

Univerzita Karlova v Praze

Evangelická teologická fakulta



Bakalářská práce

Umírání a smrt z pohledu pečujících osob

Jitka Neitzelová

Katedra: Sociální pedagogiky
Vedoucí: PhDr. Vladimír Mašát
Rok: 2014

Prohlášení o samostatném zpracování

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Umírání a smrt napsal(a) samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů.

Tuto práci nepředkládám k obhajobě na jiné škole.

V Praze dne:

Jméno: Jitka Neitzelová

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala především svému vedoucímu bakalářské práce p. Vladimíru Mašátovi za jeho připomínky a velmi cenné informace.

Také bych ráda poděkovala Ivetě Kaňkové za pravopisnou korekturu mé práce, paní Dagmar Šormové za pomoc s překladem anotace. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům a odborníkům, z nichž především MUDr. Marii Opatrné za rady a pomoc při úspěšném dokončení této práce.

Anotace:

Práce, se kterou Vás chci seznámit, je o umírání a smrti z pohledu pečujících osob. Tato bakalářská práce popisuje stručně problematiku umírání a smrti v jejím historickém kontextu až po současnost. V několika prvních kapitolách se zabývám diagnostikou, základními pojmy a již zmíněnou historií, které se týkají umírajících, umírání a smrti. V dalších teoretických kapitolách se věnuji možnostem pomoci z pohledu sociální práce. Práci jsem proložila dvěma rozhovory ze sociální a zdravotní stránky a příběhem pečující osoby v domácím prostředí. V praktické části se zabývám výzkumem, jehož cílem je specifikovat „rozdíl v umírání a smrti ve zdravotnickém, sociálním zařízení a doma“.

Klíčová slova: Umírání, smrt, zdravotní, sociální, pomoc, péče, příspěvky, stáří, právo

Annotation:

I would like to introduce you the dilemma of dying and death from the point of view of solicitous person. My bachelor thesis describes the problems of dying and death from the history till presents.

In first few chapters I deal with diagnostics, fundamental notions and the history concerning dying person, dying and death itself. In the next theoretic chapters I follow the possibility of the financial support and the physical care.

Two interviews with the employees from medical and social sphere and the story of the solicitous person from home care are inset.

In the practical part I pay attention to research on the choice aim - the differences in dying and death in medical and social institution or at home.

Keywords:

Dying, death, social, assist, care, benefits, old-age, justice

Obsah

Úvod	7-8
1. Umírání a smrt	9-13
1.1 Definice umírání a smrti	10
1.2. Fáze umírání	11
1.3. Diagnostika smrti	12
1.4. Příčiny smrti	13
2. Smrt v různých kulturách	15-16
2.1. Křesťanské náboženství.....	15
2.2. Starověké Řecko	15
2.3. Starověký Řím	16
2.4. Starověký Egypt.....	16
3. Legislativní pojetí smrti	17-18
4. Jak můžeme pečovat o umírajícího člověka /ose.péče/	19-21
5. Jak a kde najít pomoc jako pečující blízká osoba /sociální pomoc/	22
5.1. Možnost finanční péče	22-28
5.2. Možnost pomoci v domácím prostředí	29-32
5.3. Pobytová zařízení.....	33-38
6. Jak a kde najít pomoc jako profesionální pracovník	39-41
Praktická část	42-61
7. Metodologie výzkumné části	43
7.1. Cíle výzkumné části.....	43
7.2. Metoda výzkumu	43
7.3. demografické údaje.....	43
7.4. respondenti jako výzkumný vzorek	44
7.5. zpracování dat	44
7.6. výsledky výzkumné části	44-61
7.7. Závěr a diskuze k analýze dat.....	61

8. Příběhy a rozhovory z domácího prostředí, zdravotního a sociálního zařízení	63-69
8.1. Příběh pečujícího člověka o svého těžce nemocného blízkého	63-65
8.2. Rozhovor se zdravotní sestřičkou lůžkového zařízení.....	66-67
8.3. Rozhovor s pracovnící sociálních služeb.....	68-69
Závěr.....	70-71
Seznam použitých zkratk.....	72
Slovník použitých cizích pojmů	73
Načtená a použitá literatura.....	74-75
Přílohy	76-83
Příloha č.1 – dotazník	
Příloha č.2 – fáze nemoci dle E.Kübler-Ross	
Příloha č.3 – osobní dopis Mudr. Opatrné	
Příloha č.4 – rozhovor s umírajícím člověkem	

ÚVOD

Život je třeba měřit spíše podle hloubky než podle délky, myšlením spíš než časem.¹

(Miguel de Unamuno)

Ve své bakalářské práci bych se chtěla věnovat tématu umírání a smrti z pohledu pomáhajících profesí v sociální oblasti. Myslím, že toto téma je velmi tabuizované a dle mého názoru by být nemělo, jelikož život, umírání a smrt patří k sobě.

V bakalářské práci se budu tímto tématem zabývat především z pohledu pomáhajících blízkých pečujících o umírající a následně také pozůstalých. Budu porovnávat umírání doma a v sociálních a zdravotnických zařízeních a ukážu různé druhy pomoci především v sociální oblasti. Informace budu čerpat hlavně od pečujících lidí, nikoliv od umírajících. Veškeré informace budu získávat především z Prahy a blízkého okolí. Dále budu určitě velmi využívat poznatky ze své praxe, jelikož jsem pracovala jak v sociálním, tak ve zdravotnickém prostředí, často s touto klientelou. Sama jsem také prožila umírání a smrt nejbližších členů mé rodiny.

Toto téma mě zajímá z mnoha důvodů. Jedním z nich je, že bych ráda zjistila, jak se blízké osoby vyrovnávají s takto náročnou situací. Jako další je, že bych chtěla vědět, v čem se dá pomoci jak umírajícím, tak pozůstalým. Důvodů, proč jsem si toto téma vybrala, je ale podstatně více.

Téma jsem si vybrala také v souvislosti se svým životem, s jeho probíhajícími změnami a právě možností čerpání z vlastních zkušeností. Velmi doufám, že by má bakalářská práce mohla pomoci jak nemocným/umírajícím lidem, tak pomáhajícím, či pozůstalým.

¹ Funa, K.(2014): Provázení stářím a umíráním, aneb o prolínání obou světů.Olomouc, Malvern, ISBN: 978-80-87580-70; str. 24

K dosažení svého cíle budu využívat dotazníkové údaje, dostupnou literaturu, a to jak odbornou, tak populárně naučnou. Dále určitě využiji rozhovorů s pomáhajícími, pozůstalými a kazuistiky. Pro zajímavost bych chtěla vložit i rozhovor s umírajícím člověkem.

Mezi knihy, které jsem využila, patří jak odborná literatura, mezi níž se řadí například Různé tváře smrti od Moniky Ulrichové, tak také beletrie, kam jsem zařadila například knihu Smrt zblízka, a nebo Lekce smrti a umírání.

Dále jsem využila například těchto webových stránek, www.umirani.cz, www.cestadomu.cz.

Cílem mé práce je zodpovědět otázku, zda a jakým způsobem umírajícím a rodinám můžeme pomoci v jejich těžké životní situaci, vzhledem k cílům a možnostem sociální práce.

1. Umírání a smrt

V této kapitole nejprve zmíním několik významných pojmů. Smrt se nazývá latinsky exitus, tento pojem používají nejčastěji lékaři ve svých dokumentacích. Vše, co má smrtelné následky je „letální“, smrtelné. Věda o umírání a smrti je thanatologie. Umírání - jedna z definic praví, že je to proces, na jehož konci je smrt. Ale umírání je především život, a to důležitý kus života.

Kolem umírání a smrti se tvoří velmi mnoho otázek. Umírání a smrt jsou přirozenou součástí našeho života, ale nejsou vyhledávaným tématem rozhovorů a lidé se těmito aspekty zabývají převážně až tehdy, pokud se jich osobně dotýkají.

Jaké otázky se kolem těchto dvou slov, která jsou tak tabuizovaná, nejčastěji vyskytují? V tomto případě tyto otázky čerpám především ze zkušeností své praxe. Lidé se nejčastěji ptají, zda umírání bolí. Dále jestli je nějaký další život po smrti. Otázky smrti se týkají také paliativní medicíny, eutanazie a dalších. Časté otázky od pomáhajících jsou - jak vše budu zvládat, kdo mi může pomoci, jak vše zvládneme finančně? V průběhu své práce se budu snažit některé z těchto a dalších otázek zodpovědět. Nejprve se však budu věnovat tomu, co vlastně umírání a smrt je, jak se definuje v knihách, v lékařském prostředí či na internetu.

1.1. Definice umírání a smrti

„Umírání je proces, který vede ke smrti jedince. V lékařské terminologii označujeme umíráním terminální stav, při kterém dochází k postupnému a nevratnému selhávání vitálních funkcí a orgánů s důsledkem smrti.“²

Mnoho z nás si možná položí otázku, jak se asi dá umírání a smrt definovat? Nějakou definici smrti asi vymyslí každý, většina si řekne: „je to prostě vypovězení života, vypovězení funkčnosti orgánů“. Laicky se to takto dá říci. Definice smrti je takováto: „smrt je nevratná/ ireverzibilní změna, zastavení životních funkcí. Je to úplná a trvalá ztráta vědomí a nastává po ukončení života. Smrt je u každého jiná, jinak probíhá a nastává v různém věku.“³ Smrt nemůžeme zastavit, můžeme ovlivnit pouze to, jak naložíme se svým životem, možná můžeme smrt oddálit, ale určitě se jí nevyhne nikdo z nás. Můžeme se vyhnout pouze škodlivým vlivům. Mezi škodlivé vlivy patří vnější a vnitřní. Pouze vnější jsou ovlivnitelné, i když vývojem dnešního zdravotnictví se dá pomoci k lepšímu již i u některých vnitřních. Vnější vlivy jsou kouření, alkohol, jedy a další škodlivé látky. Vnitřní vlivy jsou především genetická stránka organismu.

Umírání je ale zcela něco jiného a nemůžeme ho zaměňovat se smrtí. Umírání je fáze života, je to postupný proces, někdy dlouhý, u někoho zase krátký. Na konci umírání nastává smrt.

² KELNAROVÁ, Jarmila. 2007. Tanatologie v ošetřovatelství. 1.vyd. Brno: Littera, 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2

³ Smrt z blízka, Maria de Hennezel; ETC Publishing, r.1997

1.2 Fáze umírání

Fáze umírání a smrti se z lékařského hlediska dělí na tři fáze.

1. *pre finem*

Fáze *pre finem* je česky řečeno „před smrtí“. Táto fáze může trvat různě dlouhou dobu a často je velmi náročná pro umírajícího i pro pečujícího.

2. *in finem*

In finem je období, kdy dochází k selhávání některých orgánů, především zástavě srdce, dechu a tzv. klinické smrti. Toto období je reverzibilní, tedy zvrátne právě resuscitačním procesem. Při pozdním zahájení resuscitace nastává smrt biologická, která je ireverzibilní/nezvratná. Biologická smrt je smrt mozkových buněk.

3. *post finem*

Toto je období, které nastává po smrti. Jedná se o posmrtnou péči o tělo a péči o pozůstalé.

V další části zjednodušeně popíši fáze nemoci, umírání podle Elisabeth Kübler – Ross. Ta popisovala fáze jako negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření.

V první fázi, negace, umírající ztrácí tzv. půdu pod nohama, jeho život ztrácí smysl. Je v šoku a popírá skutečnost, že umírá. Dále se dostává do fáze agrese. Agrese může být použita vůči komukoliv: rodině, přátelům, zdravotnickým pracovníkům atd. Postupně se klient dostává k fázi „smlouvání“, kde smlouvá o způsobu smrti. Nadále nastupuje fáze „deprese a smíření“. Klient se začíná vyrovnávat s případnou smrtí a učí se s tímto vědomím žít.⁴

Fáze umírání, které Kübler - Ross popsala, se mohou vzájemně prolínat, každá z fází může setrvat delší či kratší dobu, může se měnit intenzita a návratnost do té, či oné fáze. Vše je individuální.

⁴ Kőbler – Rossová, E. (1993): O smrti a umírání. Turnov, Arica.

Tyto fáze platí nejen pro umírající osoby, ale i pro osoby pečující a pozůstalé.

1.3 Diagnostika smrti

Z lékařského hlediska se diagnostikuje smrt zástavou dechu a tepu srdce. Tak tomu bylo i v dřívějších dobách, nyní se navíc využívají přístroje, jako je například fonendoskop nebo intenzivní monitor. Tam, kde si lékař není jistý smrtí, to znamená, že pacient nejeví žádné jiné známky smrti, zahajuje lékař ještě kardiopulmonální resuscitaci, to je laicky řečeno pokus o oživení, obnovení tepu a dechu.

Smrt se určuje podle nejistých a jistých známek. Nejisté známky smrti jsou takové, které se mohou objevit u lidí i v běžném životě.

Mezi tyto nejisté známky patří:

- bledost
- když pacientovi nenahmatáme tep
- neslyšitelnost srdečních ozev
- neslyšíme-li dýchání
- chlad
- Tonelliho příznak – po stisku prstem dochází u zornice k deformaci

Na rozdíl od nejistých známek jisté známky nám již s určitostí ukazují, že nastala smrt.

Pacienta tedy nemá smysl již oživovat /kardiopulmonálně resuscitovat/.

Jisté známky jsou:

- posmrtná ztuhlost
- posmrtné skvrny a další změny těla

K určení jistých známek smrti nám v dnešní době pomáhají i přístroje jako jsou EEG a EKG, kdy se křivka změní z aktivity na rovnou čáru, tzv. izoelektrickou linii.

Smrt určuje vždy lékař. Lékař určí způsob, příčinu i dobu, kdy člověk zemřel.

1.4. Příčiny smrti

Příčin smrti je velmi mnoho. Důležitých je několik věcí, musíme například odlišovat úmyslné zabití od neúmyslného. Dále selhání samotného organismu. Organismus může selhat z několika různých faktorů, anebo nám naopak nedá nic najevo a selhává tak zcela bez příčin, tomu se říká tzv. náhlá smrt.

Smrt rozdělujeme do několika podskupin:

- smrt přirozená – stáří
- smrt způsobená nemocí
- smrt způsobená vlastní vinou - sebevražda
- smrt způsobená špatnými podmínkami v životě – umírání na hlad, žízeň
- smrt způsobená druhým člověkem – vražda

Já se ve své práci budu zabývat umíráním a následně smrtí přirozenou a po dlouhodobých onemocněních.

2. Pojetí smrt v různých kulturách

V této kapitole a následujících podkapitolách se budu snažit přiblížit, jak vnímaly různé kultury fenomén smrti. V každé kultuře se o smrti pojednává jinak. Téměř ve všech kulturách měly ale společné to, že chtěli lidé zjistit „hodinu své smrti“ a využívali k tomu různé prostředky z magie. A věřili tomu, že tyto magické prostředky jim mohou pomoci zjistit, kdy člověk zemře a proč se tak stane. Mezi tyto prostředky patří například zjevování snů, nebo zvířata, která ohlašovala smrt, či různé zvyky a přírodní jevy. Z přírodních jevů je to například padající hvězda, kdy lidé věřili tomu, že po spadnutí její náhlé zhasnutí přivádí smrt. Ve zvycích to je například známé vánoční lití olova, kdy se věřilo tomu, že pokud člověk vylije lopatu, rakev či jiné předměty, které se týkají smrti, do roka zemře buď on sám, nebo někdo z jeho blízkých. V některých kulturách se zjišťovala smrt pomocí hypnózy.

V některých kulturách měli lidé potřebu zjistit, jestli po smrti ještě je nějaký jiný život, nebo co se stane s jejich duší. Nejčastěji se tyto otázky snažila zodpovědět mytologie.

Kniha *Na cestách domů – paliativní péče a dobré umírání* nám uvádí, že při pohledu do historie můžeme vidět, že všechny kultury byly budovány na skutečnostech, které každého jedince přesahují. Žádný člověk těmto skutečnostem nemůže porozumět, ale přesto velmi s našimi životy souvisejí. Kulturní společnosti stavěly své tradice především na narození, lásce a smrti. „*V tomto smyslu se dá říci, že jsme na počátku 21. století společností spíše nekulturní. Pomyšlení na umírání a konec lidského života se bojíme asi nejvíce, odsouváme je a nechceme vědět ani vidět.*“⁵

⁵ *Na cestách domů – paliativní péče a dobré umírání*, Martina Špinková; *Cesta domů* 2006, str.3

2.1. Křesťanské náboženství

Podle Bible je smrt spojována s hříchem. Adam s Evou byli vyhoštěni z ráje, protože na popud hada Eva ukousla ze zakázaného ovoce, jablka. „*Nejzchytralejší ze vší polní zvěře, kterou Hospodin Bůh učinil, byl had. Řekl ženě: Jakže, Bůh Vám zakázal jíst ze všech stromů v zahradě? Žena hadovi odpověděla: „Plody ze stromů jíst smíme. Jen o plodech ze stromu, který je uprostřed zahrady Bůh řekl: Nejezte z něho, ani se ho nedotkněte, abyste nezemřeli.“*⁶

Protože Eva utrhla a s Adamem snědli jablko, způsobili tedy hřích a byli uvrženi do smrti. Předtím si v ráji mohli žít, jak chtěli, jen s nějakými pravidly, byli „nesmrtelní“, jenže tato pravidla tímto porušili. Toto je z části podle Starého zákona, kde roli hraje pouze Bůh. Druhá část, týkající se Nového zákona, je ale především o Ježíši Kristu a vzkříšení.

2.2. Starověké Řecko

Ve starověkém Řecku nebyla „kultura a ani pojmání smrti jednotné“. Abychom se mohli něčeho dobat, museli bychom poskládat dílky puzzlí, a to především přes dochovaná díla Hésioda a Homéra.

