostoucího početního stavu v postproduktivní složce obyvatel. Tento demografický proces v současnosti představuje nezastavitelný trend vývoje věkové struktury obyvatel ve většině vyspělých státech Evropy a to včetně České republiky, který se promítá do mnoha aspektů jejich společenského života mimo jiné i v poskytování sociálních a zdravotních služeb jim určených. Jedná se o významný společenský problém, který se týká nás všech a je potřeba se jím zabývat a hledat možná řešení péče o nesoběstačné nebo umírající osoby.

V současnosti nelze považovat v evropském prostředí za samozřejmost to, že se děti starají o své stárnoucí rodiče, kteří jejich pomoc ve vyšším věku potřebují a z pravidla i vyžadují. Díky pokrokům v medicíně a přesnější diagnostice i úspěšnější léčbě nemocí, které ještě v nedávné minulosti vedly k dřívějším úmrtím, se prodlužuje průměrný věk společnosti. Podle statistiky ČSÚ bylo v roce 2004 zastoupeno 14% populace ve věku 65 a více let a v roce 2014 tento údaj vzrostl na 17,4 %. Do roku 2030 je předpokládán nárůst střední varianty prognózy ČSÚ na 24 % (Český statistický úřad 20. 08. 2015). Zařízení pro dlouhodobě nemocné jsou z pravidla plně obsazená, což má za příčinu nárůst potřeby finančních prostředků věnovaných péči o ně. Obdobnou situaci lze shledat i v domovech pro seniory, v domovech se zvláštním režimem a v dalších podobných zařízeních zajišťující zdravotně sociální služby. Tento fakt tak jenom potvrzuje, že institucionální základna pro tyto potřeby nebude do budoucna stačit, proto je nezbytné mnohem více rozvíjet podporu domácí péče.

V létě v roce 2016 byl katedrou sociologie Západočeské univerzity realizován výzkum s názvem: „Zmapování potřeb, spokojenosti a očekávání, včetně predikce vývoje, v oblasti sociálních služeb v Plzni“ (Váně et al. 2016). Výzkum se také zabýval tzv. sendvičovou generací.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> „Termínem sendvičová generace označujeme osoby, kterým hrozí, že jejich domácnost bude pečovat o osoby ze dvou různých generací – z generace jejich rodičů a z generace jejich dětí. Přesněji v této studii termín sendvičová generace chápeme jako dotázané, kteří mají alespoň jedno dítě mladší 18 let, a zároveň potenciálně mají na starost alespoň jednoho seniora. Takovým seniorem chápeme osobu, která je buď (a)za a) starší 65 let, nebo (b)za b) pobírá některou z forem penze (tj. starobní, invalidní, předčasnou), a nebo(c)za c) zdravotní stav osoby vyžaduje péči alespoň jednou měsíčně. Abychom tedy dotázanou osobu zařadili pod termín sendvičová generace, musí odpovídat naší definici seniora alespoň jeden z jejich rodičů, či jeden z rodičů partnera či partnerky, a ještě musí mít výše zmíněné dítě mladší 18 let“ (Váně et al. 2016, 38).

Z 900 respondentů výzkumu 213 jich spadalo do definice sendvičové generace, což je bezmála jedna čtvrtina populace. Čísla jsou to vysoká, ovšem rovněž z analýzy vyplynulo, že většina domácností by se ráda o své rodiče postarala, ale není na situaci fakticky připravena, tudíž řešení a tíha situace rodin se nejspíše přesune na ramena Odborů sociálních služeb a jiných kompetentních úřadů a institucí. Předpoklad je takový, že na základě demografických proudů se bude počet lidí, kteří spadají do definice sendvičové generace, pohybovat mezi jednou pětinou a jednou čtvrtinou populace. (Váně et al. 2016, s. 38-39).

Sendvičová generace je závislá na demografickém poklesu, stárnoucí populaci, stoupajícím průměrném věku prvorodiček a věku dožití. Rozvoj domácí paliativní péče a její větší systémová podpora bude nutná ze všech společenských hledisek, včetně toho ekonomického. Tolik domovů pro seniory, které by mohly teoreticky stačit, nebude možné postavit a hlavně obsloužit.

Stárnutí populace je velmi složité a komplexní téma dnešní společnosti. Kdo se postará o zvyšující se počet nesoběstačných lidí? Na téma je možné se podívat z mnoha úhlů pohledu. Existuje více možností míst, kde lze o umírající pečovat a stejně tak je mnoho typů poskytované péče pro umírající osoby. Jedno z řešení této situace vidím v možnosti domácí paliativní péče.

Výzkum agentury Stem/Mark a hospicového sdružení Cesta domů přinesl závěry, že 78 % lidí by si přálo umírat doma, zároveň poukázal na mínění zdravotníků, kdy 88 % zdravotníků domov považuje za nejlepší místo pro tyto pacienty. Reálná čísla jsou taková, že cca 80 % lidí neumírá doma, ale v různých sociálních zařízeních. Většina Čechů by tedy chtěla zemřít doma, ale tuto možnost nemá a umírá v nemocnicích a jiných zařízeních (Data umírání 2013). Proč Češi neumírají tam, kde by chtěli?

Má empirická část práce se věnuje třem případovým studiím, na kterých chci ukázat, co jsou hlavní problémy málo praktikované domácí paliativní péče a jaká jsou možná řešení těchto problémů. Stěžejní bod této problematiky bezpochyby je, na základě čeho se lidé rozhodují, zda umístí svého umírajícího blízkého do jednoho ze sociálních zařízení, nebo ho naopak nikam neumístí a rozhodnou se o něj pečovat sami.

Závažnost tohoto tématu je nezpochybnitelná a protože se jedná o problematiku, která je v současnosti velmi aktuální a dotýká se každého kolem nás, rozhodla jsem se tomuto tématu věnovat právě v této práci.



Teoretická část práce popisuje problematiku domácí paliativní péče. Nejprve poukáží na to, jak se v průběhu historie proměnil pohled na umírání. Představím paliativní péči, dále pak domácí paliativní péči, na kterou se zaměřím podrobněji. Porovnám modely umírání v nemocnici a v domácím prostředí. Představím aspekty, kterým je důležité věnovat pozornost při postupech dosahování co nejkvalitnější paliativní péče. Jedná se mi zejména o to, jakým vlivům je vystaven člověk při rozhodování o místě paliativní péče.

V praktické části se zabývám třemi případovými studii, na nichž zkoumám domácí paliativní péči z pohledu pečujících. Ze tří případových studií vyvozují závěry a opírám je o teorii. Zabývám se zejména tím, na základě čeho se respondenti rozhodli pro domácí paliativní péči o umírajícího příbuzného, jaké aspekty pro kvalitní paliativní péči jim byly zajištěny, jaké výhody a nevýhody pro ně tento druh péče představoval a jak celou zkušenost s péčí o svého blízkého hodnotí.

Práce vychází ze sociologie péče. Není tomu tak dávno, co se v sociálních vědách začal diskutovat koncept péče. Jedná se o koncept, který se skládá ze dvou aspektů. A to jak z emocionální, tak praktické (pracovní) roviny. Péče může být jak placená, tak i v jistém smyslu neviditelná a neplacená. Je vhodné, aby byla péče o umírající příbuzné financována státem? Proč je práce v oborech péče hůře placená než práce v například ekonomických oborech? Tento problém vyvstal viditelněji na povrch v době, kdy se v rozvinutých zemích začalo stále více žen zapojovat na pracovním trhu. Výsledkem bylo, že se u žen snížil zájem o tyto obory péče z důvodů jejich horšího finančního a společenského ocenění. Teorie péče je rozdělena podle toho, jak velkou vidí v péči sociálně pozitivní hodnotu, nebo jak hodně vidí těžkost tohoto oboru. Jedná se především o teorii, kdy chápou péči jako společenský abstraktní morální ideál. Zaměřují se na sociální politiky systému péče a jeho společenského uznání. Dalšími z teoretických přístupů jsou koncepty mezigenerační solidarity, které se zabývají zejména poskytováním péče seniorům v rodinách (Dudová 2015, s. 14-19).

## 2 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je způsob péče o umírající osoby a jejich blízké. Poskytuje efektivní pomoc, kde běžné léčebné praxe a okolí přestávají fungovat (Kalvach et al. 2004, s. 7) Haškovcová uvádí, že radikální léčba v dnešní době může být ukončena, pokud je neefektivní, ale péče ukončena být nesmí. Tou může být péče paliativní symptomatická, nebo dále i terminální.<sup>2 3</sup> Předpoklad k zahájení paliativní péče je prioritní, pokud očekávaný přínos kurativní léčby není takový, jaký byl předpokládán, ale naopak důsledky léčby jsou horší než předvídané zlepšení (Haškovcová 2000, s. 36).<sup>4</sup>

Paliativní péče je určena ke zlepšování kvality života umírajících. Také se stará o potřeby umírajících a zachování jejich důstojnosti. Jejím hlavním cílem je zajistit kvalitu života umírajících (Kalvach et al. 2004, s. 7). Kvalita života je něco, co má pro každého subjektivní význam. Každý nemocný se musí vyrovnat se ztrátami, které jeho nemoc doprovází. Tato úskalí a omezení díky nemoci nemusí znamenat ztrátu kvality života, každopádně tato úskalí a omezení by měla být nějak kompenzována. Například u onkologické léčby, kde je důležité snažit se dosáhnout, aby se pacient cítil přinejmenším poměrně dobře (Vorlíček et al. 2004, s. 431). Kvalita života je reakcí na sociální, fyzické, psychické a duševní potřeby každodenního života člověka (Vorlíček et al. 1998, s. 299).

Dále je paliativní péče určena k péči o individuální potřeby umírajících, kdy respektuje jejich rozdílné hodnoty. Díky paliativní péči může být u pacientů velmi dobře utěšena bolest a zmírněny další jiné negativní symptomy umírání. Spolupracuje i s jinými obory a její podstatnou částí jsou psychologická, lékařská, spirituální a sociální hlediska. Paliativní péče je postavena na tom, že neodděluje umírající od jejich sociálních vazeb, které jsou pro ně přirozené. Naopak jim pomáhá, aby jejich příbuzní byli s nimi v prostředí, které je umírajícím blízké, kde se cítí v posledním období svého života lépe (Kalvach et al. 2004, s. 7).

---

<sup>2</sup> Symptomatická léčba se snaží hledat jednotlivé příznaky nemoci (nádorového onemocnění) léčit je, nebo alespoň zmírňovat. S postupem onemocnění se přechází z léčby symptomatické na péči terminální.

<sup>3</sup> Terminální péče je péče o pacienta v posledních chvílích jeho života. Je obsažena v paliativní péči (Špinková et al. 2004, 34).

<sup>4</sup> Kurativní léčba má za cíl absolutní vyléčení nádoru. Ve většině případů se tak snaží s použitím kombinace léčebných způsobů a také léků. Usiluje o vyléčení i za cenu toho, že nemocný bude mít trvalé následky.

### 3 POSTUPNÁ ZMĚNA ZPŮSOBU A UMÍRÁNÍ VE SPOLEČNOSTI

*„Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života“* (Haškovcová 2000, s. 23). Umírání je poslední etapou lidského života. Jedná se progresivní nebo neočekávaný počátek pozvolné disfunkce organismu, kdy kolabuje řízení systému organismu. Tento proces je již nenávratný (Haškovcová 2000, s. 23).

V průběhu historie si fakt smrti lidé vždy uvědomovali, ale akceptování smrti se během historie měnilo. Již velmi dávno v minulosti byla smrt chápána jako důležitý mezník mezi tím světským životem, který byl brán jako krátkodobý a krušný, a mezi životem po smrti, nebeským, označovaným jako věčný. Nadneseně řečeno dříve bylo přirozenější zemřít než žít. V předešlých 200 letech byl lidský život prodloužen a díky tomu život po smrti přišel o vyhlídky. I přes víru nebo nevíru v život po smrti je hlavní, že světský život se stal významnějším (Haškovcová 2000, s. 23).

Dříve byla smrt viditelnější a byla považována za obvyklý prvek života. Nemoci měly kratší časové trvání díky léčebným zákrokům, které odsouvaly smrt nemocných. Lidé často umírali na veřejnosti v nečistém prostředí bez zdravotní pomoci. Umírání doma bylo také jedno z nejčastějších místech umírání.

Paliativní medicína se může zdát jako nová praxe, ale není tomu tak, jedná se o nejstarší medicínu vůbec. Již v dřívějších dobách bylo hlavním posláním lékařů a sester právě utěšení bolesti umírajících a jejich doprovázení v posledních chvílích. Dělo se tak právě hlavně v domácím prostředí. Pokud umírání probíhalo v nemocnicích, byl umírající doprovázen rodinou, blízkými a duchovními společně se zdravotním personálem. V 19. století se pak vlivem industrializace a přesídlování obyvatel do měst začal rozšiřovat fenomén, že lidé umírali sami. Díky tomu se pak začaly zřizovat chudobince. Posléze ve 20. století pak nemocnice a ústavy, kde byly umírajícím zajišťovány základní potřeby a také „soukromí“ bílou plentou a také se umírajícím zajišťovaly základní potřeby a také „soukromí“ bílou plentou (Marková 2010, s. 13).

*„Lidé byli během celého středověku až do doby romantismu se smrtí smířeni, brali ji jako přirozenou součást života, na kterou reagovali společně vžitými rituály. Oproti tomu moderní společnost považuje smrt za něco negativního. Vnímá ji jako překvapivé narušení všeho, co předcházelo. Společnost smrt vytlačuje a tváří se, že život jde dál, jako by se nic nestalo – smrt jednotlivce nijak neohrožuje kontinuitu společnosti“* (Přidalová 1998, s. 347).

V některých společnostech se nemluví o smrti, protože je považována za něco strašlivého. Dětem není ukazována pravda o smrti a pravda se nahrazuje se výmluvou jako: „Babička odjela na dlouhou dovolenou“. Dítě pak časem ztrácí důvěru k dospělým a je tím poznamenáno. Většinou lidé umírají v nemocnicích, ale pokud náhodou někdo umírá doma, děti se pošlou někam jinam, abychom je chránili před negativními zážitky, v důsledku toho se nemohou s umírajícím rozloučit (Küber-Ross 1992, s. 10).