„Autor Hésiodos píše o původu lidí a bohů, nad kterými si kladl otázky. Nejprve píše o Uranovi, nadále o Kronovi, to byli jacísi prabohové a později se objevují lidé. Lidé žili pod záštitou bohů, nemuseli pracovat, neměli starosti, a proto se také jejich období nazývalo „zlatý věk“. Tito lidé přijímali smrt, jako přijali život. Po odchodu období „zlatého věku“ nastupovaly další období „stříbrná“, „bronzová“ atd., tyto postupné poklesy názvů značily i úpadek.“⁷

Za autora Homéra již ale bylo vše těžší. Lidé se začali zabývat otázkou smrti a lidskosti. Za tohoto autora těla podstupovala kremaci a nebyla nijak zvlášť uctívána. „*U Řeků je smrt*

⁶ Bible, I. Mojžíšova 3/1-3, Ekumenická rada církví, r. 1989

⁷ Různé tváře smrti, Monika Ulrichová, Gaudeamus 2009

přirovnána k zapomnění, mrtví jsou ti, kteří pozbyli paměti. Jen několik málo vyvolených jedinců si svou paměť uchovává i po smrti.“⁸

2.3. Starověký Řím

Starověký Řím svou kulturou navazoval na starověké Řecko, byla to tzv. odnož. Dlouhodobě i řecký jazyk v Římě byl považován za „honosnější“ a následná latina měla v sobě mnoho prvků řečtiny. Dlouhou dobu tedy bylo obdobné i pohřbívání zemřelých a celkový pojem o smrti. V určitém období se to v Římě ale zlomilo a začaly se konat honosné pohřební obřady. „*Pohřební obřady končící devátého dne po pohřbu pokračovaly pravidelnou pobožností k „zesnulým příbuzným“ neboli Mánům. Byly jim zasvěceny svátky: Parentalia a Lemuria.*“⁹ Mrtvým se začaly stavět honosné hrobky a do hrobů ženám byly dávány šperky a mužům zbraně. Můžeme říci, že Římané se věnovali spíše pozemskému životu, například oproti Egypťanům, kteří se naopak zabývali spíše božstvem.

2.4. Starověký Egypt

Starověký Egypt se zabýval smrtí více, než jiné národy na Blízkém východě. Starověký Egypt byl smrtí doslova fascinován. „*Ostrá hranice pouště a přeúrodného údolí Nilu jako by symbolizovala ustavičný boj mezi životem a smrtí, mezi bytím a zmarem a tak byla výmluvnou kulisou egyptského úsilí o nesmrtelnost. Smrt pro faraona, znamenala začátek nebeské cesty – „zvěčnění“*“¹⁰ Po určitou dobu měli egyptští lidé představu, že duše se odděluje od těla a zůstává mimo něj, až když se tělo začala mumifikovat, začali tito lidé věřit, že se duše vrací zpět do svého těla. Pro Egypťany hrálo tedy velkou roli uchované tělo, bez jakéhokoliv porušení i po smrti.

Ve čtvrté kapitole zmíním, zda a případně kde máme zakotvené umírání a smrt v zákoně a jaké jsou zde podmínky.

⁸ Různé tváře smrti, Monika Ulrichová, Gaudeamus 2009, str. 21

⁹ Různé tváře smrti, Monika Ulrichová, Gaudeamus 2009, str. 24

¹⁰ Různé tváře smrti, Monika Ulrichová, Gaudeamus 2009, str.19

3. Legislativní pojetí smrti

Zakotvení umírání a smrti v právním řádu považuji za důležité, a tak jsem tuto kapitolu nechtěla v žádném případě vynechat. I když v naší české legislativě je smrt zakotvena pouze v jediném zákoně, týkajícím se odběrů a transplantací orgánů a následného darování těchto tkání či orgánů. Je to tzv. transplantační zákon, jehož číslo je 285/2002.

„Pro účely tohoto zákona se rozumí...smrtí nevratná ztráta funkce celého mozku, včetně mozkového kmene“¹¹

Následně odstavec paragraf 10 nám stanovuje, jak se smrt prokazuje:

„- nevratné zástavy krevního oběhu,

nevratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle (dále jen „smrt mozku“).“¹²

A jako další a poslední bod o smrti najdeme v tomto zákoně, kdy je platné prohlášení za mrtvého.

„Pro lidi umírající nebo nevléčitelně nemocné neexistuje žádný zákon ani dokument, který by chránil speciálně tyto osoby. Mohli bychom se zaměřit pouze na Úmluvu o lidských právech a biomedicíně.“¹³ „Z právně nezávazných textů se ochranou lidských práv a lidské důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících zabývá Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418 z roku 1999.“¹⁴ Mohli bychom se dále řídit základními lidskými právy:

¹¹ Sbírka zákonů: Transplantační zákon sb. 285. In: *Transplantační zákon*. 2002.

¹² Sbírka zákonů: Transplantační zákon sb. 285. In: *Transplantační zákon*. 2002., paragraf 10

¹³ Lidská práva osob s postižením, nevléčitelně nemocných a umírajících, René Milfait

¹⁴ Lidská práva osob s postižením, nevléčitelně nemocných a umírajících, René Milfait, nakl. Zdeněk Susa, r. 2013; ISBN 978-80-86057-79-8; str.164

- *Právo na život*
- *Právo nebýt podroben krutému, nelidskému nebo ponižujícímu zacházení*
- *Právo na informace a nezbytnost souhlasu s provedením zdravotních zákroků*
- *Práva starších*¹⁵

Mezi tato čtyři práva bych zařadila i práva nemocných. „*Česká verze etického kodexu Práva nemocných byla vypracována na základě vzorových práv pacientů, která byla uveřejněna Americkým svazem občanských svobod v roce 1985, dále na základě odborné veřejnosti. Definitivní verze byla vyhlášena centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví České Republiky 25.2. 1992.*“¹⁶

Do legislativního pojetí smrti spadá tento výčet zákonů a doporučení, která se sice přímo netýkají smrti, ale mohly by nám v této problematice pomoci.

Výčet legislativy:

- Listina základních práv a svobod
- Zákon o zdravotní péči 160/2002
- Zákon o pohřebnictví 256/2001
- Zákon o sociálních službách 108/2006
- Transplantační zákon 285/2002
- A mnohé další

Celý výčet legislativního pojetí, který považuji za dobrý, najdeme na stránkách www.umirani.cz¹⁷. Tento výčet považuji za dobrý především proto, že je zde vše, co bychom mohli potřebovat v této náročné situaci. Stránky www.umirani.cz jsou celkově pěkně propracované stránky, a proto jsem se z nich rozhodla pro svou bakalářskou práci čerpat nejvíce. Je zde vše, co potřebujeme vědět, stručně, konkrétně a přehledně.

¹⁵ Lidská práva osob s postižením, nevléčitelně nemocných a umírajících, René Milfait, nakl. Zdeněk Susa, r. 2013; ISBN 978-80-86057-79-8; str.164

¹⁶ Lékařská etika, Josef Kořenek, TRITON r. 2002, ISBN 80-7254-235-4, str.77

¹⁷ Umírání: legislativa. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: [Http://www.umirani.cz/legislativa-v-cr.html](http://www.umirani.cz/legislativa-v-cr.html)

V další kapitole bych se chtěla věnovat přímé péči o umírajícího, tzn. z hlediska ošetrovatelské péče.

4. Jak můžeme pečovat o umírajícího člověka (ošetrovatelská péče)

V knize poslední úsek cesty se uvádí několik bodů, jak se chovat k umírajícímu člověku a co pro něj můžeme udělat. V této knize je psáno, že níže zmíněné body jsou pro zdravotní sestry, ale určitě se nevylučují s tím, jak se může starat blízký nebo profesionál v sociálním zařízení.

Je nutné, abychom se podívali na potřeby. Každý máme potřeby biologické, sociální, spirituální a psychologické. Mezi biologické potřeby patří například příjem potravy, tekutin, kyslík, spánek atd. Psychologické potřeby jsou například potřeby bezpečí, respektu a lidské důstojnosti. Ke spirituálním potřebám řadíme například najít smysl života a odpuštění.

V neposlední řadě máme potřeby sociální, mezi které zahrnujeme společenské kontakty, rozhodnutí o návštěvách.

Potřeby nám popsal psycholog Maslow ve své pyramidě potřeb, v níž uvádí, že jako nejdůležitější je naplnění potřeb biologických, abychom mohli dosáhnout tzv. vyšších potřeb, a to psychologických, sociálních a spirituálních.

Zde uvádím péči v bodech:

- *péče o hygienu a vyprazdňování klienta*
- *starost o osobní pohodlí umírajícího*
- *dávat pozor o bezpečí – toto se týká především pádů*
- *nemluvit před umírajícím o něčem, co by se ho mohlo dotknout*
- *navlhčovat rty (dávat pít), jíst – pokud je to možné*
- *otírat pot z obličeje*
- *předcházet dekubitům /proleženinám/*
- *nenechávat klienta/blízkého opuštěného*

- *nezlehčovat situaci rozhovoru s umírajícím*¹⁸

Já osobně považuji za nejdůležitější poslední dva body. Mám zkušenost, že někteří lidé chtějí mluvit o umírání, smrti a nestojí o to, aby někdo tuto skutečnost zlehčoval nebo vyvracel, ale chtějí si jen promluvit a „mít komu to říct“.

Nebudu zde vypisovat podrobně, jak se postarat o umírajícího člověka, protože různých příruček/knih, které nám poradí, je velmi mnoho. Například již zmíněná kniha *Poslední úsek cesty* nebo *Síla na cestu* či *Na cestách domů* atd. Mnoho informací najdeme i v různých odborných knihách o ošetrovatelství pro zdravotní sestry. Chtěla bych zde zmínit jen pár základní důležitých bodů, které s péčí souvisejí:

- **Soběstačnost**

Je velmi důležité klientovi zachovat takovou soběstačnost, jakou jen jde. Pokud se tedy sám může napít, není dobré ho nutit k tomu, že to uděláme za něj a pití do něj jednoduše nalijeme. Lidé jsou často ztrápení tím, že jsou plně odkázáni na jinou osobu.

- **Žízeň**

Pocit žízně nám zůstává až téměř do poslední chvíle před smrtí a je tedy nutné každého umírajícího člověka dostatečně zavodňovat, i přesto, že si nemůže sám říct. Musíme si ovšem dát pozor na polykací reflex, který se může ztratit. V případě, že k tomuto dojde, je nutné podávat parenterální výživu /infuze do žíly/.

- **Strava**

Chuť k jídlu oproti žízni nám ustupuje. Umírající člověk mívá často ale zvláštní chuť. Pokud je možnost, je nejlepší přání umírajícího splnit a dát mu to, na co zrovna má chuť. Lidé se často ptají, smí-li porušit dietu u umírajícího člověka. Takovou otázku by měl zodpovědět lékař, ale já za sebe mohu říct, že při péči o své blízké jsem ji porušila vždy.

- **Bolest**

Lidé se občas bojí smrti, protože mají strach z bolesti. Například v knize *Poslední úsek cesty* je uvedeno, že v této poslední fázi života bolesti často ustupují. V předchozích fázích bývá

¹⁸ *Poslední úsek cesty*, Jaro Křivohlavý a Stanislav Kaczmarczyk; *Návrat domů* r.1985; ISBN 80 -85495 – 43 - 0

nasazená analgetická terapie, tak, aby člověk měl nanejvýš takové bolesti, které jsou snesitelné.

Toto jsou všechno jenom základní body, které nám mohou pomoci v tom, jak se postarat o vážně nemocného/umírajícího člověka. Někdy pomohou jenom body a člověk nemusí číst dlouhé elaboráty, protože mnoho věcí dělá intuitivně.

V další kapitole bych se chtěla věnovat pomoci z jiné stránky. Uvedu finanční pomoc, pobytová zařízení, anebo i možnost pomoci k umírajícím domů. Tato pomoc se týká nemocných, umírajících, ale i pečujících.

5. Jak a kde najít pomoc jako pečující blízká osoba (sociální pomoc)?

V této kapitole bych se chtěla zabývat pomocí, kterou mohou najít blízcí pečující o své umírající příbuzné. Zmíním zde, jaké jsou možnosti finančního zajištění a dále jaké jsou možnosti péče v sociální a zdravotnické oblasti, co se týká domácího prostředí a pobytových zařízení.

5.1. Možnost finanční péče

V této podkapitole budu čerpat především ze stránek <http://www.mpsv.cz/cs/>. Tyto stránky nám nabízejí nejvíce aktuálních informací proto, kde najít finanční pomoc. Nejvíce nás bude zajímat text na stránkách zdravotní postižení a státní sociální podpora. Ve zdravotním postižení najdeme různé druhy dávek, které se týkají seniorů a také umírajících lidí. Tyto dávky nám upravují dva zákony, zákon sbírky č. 329 a 388 z roku 2011.

V první sekci na webových stránkách mpsv.cz u zdravotního postižení najdeme:

„Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje:

- *příspěvek na mobilitu*
- *příspěvek na zvláštní pomůcku*
- *průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.*¹⁹“

Jako zvláštní samostatnou sekci, ale stále pod zdravotním postižením, zde najdeme *příspěvek na péči*.

O výše zmíněné příspěvky můžeme zažádat na Úřadech práce České republiky a jako odvolací orgán nám pak slouží Ministerstvo práce a sociálních věcí.

¹⁹ MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

A – příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením

Kdo má nárok na tyto příspěvky?

- a. *„osoba, která je na území ČR hlášena k trvalému pobytu nebo která má na území ČR trvalý pobyt*
- b. *osoba, které byla udělena mezinárodní ochrana formou azylu nebo doplňkové ochrany*
- c. *cizinec bez trvalého pobytu na území ČR, kterému tento nárok zaručuje mezinárodní smlouva, která je součástí právního řádu*
- d. *občan členského státu EU, pokud je hlášen na území ČR k pobytu po dobu delší než 3 měsíce, nevyplývá-li mu nárok na sociální výhody z přímo použitelného předpisu EU*
- e. *rodinný příslušník občana členského státu EU, pokud je hlášen na území ČR k pobytu po dobu delší než 3 měsíce, nevyplývá-li mu nárok na sociální výhody z přímo použitelného předpisu EU*
- f. *cizinec, který je držitelem povolení k trvalému pobytu s přiznaným právním postavením dlouhodobě pobývajícího rezidenta v Evropském společenství na území jiného členského státu EU, pokud je hlášen na území ČR k dlouhodobému pobytu.*

Podmínkou je, že uvedené osoby mají na území ČR bydliště, to je, že jsou s ČR spjatý. “²⁰

• Příspěvek na mobilitu

Tento příspěvek náleží osobě, která je alespoň jednou za měsíc dopravována např: k lékaři a za cesty platí. Tato osoba musí spolu s příspěvkem na mobilitu žádat o průkaz osoby se zdravotním postižením, jinak jí příspěvek na mobilitu nebude přiznán. Osoba, která žádá o tento příspěvek, nesmí být po dobu jednoho celého měsíce hospitalizována a dále pak nemůže

²⁰ MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

využívat pobytových sociálních služeb (ačkoliv na toto dělá zákon výjimku). Pobytové služby se týkají např. odlehčovacích péčí, domovů pro seniory, ústavní péče aj.²¹

Výše příspěvku na péči je sjednocená pro všechny oprávněné osoby na 400 Kč za měsíc a vyplácí se vždy zpětně.

Co potřebujeme k příspěvku na mobilitu? K příspěvku na mobilitu potřebujeme pouze dva tiskopisy, které nám dají na úřadu práce. První tiskopis je „Příspěvek na mobilitu“ a druhý „Průkaz osoby se zdravotním postižením“. Dále potřebujeme občanský průkaz.

- **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Tento příspěvek náleží osobám, které mají těžkou vadu související se sluchovým, zrakovým či pohybovým postižením. Tato vada musí přetrvávat alespoň jeden rok. Další z podmínek jsou, že osoba může pomůcku užívat a umožní její obsluhu. Do těchto pomůcek se nezapočítávají pomůcky, které jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou (např. polohovací lůžka, antidekubitní pomůcky aj.)

Pomůcky, na které se poskytuje příspěvek na zvláštní pomůcku z úřadu práce, nalezneme ve vyhlášce. Odkaz na pomůcky, na které nám přispívá zdravotní pojišťovna, nalezneme na webových stránkách konkrétních zdravotních pojišťoven.

Výše příspěvku na péči: *„Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 24 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo.“*²²

Co si vzít sebou, až půjdu vyřizovat příspěvek na zvláštní pomůcku? Příspěvek na zvláštní pomůcku má svůj tiskopis, který nám dají na úřadu práce, anebo si ho můžeme stáhnout na webových stránkách samotného úřadu práce. Dále budeme potřebovat občanský průkaz, výměru důchodu a případně výměru příspěvku na péči.

²¹ Právo sociálního zabezpečení, P. Tröster a kol., nakl. C.H.Beck; r.2013, ISBN: 978-80-7400-473-5

²²Sbírka zákonů: Zákon 108, o sociálních službách. In: *Zákon o sociálních službách*. 2006.

- **Průkaz osoby se zdravotním postižením**

„Průkaz osoby se zdravotním postižením nahrazuje průkaz mimořádných výhod. Ačkoli byl institut „mimořádných výhod“ zrušen, benefity, které osobám se zdravotním postižením vyplývaly z držení průkazů TP, ZTP a ZTP/P, zůstávají v platnosti. Průkazy mimořádných výhod a průkazy osoby se zdravotním postižením (vydané podle předpisů platných po 1. 1. 2012 a do 1. 1. 2014) zůstávají i nadále v platnosti po dobu, která je na nich vyznačena, nejdéle však do 31. 12. 2015.“²³

Komu náleží průkaz pro osoby se zdravotním postižením? Průkaz náleží těmto osobám:

- Tělesný handicap
- Smyslový handicap
- Duševní handicap

Dále je to podmíněné tím, aby nepříznivá zdravotní situace byla dlouhodobá a omezovala člověka v jeho pohyblivosti nebo orientaci.

Průkaz pro osoby se zdravotním postižením se dělí na tři typy, jak jsme se již mohli dočíst výše.

- „TP“ dostane osoba, která má středně těžký handicap.

Osoba s tímto typem průkazu má vyhrazené místo, např. v městské hromadné dopravě, a náleží jí přednost při odbavení v některých záležitostech, které jsou podmíněny dlouhodobým stáním, vyjma zdravotnického vyšetření aj.

- „ZTP“ náleží člověku, který má těžké postižení.

Osoba se zdravotním průkazem „ZTP“ má nárok na totéž, co osoba s typem „TP“, ale také má navíc bezplatnou dopravu (MHD) a 75% slevu ve II. třídě vnitrostátních spojů autobusové i vlakové přepravy.

- „ZTP/P“ je pro osobu, která má zvlášť těžký handicap a potřebuje průvodce.

²³ MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Osoba s kartičkou ZTP/P má na rozdíl od osob s „TP“ a „ZTP“ možnost přepravy svého průvodce zdarma, a to v jakékoliv vnitrostátní osobní dopravě, a nevidomá osoba pak může přepravovat bez poplatků svého vodícího psa, pokud necestuje s průvodcem.

A co potřebujeme, když chceme zažádat o průkazku pro osoby se zdravotním postižením? Na úřadu práce vyplníme žádost a dále nám postačí občanský průkaz.

B – příspěvek na péči

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládnání základních životních potřeb. Z poskytnutého příspěvku na péči pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“²⁴

Příspěvek na péči nám upravuje zákon o sociálních službách 108/2006 a vyhláška č. 505/2006.

Kdo může zažádat o příspěvek na péči? O příspěvek na péči může zažádat jakákoliv osoba nad jeden rok, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a je odkázaná na pomoc jiné osoby. Tento příspěvek se uznává na základě počtu úkonů. Úřad práce provádí šetření, na základě kterého zjistí, jaké úkony člověk sám nezvládá udělat. Mezi tyto úkony patří například hygiena, strava, pohyblivost, komunikace a další. Úkonů je celkem 10.

Výše příspěvku se dělí na:

1. stupeň, 3-4 úkony, 800 Kč

2. stupeň, 5-6 úkonů, 4000 Kč

3. stupeň, 6-7 úkonů, 8000Kkč

4. stupeň, 8- 10 úkonů, 12 000 Kč.

²⁴ MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Finanční ohodnocení je vždy za jeden kalendářní měsíc. Tato výše příspěvku je pro osoby nad 18 let věku, pro osoby méně než 18 let je finanční ohodnocení vyšší vyjma 4. stupně.

Pokud bych chtěl žádat o příspěvek na péči, co všechno potřebuji sebou? U příspěvku na péči potřebujeme pouze příslušný formulář a občanský průkaz.

Někdo se může ptát, zda je možnost zažádat po nějaké době o zvýšení příspěvku na péči. Ano, možnost zažádat o zvýšení příspěvku na péči určitě je. K tomuto nám postačí též formulář, který dostaneme na úřadu práce a občanský průkaz. U zvýšení příspěvku na péči někdy hrozí ale riziko, že nejenže příspěvek nezvýší, ale posudkový lékař odejme příspěvek v aktuální výši. Proč se to takto stává, mi nebyl schopný zodpovědět nikdo z pražského ani jihočeského nejmenovaného úřadu práce.²⁵

C – státní sociální podpora

Z dávek státní sociální podpory nás budou zajímat pouze dvě, a to pohřebné a příspěvek na bydlení. Státní sociální podpora má úpravu v zákoně 107/1995.

• Příspěvek na bydlení

„Touto dávkou stát přispívá na náklady na bydlení rodinám a jednotlivcům s nízkými příjmy. Nárok na příspěvek na bydlení má vlastník nebo nájemce bytu přihlášený v bytě k trvalému pobytu, jestliže 30 % (v Praze 35 %) příjmů rodiny nestačí k pokrytí nákladů na bydlení a zároveň těchto 30 % (v Praze 35 %) příjmů rodiny je nižší než příslušné normativní náklady stanovené zákonem.

Výplata příspěvku na bydlení je časově omezena na 84 měsíce v období posledních 10 kalendářních let. Toto omezení neplatí pro domácnosti sestávající výlučně z osob starších 70 let a pro osoby se zdravotním postižením, které bydlí v pro ně postavených nebo upravených bytech.“²⁶

²⁵ Právo sociálního zabezpečení, P. tröster a kol., nakl. C.H.Beck; r.2013, ISBN: 978-80-7400-473-5

²⁶ MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Co potřebuji s sebou na úřad práce? U této dávky je to složitější. Pro zažádání potřebujeme náležitý formulář, občanský průkaz a dále dokumenty, které se týkají bydlení. Potřebujeme tedy nájemní smlouvu, potvrzení o placení plynu, vody, elektřiny a jiné.

- **Pohřebné**

Nárok na pohřebné mají pouze nezletilé/nezaopatřené děti nebo rodiče nezaopatřených dětí, kteří vypraví pohřeb a mají bydliště na území České republiky. Výše tohoto příspěvku je 5000 Kč a je to jednorázový příspěvek.

U „pohřebného“ nám postačí jen formulář, který dostaneme na úřadu práce a občanský průkaz.

O všechny výše zmíněné příspěvky žádáte na úřadu práce v místě svého trvalého bydliště.

5.2. Možnosti pomoci v domácím prostředí

Máme hned několik možností pro využití pomoci k člověku, který se sám o sebe nezvládne postarat. Níže je všechny vyjmenuji a postupně o každé vyjmenované napíši alespoň základní informace a rozdíl mezi nimi. Než ale přejdu k jednotlivým formám pomoci umírajícím, ráda bych zmínila základy paliativní péče, protože většina z organizací tuto péči využívá.

Co je to tedy paliativní péče? Paliativní péče je taková péče, která podporuje kvalitu života i ve fázi umírání tím, že člověku mírní bolesti, ale nezrychluje žádnými prostředky cestu ke smrti. Paliativní péče se zajímá i o pozůstalé a doprovází je v jejich těžkém období.

V paliativní péči je zahrnuto poskytování poradenství pro doprovázející umírající a i pro pozůstalé.²⁷

- Zdravotní domácí péče
- Pečovatelská služba
- Tísňová péče
- Osobní asistence
- Dobrovolníci
- Mobilní hospic

Současná péče o umírajícího v domácím prostředí je zajišťována dvěma typy poskytovatelů hospicové péče.

- Agentury domácí péče (home care) poskytují obecnou paliativní péči nebo tzv.

domácí péči s hospicovou složkou.

- Mobilní domácí hospice poskytují specializovanou paliativní péči. Často

organizačně spadají pod lůžkový hospic.

²⁷ Hospic: Mobilní hospic. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/co-je-mobilni-hospic.html>

a) zdravotní domácí služba (ZDS)

Zdravotní domácí péče je terénní služba, kterou vykonává zdravotní sestra. Tato péče je poskytována na základě poukazu, který vypíše klientův praktický lékař. Domácí zdravotní péči mohou využívat děti i dospělí a je hrazena ze zdravotní pojišťovny. Tato péče usiluje o návrat ke zdraví člověka, udržení a návrat soběstačnosti, mírnění bolestí a utrpení při vážných onemocněních. Domácí zdravotní péče se týká pouze zdravotnických úkonů, jako např. převazy, aplikování injekcí atd. Tato péče se netýká hygieny, pochůzek a doprovodů, stravy a mnohých dalších.

Zdravotní domácí péči nám pomůže zařídit praktický lékař v jakémkoliv městě.

b) mobilní hospic neboli domácí hospic

Mobilní hospic nám nabízí služby, pokud chceme pečovat o svého blízkého doma. Služby, které mobilní hospic nabízí, jsou psycholog, lékař, sociální pracovník, zdravotní sestry a pro ty, kteří chtějí, může být přítomen i pastorační pracovník nebo jiný duchovní. Mobilní hospic se snaží uspokojit biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby člověka. Každému umírajícímu člověku nabízí paliativní péči. Chce, aby umírající člověk měl zachovanou lidskou důstojnost, lidská práva, nezůstal v poslední fázi života sám a prožíval jen snesitelné bolesti. Mobilní hospic je částečně hrazen ze zdravotní pojišťovny a částečně si musí klient přispívat sám.

Mobilní hospice, které se zavázaly dodržovat standardy kvality hospicové péče, jsou sdruženy v Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP). Za skutečné mobilní hospice můžeme považovat pouze čtyři – Cesta domů v Praze, mobilní hospic Tabita v Brně, mobilní hospic Anežky České v Červeném Kostelci a mobilní hospic Ondrášek v Ostravě. Tyto mobilní hospice mají ve svém týmu lékaře, a proto odpovídají standardům kvality a můžeme je řadit do APHPP.

Nevýhodou mobilních hospiců je, že jich je po České republice velmi málo. Příklad jiného hospice, který se neřadí do APHPP, je mobilní hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech aj.

c) pečovatelská služba (PS)

Pečovatelská služba je terénní služba poskytovaná v běžném domácím prostředí klienta. Pečovatelská služba je poskytována na základě sociálního šetření, sociální diagnózy. Pečovatelskou službu si většinou hradí klient sám na základě ceníku konkrétní pečovatelské služby. Pečovatelská služba poskytuje nasmlouvané úkony ve vymezeném čase. Mezi tyto úkony patří například dovoz jídla, pomoc při přípravě stravy, menší úklidy, nákupy, hygiena, doprovody k lékařům a další.

Pečovatelskou službu najdeme na mnoha místech České republiky. V Praze jich je hned několik. Některé pečovatelské služby jsou soukromé a některé zřízené městem či městskou částí. PS máme např. při Centru sociálních služeb Prahy 10, Prahy 3 atd.

d) tísňová péče (TP)

Co je vlastně tísňová péče a v čem nám může pomoci? Tísňová péče je sociální služba, která se snaží zajistit nám bezpečný život. Tato služba je především pro seniory a lidi se zdravotním handicapem. Jak taková služba funguje? Senior má v bytě nainstalované zařízení a na ruce nebo krku má tlačítko, které v případě potřeby pomoci zmáčkne a spojí se s dispečinkem tísňové péče. Dispečink pak zhodnotí situaci klienta a podle toho jedná. Přivolá městskou policii, záchrannou službu, rodinu atd. Službu tísňové péče, včetně zařízení, si hradí klient sám. Někde ovšem přispívají města či městské části.

Kde můžeme najít tísňovou péči? Tísňovou péči najdeme v několika městech České republiky. V Ostravě je TP - Dorkas, v Praze, Jihlavě, Žďáru nad Sázavou - Areion, v Břeclavi - Girasole atd.

e) osobní asistence (OA)

Služby osobní asistence jsou vhodné pro seniory, lidi s handicapem i umírající lidi. „Tato služba není úkonová a je bez omezení času.“²⁸ Většinou si vše řídí klient po domluvě s osobním asistentem. Osobní asistent se snaží pomoci člověku, aby mohl trávit svůj čas co

²⁸ Sbíрка zákonů: Zákon 108, o sociálních službách. In: *Zákon o sociálních službách*. 2006.

nejpříjemněji, byl začleněn do sociálního prostředí a mohl také být co nejvíce času doma mimo pobytová zařízení. OA pomáhá s doprovodem na úřady, do divadla a na jiné aktivity, dále s hygienou, stravou atd. Osobní asistenci si hradí klient sám podle pravidel jednotlivých organizací.

Služby osobní asistence můžeme najít například pod organizací Hewer, Domov Sue Ryder, Prosaz a další.

f) dobrovolníci

Dobrovolnictví je upraveno v zákoně č.198/2002 sb. O dobrovolnické službě. „*Za dobrovolnickou službu se považují takové aktivity, při nichž dobrovolník poskytuje ve svém volném čase, ze svobodné vůle a bez nároku na odměnu pomoc spoluobčanům a společnosti obecně.*“²⁹ Nejčastěji dobrovolníci doprovázejí na vycházkách, vymýšlejí kulturní a společenské aktivity, nebo jen tvoří společnost svému klientovi.

Dobrovolníky můžeme získat přes různé organizace, ale i individuálně. Organizace, které se zabývají dobrovolníky, jsou například CSOP, Lata, Hestia a další.

V další podkapitole se budeme věnovat pobytovým zařízením, která nám mohou pomoci v péči o naše blízké osoby.

²⁹ Katalog sociálních a návazných služeb 2012/2013, poskytovaných na území MČ Praha 10; str. 21

5.3. Pobytová zařízení

I co se týká pobytových zařízení, máme hned několik možností, které můžeme využít při pomoci s péčí o naši blízkou osobu.

- Odlehčovací péče
- Domovy pro seniory
- Domovy pro seniory se zvláštním režimem
- Domov s pečovatelskou službou
- Hospic
- Léčebna dlouhodobě nemocných
- Denní a týdenní stacionáře

Podrobné a přesné informace o všech výše napsaných službách najdeme v zákonu o sociálních službách, v zákonu o zdravotních službách nebo na stránkách ministerstva práce a sociálních věcí, či konkrétních zdravotních pojišťoven, které se těmito zákony řídí. V Praze i v jiných koutech České republiky můžeme nalézt tzv. centra sociální a ošetrovatelské pomoci, které nám nabízejí téměř všechny výše zmíněné služby nebo pomoc při hledání konkrétních služeb v případě, že se staneme jejich klientem. Dále nabízejí pomoc s vyřizováním příspěvků na úřadu práce.

a) odlehčovací služby

Odlehčovací služby, které zde uvedu, jsou pobytové. Tyto služby ale mohou být poskytovány i jako terénní nebo ambulantní pomoc. Odlehčovací služby jsou poskytovány lidem se sníženou ztrátou soběstačnosti z důvodu věku, dále z důvodu jejich chronického/dlouhodobého onemocnění nebo zdravotního postižení. Služba je poskytována lidem, o které se někdo /člen rodiny, přítel apod./ běžně stará v jejich přirozeném, domácím prostředí. Cílem této služby je možnost poskytnutí pečující osobě dostatečný odpočinek, aby mohla načerpat síly na další péči.

Odlehčovací služby poskytují svým klientům péči o vlastní osobu, pomoc se stravou, sociálně – terapeutické činnosti, možnost sociálního kontaktu, aktivizační činnosti a další.

Tyto služby se ve většině zařízení dělí na dlouhodobé a krátkodobé a často jsou propojeny s domovy pro seniory.

Nevýhodou těchto služeb je, že je poměrně vysoká obsazenost a je tedy velmi náročné klienta umístit.

Odlehčovací služby najdeme téměř po celé České republice. Jako příklad mohu uvést odlehčovací služby v domově pro seniory v Horních Měcholupech, APLA v Opařanech, G-centrum v Táboře, Vršovický zámek v Praze a mnoho dalších.

Co mám udělat pro to, aby můj blízký mohl být umístěn do odlehčovací služby. Vyzvedneme si formulář buď v místě konkrétní odlehčovací služby, nebo na jejich webových stránkách. Vyplníme žádost o umístění, necháme podepsat našim blízkým a dále necháme lékaře vyplnit lékařský posudek, vše odešleme na konkrétní odlehčovací službu, o kterou máme zájem, a pak už nám zbývá jen čekat.

Ceny těchto služeb jsou různé, většinou musíme počítat, že budeme platit ubytování a stravu, což je kolem 400Kč/den a dále poskytnutou péčí podle úkonů. Ve většině zařízení chtějí, aby klient měl peníze podle stravy a ubytování a dále s sebou celý příspěvek na péči.

b) Domovy pro seniory ³⁰

Domovy pro seniory poskytují pouze pobytovou službu pro osoby se sníženou ztrátou soběstačnosti z důvodu věku.

Poskytují nám, stejně jako odlehčovací služby, aktivizační činnosti, pomoc o vlastní osobu, pomoc se stravou a další.

Nevýhody v domovech pro seniory jsou ty, že je často velmi dlouhá čekací lhůta na uvolnění místa. Stejně jako u odlehčovacích služeb jsou i tato zařízení velmi přeplněná.

³⁰ Bílá kniha v sociálních službách, konzultační dokument; r. 2003, vyd. MPSV

Domovy pro seniory také najdeme v každém koutu České republiky. Je to například domov pro seniory v Českých Velenicích, dále Zvonková na Praze 10, Domov pro seniory Budiškovice a další a další.

Žádost se podává obdobně jako u odlehčovací péče. Když ale podáme žádost do domova pro seniory, přijde vás navštívit sociální pracovnice konkrétního domova a udělá sociální šetření u klienta.

Ceny domovů pro seniory jsou různé a většinou platí obdobné podmínky jako u odlehčovací péče.

c) Domov pro seniory se zvláštním režimem

Domov pro seniory se zvláštním režimem se liší především v tom, že umožňuje specifickou péči o cílové skupiny. Cílová skupina jsou lidé se ztrátou soběstačnosti z důvodu věku a chronického onemocnění, mezi něž se řadí především duševní onemocnění, Alzheimerova nemoc, demence a návykovost.

Poskytování základních činností je stejné jako u domovů pro seniory a odlehčovací péče. Ceny bývají často také obdobné a postup pro umístění klienta do takového domova se ničím neliší od postupu k umístění do domova pro seniory.

Domovy pro seniory se zvláštním režimem máme například v Terezíně, v Heřmanově Městci, v Dřevčicích a ve Vojkově.

d) Domov s pečovatelskou službou

Domovy s pečovatelskou službou se neřídí zákonem 108, ale jejich vlastníkem je obec, která si je spravuje a řídí. Obec si stanoví kritéria, podle kterých si vybírá, kdo v domově bude bydlet. Smlouvu o nájmu poté uzavírá klient s obcí. Tato nájemní smlouva se řídí občanským zákoníkem. Smlouvu o pečovatelské činnosti pak uzavírá konkrétní pečovatelská služba přímo s nájemcem bytu. Pečovatelská služba se pak řídí zákonem 108 o sociálních službách.

O domov s pečovatelskou službou můžeme zažádat následovně: vyplníme žádost a lékař nám vyplní doporučení, vše dokládáme s nájemní smlouvou původního bytu, výměrou důchodu a všech příspěvků, které pobíráme.

Domovy s pečovatelskou službou jsou téměř všude, například v Dačicích, Jindřichově Hradci, Praze, Ústí nad Labem a v dalších městech ČR.

e) hospic

Hospice jsou sociálně – zdravotnická zařízení, která pomáhají nevléčitelně nemocným lidem v jejich těžké životní situaci. Hospic využívá paliativní medicíny. Jeden z největších úkolů hospiců je zlepšit kvalitu života v nejtěžším období našeho života a umožnit důstojné umírání. Jakým způsobem se hospice snaží dosáhnout svého cíle? Lékaři a sestry se snaží mírnit fyzické bolesti svých klientů, psycholog psychické a pastorační pracovník se stará o duchovní stránku. V neposlední řadě je důležité, že v hospici mohou být neustále přítomni svým blízkým jejich rodina či přátelé.