Smrt je v dnešní době typická v nemocnicích nebo dalších sociálních zařízeních, kde zemře 80-92 % lidí. Lékařská nebo zdravotnická praxe je pacientovi umožněna vždy. Z toho lze vyvodit závěr, že smrt je medicinalizovaná, tzn. nejedná se již o přirozený jev, ale spíše o lékařskou praxi. (Bártlová 2005, s. 64).

Převoz do nemocnice jako první stádium umírání? Pokud je umírající vytržen ze svého přirozeného prostředí a prožívá poslední dny svého života v nemocnici má to na něj negativní vliv. Ošetřující personál je vyškolen k tomu, aby nebyl pacient zanedbán fyziologicky, ale jeho psychický stav je opomíjen. Citové potřeby pacientů se již dlouhá léta nezměnily a my bychom se jimi měli inspirovat při zacházení s pacienty na konci jejich života (Küber-Ross 1992, s. 11-13).

#### 4 POROVNÁNÍ INSTITUCIONÁLNÍHO A DOMÁCÍHO PROSTŘEDÍ

Pokud porovnáme umírání v nemocničním, nebo v některém ze sociálních zařízení a domácím prostředí, hlavní rozdíl mezi těmito místy je v přístupu k pacientovi. V nemocnici se neustále zaměřují na léčbu a snaží se o co nejdelší prodloužení života pacienta, takže ten je do poslední chvíle podrobován úkonům jako odběry krve, resuscitace a jiným běžným postupům, které pro něj nejsou důležité na rozdíl od toho, jak se cítí, jedná se hlavně o pocity úzkosti, bolesti a dušnost. Zejména převoz pacienta do nemocnice v terminální fázi života je pro něj zničující, protože ztratí pocit domácího prostředí (Kubešová et al. 2003, s. 50). Jedním z možných řešení této situace je sestavení multidisciplinárního paliativního týmu uvnitř nemocnic, který by se soustředil na potřeby umírajících pacientů a vytvoření vhodného prostředí pro tyto pacienty (Marková 2010, s. 26).

Na druhé straně stojí domácí prostředí, nebo sociální ústav, kde pacient strávil delší dobu a zvykl si tam. V těchto místech je kladen důraz na pocity pacienta, aby se cítil jako v doma, neosamocený a v dostatečném soukromí. Není již podrobován lékařským úkonům, které by se snažily zachránit život pacienta, důraz je kladen na jeho psychickou pohodu (Kubešová et al. 2003, s. 50).

Jak média, tak řada odborníků v posledních dvou desetiletích silně propaguje přemístění péče z institucí do domácího prostředí a zdůrazňuje její pozitivní vliv. Díky domácí péči se upevňuje mezigenerační solidarita a finanční náklady státu klesají. Problém domácí paliativní péče nastává v případě, když není nikdo, kdo by se o nesoběstačnou osobu mohl postarat. Nebo v případě, že žena, která by se měla o svou blízkou osobu postarat nemá partnera, který by mohl představovat praktickou pomoc a oporu. Problémy nastávají také v případě nedostatečných financí, kdy pečující osoba opustila zaměstnání. Komplikace také může nastat v situaci, pokud je některý z rodičů rozvedený, zejména otec, protože dcery mají větší tendenci postarat se o matky, jelikož se zpravidla ve větší míře podílely na jejich výchově (Dudová 2015, s. 154-155).

## 5 DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Jsou určité podmínky k zahájení domácí paliativní péče. Aby se tak mohla stát musí se jednat o pacienta umírajícího na jakoukoliv nevyлéčitelnou nemoc, podrobně obeznámeného se svým zdravotním stavem a pokud je to možné, měl by rozumět, co to pro něj znamená. Nemocný musí vědět, co domácí paliativní péče obnáší a souhlasit s ní. Na druhé straně stojí rodina, která má také podmínky a to, že také rodině musí být, jak to možnosti dovolí, sděleny všechny možné informace o stavu a prognóze postupující nemoci jejich umírajícího příbuzného. Další podmínkou je, že pokud je rodina obeznámena se situací a její vážností, která obnáší určitá pozitiva, ale i úskalí, souhlasí se zásadami domácí paliativní péče a její aplikací, tzn., že je rodina ochotná participovat na péči o pacienta s tím, že v rodině nebo jeho okolí je člověk, který přebírá veškerou zodpovědnost za péči o umírajícího příbuzného (Špinková et al. 2004, s. 13-14).

Existují dva typy rozdělení domácí péče. První je rozdělení z hlediska terminologie na péči realizovanou odborníky „home care“ a péči realizovanou laiky „home help“ (Haškovcová 2000, s. 49).

„Home care“ je péče o pacienta v jeho přirozeném prostředí ve spolupráci se zdravotníky. O pacienta se stará na základě zvláštních podmínek. Celková paliativní péče o pacienta, jakéhokoli věku a s jakoukoli diagnózou nemoci obsahuje i veškerá lékařská opatření, jako je vyšetření pacienta, ošetřování, rehabilitace, sociální služby a snaha o dosažení, co nejlepší kvality života. S tím, že je do provádění péče včleněna rodina, přátelé. Všichni, včetně umírajícího pacienta, se podílejí i na rozhodování o postupech domácí paliativní péče (Tomeš et al. 20015, 30). Domácí péče je obsažena v systému zdravotní péče, jakožto i v komplexu paliativní péče. Pokud jde o osobu, která vyžaduje domácí paliativní péči, je nezbytné, aby nebyla jakýmkoliv způsobem diskriminována, jako například stářím, typem onemocnění, geografii, socioekonomickým statusem či finančním zabezpečením (Špinková et al. 2004, s. 13).

Druhé rozlišení domácí péče na základě organizace péče. Za prvé se jedná o poskytovanou péči hlavně rodinám nebo jednotlivcům, kde se pracuje s prevencí proti AIDS, zvládnutí hygieny, řešení jídla. Provádí se zejména v zemích třetího světa. Za druhé jde o péči, kdy se u nemocného v jeho domácím prostředí střídají zdravotníci i zprostředkovatelé služeb sociálních. Tento typ péče je rozšířený v České republice a i v zemích jako je např. Kanada. V ČR ale bývá realita v praxi jiná, do domácností

docházejí pouze ošetřovatelky, kdy ale v ČR v praxi realita bývá jiná a většinou do domácností dochází pouze pečovatelky. Posledním typem organizování péče je případ, kdy pacient je s jednotkou intenzivní péče situován ve svém obývacím pokoji. Jedná se o domácí hospitalizaci, což je extrémní forma, která se příliš neprovozuje, jelikož je velmi finančně nákladná. S touto domácí péčí se můžeme setkat ve vyspělejších zemích (Haškovcová 2000, s. 49-50).

V České republice existuje několik organizací, které se zaměřují na domácí péči o umírající osoby. Jednou z hlavních je Diakonie s projektem: Pečuj doma, která pomáhá lidem s péčí o seniory. Dále pak například nezisková organizace Cesta domů, která poskytuje odbornou péči umírajícím a jejich blízkým, společně s provozováním domácího hospice a poradnou pro umírající a jejich blízké. Další ne tak činnou organizací je Asociace domácí péče poskytující klientům obsáhlé množství služeb, pro ty, co jsou buď chronicky či dlouhodobě nemocní, postižení aj. Zdravotní služby poskytuje v klientově domácím prostředí.

## **5.1 Tým domácí paliativní péče**

V ideálním případě je pacientovi a jeho rodině k dispozici speciální tým domácí paliativní péče, který je nepřetržitě k dispozici. Může se skládat se z lékaře, zdravotní sestry, sociálního a administrativního pracovníka, šéfa dobrovolníků a případně psychologa, ošetřovatele, fyzioterapeuta, sociálního a spirituálního pracovníka a dalších. Tento tým mezi sebou spolupracuje a je vyškolen a speciálně veden. Podílí se na léčbě nebo zmírnění všech možných symptomů nemoci, jako je velmi často bolest. Domácí paliativní péče má souhrnně zajišťovat péči o psychický, fyzický, sociální a duševní stav jak umírajícího pacienta, tak i jeho rodiny. Rodina může mít nejméně rok po smrti blízkého k dispozici paliativní tým při jakýchkoli problémech, např. citové vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby. Tato specializovaná paliativní péče může být poskytnuta různými organizacemi nebo zařízeními (Špinková et al. 2004, s. 13).

Bohužel realita je v současnosti jiná a v praxi tým domácí paliativní péče příliš nefunguje, když už tak pouze ve velkých městech, ale jinde, jako třeba na venkově, domácí paliativní péči tým k dispozici není. Na vesnicích a v menších městech jsou spíše dostupné pečovatelky, které zajistí nezbytnou pomoc rodině.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Rozhovor respondentka C. 10. 3. 2017

## 5.2 Výhody a nevýhody domácí paliativní péče

Existují jednotlivá možná úskalí a důvody, při kterých může být domácí péče ukončena. Pokud dojde k celkovému vyčerpání sil v rodině, nebo se objeví další podstatná potíže, kterou rodina již nezvládne řešit, pokud by byl nemocný stále umístěn v domácí péči. Může se například jednat o nemoc osoby, která pečuje o umírajícího. Může se taky stát, že péče o umírajícího je na rodinu příliš náročná, co se týče odbornosti a není možné, aby si ji osvojila. Dále se může vyskytnout problém z hlediska bydlení. Svatošová uvádí, že není vhodné, aby se rodina kvůli nevyléčitelně nemocnému pacientovi sebeobětovала, protože to může narušit poospolitost rodiny. Avšak omezení v rámci rodiny je pravděpodobné (Svatošová et al. 1995, 86).

Dobrym příkladem jsou dlouhodobě pečující osoby. Jedná se o lidi, kteří pečují např. o pacienty s demencí nebo s Alzheimerovou chorobou. Většinou se jedná o péči, která trvá v průměru 6-8 let, vyžaduje hodně trpělivosti a sebeobětování. Pečující to ovšem velmi často nezvládají a svěřují svého blízkého do domova se zvláštním režimem.

Jedna z výhod domácí paliativní péče je, že respektuje potřeby pacienta a to jak jeho přirozené prostředí, tak jeho nedílné potřeby a hodnoty, jakožto osoby a jeho kvality života (Tomeš et al. 2015, s. 30).

Alžběta Hanzlíková ve své knize Komunitní ošetřovatelství (2007, s. 247) uvádí šest výhod domácí paliativní péče:

1. hospodárnost – pokud se pacient a rodina rozhodne pro domácí paliativní péči, tak se hospitalizace pacienta ukončuje ihned, jak je to možné a tím se snižují náklady na péči o pacienta.
1. Mnohostrannost – díky multidisciplinárnímu týmu pečují o pacienta specializovaní odborníci z různých řad.
2. Individualizovaná péče – domácí péče vychází z individuálních potřeb pacienta.
3. Komplexnost – domácí péče je kombinací různých aktivit.
4. Dlouhodobá péče – trvání péče závisí na pacientovi a jeho rodině, délka trvání není omezena ani stanovena.
5. Podpora zdraví – pacientovi jsou mimo jiné poskytnuty i služby prevence a to primární, sekundární a terciální.



### **5.3 Aspekty domácí paliativní péče**

Aby bylo dosaženo co nejlepší paliativní péče je potřeba se věnovat aspektům péče o pacienta, které jsou následující (Špinková et al. 2004, s. 15):

- Struktura a postupy péče
- Fyzická hlediska péče
- Psychologická hlediska péče
- Sociální hlediska péče
- Duchovní a existenciální hlediska péče
- Kulturní hlediska péče
- Specifická hlediska péče a pacienty v termálním stadiu
- Etické a právní hlediska péče

V domácí paliativní péči je potřeba se těmito aspekty věnovat, aby umírajícímu byla zajištěna co nejlepší kvalita zbývajících života. V praxi ale postupy paliativní péče často probíhají intuitivně. Podle aktuální situace, někdy se ani na některé praxe nedostane. Také to závisí na aktivitě samotné rodiny, podle toho kolik si dohledá informací a služeb. A zodpovědnost za tyto úkony spadá také na ochotu doktorů, která často velká nebývá.<sup>6</sup>

Projekt rozvoje paliativní péče v ČR zabývající se problematikou nedostatečné paliativní péče v České republice uvádí oblasti, které považuje za nejdůležitější v řešení této situace. Jedná se o nedostatečné vzdělání lékařů a zdravotníků v oblasti paliativní péče, zlepšení péče o umírající osoby v institucích, zlepšení léčby bolesti u umírajících a také o celkové zlepšení domácí paliativní péče (Kalvach et al. 2004, s. 81).

#### **5.3.1 Struktura a postupy péče**

Při utváření struktury a postupu péče je třeba se zaměřit na správné posouzení pacientova stavu. V této chvíli spolu spolupracují paliativní tým s dalšími lékaři. Všechny informace jsou pak konzultovány a posuzovány členy rodiny, odborníky, lékaři a samozřejmě pacientem. Je při tom zohledňován fyzický, psychický, sociální, spirituální stav pacienta, jeho preference, podmínky pro započítání domácí paliativní péče. Také se toto zohledňuje u určování cíle a plánu péče na základě diagnózy, informací a názorů jednotlivců, kteří jsou součástí péče. Plán může být v průběhu

---

<sup>6</sup> Rozhovor respondentka C. 10. 3. 2017

péče pozměněn, ale musí být při tom respektovány všechny aspekty, které na sebe navazují a vzájemně se prolínají. Ve spolupráci pacienta a rodiny je rozhodováno o preferenčním místě péče. Péče probíhá na základě kooperace pacienta, rodiny, lékařů, týmu paliativní péče, kdy jsou mezi nimi sdělovány všechny potřebné informace a ty jsou také zaznamenány (Špinková et al. 2004, s. 15-18).