Mezi jedny z neznámějších hospiců patří Cesta domů, Hospic dobrého pastýře v Čerčanech, hospic v Červeném Kostelci a hospic v Litoměřicích. Velkou nevýhodou hospiců je, že jich máme u nás v České republice stále málo, a jako další nevýhoda by mohla být cena pobytu. Častokrát jsem slýchávala, že hospice jsou velmi drahá zařízení. Cena pobytu v hospici vychází asi na 15 000 Kč (strava, pobyt) bez péče, takže je pravda, že ne každý na takovýto pobyt dosáhne. V tomto případě nám může pomoci právě již výše zmíněný příspěvek na péči.

Jako praktikantka či dobrovolnice jsem prošla několika hospicovými zařízeními a musím uznat, že myšlenka těchto zařízení byla velmi dobrá. Mimochodem, mezi prvními, kdo měl tuto myšlenku, je lékařka paní Marie Opatrná, která určitě stojí za zmínění, protože patří mezi vynikající lékaře v onkologickém oboru a zároveň je teoložkou. Bohužel její první projekt ohledně hospiců, o který se pokoušela, byl z mnoha stran nepochopený a tak byl nakonec zrušen. Až paní doktorce Svatošové se o několik málo let později podařilo hospic propagovat a dokonce i jeden založit v Červeném Kostelci.

f) léčebna dlouhodobě nemocných /LDN/

Léčebna dlouhodobě nemocných je zdravotnické zařízení sloužící k doléčování a ošetření takového klienta, u kterého již není potřebný pobyt na specializovaném lůžkovém nemocničním zařízení z toho důvodu, že stav se již nemůže změnit k lepšímu.³¹ V léčebně dlouhodobě nemocných jsou často klienti, kteří z nějakého důvodu nemohou být doma. Dříve byla LDN omezena na maximální délku pobytu tří měsíců, nyní je tato doba zrušena, a proto jsou léčebny dlouhodobě nemocných stále přeplněné. Většina klientů ale délku tří měsíců nepřezijí.

Když jsem ještě pracovala jako zdravotní sestra, setkávala jsem se velmi často s lidmi, kteří, když slyšeli o přeložení na LDN, tak se ptali, jestli brzy zemřou apod. LDN je považována za jakési „odkladiště“. Důvod, proč lidé v léčebně dlouhodobě nemocných často umírají, je, že jsou zde převážně senioři nebo vážně nemocní. Na webových stránkách zdravotnictví a medicíny jsem se dozvěděla, že průměrný věk ve vnitrostátních léčebnách dlouhodobě nemocných je 80 let.

Léčebny dlouhodobě nemocných máme státní i soukromé a najdeme je často při každé nemocnici.

g) denní stacionář

„V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“³²

Tato citace ze zákona 108 o sociálních službách nám definuje klientelu denního stacionáře. Co nám ale může poskytnout za péči? Služba poskytuje tyto základní činnosti:

„a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,

³¹ Sbírka zákonů, zákon sb. 372 Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování z r. 2011

³² Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

c) poskytnutí stravy,

d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

f) sociálně terapeutické činnosti,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. ³³

Proč bych měl volit zrovna denní stacionář? Denní stacionář je dobrou volbou pro lidi, kteří chtějí mít svého blízkého stále doma, ale musí chodit do zaměstnání a potřebují stálý dohled nad svým blízkým, nikoliv ale zdravotnický. Do denního stacionáře můžeme dát blízkého i v případě, že si potřebujeme zařídit své soukromé věci nebo si odpočinout od péče. Každá péče je velmi náročná, ať už o cizí lidi nebo o naše blízké, a nikdy není špatně požádat o možnost odpočinku.

V denních stacionářích můžeme najít častokrát tyto aktivity: divadla, výtvarné a hudební dílny, pracovní terapie, výlet aj., takže naši blízcí se mohou po dobu naší nepřítomnosti příjemně zabavit. Denní stacionáře často fungují osm hodin denně.

Denní stacionáře jsou například při organizacích Ruka pro život, Pohoda, Sananim atd. Nevýhodou stacionářů je, že je najdeme většinou pouze ve větších městech, takže často z malých měst musí být tito lidé dováženi ještě několik desítek kilometrů, pokud chtějí službu využívat.

h) týdenní stacionář

Jak definuje zákon 108 o sociálních službách týdenní stacionáře?

„V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“³⁴

³³ Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

³⁴ Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Zákon 108 definuje i poskytnuté služby, které týdenní stacionář nabízí. Tyto služby jsou stejné jako u denních stacionářů vyjma toho, že zde je poskytnuto ubytování.

„a) poskytnutí ubytování,

b) poskytnutí stravy,

c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,

d) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,

e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

g) sociálně terapeutické činnosti,

h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“³⁵

Týdenní a denní stacionáře často najdeme u sebe, ale není to podmínkou. Aktivity u týdenních stacionářů najdeme obdobné jako u stacionářů denních. Týdenní stacionáře fungují od pondělí ráno do pátku odpoledne. Počet klientů závisí na organizaci, ale ve většině případů najdeme v týdenním stacionáři asi 25-30 klientů. Ceny pobytu se pohybují od 130 Kč/den – až po 400 Kč/den, toto je bez stravy a bez péče.

Týdenní stacionář je například při organizaci Dobromysl, Hcsrdce, Centrum83.

V předchozích dvou kapitolách jsme se zabývali službami, které mohou pomoci samotným klientům a jejich nejbližším. V následující kapitole bych ale chtěla zmínit, jak si může pomoci sám a nebo jakou pomoc a od koho může očekávat profesionální pracovník, aby péči o vážně nemocné, umírající a seniory zvládal stále dobře.

³⁵ Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

6. Jak a kde najít pomoc jako profesionální pracovník

Když jsem ještě pracovala jako zdravotní sestra, často jsem od lidí slyšela, jak mohu stále pracovat jen s lidmi, kteří umírají, jak mohu vidět smrt a jak to, že mi to nevadí a beru to tak v pohodě. Teď už se mě lidé tolik neptají, i přesto, že stále pracuji v profesionální pomoci a s cílovou skupinou seniorů. Nevím, čím to je, že si mnoho lidí spojuje nemocnici se smrtí, já si ji spojuji se zdravotní péčí. Možná, že i právě toto bude rozdíl. Beru situaci tak, jak je, snažím se pomoci, ale když vím, že už není jiná možnost, snažím se alespoň podat pomocnou ruku, tak jak tito lidé chtějí a potřebují. Pro mě samotnou je určitě důležitých několik věcí proto, aby mě má práce posilovala, ale naopak nezpůsobila syndrom vyhoření:

- udělat maximum, co mohu
- za práci zavřít dveře
- svůj čas věnovat lidem, na kterých mi záleží
- věnovat se svým zálibám, které fungují jako odreagování, takže každý den jdu do práce s čistou hlavou
- a jak už jsem zmínila v úvodu, tak i umírání a smrt brát v určitém smyslu jako pozitivum
- pomáhá mi i další vzdělávání

Z vlastní zkušenosti mohu říct, že tyto body mě naučily vyrovnávat se se ztrátami svých klientů. Existují ale i jiné možnosti, těmi jsou například supervize. A jak jsem zmínila, tak i další vzdělávání v oboru jistě pomáhá. Kurzy a školení nám mohou dodat větší jistotu v tom, že jsme opravdu vyčerpali veškeré možnosti pomoci. Jsou i školení o syndromu vyhoření, který v těchto náročných povoláních není k zahazení, ale i mnoho dalších.

8.1. Supervize

Co je to vlastně supervize a v čem nám může pomoci? Jako první a důležité je mít dobrého supervizora. Supervizí máme několik druhů, ale všeobecně nám pomáhají k lepšímu vzdělání, řešení problematických situací a i vytváření a posilování dobrých vztahů v týmu. „*Supervize představuje důležitou oblast profesního růstu.*

Původně byla běžnou součástí poradenství, psychoterapie a sociální práce. V posledních letech je stále více žádána a oceňována i v dalších oblastech práce s lidmi – pomáhajících

profesích, medicíně, školství, výchově, managementu, pracovních týmech, organizacích... ³⁶

A jak se mohu dostat na supervizi? Nejlepší cestou je zkusit vše zařídit přes zaměstnavatele, často nám je dnes nabízí i oni sami, ale jsou například i stránky www.supervize.eu, kde si můžeme najít supervizora soukromě. Hodina za supervizi se pochybuje zhruba mezi částkou 500-1200 Kč.

³⁶ Supervize. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.supervize.eu/o-supervizi/co-je-supervize/>

Praktická část

7. Metodologie výzkumné části

Ve své výzkumné části se zabývám zjišťováním otázek kolem umírání a smrti, čímž navazuji na teoretickou část, která se zabývá touto problematikou.

7.1 cíle výzkumné části

Jak bylo v teoretické části popsáno, tak umírání a smrt a péče o takovouto osobu je velmi obtížné téma. Cílem výzkumné části tedy je zjistit prostřednictvím několika jedinců, jak vnímají umírání/smrt. Hlavní stránkou výzkumu jsou otázky zaměřené na potřebu pomoci při péči o umírajícího.

S cílem souvisí stanovení otázek v dotazníku, který přikládám do přílohy č.1

7.2 metoda výzkumu

Orientovala jsem se na kvantitativní metodu výzkumu. Dotazník jsem zpracovávala pomocí svých znalostí, zkušenosti a odborné literatury. V dotazníkovém šetření jsou použity otevřené otázky. Tuto metodu jsem si vybrala proto, že zahrne větší množství lidí, je anonymní a domnívám se, že tím je méně náročná pro psychickou stránku respondentů. Otevřené otázky jsem volila proto, že jsem nechtěla omezovat respondenty, ačkoliv v časovém horizontu je tento druh metody pro respondenty více zatěžující a jistě i pro následné zhodnocení. Tato metoda se mi přesto jevila jako nejvhodnější k získávání a zpracování dat k návaznosti na teoretickou část a zodpovězení výzkumných otázek.

Ještě než jsem začala s výzkumem, zajímalo mě, zda jsou otázky pochopitelné, a tak jsem požádala své kolegy o jejich názor a podněty, které jsem poté při zpracování dotazníku využila.

7.3 demografické údaje

Dotazník jsem tvořila s ohledem na věk, město, vzdělání, vztah k umírající/zemřelé osobě a informovanost o problematice, kterou se zabývám. Tato data považuji za jedny z nejdůležitějších kritérií výzkumné části.

7.4 respondenti jako výzkumný vzorek

Respondenti pro mou bakalářskou práci, byli lidé, kteří se starají o umírající doma, v nemocnici a v sociálních službách.

Původně bylo 150 dotazníků, přičemž rozeslaných dotazníků pomocí emailu bylo 35 a zbylé dotazníky byly předány při osobním setkání, případně přes známé. Dotazníků se vrátilo celkem 142. 8 dotazníků se nevrátilo přes email a dva dotazníky byly vyřazeny, jelikož nebylo odpovězeno na všechny otázky. Ze 140 respondentů, jejichž dotazníky byly použity, bylo 35 ze sociálních služeb /pečovatelky, sociální pracovníci, osobní asistenti/, 28 ze zdravotních služeb /lékaři i sestry/ a 77 lidí pečujících o blízkou osobu.

7.5 zpracování dat

Tento výzkum byl prováděn v období 1.4. 2014 – 15.5. 2014

Při zpracování dat jsem využila k zapisování program Microsoft Excel a k tvoření grafů program Microsoft office PowerPoint.

7.6 výsledky výzkumné části

Většina respondentů uvedla město, ve kterém žijí a věk. Všichni pak uvedli vztah k osobě, která umírala/zemřela, věk a zda to byla přirozená smrt či v závislosti na onemocnění.

Průměrný věk všech respondentů je 39 let. Převážná většina respondentů byla ze Středočeského kraje, menší část z kraje Jihočeského a velmi malý zlomek respondentů byl z kraje Jihomoravského a Ústeckého.

Zhruba 40% uvedlo, že umírající osobou byl rodič, 30% manžel, 10% dítě a 20% sourozenec.

Věk umírajících byl v průměru 57 let. Výjimkou mezi umírajícími nebyly ani lidé s nízkým věkem 18-25 let. Převážná většina, a to 72% lidí, zemřelo na onemocnění, z toho 40% tvořila onkologická onemocnění, 21% onemocnění srdce a dýchací soustavy, 4% lidí zemřelo z důvodu dlouhodobých psychických onemocnění a zbylých 7% z důvodu dalších onemocnění. 28% lidí zemřelo přirozenou smrtí, na stáří.

1. otázka - Co pro Vás znamená umírání?

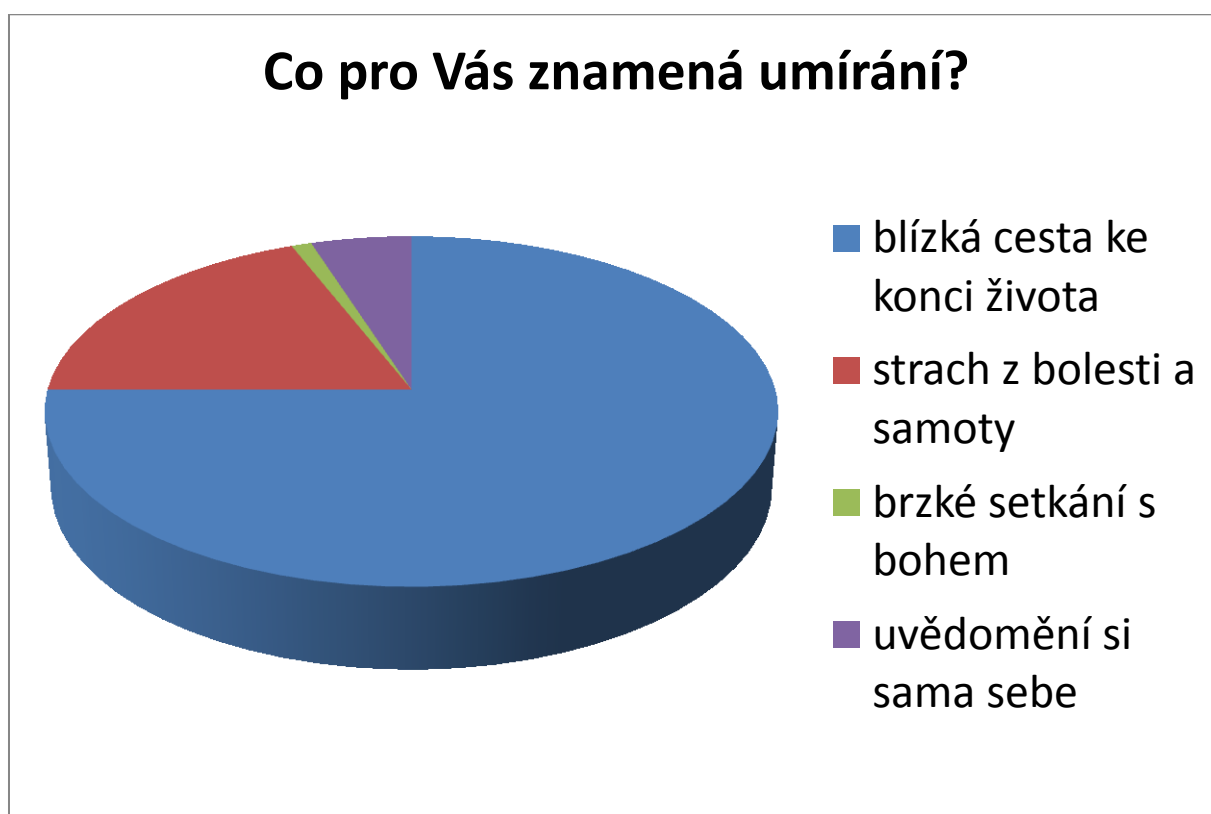
75% blízká cesta ke konci života

19% strach z bolesti a samoty

1% brzké setkání s bohem

5% uvědomění si sama sebe

Graf č. 1



Mezi posledních 5% respondentů, kteří na otázku odpověděli „uvědomění si sama sebe“, jsou z největší části lidé z pomáhajících profesí. Této největší části odpovídá 4,5% respondentů. Valná většina, a to 75 % respondentů, nevidí za umíráním nic, kromě toho, že je to „vyhlídka smrti“.

2.otázka - Co pro Vás znamená smrt?

10% Nad tím jsem ještě nepřemýšlel

12% Setkání s Bohem

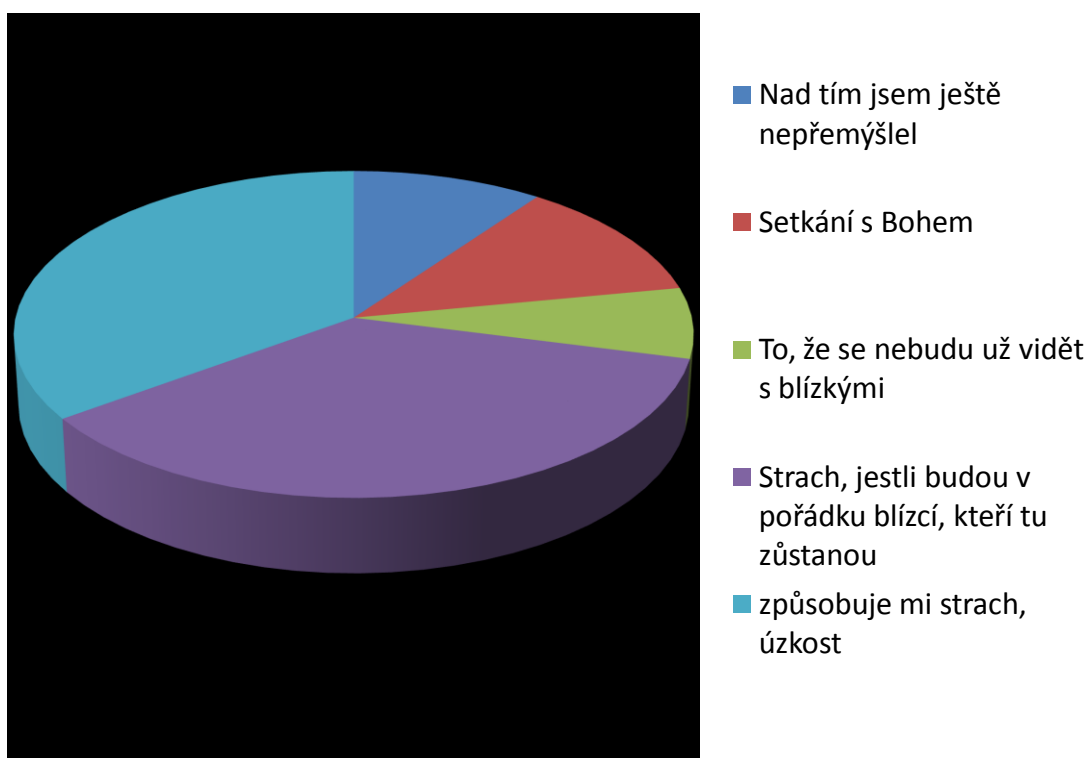
7% To, že se nebudu už vidět s blízkými

36% Strach, jestli budou v pořádku blízcí, kteří tu zůstanou

35% Způsobují mi strach, úzkost

Graf č.2

Co pro Vás znamená smrt?



U odpovědí na tuto otázku je vidět, že 43% respondentů má stále zájem o své blízké. Dokonce jim velmi záleží na tom, aby blízcí nebyli nešťastní, byli v pořádku atd.

Zajímavé však je, že 12% respondentů vnímá smrt jako setkání s Bohem, i přesto že umírání tak vnímá pouze 1%

3. otázka - Jak byste si přál, aby Váš blízký umíral?

90% Bez bolesti a v přítomnosti toho, koho by chtěl

3% „Hlavně aby to dlouho netrvalo.“

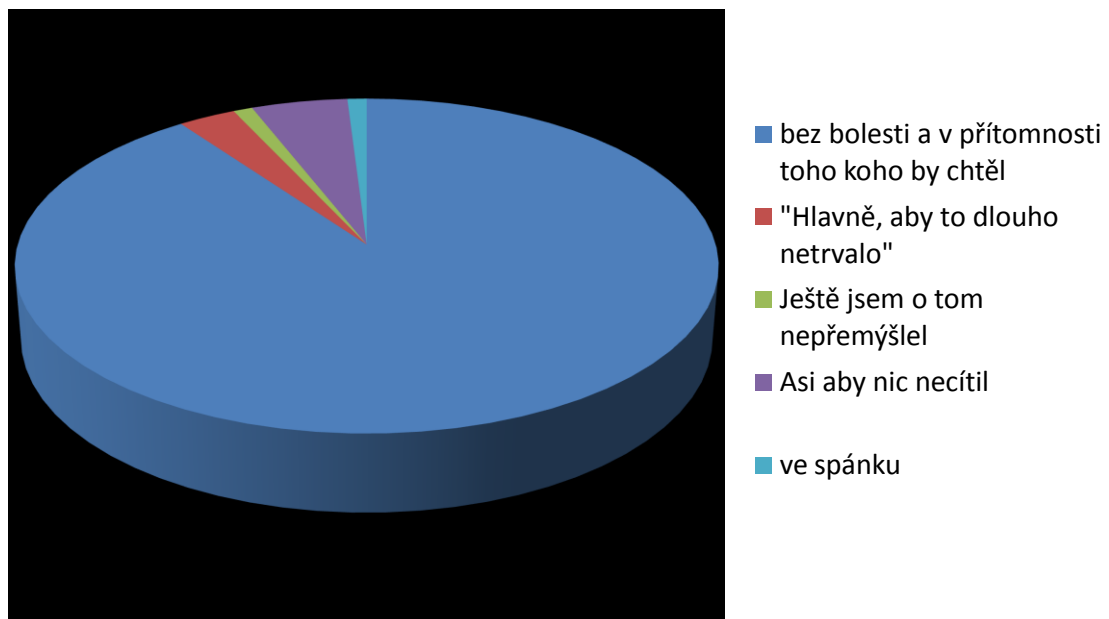
1% Ještě jsem o tom nepřemýšlel

5% Asi aby nic necítil

1% Ve spánku

Graf č.3

Jak byste si přál, aby Váš blízký umíral?



4.otázka - V jakých podmínkách byste si přál, aby Váš blízký umíral?

87% doma

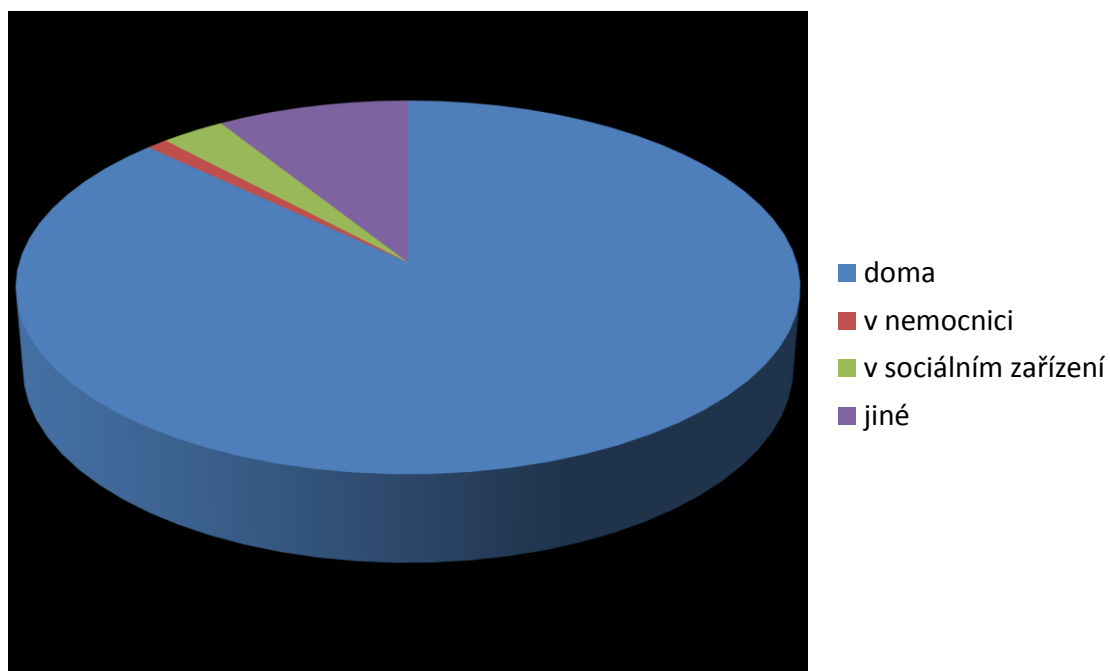
1% v nemocnici

3% v sociálním zařízení

9% jiné

Graf č.4

V jakých podmínkách byste si přál, aby Váš blízký umíral?



Pod odpovědí jiné se často nacházela odpověď, „kdekoliv, kde bude o mého blízkého postaráno a nebude sám“, anebo konkrétní zařízení hospic.

5.otázka - V čem byste potřebovali pomoc v péči o umírajícího člověka?

21% finančně, zabezpečit umírajícího i svou rodinu, jinak nemohu být s ním doma

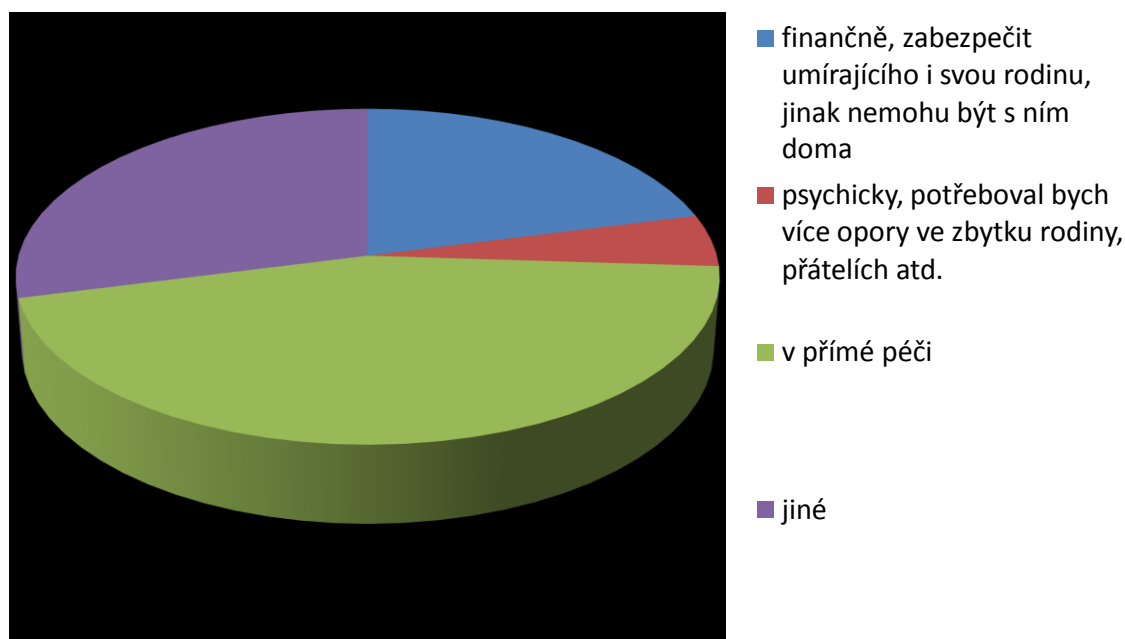
5% psychicky, potřeboval bych více opory ve zbytku rodiny, přátelích atd.

45% v přímé péči

29% jiné

Graf č.5

V čem byste potřebovali pomoc při péči o umírajícího člověka?



Pod odpovědí jiné, se ze 14% nacházela odpověď poskládaná z odpovědí „a“, „b“ i „c“ dohromady a z 15% lidé odpovídali, že by potřebovali pomoc v tom, kde „najít někoho“, kdo poradí s tím, jak vyřídit různé příspěvky, jak zajistit domů pomoc atp.

6. otázka - Jakou osobu byste chtěl mít po svém boku v tomto těžkém období? V případě, že byste chtěl být sám, uveďte prosím proč.

22% blízkého/rodinu

4% nejlepšího přítele

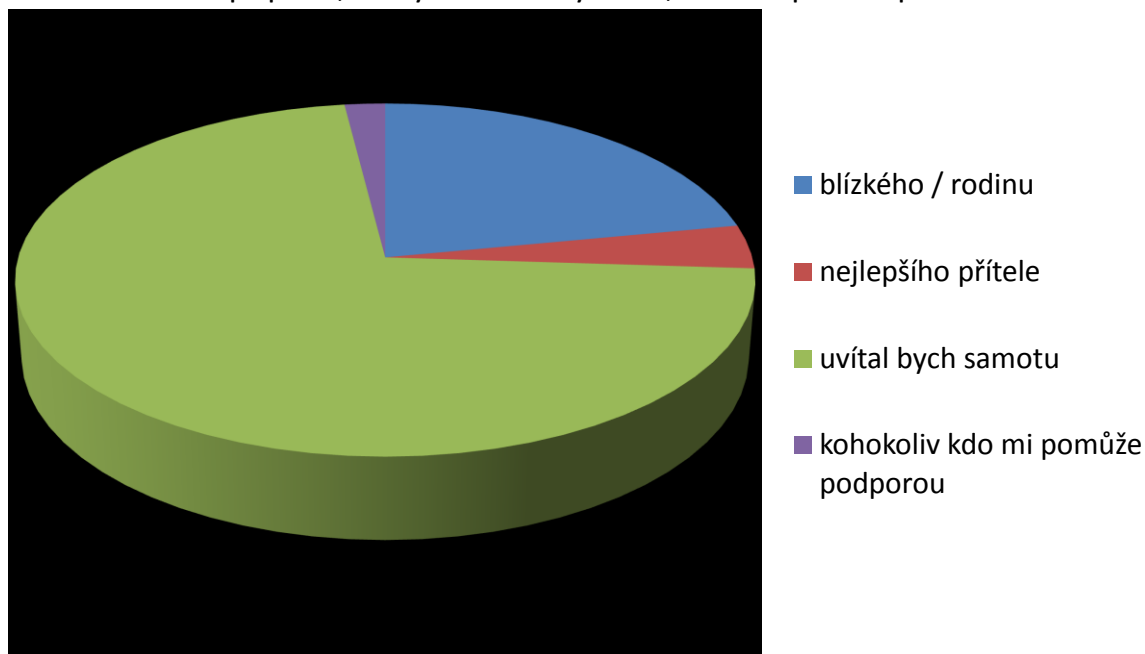
72% uvítal bych samotu

2% kohokoliv, kdo mi pomůže podporou

Graf č. 6

Jakou osobu byste chtěl mít po svém boku v tomto těžkém období?

V případě, že byste chtěl být sám, uveďte prosím proč.



72% pečujících lidí by uvítalo samotu. 55% by ji uvítalo, protože si myslí, že by nemělo čas ani myšlenky na jiné lidi, převážně své přátele. Z toho zbylých 17% pečujících si myslí, že své problémy by si každý měl řešit sám a nezatěžovat okolí, i když jsou někdy těžké.

7. otázka - Setkal jste se někdy s pojmem „paliativní péče“ a v jakém smyslu?

2% ne, nikdy jsem se s tím pojmem nesetkal

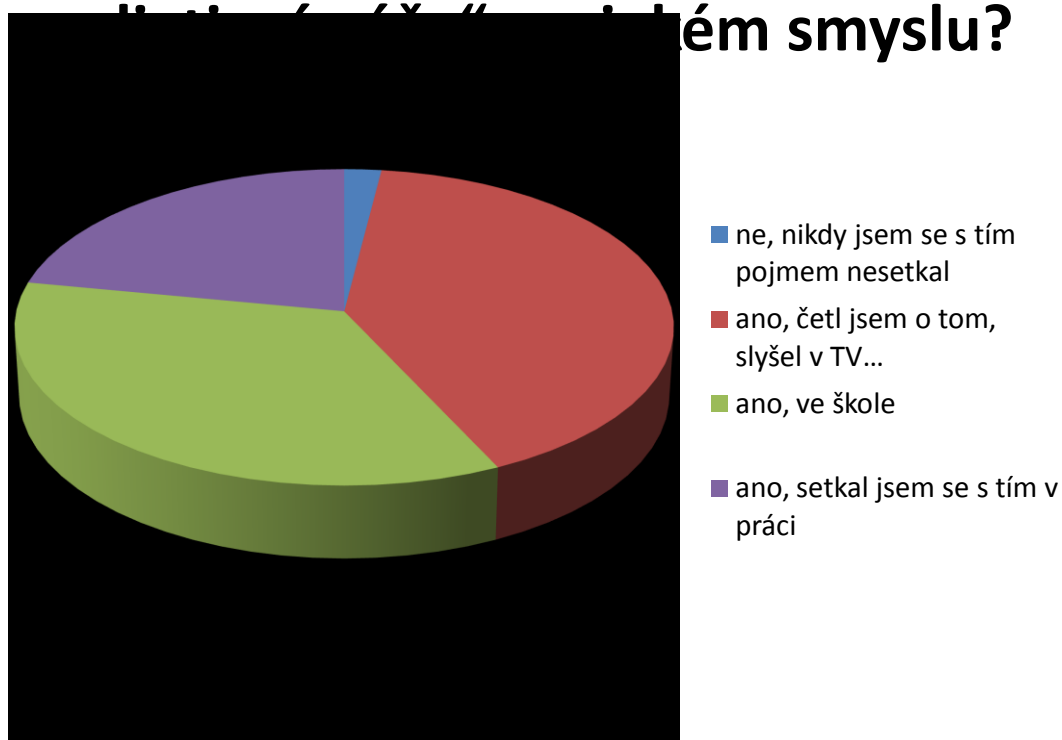
41% ano, četl jsem o tom, slyšel v TV

35% ano, ve škole

22% ano, setkal jsem se s tím práci

Graf č. 7

Setkal jste se někdy s pojmem „paliativní péče“ a v jakém smyslu?



Odpověď „ve škole“ a „v práci“ psali většinou všichni lidé, kteří mají zkušenosti se zdravotnickými a sociálními školami, nebo jinými školami humanitních zaměření. Přesto mě tito lidé překvapili, protože „ano“ odpovědělo 98% z nich. Myslím, že paliativní péče není do

dneška ještě tolik známá, i když se jí daří už alespoň v některých knihách a mediích poměrně dobře šířit.

Většina z dotazovaných uvedla, že o paliativní péči slyšeli prostřednictvím organizace „Cesta domů“, která měla pořady v televizi, nebo že četla knihy či články z internetu.

8.otázka - Vyhovovalo Vám, jak Vám lékaři sdělili, že Váš blízký zemřel? Jestli byste něco v komunikaci s lékaři chtěli změnit, prosím napište to.

22% ne, mají málo času

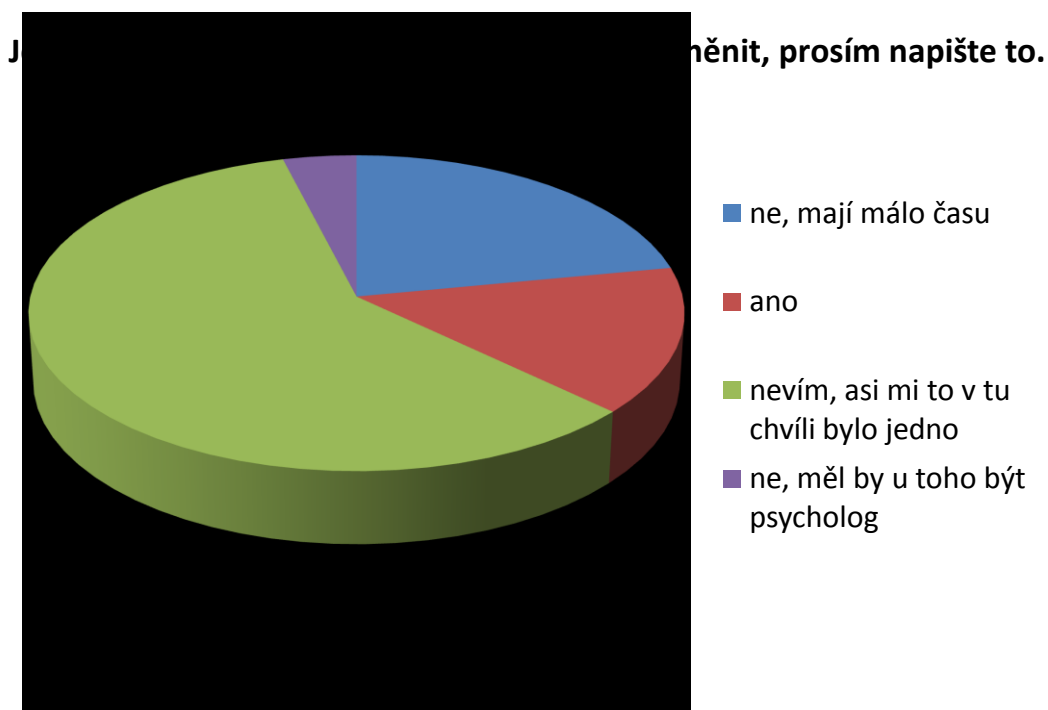
15% ano

59% nevím, asi mi to v tu chvíli bylo jedno

4% ne, měl by u toho být psycholog

Graf č. 8

Vyhovovalo Vám, jak Vám lékaři sdělili, že Váš blízký zemřel?