### **5.3.2 Fyzická hlediska péče**

Nejčastější symptomy v terminálním stavu pacienta jako je bolest, pocity na zvracení a zvracení, zácpu, dušnost, pocit vyčerpanosti, únavu, nespavost, depresi aj. Pokud to situace vyžaduje, je na určité symptomy osloven specialista, se kterým se komunikuje (Skála et al. 2011, s. 9).

Péče se také zaměřuje na oblasti, které spadají pod ošetrovatelství, jakými jsou hlavně starost o kůži, zamezování proleženin, výživová oblast, pacientovo vyprazdňování, přísun tekutin, aplikace injekcí, ošetřování dutiny ústní a dýchacích cest. Ale hlavní pozornost je soustředěna na bolest, na její kontrolu a odstranění, nebo alespoň na její mírnění. Rodina je vzdělána tak, aby mohla bezpečně a náležitě pečovat o jejich umírajícího příbuzného. Je jí umožněn přístup k prostředkům k řešení naléhavých situacích (Špinková et al. 2004, s. 18-19).

### **5.3.3 Psychologická hlediska péče**

Péče o umírající osobu a také být v situaci umírající osoby, nebo jeho blízkých je psychicky velmi náročná. Proto je součástí paliativní péče zhodnocování psychických stavů, reakcí a projevů u těchto osob, které jsou součástí péče, samozřejmě zejména u umírajícího (Špinková et al. 2004, s. 19).

Interdisciplinární tým se skládá z odborníků, kteří řeší jednotlivé psychické a psychiatrické problémy jak u rodiny tak u pacienta, a to s co nejlepšími dovednostmi. Obnáší to zhodnocování stavů, sledování chápání nemoci a vyrovnávání se s ní (Špinková et al. 2004, s. 19). Při jednotlivých situacích by mělo být bráno v potaz to, jak pacient rozumí své nemoci a také jeho postupy, které mu pomáhají s vyrovnávání se se situací, což může být jeden z mnoha spirituálních aspektů, jeho zájmy, nebo různé druhy odpočinku (Skála et al. 2011, s. 9).

### **5.3.4 Sociální hlediska péče**

Jsou postaveny na zhodnocování sociální, kulturní, finanční situace a jaké jsou sociální vazby, komunikace pacienta a jeho okolí. Také se nejdříve zjišťuje, jakým potřebným zařízením v domácnosti pacient disponuje (Skála et al. 2011, s. 9).

Podle toho se identifikují sociální potřeby rodiny a pacienta a je vytvořen celkový plán toho, co vše bude potřeba k provádění péče, v případě potřeby je zařizována doprava, pomoc v domácnosti, rehabilitace, dodání vybavení, poskytování vyškolených pomocníků aj. Rodina, pacient a paliativní tým se pravidelně scházejí a plánují, diskutují, určují si další cíle, navzájem se informují, snaží se o co nejlepší porozumění, pomoc a o respitní péči (Špinková et al. 2004, s. 20-21).<sup>7</sup>

### **5.3.5 Duchovní a existenciální hlediska péče**

Skála et al. (2011, s. 9) popisují tři body, které jsou důležité k dodržení toho, aby byla pacientovi zajištěna, co nejlepší péče, co se týká duchovní stránky. Za prvé by měl být zdravotníkem šetrně zjištěn pacientův duchovní pohled, hodnoty a obřady, které preferuje. Za druhé pomoc v této oblasti by měla být nabízena tak, aby byla adekvátní ke kulturním a náboženským hodnotám, které daná rodina vyznává. A za poslední jde o respektování těchto hodnot při pomoci ze strany zdravotníků.

### **5.3.6 Kulturní hlediska péče**

Tým paliativních pracovníků rozpoznává kulturní vlastnosti rodiny, ty jsou pak promítány do plánu péče, bere se na ně zřetel, respektují se a jsou zohledňovány např. při zřizování paliativního týmu (Špinková et al. 2004, s. 21).

### **5.3.7 Specifická hlediska péče a pacienty v terminálním stadiu**

O pacientově stavu má být on/ona i rodina náležitě informovány vzhledem k jejich možnostem a má být rozhodnuto o místě, kde pacient stráví zbytek života v terminálním stadiu nemoci. Na místě je rozhodnuto o indikaci jednotlivých druhů

---

<sup>7</sup> *“Respitní péče, nebo taky úlevová či odlehčující, je vlastně takovou péčí o pečující. Pomáhá lidem, dlouhodobě pečujícím o postiženého (často rodinného příslušníka). Jejím cílem je ulehčit situaci pečujícím. Poskytnout jim prostor pro načerpání nových sil a energie. Existují její různé formy. Ať už jako péče přímo doma, kdy pečující nahradí vyškolený profesionál a rodina tak může odjet třeba na dovolenou. Nebo formou krátkodobého umístění klienta v nějakém pobytovém zařízení”* (Respitní péče 2014).

léků, zda některé vysadit, či naopak. Je potřeba mít eventuální plán postupu, co se týče nenadálých komplikací, ale s cílem splnit odsouhlasený cíl péče (Skála et al. 2011, s. 10).

### **5.3.8 Etická a právní hlediska péče**

Přání a požadavky vyslovené pacientem a jeho rodinou v koordinaci s paliativním týmem jsou základem při poskytování péče. Pacienti jsou plně respektováni a určují si, jakým způsobem bude do plánu péče zapojena rodina. Paliativní tým se snaží o co nejlepší pochopení přání pacienta nebo rodiny a respektují je. Pokud se stane, že pacient není schopný dorozumět se, tak tým postupuje podle předešlých preferencí, které pacient vyjádřil, když to u něj ještě bylo možné. Rodina i paliativní tým se snaží o udržení plánu péče podle předešlých preferencí pacienta, kdy je jim poskytována právní opora v etických otázkách, které také mohou být diskutovány s náležitými poradci nebo etickými výbory. Existují standardy a kodexy etické praxe paliativní péče, které zohledňují integrální obory paliativní péče a je ve shodě s nimi podle nich postupováno (Špinková et al. 2004, s. 22-23).

### **5.4 Finanční možnosti domácí paliativní péče**

Bezesporu jednou ze zásadních otázek při rozhodování o místě paliativní péče pro umírajícího jsou také jeho finanční možnosti nebo možnosti jeho rodiny. Stát zajišťuje základní finanční podporu.

Osoba, která je dlouhodobě ve špatném zdravotním stavu, a díky tomu není schopna se o sebe sama postarat v rozsahu stanoveném zákonem, má nárok na příspěvek na péči. Příspěvek je určen na to, aby si tato osoba mohla opatřit pomoc jiných fyzických osob nebo institucí, jako speciální zdravotnické zařízení hospicového typu. Výše příspěvku závisí na posouzení stupně závislosti osoby, stanovený vyhláškou č. 505/2006 Sb. Příspěvek se pohybuje ve finančním rozmezí od 3 300 Kč do 13 200 Kč pro osoby do 18 let. Od 880 Kč do 13 200 Kč pro osoby starší 18 let (MPSV 2006).<sup>8</sup>

Na základě pilotního projektu VZP se ministerstvo zdravotnictví rozhodlo, že by domácí hospicová péče měla být nejpozději do roku 2018 placena ze zdravotního pojištění.<sup>9</sup> Pojišťovna VZP zatím hradí pouze úkony indikované lékařem.

---

<sup>8</sup> Ministerstvo práce a sociálních věcí

<sup>9</sup> Všeobecná zdravotní pojišťovna

Klienti mobilního hospice přispívají 250 Kč na den za péči, jinak hospice pracují díky dotacím a darům(ČT24, ©2016). Z pilotního projektu zatím vyplývá, že i doma je o pacienty také dobře pečováno a náklady na péči jsou levnější a to průměrně o 300 Kč na den (ČT24, ©2016).

Zajištění kvalitního života nebo dožití osobám, které potřebují péči se nedá bez podpory veřejnosti, která by odpovídala na specifické události v životech lidí (Dudová 2015, s. 167)

### **5.5 Vlivy ovlivňující rozhodování o místě paliativní péče**

Hospicové občanské sdružení Cesta domů na základě projektu podpory rozvoje paliativní péče v České republice v roce 2004 uspořádalo skupinovou diskuzi, kategorizovaly odpovědi, které se zabývaly problémy a úskalími umírání doma. Respondenti se obávali, že nedisponují zdravotnickými znalostmi a že mají strach z toho, že péči po lékařské stránce nezvládnou. Myslí si, že rodina není kompetentní a nemá dostatečné možnosti, aby zvládla péči o umírajícího doma, také, že nedisponuje pomůckami. Respondenti také rovněž vidí problémy v tom, že rodiny nejsou dostatečně informovány a není možné vzhledem k systému zajistit dobrou péči doma, protože např. lékař by musel být k dispozici celých 24 hodin denně. Zároveň vidí problém ve financování péče a nedostatečné informovanosti (Kalvach et al. 2004, s. 41) .

V projektu rozvoje paliativní péče Cest domů z roku 2004 jsou uvedeny hlavní vlivy, které zabraňují rozšíření efektivní domácí hospicové péče (Kalvach et al. 2004, s. 95-96). Pro pečující v domácím prostředí není zajištěno dostatečné sociální a finanční zaopatření

- Veřejnost není dostatečně informována o problematice smrti a péče o umírající
- Mnoho zdravotníků není dostatečně vzděláno v oblasti paliativní péče
- Lékaři a pacienti mezi sebou nedostatečně komunikují
- Pacientům by mělo být dodáváno sebevědomí a měli by být podpořeni v samostatnosti

Pokud se lékař podílí na rozhodování místa, kde bude pacient umístěn, hraje zde významnou roli nejen medicínská perspektiva, ale hlavně psychosociální a spirituální aspekty. Pro řadu lékařů je toto téma nové, protože v ČR nejsme ohledně těchto aspektů dostatečně vzděláni, i když právě tyto aspekty jsou u pacientů, ale i u blízkých a rodin pacientů zásadní (Skála et al. 2011, s. 3-4).

Hynek Jeřábek a kol. (2013, s. 96-97) analyzovali kvantitativní šetření a v knize: *Mezigenerační solidarita v péči o seniory* a prezentovali výsledky. Já jsem se zaměřila na kapitolu: *Subjektivní důvody zahájení péče o seniora v rodině*. Výzkum byl proveden na třech typech respondentů, kdy respondenti A byli současní pečovatelé, respondenti B byli budoucí pečovatelé a respondenti C byli pečovatelé v minulosti. Zjišťovaly se četnosti odpovědí na otázku: „Na základě jakých důvodů byste se rozhodl(a) pečovat o své staré rodiče (nebo o rodiče partnera) přímo ve vaší domácnosti? Nebo u respondentů A a C byla otázka následující: „Na základě jakých důvodů jste se rozhodl(a) pečovat o své staré rodiče přímo ve vaší domácnosti?“ Výsledky byly takové, že většina respondentů by se pro péči rozhodla na základě toho, že jejich rodiče jim také v případě potřeby pomáhali, dále že si chtěli být jistí, že je o rodiče dobře postaráno, nebo to považovali za samozřejmost postarat se o rodiče, a většina respondentů odpověděla kladně na otázku, zda vědí, že to rodiče potěší. Nemalé množství respondentů uvedlo, že by se o rodiče postarali, protože by se rodina (lidé v mém okolí) divila, kdybych mu (jí) nepomohl(a), což je překvapivé na faktu, ke kterému se lidé neradi hlásí. Vysvětlení může být v tzv. sociální adaptaci okolí, která je pro člověka žijícího ve společnosti nepostradatelná. Pro člověka je morální chování výhodné, protože je společností oceňováno a díky tomu dochází k akceptování této osoby společností (Jeřábek et al. 2013, s. 96-98).

## **6 PRATICKÁ ČÁST – ZAHÁJENÍ VÝZKUMU**

Zkoumala jsem zkušenosti lidí, kteří pečovali o umírajícího sobě blízkého člověka v domácím prostředí.

### **6.1 Cíl výzkumu**

Cílem mého výzkumu bylo hlouběji porozumět problematice domácí paliativní péče a to zejména z pohledu, praxe a zkušeností pečujících lidí, kteří se v době, kdy jejich příbuzní umírali v domácím prostředí, o ně starali. Moje zkoumání se zaměřovalo zejména na to, na základě čeho se respondentky rozhodovaly, že se o svého příbuzného postarají v domácím prostředí. Následně po jejich rozhodnutí, jaké výhody a nevýhody to pro ně představovalo, že se o svého umírajícího příbuzného staraly doma a jak celou zkušenost s domácí paliativní péčí hodnotí. Mým cílem bylo zaměřit se na obsah témat a jejich četnosti, které byly diskutovány z pohledu pečujících. Srovnávání získaných dat mi poskytlo lepší pochopení a vhled do individuálních zkušeností osob, které měly vlastní zkušenost s domácí paliativní péčí.

Konkrétně si ve výzkumu kladu tyto výzkumné otázky: Na základě čeho se lidé rozhodují, že budou o svou blízkou umírající osobu pečovat v domácím prostředí?

Jaké jsou výhody a nevýhody domácí paliativní péče pro osobu, která pečuje o umírajícího příbuzného? Jak respondent hodnotí zkušenost s domácí paliativní péčí?

### **6.2 Metodologie výzkumu**

Typem výzkumu je případová studie. Já jsem provedla tři případové studie, dle pojetí Jana Henda. Podle Hendla (Hendl 2008, s. 102-103) jde v případové studii buď o jeden případ, nebo může jít i o několik málo případů. Výzkumník se snaží o co nejdůtější pochopení případu. Při studiu případu výzkumník sbírá velké množství dat od jednoho nebo od malého množství jedinců. Hlavním záměrem případové studie je zachytit komplikovanost případu a popsat vztahy v jejich celistvosti. Případová studie se snaží díky hloubkovému porozumění jednomu případu porozumět případům příbuzným. Také se případová studie zasazuje o rozsáhlejší souvislosti a posuzuje se validita výsledků. Případové studie se dělí podle toho, na co se výzkumník hodlá zaměřit, např. jestli výzkumník zkoumá komunity, sociální skupiny, události, instituce aj.. V mé práci se jednalo o osobní případovou studii, ve které se zkoumá určitý prvek u osoby, a to domácí paliativní péče a zkušenosti s ní spojené. Podle Hendla u

případové studie jde o zkoumání příčin, determinantů, různým zkušeností a faktorů, které měly vliv na určitou událost, která předcházela.