9.otázka - Jakou pomoc byste potřebovali po smrti svého blízkého.

24% uvítal bych klid

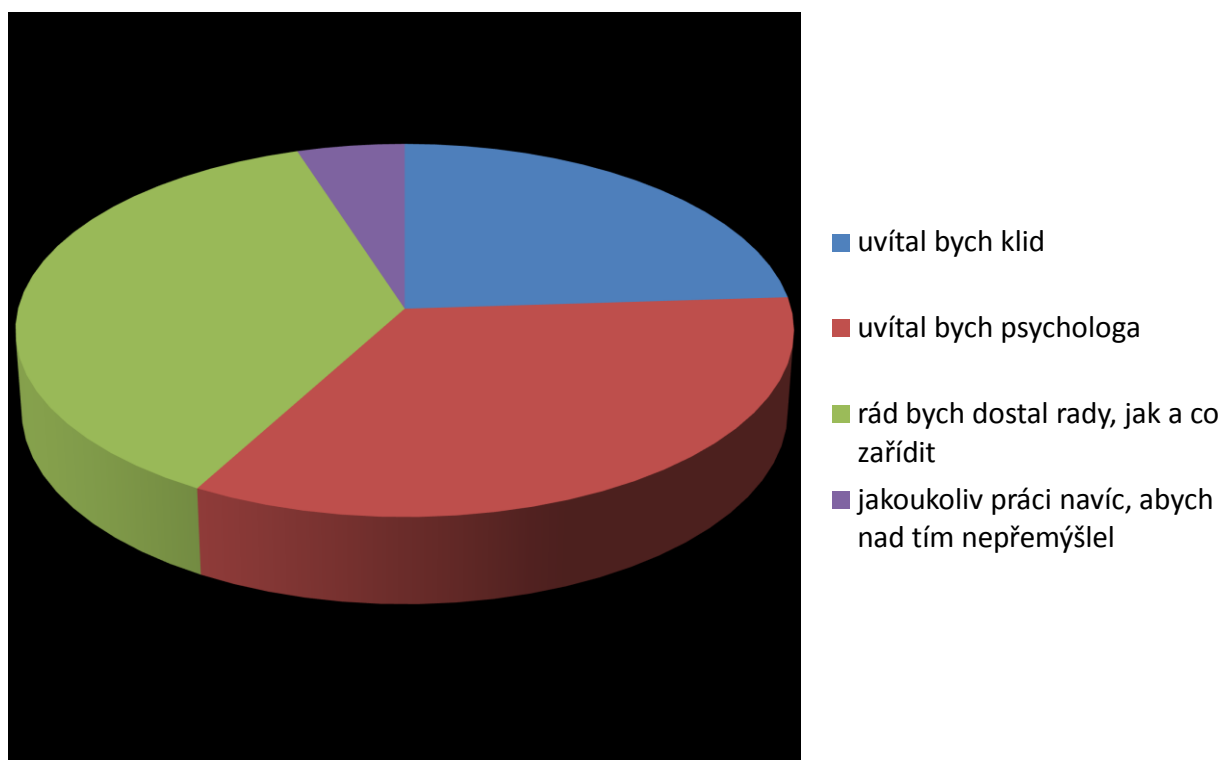
34% uvítal bych psychologa

37% rád bych dostal rady, jak a co zařídit

5% jakoukoliv práci navíc, abych nad tím nepřemýšlel

Graf č. 9

Jakou pomoc byste potřebovali po smrti svého blízkého.



10. otázka – Co byste si přál/a změnit ve zdravotní oblasti vůči

a/ umírajícím

59% lepší komunikaci personál x pacient

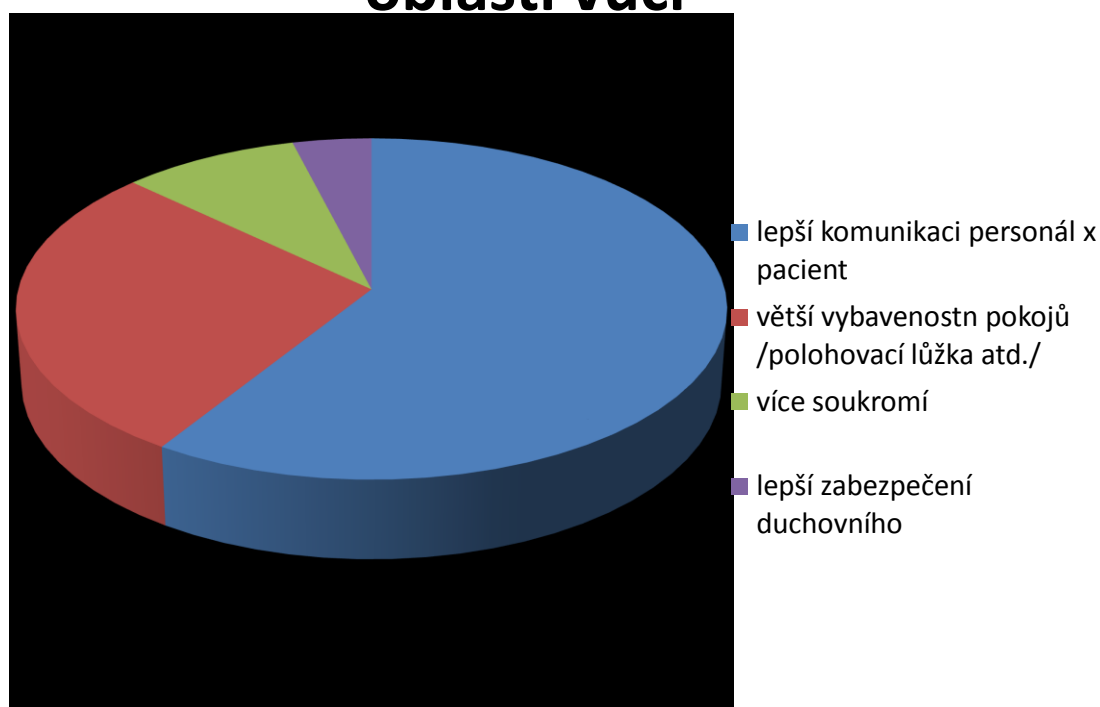
28% větší vybavenost pokojů /el. polohovací lůžka atd./

9% více soukromí

4% lepší zabezpečení duchovního

graf č. 10

Co byste si přál/a změnit ve zdravotní oblasti vůči



Když 59% lidí v dotazníku odpoví, že vůči umírajícím lidem si přeje lepší komunikaci s personálem, zaobírám se otázkou, co za špatnou komunikací stojí. Určitě by se těchto důvodů našlo velmi mnoho, jedním z nich, a myslím, že je to i ten nejdůležitější, je, že sestry jsou mnohdy zaneprázdněny psaním dokumentace, nebo péčí o akutně nemocné lidi, protože

jedna sestra slouží mnohdy na 15 pacientů, či více nemohou prostě najít čas, i když by často zájem z jejich strany byl.

/b pozůstalým

47% rozhodně více času na sdělení takovéto informace ze strany lékaře

7% chtěl bych psychologa

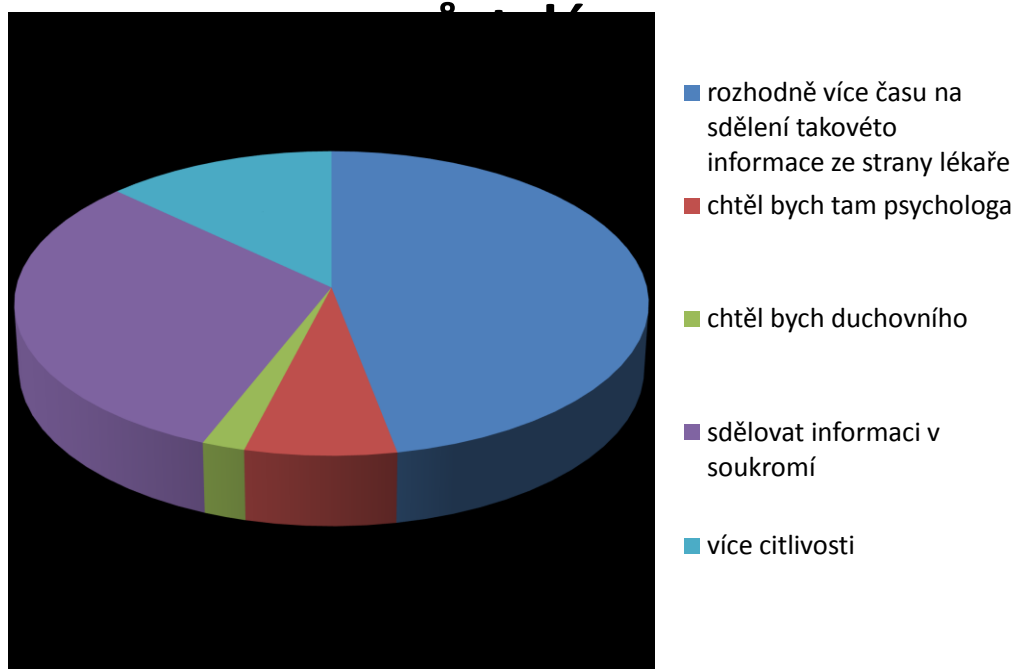
2% chtěl bych duchovního

31% sdělovat informaci v soukromí

13% více citlivosti

Graf č. 11

Co byste si přál/a změnit ve zdravotní oblasti vůči



U otázky desáté se mi především líbilo, že i profesionální pracovníci ze svého oboru odpovídali na otázku tak, jak jim to přišlo na mysl, a neřekli jednoduše, že jsou spokojeni, nebo, že výhradu ke svému oboru nemají.

11. otázka – Co byste si přál/a změnit v sociální oblasti vůči

a/ umírajícím

38% zlepšení komunikace personálu

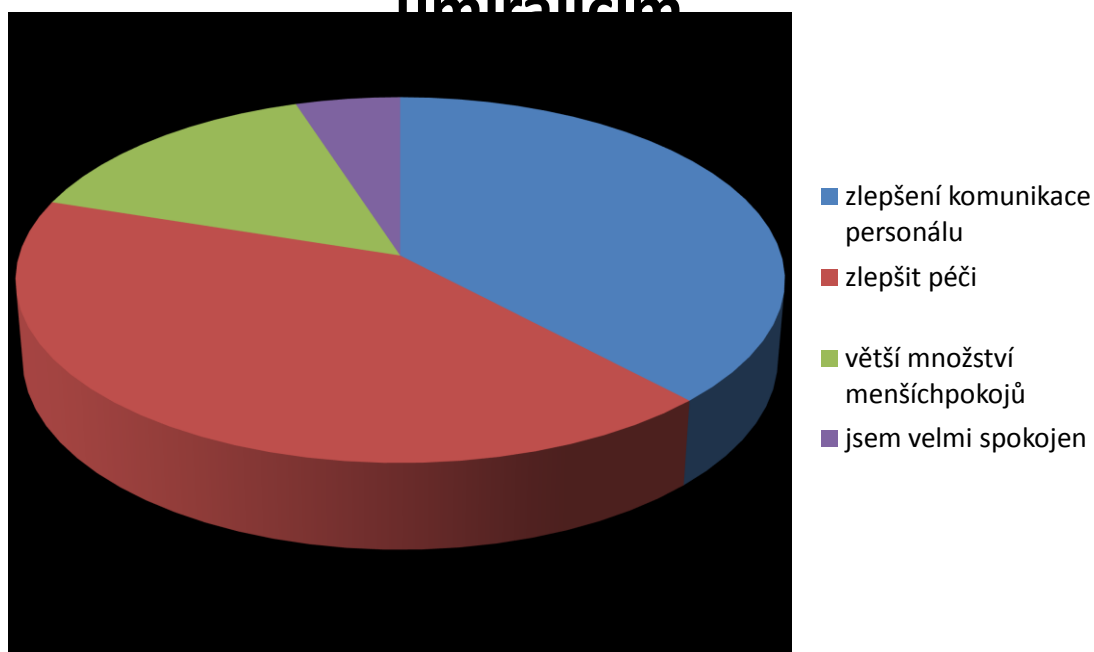
42% zlepšit péči

15% větší množství menších pokojů

5% jsem velmi spokojen

graf č. 12

Co byste si přál/a změnit v sociální oblasti vůči umírajícím



b/ pozůstalým

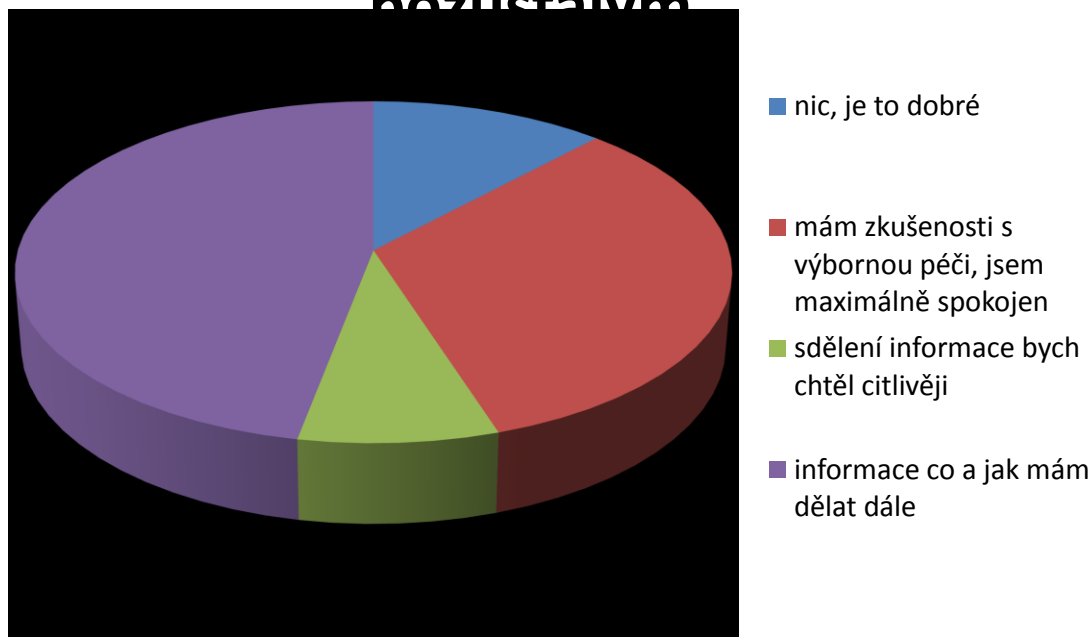
12% nic, je to dobré

33% mám zkušenosti s výbornou péčí, jsem maximálně spokojen

8% sdělení informace bych chtěl citlivěji

47% informace co a jak mám dělat dále

Co byste si přál/a změnit v sociální oblasti vůči nezůstalým



Odpovědi u otázky desáté a jedenácté se mi velmi líbí z toho důvodu, že jsou opravdu rozličné. Například zatímco u zdravotnictví nejsou lidé spokojeni většinou s komunikací personálu, v sociálních zařízeních převládá spíše horší péče /pouze v tomto výzkumu/. Dále se v sociální oblasti nachází odpověď, která je u otázky „b“, že lidé potřebují informace jak a co dělat dále, přitom ve zdravotnictví se tato odpověď vůbec nepromítá. Mohlo by to značit, že lékaři tyto informace podávají rovnou? Tuto otázku si každý musí ale zodpovědět sám. Z odpovědí otázky desáté i jedenácté nám ale velmi jasně vyplývá, že lidé by chtěli pro své blízké více soukromí. I já sama, když klientovi zařizuji pobyt v sociálním nebo zdravotnickém zařízení, dostávám, ať od rodiny či klientů, často otázku: „Je tam jednolůžkový pokoj“? Velmi často bohužel odpovídám, že ne, nebo že jsou plně obsazené. Jednolůžkových pokojů, často i dvoulůžkových, je velmi málo, ať se to týká sociálních nebo zdravotnických zařízení.

V kapitole sedmé jsem se zabývala svým výzkumem, který měl zjistit, jaká je péče doma, ve zdravotnictví a v sociální oblasti, co by si pečující přáli zlepšit a v čem by potřebovali pomoc.

V níže uvedené kapitole napíšete jeden příběh z rodinného prostředí a uvedete dva rozhovory. Jeden rozhovor bude se zdravotní sestrou na lůžkovém oddělení. Druhý rozhovor bude s pečovatelkou z domova pro seniory. Tento příběh a rozhovory nám ukazují, jak je péče o umírající náročná, ale zároveň, jak nám mnoho může darovat.

7.7 Závěr a diskuze k analýze dat

Z výzkumu mého šetření, které bylo provedeno na 140 respondentech, vyplývá několik věcí, které zmíním v níže uvedených bodech:

1. většina lidí vnímá smrt velmi negativně, jako jakési konečno
2. pečující osoby potřebují pomoc v přímé péči o klienta, a dále se zabezpečením financí
3. 83% pečujících by chtěla mít svého blízkého doma, ale bojí se, že nezvládne péči a nebude finančně moci zabezpečit možnosti pomoci

V tomto bodu mi vyvstává otázka: „Kde je chyba?“ Proč si někdo nemůže dovolit zabezpečit svého blízkého? Je špatný systém v přerozdělování financí? Jsou služby drahé?

4. 72% pečujících osob by uvítalo samotu v době, kdy se stará o svého blízkého.

Péče o blízkou osobu je velmi náročná, proto se domnívám, že těchto 72% zahrnuje pečující osoby, které tráví se svým blízkým velmi mnoho času, a pokud nějakou chvíli pro sebe najdou, chtějí ji mít v poklidu a sami.

5. 98% dotazovaných mě příjemně překvapilo, protože zná pojem „paliativní péče“, i když někteří jen povrchově.