V mém případě šlo o tři případy osob, kdy jsme zkoumala na základě čeho se rozhodly o svého umírajícího příbuzného pečovat doma a jaké výhody a nevýhody pro ně domácí paliativní péče představovala a jak hodnotí zkušenost s touto péčí.

Jako výzkumný soubor jsem si zvolila 3 respondenty, kteří se osobně starali o svého umírajícího příbuzného v terminální fázi života a to v domácím prostředí.

### **6.3 Předmětem výzkumu**

Hlavním úkolem mého výzkumu bylo vysvětlit, na základě čeho se respondentky rozhodovaly pro domácí paliativní péči, jaké výhody a nevýhody pak pro ně představovala a jaký postoj po svých zkušenostech k ní zaujímají.

### **6.4 Výzkumný soubor**

Předmětem výzkumu jsou osoby, které měly zkušenost s domácí paliativní péčí. Tyto osoby jsou hlavním předmětem mého výzkumu, protože díky jejich zkušenosti mohou podrobně ukázat aspekty péče o umírající osoby v domácím prostředí a poukázat na důležité skutečnosti se kterými se osoby potýkají. Výzkumný soubor jsem složila z tří pečujících, které jsem kontaktovala na základě splnění dvou podmínek, které jsem si určila:

1. Osoba, která se osobně podílela na péči o umírajícího v domácím prostředí
2. Osoba, která nebyla pečovatelem/kou, takže péči o umírajícího prováděla dobrovolně

### **6.5 Metoda sběru dat**

K tomuto empirickému výzkumu jsem si zvolila kvalitativní metodu zkoumání, kvůli možnostem kvalitativního výzkumu, kde jsem mohla dosáhnout hloubkového porozumění tématu a jevílo se mi, jako nejvhodnější metoda sběru dat pro dané téma. Použila jsem polo-strukturované rozhovory s respondenty. Tuto metodu sběru dat



shledávám jako vhodnou při výzkumu citlivých témat. Respondenti byli tři a s každým respondentem jsem provedla dva rozhovory.

Respondenty jsem nejdříve kontaktovala telefonicky, nebo emailem. Stručně jsem jim popsala téma mé bakalářské práce a vysvětlila jsem jim, že bych s nimi chtěla uskutečnit výzkum a podala jsem jim stručné informace. Odpověděla jsem jim na případné otázky. Domluvili jsme si schůzku, kdy jsem jim nabídla prostředí kavárnu, svůj byt, nebo jejich byt. Nakonec se dva rozhovory uskutečnily v kavárně a jeden u mě doma. Ještě před tím jsem si ale připravila okruhy otázek na které se respondentů budu ptát a před rozhovorem jsem je vždy respondentovi poslala, aby se na rozhovor mohl připravit. Širších okruhy otázek jsem si následně při analýze dat zjednodušila na základní okruhy otázek.

Na začátku schůzky jsem si nejdříve s respondentem začala povídat o různých obecnějších tématech, aby se uvolnil. Pak jsem zahájila rozhovor, kdy jsem ho informovala o tom, že rozhovor bude anonymní a zeptala jsem se ho, jestli souhlasí s tím, že si jej budu nahrávat na diktafon. První rozhovor vždy trval více než 1 hodinu a druhý byl kratší, trval okolo 15 minut.

Rozhovory s respondentkami jsem si přepsala do počítače. Použila jsem analýzu dat případové studie, kterou popisuje Hendl (2008, s. 226). Jedná se o analýzu, která se orientuje na případ jako celek a v něm hledá konfigurace, asociace, příčiny a následky. Při analýze dat se výzkumník neustále vrací k poznámkám a získaným datům.

## **6.6 Základní okruhy otázek**

1. Obecné informace o respondentovi a umírajícím příbuzném
2. Rozhodování o místě paliativní péče
3. Vlivy na respondenta
4. Výhody a nevýhody domácí paliativní péče pro respondenta
5. Aspekty domácí paliativní péče
6. Respondentův postoj k domácí paliativní péči a její celkové zhodnocení

V empirické části nejdříve představím jednotlivé respondentky. Dále vždy nadepíši otázku, kterou se budu zabývat a pak ukáži pohledy a zkušenosti jednotlivých respondentek. Následně téma shrnu, interpretuji, analyzuji, představím mé zjištění a podložím literaturou. A na konec vyvodím závěry mého výzkumu.

Všechny respondentky byly shodou okolností ženy a v době péče o umírajícího příbuzného byly na mateřské dovolené, což mělo na jejich situaci a na rozhodování nad místem paliativní péče velký vliv, tím pádem i na výsledcích výzkumu. Jedním z možných vysvětlení takového zastoupení respondentek jsou genderové stereotypy, kdy pečovatelská práce je spojována s ženským pohlavím, ženy pečují v 75-80 % případech. (Dudová a Volejníčková 2015, s. 41). Další významný vliv na výzkum měl fakt, že všechny respondentky v době péče o blízkého umírajícího byly na mateřské dovolené. Pokud by situace respondentek byla v tomto ohledu jiná, mohlo by to mít významný vliv na rozhodování, jestli se o blízkou umírající osobu postarají v domácím prostředí, nebo ne.

Pokud osoba pečuje v domácím prostředí a přitom ještě pracuje, tak jí to bezesporu přináší řadu komplikací. A při tom je to zcela běžné. Z výzkumu z roku 2006 (MPSV 2007 in Dudová 2015, s. 162) vyplynulo, že 80 % žen pečovalo a naráz bylo částečně zaměstnáno (Dudová 2015, s. 162).

## **7 EMPIRICKÁ ČÁST - VÝZKUM**

### **7.1 Obecné informace o respondentkách a umírajícím příbuzném**

Tato kapitola popisuje jednotlivé kazuistiky respondentek a jejich umírajících příbuzných.

#### **7.1.1 Respondentka A ( 37 let, VŠ vzdělání humanitního směru)**

Respondentka A se starala o svého otce, kterému lékaři v jeho 56 letech v únoru roku 2012 diagnostikovali amyotrofickou laterální sklerózu (ALS). Jeho předpokládaná zbývající délka života byla přibližně 5 let. Nakonec umřel v září 2016 ve svých 60 letech. Hlavním zástupcem umírajícího byla jeho manželka (matka respondentky A), která s manželem bydlela a byla po celou dobu již v důchodu. Respondentka A dojížděla za otcem domů 3x – 4x týdně. Otec první dva roky nepotřeboval fyzickou péči, spíše psychickou. Respondentka A byla na mateřské dovolené od února 2015 a díky tomu měla více času se o otce starat a dojíždět za ním. Poslední měsíc jeho života respondentka A s otcem byla každý den. Ten byl nakonec převezen do hospice, kde strávil pouhých 9 hodin, následně zemřel.

#### **7.1.2 Respondentka B (42 let, VŠ vzdělání humanitního směru)**

Respondentka B pečovala rok a půl o svojí babičku ve své domácnosti, ve které kromě ní žil její manžel a čtyři děti. Na rok a půl do pokoje se dvěma dětmi umístila babičku. V době, kdy se respondentka o babičku starala, byla na mateřské dovolené. Babička si na začátku roku 2011 zlomila nohu v krčku, a to byl důvod její nesoběstačnosti až do smrti v září roku 2012. Podle slov respondentky babička zemřela na stáří.

#### **7.1.3 Respondentka C (37 let, VŠ vzdělání humanitního směru)**

Respondentka C doma pečovala o svého manžela. V dubnu 2015 se jí narodilo třetí dítě, takže byla na mateřské dovolené. V tu dobu se manželovi začaly projevovat velké fyzické (zažívací) problémy. Šel na operaci se střevy a z výsledků biopsie mu byla v půlce června stanovena diagnóza – rakovina žaludku. Manžel podstoupil další operaci, při které mu měl být odebrán napadený žaludek. Nakonec lékaři pacienta

otevřeli a znovu zavřeli, protože síť rakovinových buněk prorostla všechny orgány, takže žaludek už nebyl operovatelný. V onkologickém ústavu v Brně mu následně byly nalezeny metastázy na plicích. A na začátku září bylo rodině sděleno, že již neexistuje vhodná léčba a pacientovi zbývají možná měsíce, spíše týdny života. Na konci září roku 2016 si respondentka odvezla manžela domů, kde se o něj dva měsíce starala, než zemřel. V době péče spolupracovala s charitou, ze které k nim domů každý večer docházely ošetřovatelky.

## **7.2 Rozhodování o místě paliativní péče**

Tato kapitola výzkumu se zabývá tím, na základě čeho se respondentky rozhodly pro domácí paliativní péči, co bylo příčinami a jaké měly pro rozhodnutí důvody.

### **7.2.1 Respondentka A**

Respondentka A uvedla, že její otec celý život měl negativní vztah k lékařům a přibližně 30 let ani u žádného nebyl. Takže, když se rozhodovalo o místě, kde otec dožije, respondentka věděla, že by nebylo dobré, aby otec šel do nemocnice a tam psychicky trpěl. Respondentka uvažovala spolu s otcem o terénní hospicové péči, protože jí přišlo vhodné tamní působení sociálních pracovníků a psychologa, ale bylo to ještě v době, kdy otec nebyl v terminálním stádiu, kdy se tato péče aplikuje.

Jak uvedla respondentka A byla pro ní představa, že otec bude dožívat v nemocnici, neakceptovatelná a nepředstavitelná. Popisovala jeho velmi negativní vztah k lékařům a nemocnicím. Kvůli tomu že věděla, že otec by byl v nemocnici nešťastný a sama si přála, aby otec umřel důstojně, rozhodla společně s matkou a zároveň manželkou pacienta o tom, že se o svého nejbližšího postarají doma.

*“Chtěla jsem mít možnost s ním být ve dne v noci, potřebovala jsem, aby se k tátovi lidi chovali slušně, strašně těžce nesl tu absolutní závislost na ostatních, když jsme na to narazili, mluvil o „zatěžování, otravování“ nás všech. Ale opravdu se to tak sešlo, on chtěl být doma, my jsme chtěly, aby byl doma.”*

Otec byl nakonec na posledních 9 hodin života odvezen do hospice. Respondentka zkušenost s hospicem popsala kladně, ale naopak převoz do hospice jako něco nepříjemného, co pro ní bylo horší než samotná smrt otce. Otec projížděl po třech letech Plzni, díval se z okénka sanitky a oběma bylo jasné, že je to jeho poslední pohled na Plzeň.

Jako důvod proč byl otec převezen na posledních pár hodin do hospice respondentka uváděla: „*U nás bylo taky rozhodující to, proč táta neumřel doma, že to máma nechtěla. Nechtěla, aby jednou nepřišla a neotevřela dveře od toho pokoje, kde spí a našla ho mrtvého. Ona se toho hrozně bála, že ho jednou najde mrtvého. To si myslím, že byl ten důvod, proč si myslím, že táta cejtil, že přichází ten čas a takže chtěl jakoby on. Ale máma mu to i několikrát řekla, že má hrůzu ráno otevřít dveře.*“

Zkušenost s hospicem *sv. Lazara v Plzni* respondentka popsala velmi kladně. Vyzdvihovala hlavně profesionální a lidský přístup tamějších lékařů a sester a celkový kladný pocit a úlevu, že na tomto místě bude o otce dobře postaráno. Naopak veškerou komunikaci s lékaři z nemocnic popisuje velmi negativně např.: „*...za ty léta, co jsem přicházela různě do styku s doktorama kolem tý nemoci, tak to bylo příšerný, jako opravdu příšerný. Včetně toho, že doktor oznámil tátovi diagnózu dvěma větama, že má teda smrtelně nevléčitelnou nemoc a že mu zbývá maximálně 5 let života. Tak mu to sdělil, když si myl ruce a byl k tátovi zády. Táta omdlel, takže ho tam propleskli, dali ho do čekárny a to bylo všechno.*“

### **7.2.2 Respondentka B**

Podle respondentky B babička byla nejdříve soběstačná, bydlela ve velkém domě v horním patře, ale pak si zlomila nohu v krčku a už se z ní stal tzv. „ležák“. Tím pádem bylo potřeba, aby se o ni někdo postaral. To problém nebyl, zprvu se o babičku staral bratr respondentky. Problém byl v tom, že v domě, kde žila, byly pouze schody a ona se díky tomu nemohla dostat ven. Respondentka uvedla, že hlavním důvodem, proč si babičku vzali domů bylo to, že sama bydlela v domě s bezbariérovým přístupem a výtahem, takže díky tomu ji mohli vzít občas ve Jako další důvod zmínila, že se babička bála jít někam jinam. A ani pro respondentku nepřipadalo v úvahu dát babičku do sociálního zařízení. Uvedla, že společně se svými sourozenci věděla o jiných

možnostech, jako je LDN, hospic aj., kam by bylo možné babičku umístit, ale protože měla velmi těžký život, sourozenci se shodli, že jiné než rodinné zázemí a domácí prostředí nepřipadá do úvahy.

### 7.2.3 Respondentka C

Respondentka C uvedla, že jejímu manželovi lékaři nabídli zvážit možnost LDN či hospicové péče. Hospic se nacházel v Hradci Králové, což bylo 50 km od jejich bydliště. A díky tomu, že měli tři děti, z toho jedno novorozené, bylo pro respondentku prakticky nemožné každý den dojíždět do Hradce Králové za svým manželem. Respondentka uvedla, že jiné možnosti z praktického hlediska nepřipadaly v úvahu, než aby manžel umřel doma. I přes to se s manželem domluvili a shodli na domácí paliativní péči. Respondentce bylo dvakrát rodiči manžela a jednou lékařem na chirurgii v nemocnici doporučeno, aby umístila manžela do některého ze sociálních zařízení, kde by se o něj postaral někdo jiný, ale ona silně odmítala umístit jej do jakéhokoliv sociálního zařízení: *„U nás dvou fakt přes to nejel vlak, protože jsem věděla, že je to to jediný, co pro něj můžu udělat, důstojně ho doprovodit do konce. Pro mě to byl úkol, kterej já ve svém životě musím zvládnout a pro toho milovaného člověka nemůžu udělat nic jinýho, než ho důstojně doprovodit. Tečka a přes to to nejelo.“*

### 7.3 Shrnutí a deskripce

U prvního okruhu otázek: Na základě čeho se respondent rozhoduje pro domácí paliativní péči jsem spojitost našla u všech tří respondentek, kdy starat se o umírajícího bylo jejich přání a vůle, brali to jako něco, co musí pro dotyčného příbuzného udělat. Pokud se opřeme o fakt, jak jsem uvedla v začátku práce, že většina populace chce umírat v domácím prostředí, tak to vrhá velkou zodpovědnost na rodinu umírajícího, na kterých ta možnost péče doma je postavena. Jestliže se o vás nikdo z rodiny nebude chtít nebo moct postarat, přirozeně zbývají možnosti některého ze sociálních zařízení.

Respondentky také mluvily o praktických aspektech domácí paliativní péče. U Respondentky B, která řešila to, aby babička mohla chodit ven, bylo to jako hlavní kritérium, na základě čeho se rozhodlo, že babička bude v respondentčině domácnosti. Respondentky A a C se rozhodovaly spíše na základě toho, že cítily morální závazek (viz. kapitola 7.4) a praktická hlediska v rozhodování nebyla důležitá.

U respondentky A bylo ještě zajímavé zaměřit se na to, proč byl její otec na poslední hodiny svého života převezen do hospice. Respondentka A uvádí, že jednání bylo rozhodnuto na základě strachu ženy umírajícího. Bála se najít ho doma mrtvého a několikrát mu to i pověděla. Respondentka C, která se zabývá péčí o dlouhodobě umírající, uvedla myšlenku, že umístění umírajícího do sociálního zařízení je z jejího pohledu také způsobeno strachem. Strach z toho, jestli to ten pečující zvládne, jde o tlaky, které ho nutí umírajícího umístit do nemocnice za účelem lepší péče, ale o péči to už tak není, uvádí respondentka, ale je to o tom to dotáhnout dokonce. A pak také jde o umírajícího, který může rozhodnutí podvolit tlakům, aby ulevil pečujícímu příbuznému. U respondentky C projevovali obavy rodiče umírajícího, jak to ona zvládne a kvůli těmto obavám pak navrhovali LDN či hospic. Respondentka C uvedla, že strach nepociťovala, o manžela se postarala až do jeho smrti doma. Potvrzuje se mi to u výpovědi respondentky A, která uvedla v rozhovoru, že si myslí, že táta cítil, že se blíží jeho smrt, takže chtěl „jakoby“ on, aby byl převezen do hospice. Respondentka C nevěří, že by si jiné místo dožití než domov někdo vybral dobrovolně.

#### **7.4 Vlivy na respondenta v průběhu péče**

Tato kapitola popisuje, jaký vliv měla na pečující případně na jejich rodinu péče o umírajícího příbuzného doma. Kapitola je v některých tématech výchozím bodem pro kapitolou o výhodách a nevýhodách domácí paliativní péče pro pečující, která dále navazuje. Respondentky při odpovědích na otázku jaký vliv na ně mělo to, že se o blízkého umírajícího staraly doma, uváděly, že vliv, který na ně péče měla, vidí jako výhodu nebo nevýhodu a co jim tato zkušenost přinesla. Tedy vlivy a výhody a nevýhody domácí paliativní péče vzhledem k pečujícím se prolínají.

##### **7.4.1 Respondentka A**

V psychologické rovině respondentka popsala hlavní vliv na vztahy v rodině: *„Se ségrou vlastně nás to ještě víc spojilo, byť jsme každá z jiného světa a s mámou nás to vlastně oddálilo, tím, že ona se k tomu tátovi chovala hnusně, tak myslím, že já jí to nemůžu odpustit a ségra to má stejně.“* Respondentka popsala, jak velký vliv domácí péče měla na vztahy v rodině, kdy díky těžkým okamžikům smířování se s nemocí a náročnou péčí o otce byl vliv velmi zřetelný.

Dále popisovala jak se cítila po smrti otce, kdy jí zkušenost toho, že se o otce starala doma pomohla vyrovnat se s jeho smrtí: *Jako já to mám tak, že jsem sama před sebou obstála, jakoby v tý smrti, že jsem to zvládla, že jsem toho tátu doprovodila a že umíral s pocitem, že je milovanéj a že není sám, takže to mi hrozně pomohlo, i když mi bude kdykoliv a jakoliv pořád chybět, tak s tou smrtí jsem nějak víceméně smířená. Je mi hrozně líto, že nevidí moje dítě a i to druhý, a vždycky budou chvíle, kdy mi bude chybět a už ten samotnej pocit“.*

Po obecné fyzické stránce, že se o otce 4 roky starala jí to ovlivnilo hlavně její volnočasový program, kdy za otcem dojížděla 3-4x týdně. A v době, kdy byl otec v terminální fázi, tam nebyla pouze přes noc.

#### **7.4.2 Respondentka B**

Respondentka popsala, že péče o babičku měla velmi kladný vliv na její rodinu a na ní samotnou. Ona sama měla více elánu do života a celkově se cítila lépe. *„Mě to fakt nabíjelo a byla jsem za to fakt vděčná. Právě když srovnávám sebe a tu svoji aktivitu, tak jsem byla mnohem aktivnější tenkrát než teď, protože teď jsem držaná ve světě vědy, i když mě to baví, ale mnohem víc sedím. Já jsem spíš akční člověk, tvůrčí. Tady z toho je radost, protože vidíte, že ten člověk pod vašima rukama rozkvet.“*

Co se týče vlivu na respondentčiny děti, respondentka uvedla, že si myslí, že pro její děti to byla velice obohacující zkušenost. Prababičku si dosud některé děti pamatují, kdyby totiž za babičkou občas jen dojížděly, možná by to tak nebylo, tvrdí respondentka. Díky tomu, že babička byla stále doma, děti si sní mohly hrát, kreslit jí obrázky, koukat se společně na televizi aj.

Babička byla zapojena do rodiny, ve které také občas vypomáhala v domácnosti, aby se prý necítila být na obtíž. Pomáhala s prádlem, zašíváním, škrábáním jablek a brambor aj.

Respondentka popsala vliv domácí péče na toho, o koho je pečováno a toho, kdo pečuje. Vidí důležitý okamžik v tom, jak pro babičku bylo těžké přijmout to, že o ní někdo bude muset starat, ta potřeba druhého člověka. Naučit se ve stáří přijmout skutečnost, že o vás někdo bude pečovat, umývat vás a přebalovat, je pro lidi ponižující a velice těžké.



*„Pořád se řeší u těch starejch lidí, co ta rodina, jestli oni to zvládnou, jak se o něj budou starat. Pořád se řeší ten vztah těch blízkých příbuzných, jestli to zvládnou, ale ten starej člověk s tím má taky hrozně vnitřních problémů a starostí. Ono to nevypadá. Ono vypadá, že je jenom nemohoucí a že tohle neřeší, ale v něm se podle mě odehrává hroznej boj. Přijmout to, smířit se s tím, nebejt protivnej, protože oni ty starý lidi taky dokážou bejt protivný, zahořklí.“*

Respondentka uvedla, že babička tohle dokázala přijmout, a naopak i rodina respondentky přijala péči o babičku, a pak to do domácnosti vnášelo dobrou atmosféru.

### **7.4.3 Respondentka C**

Respondentka mluví o tom, jak jí její osobní zkušenost s péčí ovlivnila život. *„No hrozně, prostě to bych teď v tý práci s těma pečujícíma chtěla dělat, aby to nikdy nevzdávali. Je blbý tomu říkat, že je to úkol doprovázet, třeba to není úkol. Tak dejme tomu, když tomu řeknu, že je to „úkol“. To co neovlivníš, to co prostě není v tvých rukách, ale nějak se k tomu postavit, vzít ten kříž na sebe a v tom okamžiku, kdy se pro to rozhodneš, tak seš hned odměněná tím, že na to tu sílu dostaneš. Teoreticky jsem to věděla předtím, protože jsem prostě filozof a ve všech knížkách, co čtu, to je, ale pak když dostaneš tu příležitost, kdy vidíš, že to funguje, tak se ti změni celej život a to se mi teda změnil, to opravdu ano.“*

Respondentka se zabývá péčí o lidi s demencí, věnuje se lidem, kteří pečují o pacienty s demencí. Péči o manžela brala jako úkol, u kterého musí obstát. Věděla, že pokud se pro domácí paliativní péči rozhodne, tak jí zvládne. Popisuje sílu, kterou získala k náročné péči díky tomu, že učinila rozhodnutí se o manžela postarat.

Mezigenerační solidarita má základ ve fungujících vztazích, které díky této solidaritě mají pozitivní vliv na zdraví jednotlivců jak duševní, tak fyzické. Mají povahu prevence před depresi, které by mohly zhoršit zdraví. Fungující solidární vztahy přispívají k vyššímu podílu vůle v době, kdy osoba přemáhá těžké situace v nemoci a stáří (Sýkorová in Pacáková a Trusinová, s. 465).

## **7.5 Shrnutí a deskripce**

Když probíhaly rozhovory se všemi respondentkami, tak jako vliv, které tato zkušenost měla na respondentky, všechny popisovaly dostavení pocitů, které jim situace přinesla. Jednalo se o kladné pocity jako: zadostiučinění, získání síly, celkově lepší

pocit ze sebe, pocit tipu – nikdy to nevzdávej. Což mohlo dle mého názoru vzniknout tím, že dělaly něco, co má pro toho druhého člověka smysl a je to užitečné, tím pádem ze sebe měly dobrý pocit. Takhle to ale vždy nemusí být, protože můj vzorek respondentů je velmi specifický. Pokud se jedná o osoby dlouhodobě pečující, je situace jiná a nemůžu tvrdit, že by se jejich pocity mohly zlepšovat, právě naopak.

Dále respondentky popisovaly celkový vliv na rodinu a vztahy v ní. Respondentka A uvedla, že se jí zlepšil vztah se sestrou a s umírajícím otcem, se si ujasnila vzájemné pocity a city, ale naopak vztah s matkou se jí zhoršil. Respondentka B popsala velmi pozitivní celkový vliv na rodinu a zejména na děti, které se s babičkou mohly sblížit. Respondentka C viděla pozitivní vliv v tom, že se rodina semkla a zároveň cítila velkou podporu širší rodiny, okolí a přátel.

## **7.6 Výhody a nevýhody domácí paliativní péče pro respondenta**

Tato kapitola ukazuje jaké výhody a nevýhody pro respondentky představovala domácí paliativní péče. Zároveň navazuje na kapitolu o vlivech, které na pečujícího má domácí paliativní péče.

### **7.6.1 Respondentka A**

Respondentka uvedla několik výhod, které spatřovala v osobní péči o otce (např. vlastní svědomí, cítila se dobře, že otec neumírá osamocen). Také s otcem prožívala chvíle blízkosti a mohla mu říct, že ho má ráda, což považuje za důležitou věc. Jako nevýhodu uvedla nejdříve čas, protože za otcem jezdila několikrát týdně a v závěru jeho života s ním byla každý den od rána do večera. Popsala silný okamžik, kdy měla pocit, že by bylo lepší ukončit otcí život, aby se dál netrápil.

*„Výhoda je vlastní svědomí, že člověk nemá pocit, že odložil svého blízkého někam a nevýhoda je prostě ten čas. Časově je to strašně náročný, že tam člověk musí být. Je to na úkor vlastního života a jo takto je. Myslim si, že je to jiný v rodinách, kde ta komunikace funguje, kde ty lidi jsou si schopný říct, potřebuju tohle a tohle. Jde to udělat mnohem míň náročněji. V mezi, kdy ty lidi jsou otevřený komunikaci. Výhoda je, že ten umírající člověk je na tom psychicky líp i jeho zdraví. Já jsem se tam taky cítila líp, že taky jsem byla u nich doma a ne nikde na návštěvě v nemocnici.“*

*„Třeba poslední měsíc, kdy to bylo jasný, že je to otázka dnů, tak vlastně já jsem*

*s tátou ten měsíc trávil každé den, kdy už to vlastně nebylo potřeba říkat, kdy už to bylo mně i tátovi jasné, tak to bylo něčím hrozně hezký. Já jsem si nikdy s nikým nebyla blíž, jakoby i vlastně bez těch slov. Byl to tak přítomnej okamžik, že jsem to nikdy nezažila, prostě větší intenzitu toho přítomnýho okamžiku. Nemáš tam žádný očekávání ve vztahu k tomu druhýmu. Vlastně fakt seš ráda, že s nim seš a užíváš si to. Pro mě bylo strašně důležité, že jsem tátovi řekla, jakoby úplně jasnou věc, ale že jsem jí vyslovila, že ho mám ráda a že mě to mrzí a táta řekl, že mě má taky rád a vlastně to bylo všechno, co jsme si k tomu řekli, nic víc nebylo potřeba a to mě třeba pomohlo se vyrovnat s tou smrtí.“*

*„... měsíc předtím, než umřel, když člověk viděl, jak trpí a jak je celá ta nemoc nedůstojná, tak tam byl hrozně silnej moment. Já na to teda neměla koule, ale opravdu jsem přemýšlela, že ho udusím polštářem, že mu to ulehčím, že toho je fakt hodně. Já jsem si myslela, že mi táta o to řekne, protože on vždycky mluvil o tom celý život, že kdyby měl skončit na invalidním vozíku, tak ať ho pošleme z kopce. Samozřejmě, že když ta situace nastane, tak bojuje do každé chvíle a on byl taky rád, že viděl alespoň chvíličku Jasmínu. Pak už to bylo jenom utrpení a já jsem nenašla odvalu se na to zeptat. A on mě chtěl podle mě toho ušetřit. Viselo to tam mezi náma ve vzduchu, ale on mě určitě nechtěl postavit do tady té situace, abych pak s tím žila a on mě nechtěl postavit do týhle situace podle mě. A já neměla odvalu se ho na to zeptat. Ale myslela jsem, že až usne, tak ho normálně udusím. I jsem zjišťovala jestli se pak dělá pitva, jestli bych se pak nedostala do vězení a Jasmínu tady nechala. Takže tohle, jako fakt reálně.“*

Do domácnosti jim docházely pečovatelky. To ale respondentka popisuje, jako něco ne úplně pozitivního: *„Chodily k nám pečovatelky, což bylo trochu nešikovný, protože se tam trochu střídaly. Je to něčím nedůstojný, protože v momentě, kdy táta už potřeboval pleny, musely jsme ho mejt, sprchovat a přenášet. Oproti nemocnici respondentka viděla výhodu v tom, že nemusí někoho o nic prosit a cítila se tak lépe.*

### 7.6.2 Respondentka B

Jako výhodu vnímala respondentka to, že babička byla v dění rodiny, hlavně s dětmi, které s ní měly velice dobrý vztah. Babička byla zapojená do denních aktivit, hrála si s dětmi a i respondentce pomáhala, pokud to bylo možné.