6. V neposlední řadě z výzkumu vyplývá, že je stále co měnit v sociálním i zdravotnickém oboru. Lidé si přejí zlepšení komunikace, péče a informace, které jim pomohou ke konání na další cestě /o péči, o příspěvcích.../

Zde si myslím, že by byla vhodná úprava zákona, tak, aby mohly sociální a zdravotnické služby spolu více spolupracovat. Toto je jenom můj názor, ale jako sociální pracovnice vím,

že co mi klient sám o zdravotní stránce nesdělí, mi zákon nedovolí zjišťovat, a někdy je velmi náročné pracovat s minimálním množstvím často nepoužitelných informací.

Jsem si ovšem vědoma, že vzhledem k velikosti vzorků nelze získané údaje zobecňovat.

8. Příběhy a rozhovory z domácího, zdravotnického a sociálního zařízení

Jako součást kvantitativního šetření bych ještě ráda uvedla údaje patřící spíše do kvalitativní části metody získávání údajů

V první řadě se jedná o příběh rodiny, která měla svého blízkého doma téměř až do konce jeho života. Tento příběh uvádím z toho důvodu, abych jeho pomocí ukázala, jak je rodina či jiné pevné zázemí pro dlouhodobě nemocného velmi důležité a dokáže dát často mnohem více, než jen čistě zdravotnická péče. Je to samozřejmě ale jen můj názor, který je postavený na vlastních zkušenostech se smrtí v domácím prostředí a zároveň i ve zdravotnickém a sociálním zařízení.

V následující podkapitole přepíši rozhovor pečující zdravotní sestřičky, který jsem získala od své kamarádky, která pracuje na jedné z pražských klinik. Tato sestřička již má dlouholetou praxi a s umírajícími se setkává stále.

A v podkapitole třetí uvedu příběh člověka, který pracuje v sociálním zařízení. Opět je to člověk s dlouholetou praxí.

Tyto tři různé příběhy uvádím proto, abych ukázala odlišení, jaké je umírání v domácím prostředí, v nemocnici a za pomoci sociálního zařízení. Příběhy stojí vždy na vyprávění jednoho člověka, a tak jsou jen pro ukázkou. Není prokazatelné, že práci s umírajícím takto může cítit každý, či dělat každý stejně.

8.1. Příběh člověka pečujícího o svého těžce nemocného blízkého

Toto je přepsaný a upravený příběh z nahrávání pomocí diktafonu, pokud budu používat jména, budou zde záměrně zaměněna.

Když celý kolotoč začal, bylo mi necelých 50 let, ale vidím to stále jako dnes. Měla jsem 11 ti letou dceru, která se mnou žila a další syny, kteří už byli z domova. Manžel se mi nezdál, a tak jsem stála o to, aby šel k lékaři, a on tak udělal. Procházel základními testy, ale všechny byly pozitivní, a tak se vyšetření stále prohlubovala, až jsme se dozvěděli diagnózu, rakovina. Nevím, jestli pro mě bylo lepší vědět, či nevědět. Jen ten celý koloběh vyšetření

trval velmi dlouho. Manžel věděl jen třetinu z toho, co jsem věděla já. Mně lékaři řekli celou pravdu a ta nebyla dobrá, jemu dávali stále naději, i já si to přála. Manžel tedy podstupoval vše, co se dalo. Prošel operací, ozařování, chemoterapie, ale nic nezabíralo, nádor se zvětšoval a začaly se tvořit metastáze. Přistoupili jsme i na léčení, ačkoliv jsme tomu nikdy nevěřili, ale byli jsme všichni velmi zoufalí. Moje jedenáctiletá dcera byla najednou dospělá, začala se starat o to, co je s tátou. Byla téměř u každého volání záchranné služby svému tátovi apod., mimo to, kdy trávila svůj čas ve škole. Bylo to velmi stresující pro mě i pro ni. Táta jí umíral před očima a já nemohla vůbec nic dělat, zavírat jsem ho nikam nechtěla, to jsem zavrhla ihned. On chtěl být doma a my všichni ho tam chtěli mít také. Dcera byla velmi silná, před tátou nikdy neplakala, ani nevím, jestli vlastně vůbec někdy plakala, protože až když manžel po dvou a půl letech zemřel, všimla jsem si, že dcera místo aby se učila do školy, četla knihy, kterými doufala, že svého tátu vybojuje zpět, ve škole skoro propadala.

Manžel byl doma po celou dobu své nemoci, pokud to bylo jenom trochu možné. Operován byl v roce 1997 v jedné z pražských nemocnic, operace se ale nezdařila. Nádor byl tak velký, že mu ho tam museli lékaři nechat, protože by jinak vykrvácel přímo na sále a to byl ten největší průser. Nějakou dobu podstupoval chemoterapie v Praze, následně v nemocnici v Pelhřimově a poté v Jihlavě. Změny míst byly buď podle cestování lékařů, a nebo proto, abychom ho měli co nejdříve. Když etapa ozařování a chemoterapií byla dokončena, bylo mi řečeno, že nic nezabralo a že se máme připravit na nejhorší. Tohle všechno nás stálo asi třičtvrtě roku. Denně jsem si říkala, co bude dál? Co budeme dělat? Jak to všechno zvládneme, ale rozhodnutí bylo jasné, manžel musí být i tak doma. Manžel se začal velmi rychle horšit, začal se dusit, mít velké bolesti a základní léky už byly málo. Asi třikrát týdně k nám jezdila záchranná služba, nejvíce v nočních hodinách, dceru to vždy probudilo. Manžel vždy odjížděl, ale druhý den už byl doma. Asi o měsíc později dostal cévní mozkovou příhodu, nemohl mluvit, nerozuměl, ochrnl na pravou stranu těla (hemiplegie). Tehdá jsem si říkala, že tohle už nezvládneme, ale on bojoval. Když jsem ho viděla, nemohla jsem přestat. Téměř po měsíci se manžel opět vrátil domů. Lékař, který nepoznal včas primární diagnózu, začal mít výčitky, sehnal nám kyslíkovou láhev a injekce, které jsem se musela naučit píchat, naučila se to i dcera. Dcera bojovala s tátou a táta bojoval hlavně kvůli ní. Ona se s ním trpělivě učila slova, psát a další, já jsem mu pomáhala s hygienou, léky a starší synové ho dováželi, kam bylo třeba.

Manžel zemřel v polovině roku 2000, po necelém týdnu v nemocnici, kam byl převezen pro zavodnění plic. Celý týden mu vytahovali desítky litrů vody z těla, ale nakonec ledviny a plíce selhaly. Manželovi bylo 53 let.

Nejtěžší na tom všem bylo, být v nevědomosti. Vyhrájeme nebo prohrajeme? Kdy a proč? Také jsme velmi řešili otázku finanční, po celou dobu jsme měli pouze jeden příjem, manžel nedostával vůbec nic, žádné příspěvky, žádný invalidní důchod, to vše vzniklo kvůli problémům s pojišťovnou ještě z předchozích let, o kterých jsme ale nikdo nevěděl, ani on sám. Byl běžným platičem sociálního i zdravotního pojištění, ale někde chyběl nějaký podpis, dodnes nechápu.

Tato událost nám všem velmi změnila život. V průběhu všech bojů, jsme se téměř nestýkal nikdo s okolím, jen z povinnosti (práce a škola). Vždy jsme ale od manžela všichni těžili, protože on se stále usmíval, byl optimistický, bojoval, i přes tu krutou nemoc. Bezprostředně po smrti byla situace velmi krutá, já sama byla psychicky na tom poměrně špatně, dcery jsem si moc nevšíkala, nedokázala jsem pomoc sobě, natož ještě jí. Ona působila velmi vyrovnaně, dodnes nevím, jak a co si nesla za břímě.

Celá tato situace byla pro nás určitá lekce, která nás v životě dostala jinam, než, by jsme nejspíš šli. Všechny nás to posílilo do našich dalších životů, přehodnotili jsme postoj k němu. Postavili jsme se na vlastní nohy, které byly už velmi pevné. Všichni jsme se naučili spoléhat jen na sebe. Těžko říct, co z toho bylo špatně a co z toho, co jsme si odnesli bylo dobře. Každopádně o několik let později jsme prožili několik obdobných situací, na kterých jsme si uvědomili, že jsme již silnější a po smrti dalších blízkých jsme ji nesli daleko lépe.

8.2. Rozhovor se sestřičkou lůžkového zařízení

Toto je rozhovor se sestřičkou pracující na lůžkovém oddělení kliniky. Jména jsou záměrně zaměněna. Této pečující sestřičce je 41 let a je vysokoškolsky vzdělaná. Mezi její koníčky patří především kolo, plavání a její syn.

Mišo, jako první na Tebe mám otázku, v kolika letech jsi se setkala poprvé s člověkem, který umíral?

Bylo mi asi 16 let a bylo to na praxi interního oddělení při zdravotnické škole. Měla jsem tam člověka s rakovinou. Tento pacient mi na oddělení zemřel.

Jak jsi vnímala tenkrát umírání a smrt?

Tenkrát to pro mě bylo hrozně těžké. Vzpomínám si, jak jsem se na ten pokoj bála chodit, když ještě žil. Bála jsem se toho, až ten člověk zemře, co budu dělat a jak to vlastně bude vypadat. A když se tak stalo, přišlo mi, že spí, ale o tělo jsem se už nestarala, to už dělaly sestřičky a ani jsem u toho nemusela být, takže jsem tam nešla.

Dneska pracuješ už několik let v nemocnici. Jak často se setkáváš s umírajícími lidmi, jak často se setkáváš se smrtí?

S umírajícími lidmi jsem v kontaktu na každé službě. Se smrtí asi tak dvakrát za měsíc, ale nedá se to takhle přesně říci. Někdy umře více klientů v jeden den, někdy za měsíc na mé službě, a někdy třeba půl roku na mé službě nikdo.

A jak vnímáš péči o umírající dnes?

Dnes už jsem otrkaná, nijak mě to nebere, беру to tak, jak to je. Občas mě spíš mrzí, že u takového pacienta nemohu být, trávíme spousty času papírováním a mám pocit, že se to odráží i na péči o lidi.

Jak se staráš o takového člověka?

Starám se stejně, jako o člověka, který neumírá. Ráno hygiena, léky, snídaně, infuze, měření fyziologických funkcí a tak dále. Jede se jako na běžícím páse a většinou není čas na žádné popovídání. U umírajícího by měl být někdo déle, ale nejde to.

Když zemře klient, co kolem něj děláš? A máš i nějaký svůj rituál?

Tak běžně se postarám, jak máme napsáno. Prvně zavolám lékaře, který mi potvrdí, že pacient opravdu zemřel, poté začnu dělat sesterskou práci. A pak ho dám na zvláštní místnost, kde ho nechám, než přijede pohřební ústav, zpravidla to musí být alespoň dvě hodiny. A ano, mám takový rituál, bezprostředně potom, co pacient zemře, otevírám okno, aby duše mohla v klidu odejít. A rituál, kterým bych v této situaci „uklidnila“ sebe nemám, protože už mě to nějak nezasahuje, teda vyjma toho, když toho dotyčného znám dobře.

Nabízí se mi otázka, jak reaguješ v situaci, když na oddělení máš někoho, koho opravdu znáš a zda-li se Ti to už stalo a jak byl blízký?

Ano, stalo se mi to, byl to známý, dlouholetý soused. No, bylo mi ho líto, ale potom jak byl nemocný a trpěl jsem si říkala, že je to pro něj vysvobození. Starala jsem se o něj jako o všechny jiné stejně, ale když zemřel, tak mi bylo nepříjemné se o tělo jít postarat, ale řekla jsem si, že je to má práce.

Máš možnost poprosit někoho jiného, aby se v takovéto situaci šel postarat o tělo?

Teoreticky by ta možnost být měla, ale je to otázka... Každý máme spousty své práce, když se domluvíme, určitě to druhá/y může udělat, ale je to většinou jen přes den. Přes noc je časté, že sloužíme v jedné. Toto jsem nikdy nevyužila a ani nezkoumala, vždycky jsem to nějak dala.

Zeptám se Tě tedy nakonec, v čem si myslíš, že by se dalo umírajícímu člověku pomoci? A myslíš, že je lepší domácí péče či nějaká zdravotní nebo sociální služba? A v čem si myslíš, že potřebují pomoci pomáhající blízcí a profesionálové?

Já bych určitě dávala přednost trávení času doma, ale je to z mého pohledu. Umírající člověk podle mě potřebuje hlavně kontakt s člověkem, kterého má rád. Člověk, který pomáhá doma určitě potřebuje vědět, že je tu někdo kdo pomůže jemu, potřebuje vědět, že jsou organizace, které mohou poskytnout nějakou pomoc, ať už „fyzickou“ nebo finanční. Člověk, který pomáhá ve zdravotnictví nebo sociálním potřebuje pomoc individuální, někdo supervize, někdo nic, někdo si chce popovídat s kolegou atd.

Děkuji velmi za rozhovor.

8.3. Rozhovor s pracovníci sociálního zařízení

Rozhovor s člověkem, který pracuje jako pečovatelka v domově pro seniory. Jména jsou záměrně zaměněna. Katce je 39 let, má střední školu zcela mimo obor, doplněnou kurzem pracovníka v sociálních službách. Jako své koníčky uvádí především dvě své dcery a sport.

Katko, jako první na Tebe mám otázku, v kolika letech jsi se setkala poprvé s člověkem, který umíral?

Poprvé jsem se setkala s umíráním a smrtí, když zemřela babička, to mi bylo asi 14 let.

Jak jsi vnímala umírání a smrt své babičky?

Určitě to bylo těžké, hlavně proto, že jsme neměli moc peněz a zároveň času věnovat se babičce 24 hodin denně. Naštěstí máme ale velkou fungující rodinu, takže jsme se u babi hodně střídali a něco vykryla i pečovatelská služba a zdravotnická péče.

Věděli jste od začátku jak a kam se obrátit pro nějakou pomoc?

Ne, to jsme určitě nevěděli, hodně jsme obvolávali úřady, dnes je v tom určitě velká pomoc internet, kde se toho dá hodně najít, ale stejně někdy nevím, co je přesně potřeba hledat.

Něco málo o Tvé rodině vím, z příběhu, který jsi mi vyprávěla, můžeme se tedy prosím nyní zaměřit přímo na Tvou práci?

Ano, určitě.

Jak dlouho už děláš svou práci?

Asi 20 let.

Setkáváš se s umíráním často?

Dá se to tak říci, pracuji převážně se seniory.

Jak bereš umírání a smrt pokud se týká klienta a ne blízkého člověka?

Asi to moc nevnímám, prostě se to stane. Ale určitě jsem ráda, když se mi podaří s někým takovým být v jeho posledních chvílích.

Proč jsi za to ráda?

Jeto moje domněnka, ale myslím si, že člověk nechce být v takové situaci sám.

Katko, mohla bych náš rozhovor rozvíjet dále a dále a myslím, že bychom si měli o čem povídat, ale položím Ti několik posledních otázek.

V čem si myslíš, že by se dalo umírajícímu člověku pomoci? A myslíš, že je lepší domácí péče či nějaká zdravotní nebo sociální služba? A v čem si myslíš, že potřebují pomoci pomáhající blízcí a profesionálové?

Pokud by to bylo jenom trochu možné, jsem určitě pro péči doma v blízkosti nejbližších. V čem pomoc umírajícímu člověku? Těžko říct. Snad být s ním, tišit bolesti, ale všechno podle jeho přání. Vždyť jsou to poslední měsíce, týdny, dny a možná hodiny s ním. Blízcí potřebují mít jistotu, že na to nejsou sami. Určitě potřebují kontakty na lékaře a další možnosti péče. Profesionál? Možná supervize, ale ta je jak pro koho a někdo se odreaguje sportem, jinou prací apod. a supervize nepotřebuje a považuje je za zbytečné.

Moc Ti děkuji za rozhovor.

Závěr k rozhovorům a příběhu

Z výše napsaných rozhovorů nám vyplývá, že zdravotní sestra i sociální pracovník jsou si vědomi, že klient by měl být v jeho těžkém období nejlépe s někým blízkým a pokud to není možné, tak alespoň s pečujícím personálem. Problém ale nastává v tom, že profesionálové nemají čas přijít a sednout si k člověku a jen s ním být.

Z výše napsaného příběhu z rodiny vyplývá to, že jak pečující člověk tak umírající byli rádi, že jsou spolu doma. Starost a strach tam však byly jiné. Byla tam především starost o zajištění rodiny, protože pečující manželka zajišťovala celou rodinu pouze z jednoho platu, zároveň ale chtěla být co nejvíce v kontaktu se svým manželem.

Ze všech výše napsaných slov vyplývá, že každý pomáhající blízký člověk potřebuje mít jistotu v tom, že se má kam obrátit a nechat si poradit, ať po stránce dalších možností péče, či finančních zajištění.

Závěr

Soustředila jsem se na práci především z pohledu pečujících lidí o vážně nemocné a umírající lidi. Tito pečující lidé byli z řad profesionálů i laiků. Domnívám se, že cíl práce, možnosti pomoci, se podařilo poměrně dobře naplnit, protože jsem měla možnost čerpat ze své profesní stránky, troufám si říci, že dobře napsaných a čtivých knih, ať už odborných nebo beletrií, měla jsem možnost vše konzultovat s odborníky z řad sociální práce i zdravotnictví. A zároveň se mi podařilo získat respondenty, kteří mi ochotně vyplnili dotazníky i přesto, že otázky v něm nebyly mnohdy jednoduché a někdy dotazovaní pouštěli i své emoce. Otázky byly často velmi psychicky náročné.

Vzhledem k tomu, že v dotazníku byla převážná část otevřených otázek, bylo velmi náročné jeho vyhodnocování, ale nechtěla jsem nijak respondenty omezovat. Protože vzorek dotazníků je ale minimální, nelze výsledek pokládat za dosti relevantní. Přesto si troufám říci, že výsledky jsou zajímavé a ze vzorku se dá usuzovat o tom, že velmi mnoho lidí by si přálo, aby umírající mohl být co nejdéle doma, v blízkosti toho, koho má rád. Z pohledu pečujících osob je to pak skutečnost, že máme sice organizace, ústavy a různé další instituce, které se nám o blízké postarají, ale nemáme dostatečné informace o možnostech péče doma ani v zařízeních, stejně jako o tom, jak, kde a za jakých okolností můžeme čerpat finanční pomoc.