Jako nevýhody respondentka uvedla pouze to, že když chtěla celá rodina někam jet, tak se musel sehnat někdo, kdo by s babičkou zůstal doma, ale vždy se jim to podařilo vyřešit. Pak respondentka zmínila, že péče o babičku jí absolutně nedělala problém.

### 7.6.3 Respondentka C

Respondentka uváděla chvíle, které pro ni byly jedny z nejtěžších, kdy její manžel odháněl své děti od sebe, nebo na ně byl přísnější ve chvílích, kdy se vyrovnával s nemocí. Těžší chvíle taky přišly, když už manžel měl dva vývody a do toho mu při nehodě prasklo střevo, takže nakonec měl ještě stomii na břicho. *„To střevo mu nezašili. To pak už bylo fakt hnusný, protože ta díra bylo prostě prasklí střevo, takže na to pak se dával další pytlík, na to se dala speciální náplast a ten obsah střeva vytejkal do toho dalšího pytlíčku a kolem něho bylo dost práce, protože ten obsah střev je dost agresivní, smrdělo to jak blázen, ten pytlíček se musel neustále hlídat, rozleptávalo mu to okolo, takže ta díra se zvětšovala.“*

Na otázku, jaké to mělo pro ni výhody, že se o manžela starala doma, uvedla nejdříve praktické výhody. Nemusela nikam každý den dojíždět, s nikým se nedohadovala a péči si uspořádala podle svého. Další výhodou byl její lepší psychický stav. Manželovi ale nebyla schopná poskytnout odpověď na pro něho zcela zásadní otázku „Proč?“ („Proč já?“, „Proč teď?“). To byly pro ni nejtěžší chvíle, okamžiky, kdy manžel ztrácel naději, že to zvládne, ona to viděla a zároveň věděla, že má pravdu a že konec nevyhnutelně přijde. Pozitivní byla podpora přátel, pomoc ošetřovatelek a hlavně semknutá rodina.

## 7.7 Shrnutí a deskripce

Respondentky nejdříve uváděly, jaký vliv na ně měla domácí paliativní péče a stejné aspekty také spatřovaly jako jedny z hlavních výhod domácí péče. Vždy šlo o jejich pocity, které byly díky tomu, že neodsunuly umírajícího do nějakého sociálního zařízení, kladné a také šlo o vztahy v rodině, které to ve většině případů zlepšilo, nebo

to na ně mělo pozitivní vliv. U výhod i nevýhod šlo také dost o praktické věci, ale ty byly dost individuální podle situace a možností každé z nich. Např. respondentka A popisovala jako špatnou zkušenost docházení pečovatelské služby, protože se pečovatelky neustále měnily, což bylo pro umírajícího nepříjemné. Naopak respondentka C mluvila velmi kladně o pečovatelkách, které k nim domů dojížděly, vždy se střídaly pouze tři a s nimi si rodina vytvořila přátelský vztah. Výhodu domácí paliativní péče oproti pobytu v nemocnici viděly obě respondentky A a C v tom, že se nemusely nikoho o nic prosit. Naproti tomu v domácím prostředí ale přicházely těžké chvíle, od kterých se nedalo utéct. Vždy se jednalo o silné momenty a respondentky nevěděly, jak se v takové situaci mají zachovat, což bylo pro ně velmi nepříjemné. Jedna respondentka dokonce uvedla, že kdyby byl její manžel v nemocnici, tak by se těmto okamžikům možná vyhnula, ale věděla, že by v tom umírajícího manžela nechala samotného, což nechtěla. Respondentka B jako jedinou nevýhodu uvedla závislost na místě, která se ale dala vyřešit.

## **7.8 Aspekty domácí paliativní péče**

V tomto okruhu otázek jsem se zaměřila na to, jestli byly v domácnostech zajištěny aspekty, které jsou důležité pro poskytnutí co nejlepší paliativní péče a dosažení co nejlepší kvality zbývajících života umírajícího. V ideálním případě by měl být domácnosti k dispozici paliativní tým, který by měl zajišťovat potřeby neformálních pečujících a umírajícího.<sup>10</sup>

### **7.8.1 Respondentka A**

Respondentka neměla zkušenost s paliativním týmem. Spolupracovali s hospicem sv. Lazara v Plzni, který jim nabídl pomoc v případě jakéhokoliv problému se na něj obrátit. Do domácnosti jim docházely pečovatelky, které pomáhaly s fyzickými aspekty péče a respondentku a jejího otce informovaly o tom, jak bude péče o otce probíhat v jeho posledních dnech a celkově jim podávaly informace o péči o umírajícího. Další aspekty péče nebyly nějakým způsobem ošetřeny. Respondentka sama obstarala pomůcky péče, jako polohovací postel. Respondentka uvedla, že si přála, aby jim někdo z odborníků pomohl s komunikací v rodině, ale to již zajištěno nebylo.

---

<sup>10</sup> Viz. kapitoly 5.1, 5.3

### **7.8.2 Respondentka B**

Uvedla, že s paliativním týmem nespolupracovala, ale pouze s ošetřovatelkou, která k nim do domácnosti docházela a obstarávala fyzické aspekty péče (obměna cévky, předpisy na pleny). Respondentka měla lékařku, která byla rodinou známou a ta babičku navštěvovala, když se jí přitížilo a obstarala také fyzické aspekty péče. Jinak respondentka uvedla, že péči obstarávala sama a vše zvládala. Pouze při přemístování babičky jí vypomáhal manžel, nebo někdo z rodiny.

### **7.8.3 Respondentka C**

Respondentka spolupracovala s charitou, kdy do domácnosti dojížděly každý den pečovatelky a staraly se o fyzické problémy a potřeby umírajícího (výměna tekuté stravy, ošetření symptomů). Dále si umírající vyžádal kněze, kterého zajistila sama respondentka. V nemocnici, když byl manžel propouštěn do domácí paliativní péče, byl respondentce nabídnut psycholog, kterého přijala, ale nevyhovoval jí.

## **7.9 Shrnutí a deskripce**

Žádná z respondentek nespolupracovala s paliativním týmem. Do domácností vždy docházela alespoň jedna formální pečovatelka, která pomáhala s fyzickými aspekty péče. Pokud se jednalo o nějakou pomoc ze strany odborníků nebo duchovního, zajišťovaly jí respondentky pomocí svých sociálních kontaktů.

## **7.10 Postoj respondentek k domácí paliativní péči a celkové zhodnocení této péče**

Tato kapitola přináší celkové zhodnocení domácí paliativní péče z pohledu pečujících a jaký k ní mají postoj po prožité zkušenosti.

### **7.10.1 Respondentka A**

*“Já to mám tak, že sice táta finále prožil v hospicu, ale byl v něm jen 9 hodin. Takže já osobně to mám nastavený tak, že umíral doma. A jsem i ráda, že na to finále šel do hospicu, kde mu ulevili od bolesti. To jsme doma neměli, žádný doktor k tátovi nechodil, jen pečovatelé. V tátově případě bych to teda asi nechala tak, jak to bylo, jen bych teď zkusila najít doktora, který by za tátou chodil domů mnohem dřív. Ale není to tak jednoduchý, terénní hospicová služba byla plná a sehnat ochotného doktora, je*

*trochu nadlidský úkol. Po naší zkušenosti s tátou můžu říct, je strašně důležité doprovázet blízké umíráním. Nejen pro ně, ale i pro ty blízké. Já vím, že jsem dělala maximum, co jsem v tu chvíli mohla dělat. A to mi pomohlo se s tátovou smrtí snáz srovnat, nebo spíš snáz to přijmout.“*

Respondentka na otázku, zda by po svojí zkušenosti doporučila ostatním lidem domácí paliativní péči odpověděla, že tento způsob péče doporučuje už teď všem.

*„Má to samozřejmě své úskalí, má to výhody. Třeba moje máma byla v důchodu, takže podle mě to musí mít hrozný úskalí, který ani já neznám. Ale jednoznačně z hlediska toho umírajícího je ta péče doma pro tu jeho psychiku a pohodu a pro ten jeho pocit, že to bylo i hrozně důležité, proto ten táta třeba vydržel tak dlouho, protože byl doma. Fakt si to nedovedu představit, že by nebyl doma.“*

*„Já v té nemocnici nevidím žádné výhody, oproti tomu hospici, lékaři jsou tam taky. Jediný co tam nemůžou dělat jsou chirurgický zákroky. A ten přístup to je úplněj maras. Tak je důležitý, že prostě ten člověk neztratí tu důstojnost. V hospici se o něj staraj, jako ke konkrétnímu člověku s konkrétníma potřebama a ne jako pacoš, jeden z mnoha. A mě úplně spadl kámen ze srdce, když jsme přijeli do toho hospice, protože jsem viděla, že ty lidi jsou fakt milí a je v dobrých rukou a že prostě nebude trpět, že mu pomůžou. Ta tíha té zodpovědnosti je občas nesnesitelná za toho umírajícího, když je doma. Takže ty terénní služby do poslední možnosti, kdy je možnost být doma, i z tohoto hlediska, když člověk nejenom že řeší ty různé věci, co s tím souvisí, ale ještě to, jestli to dělá dobře. A mít někoho za zádama, kterej ti říká, jak se v té situaci chovat a co dělat a vede ho, je úplně k nezaplacení.“*

*„... mě to třeba hrozně šouplo jinam, ta zkušenost s tou smrtí s vyprovázením. Jako né, že se cejtím starší. Hodně jsem přehodnotila ten život, cejtím se mnohem silnější a jsem hlavně dospělejší.“*

*„Ale jako já to mám tak, že jsem sama před sebou obstála, jakoby v té smrti, že jsem to zvládla, že jsem toho tátu doprovodila a že umíral s pocitem, že je milovanej a že není sám, takže to mi hrozně pomohlo, i když mi bude kdykoliv a jakoliv pořád chybět, tak s tou smrtí jsem nějak víceméně smířená“.*

Respondentka popsala pocity, které jí pomohly vyrovnat se lépe s otcovou smrtí. Tyto kladné pocity mohly mít příčiny v reciprocitě, kdy zdrojem reciprocity by byla její péče o otce. Reciprocita ve vztahu pečující a opečovávaný je důležitým pojítkem

k vysvětlení citů mezi těmito osobami. Pozitivní pocity, které se u aktérů tohoto vztahu díky péči objevují, fungují na základě reciprocity. V mezigeneračním vztahu dětí a rodičů, který je složitější, se nemusí jednat o okamžitou reciprocitu (Pacáková a Trusínová 2012, s. 466)

### 7.10.2 Respondentka B

Respondentka zaujala jednoznačně kladný postoj k domácí paliativní péči. Pokud by se měla znovu rozhodovat, jestli má o někoho z příbuzných pečovat doma, snažila by se i přes nedostatečné prostory v bytě, aby to bylo možné.

Respondentka uvedla, že by určitě doporučila všem lidem domácí paliativní péči. *”Myslím si, že to patří k životu. Pro každého člověka je to dobrý, když může mít kolem sebe blízký. A pro rodinu je to velice obohacující, i když si to třeba na začátku nedovedete představit. Dokážu si představit, pochopit, když někdo nemá místo.”*

Celou zkušenost s domácí paliativní péčí shrnula: *“Rozumově na začátku, kdyby se mě nikdo zeptal: „Nechcete si vzít babičku k sobě?“ Takhle nikoho to nenapadlo se nás na to zeptat. Protože každý viděl, že máme byt tak akorát a nikdo to po nás nechtěl. Já kdybych na začátku moc rozumovala a moc o tom přemýšlela, tak bych si možná myslela, že je to blbost, jako kvůli prostoru atd. Ale pak nějak přišel ten nápad. A oba jsme si řekli (s manželem), jo jdeme do toho. Tohle si myslím, že to byl hrozně důležitý okamžik a že jsme se na tom taky shodli, protože bez toho by to taky nešlo. Takže jsme do toho šli a měli jsme i takovou chuť, aby to šlo a měli jsme určitý potíže třeba s tím sehnat tu postel a to místo tam vymyslet. Pak to šlo hrozně rychle, vybrali jsme postel a pak přišla babička. Kdybych to moc řešila rozumově, jestli to zvládneme atd., tak rozum logické by mi řekl: „To je blbost nepouštěj se do toho“. Na druhou stranu, když to nějak cítíte, to vevnitř, co je v člověku, a když pak jdete do toho, tak ono to půjde. A já jsem za tady tu zkušenost strašně vděčná. Myslím si, že to bylo strašně obohacující pro děti, pro babičku, pro lidi kolem nás, pro manžela. Jedno z krásnejch období, který jsme prožili. No neměnila bych. Spíš přemejšlim, co bych udělala, kdyby nastala nějaká taková další situace, protože to místo tam není.”*



### 7.10.3 Respondentka C

Respondentka má také jednoznačně kladný postoj k domácí paliativní péči. Pokud by se měla znovu rozhodovat, jestli by o někoho z příbuzných měla pečovat doma, tak by se tak rozhodla. Respondentka uvedla, že co se týče péče, tak udělala vše a podle toho, co si manžel přál, ale některé věci ve vztahové a citové rovině by dělala jinak.

*„...když máš ten smysl k tomu tu lásku a pak když to pak dotáhneš do konce, tak podle mě seš za to pak vždycky odměněná, protože povyrosteš. Když na to vzpomínám, tak pro mě to byla strašně dobrá škola, jsem na tom samozřejmě vyrostla, nebo se proměnila. V něčem to byla krásná zkušenost, spojená teda s takovou bolestí a smutkem.“*

Respondentka uvedla, že by stoprocentně doporučila domácí paliativní péči. Celou zkušenost považuje za osobně obohacující.

### 7.11 Shrnutí a deskripce

Všechny tři respondentky vnímaly domácí paliativní péči jako nejlepší možnost péče pro svého umírajícího blízkého. Tento jejich pohled se nezměnil ani po jejich vlastní zkušenosti s domácí paliativní péčí. Na rozhovorech je jasně patrné, že jsou za zkušenost vděčné a doporučily by jí i ostatním lidem, kteří mají tu možnost se rozhodovat, jakou péči bude mít jejich blízká osoba.

## 8 ANALÝZA

U prvního okruhu otázek, na základě čeho se respondentky rozhodovaly pro domácí paliativní péči, tak z výzkumu vyplývá, že toto rozhodnutí bylo na základě jejich osobního přání se o umírajícího postarat. Viděly v tom nejlepší možnost z hlediska péče o své blízké. V tomto případě se nejpravděpodobněji jedná o vztah v rodině, který vysvětlují teorie mezigeneračních vztahů. Tyto teorie se zabývají tím, jak v jednotlivých rodinných generacích funguje solidarita. Snaží se vysvětlit ochotu osob podílet se na péči o své rodiče (2015, s. 19-20).

Základními složkami mezigenerační solidarity ve vztahu rodič-dítě je sdružení (nebo kontakt), náklonost (nebo emocionální připoutání), konsenzus (nebo dohoda), funkce (navzdory nástrojové podpory nebo sdílených zdrojů), rodinnost (normy nebo očekávání jednotlivých povinností vůči rodině) a poslední složkou je solidarita, odkazující na příležitostnou strukturu pro interakci rodiny (Bengtson a Roberts 2009, s. 857)

Hynek Jeřábek a kol. (2003, s. 91) ve své knize: Mezigenerační solidarita v péči o seniory odkazuje na Iva Možného, který provedl výzkum mezigenerační solidarity v České republice, kdy výsledky jsou takové, že v České populaci je vysoké množství mezigenerační solidarity. Také pro ně byl důležitý morální závazek vůči blízké osobě.

Jedním z mechanismů fungování teorie sociální směny je také jedna z vysvětlujících teorií, která nám ukazuje, díky čemu jsou osoby schopné se postarat o své rodiče. Jedná se o míru reciprocit v rodinách, kdy osoba cítí závazek se o rodiče postarat, jelikož rodič dříve dělal to samé. Pokud se ovšem osoba o stárnoucí rodiče odmítne postarat, dostaví se pocity viny nebo společenské zneuznání (Dudová 2015, s. 20).

*„Reciprocita v mezilidských vztazích má formu série jednosměrných transferů bez smluvního nebo jiného zajištění protisměrného transferu ekvivalentu, jak je tomu běžně na trhu. Jedná se o sled jednotlivých altruistických činů, které ve svém důsledku budují mezi individui důvěru. V prostředí této důvěry a otevřenosti pak vznikají zmíněné kvality lásky, přátelství a sounáležitosti, které jsou pro dosažení štěstí klíčové (Štika 2008, s. 2).“*

Bauman a May (2004, 56-57) píše o čistě morálním vztahu mezi lidmi. Kdy člověk má pocit odpovědnosti za dobro jiného člověka, není to způsobeno jeho sobeckými potřebami, ani to nemá kořeny v tom, jaký ten „druhý“ člověk je. Pokud

mluvíme o morální odpovědnosti, jedná se o nesobeckou a ničím nepodmíněnou potřebu poskytnout pomoc „druhému“. Odpovědnost v sobě lidi mají pouze proto, že vědí, že ti „druzí“ jsou také lidé, a tím pádem v nich odpovědnost vyvolají.

Morální jednání vyžaduje solidárnost, svolnost konat nezištnou pomoc a bez očekávání kompenzace (Bauman a May 2004, s. 91).

Důležité je poznamenat, že všechny tři respondentky cítily, že domácí paliativní péče je ta nejlepší správná cesta doprovázení umírajícího.

Respondentka A byla specifická tím, že nechala svého otce převést na poslední hodiny jeho života do hospice. Jedním z možných vysvětlení by jednoznačně mohl být strach dnešní společnosti ze smrti a umírání, který, zároveň s nedostatečnou informovaností o vhodném zacházení s umírajícím, mohl mít velký vliv na toto rozhodnutí.

Marie Přidalová (1998) ve svém článku „Proč je moderní smrt tabu“ píše o strachu ze smrti, kterým moderní společnost disponuje. Nemocniční smrt, která je brána negativně, je spojena s lékaři, kteří jsou považováni za autority. Jsou naučeni hlavní cestu hledat v léčbě a proti smrti bojují a přitom jim nedochází to, že pacient je v situaci, kdy léčba se stává bezvýznamnou a naopak přitěžující. Neuvědomují si, že pacient potřebuje jinou formu péče, jako je péče v kooperaci s rodinou. Ale společnost se smrti tak bojí, že v lékařích neustále hledá možnou naději. Otázku, kterou si nemocní v dnešní době kladou: „Proč právě já?“, Marie Přidalová vysvětluje jako reakci nemocného na dnešní moderní dobu, která je plná pokroku a lékaři jsou schopni léčit velké množství nemocí, tudíž je pro nemocného jeho stav nepochopitelný a odmítá ho. A svoji naději stále upíná k lékařům, kteří nejsou vhodnou osobou v této situaci, místo k rodině a blízkým, kteří již v dřívějších dobách byli velmi významnými osobami při truchlících rituálech a urovnávání rodinných vztahů.

Strach může být také způsoben tím, že matka respondentky a ona sama neměla předchozí zkušenost s domácí paliativní péčí nebo nebyly dostatečně informovány ze strany lékařů. Raudenská a Javůrková (2011, s. 125) píšou o strachu vztahující se ke smrti, kdy strach má vždy konkrétní předmět a pokud se bojíme něčeho nekonkrétního, jde o úzkost. Smrt je sice konkrétní předmět, ale jedná se o situaci, se kterou nemáme zkušenost. Navrhují, že by lidé nejdříve měli porozumět svým pocitům a to čemu nerozumí a je pro ně nekonkrétní, přeměnit na konkrétního, co jim umožní se se situací lépe vypořádat. Rozpoznat, z čeho strach pramení a aktivně zjišťovat informace

o možnostech. V další řadě jde o informovanost, která je pro pacienty i pečující velmi důležitá, aby věděli, jaké mají možnosti, byla jim ukázána cesta ke správné domácí paliativní péči a aby jim byla dodána sebedůvěra.

U druhého okruhu otázek, jaký vliv mělo na respondentky, případně na jejich rodinu, že se o umírajícího příbuzného staraly doma, všechny respondentky popisovaly, že to, že se o svého příbuzného postaraly doma, jim v průběhu péče přineslo kladné pocity.

Bauman a May (2004, 101) píšou o pocitech, které se dostaví dárci po darování daru. Jedná se o pocity morálního uspokojení, pocit nesobeckosti a sebeobětování vůči jinému člověku.

Tomáš Sobek (2012, 12-17) v knize: O povaze morálních důvodů, pocitům viny, hanby, nebo naopak hrdosti přiřazuje rozhodující vliv na rozhodování lidí. Vysvětluje to jako tlak lidského svědomí. Protože lidé dokáží předvídat očekávané potrestání nebo odměnu za čin ve formě pocitu. Dále se jedná o to, jaký pocit se pak po činu dostaví. Sobek píše, že pocit, že nějaký čin je správný nebo špatný vychází z jedincova osobního přesvědčení, které nemusí být správné, ale v ideálním případě je obhajitelné ve veřejné diskuzi. Ptá se, jestli bychom se v dnešní době shodli v diskurzu, co je správné a špatné? Protože společenský diskurz je v dnešní době normově diferencovaný, co se týče hodnocení jednání, jako např. ekonomického, estetického, náboženského nebo morálního. A předkládá návrh, aby byla argumentace veřejného prostoru kultivována, aby došlo k zlepšení morálního postoje.

Když se vrátíme k předchozímu shrnutí a analýze řešící rozhodování místa paliativní péče, tak teorií Tomáše Sobka by bylo možné vysvětlit, co stojí za tím, že se někteří lidé rozhodnou pro to, aby o blízkého pečovali doma, nebo ho umístili do sociálního zařízení. Jak lidé rozdílně definují svoje pocity, co je „správné/špatné“, tak se pak také podle toho rozdílně rozhodují. A na základě jejich definice rozhodnutí, jestli bylo „správné/špatné“, se jim dostavují „správné/špatné“ pocity. Pokud má někdo pocit, že je správné umístit blízkou umírající osobu do nemocnice a tak to udělá, nejspíš z toho bude mít i dobrý pocit. Tudíž pocity jsou závislé na definici situace. Jak lidé v dané chvíli definují okolnosti a tlaky, které je ovlivňují.

Respondentky v mé případové studii provedly to, co považovaly za správné a dostavil se jim následně pozitivní pocit. To by bylo možné připsat výše zmíněné teorii reciprocitu v rodinách.

Když se ještě jednou zaměřím na vlivy, které respondentky uvedly a které z rozhovorů byly patrné, jednalo se vždy o něco kladného. Kdybych měla popsat, jaké negativní dopady na ně měla péče, najdu je v uvedených nevýhodách domácí péče, nikoliv v negativních vlivech.

Okruh otázek popisujících kladné vlivy na respondentky se prolíná s okruhem otázek zabývajících se výhodami a nevýhodami domácí paliativní péče na respondentky. Kladný vliv, toho, že se o umírajícího respondentky postaraly doma uváděly jako výhodu, kterou jim péče přinesla. Jednotlivé výhody a nevýhody domácí paliativní péče pro respondentky byly dosti individuální. Hlavní výhodou byl pozitivní vliv na celou rodinu. A hlavní nevýhoda, která vzešla z výpovědí dvou respondentek, byly těžké chvíle, před kterými v domácím prostředí občas nebylo úniku.

V ideálním případě by v domácí paliativní měly být zajištěny aspekty paliativní péče, které jsou založeny na profesionalitě jednotlivých odborníků docházejících do domácnosti. Z výzkumu vyplynulo, že jsou zajišťovány především fyziologické aspekty. Pokud umírající nebo respondentka měli potřebu péče o jiné aspekty, musely si samy tyto osoby poskytující pomoc zajistit.

V okruhu otázek zabývajících se postojem respondentek k domácí paliativní péči. Po zkušenosti s touto péčí všechny respondentky uvedly, že tento způsob péče je jednoznačně nejlepší možností, kterou by doporučily všem, kdo se právě rozhodují o místě paliativní péče. Vysvětlení tohoto tvrzení jsou zřejmá z celkových výpovědí respondentek, které jsem výše uvedla.

## 9 ZÁVĚR

Jedna z možných variant, jak zajistit dostatečnou péči o stárnoucí populaci, je domácí paliativní péče. Tento přístup by mohl vyřešit jak otázku nákladného financování sociálních zařízení, tak problém nedostatečného počtu volných lůžek v těchto zařízeních. Domácí paliativní péče je závislá především na rozhodnutí potencionálních pečujících, zda budou schopni a ochotni péči v domácnosti poskytnout. Cílem práce bylo zjistit, jaké důvody vedly neformální pečující k rozhodnutí postarat se o umírajícího v domácím prostředí.

Z případových studií, které jsem provedla s třemi respondentkami, vyplývá, že rozhodnutí umístit umírajícího do domácího prostředí má možný základ v teorii mezigenerační solidarity a v teorii o morálním závazku vůči „druhému“. Respondentky vnímaly domácí péči jako nejlepší možnost péče o umírajícího příbuzného, kterou se mu rozhodly poskytnout. Naopak, jejich výpovědi o nemocničním prostředí měly negativní konotace.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit jaký vliv mělo poskytnutí domácí paliativní péče na respondentky. Rovněž šlo o to zjistit, jaké výhody a nevýhody pro ně tento druh péče představoval. Tyto dvě výzkumné otázky se ve více směrech prolínaly. Vlivy, které na respondentky měla domácí paliativní péče byly převážně kladné. Projevovaly se skrze pozitivní pocity, zejména pocitem zadostiučinění či získáním síly. Tyto emoční projevy vysvětlují teorií reciprocity.

Domácí péče o umírajícího se rovněž promítla do rodinných vztahů respondentek ve smyslu jejich posílení a soudržnosti, což dokládá její pozitivní přínos na jejich fungování. Aspekty paliativní péče, které by měly být zajištěny paliativním týmem, se objevily v praxi jako těžko realizovatelné. Pokud respondentky chtěly podporu od odborníků, musely si ji zajistit samy. Tento fakt mohl být způsoben nedostatečnou informovaností respondentek o možnostech domácí paliativní péče. Zároveň byl způsoben tím, že jsou, v současné době, velmi omezené možnosti podpory ze strany institucí. Výhody a nevýhody, které pro respondentky domácí péče představovala, byly individuální. Představovaly zejména hlediska psychologická a praktická.

Výzkum mohl být ovlivněn tím, že všechny respondentky byly ženy a v době péče o umírajícího příbuzného byly na mateřské dovolené. Gender je často diskutovaným tématem sociologie péče, kdy pečující jsou z většiny ženy. Fakt, že

respondentky v době péče o umírajícího příbuzného byly na mateřské dovolené, by v jiném případě mohlo otevřít diskuzi na téma financování domácí paliativní péče a zaměstnání, kterou tyto respondentky díky jejich situaci nemusely řešit.