Domnívám se, že v nemocnicích a sociálních zařízeních je celkem kvalitní lékařská a ošetrovatelská péče, ačkoliv dotazník nám ukazuje v sociálním zařízení větší nespokojenost s péčí. Moje myšlenka se odvíjí od toho, že si možná lidé vytvořili určité předsudky, vůči některým sociálním zařízením / viz například: domov pro seniory, tam všichni brzy zemřou atp./ To co jsem napsala je ale jenom můj názor.

Líbí se mi, že lidé stále vidí, že v této těžké a poslední fázi života, je stále více třeba a někdy je to více než jakákoliv péče, „být s umírajícími“ a nechat ho v jeho přirozeném prostředí, kde byl vždy rád a nejlépe s tím kým by chtěl být, na rozdíl od „fyzické péče“. Ne, vždy ale lze toto splnit. Velmi často se stává, že lidé nechávají své blízké doma, a když se stav zhorší, nechají je převážet do lékařských zařízení, kde následně umírají. Možná je to proto, že se mnohdy bojí, že by jim měl jejich rodič, dítě, bratr či sestra zemřít na očích. Možná proto mám právě pocit, že smrt je tak tabuizovaným tématem. Všechno, co jsem napsala v závěrečném shrnutí, jsou ale pouze moje myšlenky, názory atp., které jsou stavěné na mé praxi a po přečtení mnoha odborné literatury nebo po rozhovorech s odborníky. Jsem stále, i po získání tolika cenných informací, každopádně přesvědčena o tom, že umírání a smrt je

velmi tabuizovaným tématem a že by to tak být nemělo. Umírání a smrt prostě patří k životu a týká se to každého z nás, nikdo se nemůžeme vyhnout a nemůžeme tuto fázi přeskočit.

Připouštím a jsem si vědoma toho, že má bakalářská práce nezahrnuje všechny informace, které by v ní mohly a měly být. Chybí v ní určitě podrobnější popis, například vyrovnání se s úmrtím, hledání smyslu ve smrti, porozumění zármutku a mnoho dalšího. Chybí zde i například informace o nově spuštěném projektu, který se poprvé uváděl v říjnu 2014. Tento projekt se jmenuje „moje smrt“ a je velice zajímavý. Projekt se týká „nalajnování si svého pohřbu“. Podrobnější informace o tomto projektu můžeme nalézt na webových stránkách www.mojesmrt.cz. Důvodem, proč jsem informace zúžila, byl omezený stránkový rozsah a o projektu jsem se nezmiňovala proto, že byl spuštěn později, téměř po dokončení mé práce. Věřím, že o vybraném tématu by se dalo napsat mnohem více zajímavých informací.

Seznam použitých zkratk:

Dg. – diagnóza

Ose. - ošetřovatelství

i.v. – intravenózní

th. – terapie

PnP – příspěvek na péči

PnM – příspěvek na mobilitu

PnB – příspěvek na bydlení

ZDS – zdravotní domácí péče

TP – tísňová péče

SS – sociální služby

LDN – léčebna dlouhodobě nemocných

OA – osobní asistence

PS – pečovatelská služba

DS – domov pro seniory

DSZR – domov pro seniory se zvláštním režimem

DPS – domov s pečovatelskou službou

KPR – kardiopulmonální resuscitace

APHPP – asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

Slovník použitých cizích pojmů:

Ireverzibilní – nezvratný

Reverzibilní – vratný

Dekubit – proleženina

Letální – smrtelné

Exitus – zánik/smrt

Intravenózní – žilní

Kardiopulmonální resuscitace – obnovení základních životních funkcí

Supervize – dohled, dozor³⁷

³⁷ <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/supervize>

Seznam načtené a použité literatury:

- Bible. I. Mojžíšova 3/1-3, Ekumenická rada církví, r. 1989
- Bílá kniha v sociálních službách. konzultační dokument; vyd. MPSV, r. 2003
- Hospice a umění doprovázet. **M. Svatošová**, ECCE HOMO r.1995, Praha
- Katalog sociálních a návazných služeb. 2012/2013, poskytovaných na území MČ Praha 10
- Lékařská etika. **Josef Kořenek**, TRITON r. 2002, ISBN 80-7254-235-4, str.77
- Lidská práva osob s postižením nevyléčitelně nemocných a umírajících. **René Milfait**, nakl. Zdeněk Susa, r. 2013; ISBN 978-80-86057-79-8; str.164
- Na cestách domů – paliativní péče a dobré umírání. **Martina Špinková**; Cesta domů 2006, Praha
- O smrti a umírání. **E. Köbler – Ross**, ARICA r. 1993, Turnov
- Poslední úsek cesty. **J. Křivohlavý, S. Kaczmarczyk**, NÁVRAT DOMU r.1995, Praha
- Právo sociálního zabezpečení. **P. Tröster a kol.**, nakl. C.H.Beck; r.2013, ISBN: **978-80-7400-473-5**
- Provázení stářím a umíráním, aneb o prolínání obou světů. **K. Funa**, MALVERN r. 2014, Olomouc, ISBN: 978-80-87580-70-7
- Psychologie nemoci. **J. Křivohlavý**, GRADA r. 2002, Praha
- Různé tváře smrti. **Monika Ulrichová**, GAUDEAMUS 2009, str. 24
- Sbírka zákonů: Zákon 108, o sociálních službách. In: *Zákon o sociálních službách*. 2006.
- Sbírka zákonů: Transplantační zákon sb. 285. In: *Transplantační zákon*. 2002.
- Sbírka zákonů: Zákon 372, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Zákon o zdravotních službách*. 2011.
- Smrt z blízka. **Maria de Hennezel**; ETC Publishing, r.1997
- Tanatologie v ošetrovatelství. **J. Kelnarová**, LITTERA r. 2007, 1. Vyd. 112 s., ISBN 978-80-85763-36-2
- Vyhoštěná smrt. **J. Šiklová**, KALICH r. 2013, Praha, ISBN 978–80-7017-197-4
- Základy sociální práce. **O. Matoušek a kol.**, Portál r. 2001, Praha

Načtené a použité webové zdroje:

Etika umírání a smrti: Fáze umírání. I. Dubcová, ZDN.cz[online]. 10. 10. 2011 [cit. 12.12.2011]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>.

Hospic: Mobilní hospic. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/co-je-mobilni-hospic.html>

MPSV: příspěvky. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Slovník cizích slov: supervize. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/supervize>

Supervize. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <http://www.supervize.eu/o-supervizi/co-je-supervize/>

Umírání: legislativa. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: <Http://www.umirani.cz/legislativa-v-cr.html>

Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2014-10-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

<http://www.i17-11.cz/marie-svatosova>

www.mpsv.cz – zákony

www.umirani.cz

www.hospic.cz

www.mojesmrt.cz

www.cestadomu.cz

Dotazník

(dotazník můžete vyplnit i anonymně)

Dobrý den, ráda bych Vás poprosila o spolupráci ve vyplnění mého dotazníku pro bakalářskou práci na VŠ - evangelické a teologické fakultě v oboru sociální práce a pastorační péče v Praze.

V bakalářské práci se zabývám péčí o umírajícího a smrtí.

Jméno:

Příjmení:

Věk:

Bydliště:

Vzdělání:

Vztah k umírajícímu/zemřelému:

Věk umírajícího/zemřelého:

Dlouhodobé onemocnění nebo přirozená smrt?

1. Co pro Vás znamená umírání?

2. Co pro Vás znamená smrt?

3. Jak byste si přál, aby Váš blízký umíral?

4. V jakých podmínkách byste si přál, aby Váš blízký umíral?

5. V čem byste potřebovali pomoc v péči o umírajícího člověka?

6. Jakou osobu byste chtěl mít po svém boku v tomto těžkém období? V případě, že by jste chtěl být sám, uveďte prosím proč.

7. Setkal jste se někdy s pojmem „paliativní péče“ a v jakém smyslu?

8. Vyhovovalo Vám, jak Vám lékaři sdělili, že Váš blízký zemřel? Jestli byste něco v komunikaci s lékaři chtěli změnit, prosím napište to.

9. Jakou pomoc byste potřebovali po smrti svého blízkého.

příloha č. 2 - Fáze umírání podle Elizabeth Kübler-Ross

Tabulka: Fáze umírání podle Kübler-Ross			
Fáze	Projevy	Co s tím?	
1.	Negace šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
2.	Agrese hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ Zlost na zdravotníky...	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
3.	Smlouvání vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoli. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, pozor na podvodníky.
4.	Deprese smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
5.	Smíření souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor! Rodina možná potřebuje více pomoci než pacient.

38

³⁸ Převzato z Dubcová, I. Etika umírání a smrti. ZDN.cz[online]. 10. 10. 2011 [cit. 12.12.2011]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>.

„V roce 1981 jsem nastoupila na onkologické oddělení nemocnice s poliklinikou na Kladně. Způsob, jakým odcházeli nemocní z tohoto světa mne, jako mladou lékařku plnou elánu odborného i křesťanského, nenaplňoval nadšením. Velmi rychle jsem zjistila, že pacienti potřebují kromě cytostatik a léčby zářením také jinou péči. Péči psychologa? Péči duchovního? Nikdo takový tehdy na onkologiích nebyl. A tak jsem se snažila nesměle a tajně suplovat péči o psychické, duchovní a náboženské potřeby nemocných s neustálou obavou, že mne někdo udá. Využívala jsem k tomu čas odpoledních a večerních služeb. Po atestaci z radioterapie se pro mne situace na Kladně stala z politických důvodů neúnosnou. Odešla jsem proto do Prahy na denní stacionář, kde se objevila obdobná výzva pro můj další život. Tentokrát jsem se nesetkávala s umírajícími, kterým by na pokoji vyhrávalo rádio komunistické písně, ale se skutečností, že nebylo nemocné kam uložit, když byla ambulantní cytostatická léčba vyčerpaná, a doma už nemohli být. „Zase nám sem chcete dát nějakou trosku?“, znělo permanentně z lůžkových zařízení do telefonu. Na jedné straně znechucení, na druhé straně však už několik let prosakovaly zprávy ze Západu, že jde vše jinak – že existují hospice, kde lidé mohou důstojně odcházet z tohoto světa... Prvním porevolučním ministrem zdravotnictví se stal významný onkolog prof. MUDr. Pavel Klener, DrSc. Přijal mne a se založením hospice souhlasil. V Praze 6 –Bubenči v Rooseveltově ulici stála bývalá porodnice a gynekologie, která však neměla dostatečné laboratorní a další zázemí a nedonošené děti se musely vozit do fakultní nemocnice v Motole. Nejdříve byla uzavřena porodnice, následně i gynekologie. O objekt krátce před Sametovou revolucí projevil zájem Rusové, kteří v této lokalitě během totality získali mnohé budovy. Vzhledem k politickým změnám bylo jasné, že tento objekt už nedostanou. Můj návrh proto směřoval k tomu, aby se bývalá porodnice přestavěla na hospic s tím, že by zde sídlilo i tzv. POKO Prahy 6 (poliklinické oddělení klinické onkologie). Následovala řada náročných jednání odborných, technických i organizačních. Spolu s několika dalšími nadšenci jsem založila Křesťanské sdružení pro pomoc onkologicky nemocným a začali jsme mimo jiné také pořádat benefiční koncerty, jedny z prvních v této zemi. Největší podíl na nich měla varhanice a cembalistka paní Marie Šestáková a trumpetista pan Ladislav Kozderka. 31. května 1991 v chrámu sv. Jakuba na Starém Městě pražském účinkovali Čeští madrigalisté. Díky Mons. Františkovi Lobkowiczovi, tehdejšímu světicímu biskupovi pražskému, byl získán i význačný sponzor z USA. V této době jsem se připravovala také na složení atestace z klinické onkologie. V dubnu 1991 jsem odevzdala písemnou práci, která byla tehdy nezbytnou podmínkou pro následné

složení nástavbové atestace. Téma práce znělo „Hospicové hnutí“ a v textu byl zapracován i můj vlastní návrh na založení prvního hospice na našem území. Svým plánem, ve kterém jsem navrhla v jednom zařízení terapeutickou, paliativní a hospicovou složku, jsem předběhla i evropské myšlení, protože Evropská onkologická společnost (European Society for Medical Oncology – ESMO) začala plně propagovat integraci klinické onkologie a paliativní péče až programem z roku 2003. Přetrvávala však averze vůči vážně nemocným, nepochopení ze strany místní samosprávy (jediným člověkem, který tehdy z politiků na Praze 6 chápal mou vizi a věděl o čem hovořím, byla místostarostka, které v té době zemřel jeden z rodičů na nádorové onemocnění), k tomu se přidaly doslova tahanice s projekční firmou, která nechtěla přistoupit na základní požadavky, aby zařízení splňovalo kritéria pro hospic. Kromě toho se ukázalo, že budova je zatížena nevyřešenými majetkoprávními otázkami. Nakonec se Praha 6, poté, co už stavební firma strhla střechu a začala s přestavbou, rozhodla, že hospic v Rooseveltově ulici nechce a nabídla mi, abych si vybrala z několika budov rušících se jeslí! A budova v „Rooseveltce“, ač památkově chráněná, chátrala řadu let, až musela být stržena.“

Příloha č. 4 – Rozhovor s umírajícím

Jména a jiné osobní údaje, v tomto rozhovoru, jsou záměrně zaměněna.

Na rozhovor jsem si vyčlenila 60 minut času. Vybrala jsem si člověka, kterého velmi dobře znám, a proto mohl být rozhovor velmi osobní. Tomuto člověku budu říkat Klára.

Rozhovor byl natočen v únoru 2014.

Něco o respondentce:

Kláře je teprve 25 let, trpí onkologickým onemocněním. Momentálně tráví více času v nemocnici a její stav se v poslední době rychle horší. Podle lékařů Klára již nemá naději na vyléčení. Klára má tříroční holčičku.

Klára souhlasila s rozhovorem pro mou bakalářskou práci.

Kláro, chtěla bych se tě zeptat. Když si se dozvěděla, že jsi vážně nemocná, jak jsi na to reagovala?

Z počátku jsem si to nepřipouštěla, pořád jsem si myslela, že je to blbost. Já a nemocná? Vždyť mě nic nikdy nebylo, šla jsem na běžnou kontrolu, žádné příznaky, prostě nic. Fungovala jsem normálně jako máma.

Až když se to začalo projevovat, začala jsem tomu věřit. Nepřipouštěla jsem si ale stále, že bych někdy mohla umřít. Teď už jsem smířena s tím, že to asi prohraju.

Říkáš, Kláro, že jsi smířená s tím, že to prohraješ. Máš z něčeho strach?

Tak co se týká nemoci, umírání a smrti, tak to už ne. S tím sem se fakt smířila. Jsou těžký bolesti, to jo, ale dá se to tlumit...Mám ale velký strach o Aničku. Nevím, co s ní bude, nikoho nemá. Táta se ji zabil, ještě než se narodila, babičky pomáhat nemohou, a teď přijde ještě o mě. Nemáme teď ani moc peníze, takže ji nemůžu nechat někomu hlídat. Nechci, aby šla do DD, a nemůžu najít řešení. Vím, cos mi nabídla, ale...

Proč nemohou pomáhat babičky?

Ani jedna není zdravá.

Rozumím. Kde teď Anička přebývá?

To je různé. Občas pomůže sousedka, občas ty, občas někdo jiný z přátel.

Kláro, vím, že je to osobní, ale z jakých peněz teď žijete?

Z rodičáku, ale to už skončí.

Máš požádáno o příspěvky?

Jaké příspěvky?

Příspěvek na péči, na mobilitu, zažádáno o invalidní důchod.

Ne, nemám potuchy, jak se o to žádá. Nikdo mi neporadil. Co mám proto udělat?

Vše Ti vysvětlím a zařídíme to společně. Na ÚP Ti to odnesu.

Zmiňovala jsi, že máš strach o svou holčičku. Jiný strach opravdu necítíš?

Ne, to vážně ne.

Chtěla bych se Tě ještě zeptat. Chtěla bys být raději doma nebo na tomto místě (v nemocnici)?

To víš, že raději doma, ale nejde to.

Proč si myslíš, že by to nešlo?

Za prvé nechci, aby mě takhle viděla Anička a kdokoliv jiný z mojich přátel a za další, není nikdo, kdo by se o mě staral.

Ale já Tě tak přeci vidím. A existují možnosti zajištění péče.

S Tebou je to jiné. Ty víš, jak takoví lidé vypadají, jsi s tím smířená. Můžeš mi říct, jaká je ta možnost s tou péčí?

Klárko, všichni, kdo Tě mají rádi, by byli rádi, kdyby Ti mohli nějak pomoc a chtěli by Tě určitě mít doma. Nezáleží na tom, jak vypadáš, nebo nevypadáš. Možností péče je několik. Buď by jsi mohla být v pobytových službách, lepších, než nemocnice, a nebo doma. Pobytové služby pro tyto případy, máme hlavně hospice. A domů, bychom mohly, zajistit pečovatelskou službu a mobilní terénní hospic.

Ale to bude moc drahé.

Dočasně bych Ti mohla pomoci i finančně a příspěvek na péči je právě pro tyto případy. Nemusíš mi teď říkat, co chceš, ale budu ráda, když si vše necháš projít hlavou a řekneš mi vše, co pro Tebe můžu udělat.

A co injekce a takové věci? Máš přeci svou práci, svůj život, nemůžeš s námi být 24 hodin denně.

Ano, to nemohu, ale veškeré zdravotnické věci nám pomůže zajistit právě ten mobilní hospic. Zdravotní domácí péče je navíc hrazená pojišťovnou.

Já teď nevím, nechám si to projít hlavou.

Dobře. Děkuji Ti za krátký rozhovor, pro mou bakalářskou práci.

Klára se po čase rozmyslela, že se vrátí domů a bude trávit co nejvíce času se svou holčičkou. Pro Kláru se podařilo zajistit pečovatelskou službu i zdravotní domácí péči a zatím vše společnými silami zvládají. Kláru i Aničku navštěvuje dobrovolnice a je jim oporou na vycházkách. Klára nyní pobírá invalidní důchod, příspěvky na péči i mobilitu. Od doby, co je doma se cítí lépe. Nyní hledá nejlepší řešení pro svou dceru do budoucna, protože se jí ale několik nabídek již sešlo, je hned optimističtější.