Všechny respondentky domácí paliativní péči hodnotily jako nejlepší způsob, jak se postarat o umírajícího, i když samy uznaly, že to tak nemusí být vždy. Dle jejich slov a mínění se díky němu lépe vypořádaly s úmrtím blízké osoby i přes to, že tento způsob péče respondentkám přinesl také nesčetné množství těžkých situací, které musely zvládnout.

Nicméně by bylo dobré, aby se domácí paliativní péčí, která je zatím v České republice v počátcích, veřejnost více zabývala a aby byl tento druh péče, který většina lékařů a české společnosti považuje za nejlepší možný, profesionalizován, systematicky podporován a legislativně ukotven.

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že domácí paliativní péče je zatím v počátcích svého rozvoje a aby byla v budoucnu kvalitnější a dostupnější, je třeba ujit ještě dlouhý kus cesty. Nicméně, vzhledem k demografickému vývoji v České republice i v Evropě je toto téma již velmi aktuální a zasloužilo by patřičnou pozornost médií i veřejnosti, včetně té odborné. Diskuze, kterou si toto téma zaslouží, by mohla vést k lepší spolupráci mezi lékaři a pečujícími, což je základní podmínka poskytování kvalitní paliativní péče v domácím prostředí.

Možná bychom se mohli zamyslet jak, s kým a kde bychom chtěli jednou umírat, nebo jak by asi chtěli umírat naši nejbližší. A možná bychom měli už dnes dělat aktivně něco pro to, abychom jednou, dokázali svému bližnímu pomoci důstojně odejít z tohoto světa stejně tak, jak bychom si sami přáli, aby někdo pomohl nám.

## 10 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

BAUMAN, Zygmunt a Tim MAY. *Myslet sociologicky: Netradiční uvedení do sociologie*. 1. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2004. ISBN 80-86429-28-8.

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1197-4.

BENGTSON, Vern L. a Roberte E. L. ROBERTS. Intergenerational Solidarity in Aging Families: An Example of Formal Theory Construction. *Journal of Marriage and the Family* [online]. University of Southern California: JSTOR, 2009, 53(4), 856-870 [cit. 2017-04-26]. Dostupné z: <http://www.suz.uzh.ch/dam/jcr:ffffff-df42-7cac-0000-0000125afd0d/Bentson.pdf>.

Český statistický úřad. Tab. *Procentuální zastoupení populace ve věku 65 a více let v jednotlivých státech Evropy v roce 2004 a 2014*. 20. 08. 2015. [cit. 10. 5. 2015] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/seniori>.

Data.umírání - Cesta domů. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*. 2013. [cit. 6. 5. 2015] Dostupné z: <http://data.umirani.cz/#zprava>.

Domácí péči o umírající by měly začít hradit zdravotní pojišťovny. *Česká televize ČT24* [online]. 2016 [cit. 2017-02-21]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/1945294-domaci-peci-o-umirajici-mely-zacit-hradit-zdravotni-pojistovny>.

DUDOVÁ, Radka a Romana VOLEJNÍČKOVÁ. *Proč ženy pečují? Gender a neformální péče o seniory. Gender, rovné příležitosti, výzkum* [online]. 2015, 15(1), 41-54 [cit. 2017-04-23]. Dostupné z: [http://www.genderonline.cz/uploads/1036185770cb3755e225f3dee4d3fa9282361a06\\_grpv-15-1-dudova-volejnickova.pdf](http://www.genderonline.cz/uploads/1036185770cb3755e225f3dee4d3fa9282361a06_grpv-15-1-dudova-volejnickova.pdf).

DUDOVÁ, Radka. *Postarat se ve stáří: Rodina a zajištění péče o seniora*. 1. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4.



HANZLÍKOVÁ, Alžběta et al. *Komunitní ošetřovatelství*. Martin: Osveta, 2007. ISBN 80-8063-257-1.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

JEŘÁBEK, Hynek et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. 1. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2013. ISBN 978-80-7419-050-6.

KALVACH, Zdeněk et al. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5. Dostupné z: <http://www.nezavirejteoci.cz/res/data/028/003410.pdf>.

KUBEŠOVÁ, Hana et al.. *Umírání mimo nemocnici z etického, právního a ekonomického pohledu*. Česká geriatrická revue. 2003, (3), 48-52.

KÜBER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

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

Ministerstvo Práce a sociálních věcí [online]. 2007 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/4013>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2016 [cit. 2017-04-24]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>.

PACÁKOVÁ, Hana a Romana TRUSINOVÁ. Citová solidarita při péči o seniory. *Časopis pro ošetřovatelství a sociální vědy ve zdraví a nemoci*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2012, , 464-474. ISSN 1804-7122.

RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění*. Sociální studia. 2011, **2**, 121-133. ISSN 1214-813X.

Respitní péče. Národní informační centrum pro mládež [online]. 2014 [cit. 2017-02-14]. Dostupné z: <http://www.nicm.cz/respitni-pece>.

PŘIDALOVÁ, Marie. *Proč je moderní smrt tabu?* Sociologický časopis / Czech Sociological Review [online]. 1998, **3**(34), 347-362 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: [http://sreview.soc.cas.cz/uploads/7d2cd500a6dfd2a3e9719063a5c9c0cd6ced8cbf\\_231\\_347PRIDA.pdf](http://sreview.soc.cas.cz/uploads/7d2cd500a6dfd2a3e9719063a5c9c0cd6ced8cbf_231_347PRIDA.pdf).

SKÁLA, Bohumil et al. *Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře: Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci* [online]. Praha, 2011 [cit. 2017-02-13]. ISBN 978-80-86998-51-0. Dostupné z: [http://wp.interna-cz.eu/wp-content/uploads/2013/06/Paliativn%C3%AD-p%C3%A9%C4%8C%C3%A9-o-pacienty-v-termináln%C3%ADm-stádiu-nemoci\\_2011.pdf](http://wp.interna-cz.eu/wp-content/uploads/2013/06/Paliativn%C3%AD-p%C3%A9%C4%8C%C3%A9-o-pacienty-v-termináln%C3%ADm-stádiu-nemoci_2011.pdf).

SOBEK, Tomáš. *O povaze morálních důvodů*. Praha, 2012. Dostupné z: <http://filosofiednes.ff.uhk.cz/index.php/hen/article/view/117>.

SVATOŠOVÁ, Marie et al. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

ŠPINKOVÁ, Martina et al. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4.

ŠTIKA, Pavel. Možnosti analytického uchopení reciprocit v sociálních interakcích. ENCONSTORE [online]. 2008, , 1-24 [cit. 2017-04-27]. Dostupné z: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/83348/1/578577933.pdf>.

TOMEŠ, Igor et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

TOPINKOVÁ, Eva. *Co je a není geriatricie*. Zdravotnictví a medicína. 2007, **2007**. DOI: <http://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-je-a-co-neni-geriatricie-310099>.

*Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II* [online]. STEM/MARK, 2013, , 2-81 [cit. 2017-04-27]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>.

VÁNĚ, Jan et al. *Zmapování potřeb, spokojenosti a očekávání, včetně predikce vývoje v oblasti sociálních služeb v Plzni.: Výzkumná zpráva* [online]. Plzeň: Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni, katedra sociologie, 2016 [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/311533365\\_Zmapovani\\_potreb\\_spokojenosti\\_a\\_ockavani\\_vcetne\\_predikce\\_vyvoje\\_v\\_oblasti\\_socialnich\\_sluzeb\\_v\\_Plzni](https://www.researchgate.net/publication/311533365_Zmapovani_potreb_spokojenosti_a_ockavani_vcetne_predikce_vyvoje_v_oblasti_socialnich_sluzeb_v_Plzni).

VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-437-1.

VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Vyhláška č. 505/2006. Ustanovení zákona o sociálních službách. *Standardy kvality sociálních služeb*. Praha: MPSV, 2002.

## 11 RESUMÉ

In this work, I examined the issue of home palliative care from the perspective of caregivers. I analyzed the experience of three respondents with this form of care on the basis of three case studies. I analyzed why the respondents decided to take care of the dying relative in their home environment, what advantages and disadvantages they had for this care, and how the care influenced them. I followed the aspects of palliative care and examined how respondents evaluate the experience of home palliative care.

The research findings showed that the respondents cared for their relatives on the basis of their wishes, which explains the theory of moral commitment to "the other" and the theory of intergenerational solidarity. The theory of reciprocity is one of the possible explanations why the respondents have had the positive feelings which they felt in the care of a close person.

My research is based on the concept of sociology of care, in which the concept of care for dying or long-term illnesses began to develop in the social sciences relatively recently. This is an actual topic that needs to be analyzed, particularly because of the aging population and the need to care for older people, from the point of view of caregivers.

## 12 PŘÍLOHY

**Tabulka č. 1: Tabulky výhod a nevýhod domácí paliativní péče z pohledu pečujících respondentek**

### **Respondentka A**

<b>Výhody</b>	<b>Nevýhody</b>
Vlastní svědomí	Čas
Umírající je na tom lépe (psych. i fyz.)	Silné momenty
Lepší pocit z prostředí	Pečovatelská služba
Něčím hezké (blízkost s umírajícím)	

### **Respondentka B**

<b>Výhody</b>	<b>Nevýhody</b>
Umírající je součástí rodiny	Závislost na místě (imobilita)
Vztah s dětmi	
Občasná pomoc od babičky	
Pozitivní pocit ze vzájemné kooperace	

### **Respondentka C**

<b>Výhody</b>	<b>Nevýhody</b>
Nedojíždění	Praktické věci – vývozy aj.
Možnost si dělat věci podle sebe	Těžké chvíle – otázky umírajícího: Proč?
Vztahy v rodině	Nutno sledovat mizející vztah otec x děti
Obohacující	
Pomoc od okolí	
Vyplnění přání umírajícího	

**Obrázek č. 1: Tabulka subjektivních důvodů zahájení péče o seniora v rodině**

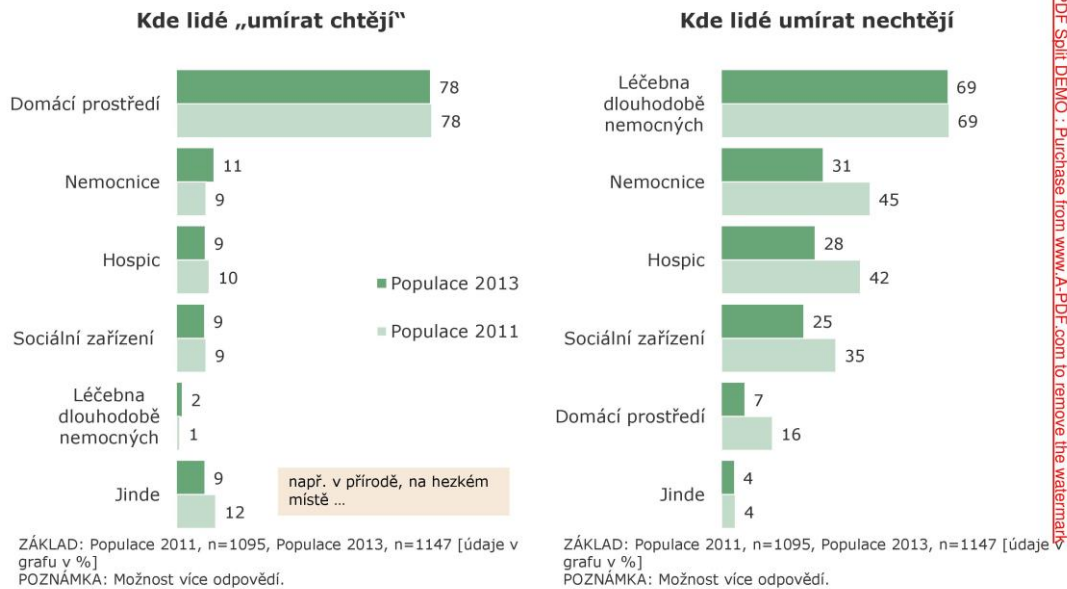
	A (%)	B (%)	C (%)
„Protože oni mi během mého života také pomáhali, když jsem to potřeboval(a).“ (Q421)	92,3	87	89,3
„Protože manžel(ka), partner(ka) si přeje, abychom se o své rodiče postarali.“ (Q422)	73,6	68	72,2
„Protože si chci být jistý(á), že je o něho(ni) dobře postaráno.“ (Q423)	99	87,5	95,7
„Protože to považuji za samozřejmost; jsou to moji rodiče a k životu to patří.“ (Q424)	98,1	91,4	95,6
„Protože chci, aby zůstal(a) doma, dokud to jde.“ (Q425)	95,8	84,6	95,5
„Protože mi to může pomoci po finanční stránce.“ (Q426)	23	18,9	20,4
„Kvůli poutu, které je mezi námi.“ (Q427)	92,3	87,3	87,6
„Protože vím, že ji(ho) to potěší.“ (Q428)	95,2	91,2	97,2
„Protože by se rodina (lidé v mém okolí) divili, kdybych mu(ji) nepomohl(a).“ (Q429)	44,1	33,5	38
„Protože si s ní(ním) chci udržet dobrý vztah.“ (Q4210)	93	89,2	93,9

A = současní pečovatelé; B = budoucí pečovatelé; C = pečovatelé v minulosti  
 Zdroj: Výzkum „Rodinná soudržnost FSV UK 2006“

Zdroj: (Výzkum „Rodinná soudržnost FSV UK 2006 in Jeřábek et al. 2013, 97)

**Obrázek č. 2: Grafické znázornění toho, kde by lidé chtěli a nechtěli umírat (n=1147)**

Lidé by chtěli umírat doma. Nechtěli by být na sklonku života v péči LDN. Instituce hospic je populací vnímán podobně jako nemocnice nebo sociální zařízení.



Zdroj: (STEM/MARK 2013, s. 21)