

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Možnosti péče o nevléčitelně nemocné.**

**Význam doprovázení v procesu umírání a smrti**

Bakalářská práce

Autor: Alena Dostálová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Vedoucí práce: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Hradec Králové

2016

## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Alena Dostálová

**Studium:** U1285

**Studijní program:** B6731 Sociální politika a sociální práce

**Studijní obor:** Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

**Název bakalářské práce:** **MOŽNOSTI PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ. VÝZNAM DOPROVÁZENÍ V PROCESU UMÍRÁNÍ A SMRTI**

**Název bakalářské práce AJ:** CARE OF THE TERMINALLY ILL. IMPORTANCE OF ACCOMPANYING IN THE PROCESS OF DYING AND DEATH

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Cílem bakalářské práce je popsat možnosti péče o nevléčitelně nemocné, definovat potřeby a práva umírajícího člověka, seznámit s pojmem paliativní péče a hospic a přiblížit roli sociálních pracovníků a ostatních pečujících osob při doprovázení umírajících a v podpoře pozůstalých. Součástí práce je prezentace výsledků ilustrativního šetření.

**Garantující pracoviště:** Katedra sociální práce a sociální politiky,  
Ústav sociální práce

**Vedoucí práce:** prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

**Oponent:** doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala sama pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Broumově dne 12. 3. 2016

## **Poděkování**

Děkuji prof. PhDr. Janě Levické, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady a informantům za jejich ochotu sdílet názory a zkušenosti z praxe, bez jejich přispění by bakalářská práce nevznikla. Poděkování patří i mému muži za podporu a trpělivost, kterou mi věnoval při psaní této práce a mému synovi za pomoc při technickém zpracování práce.

## **Abstrakt**

DOSTÁLOVÁ, Alena. *Možnosti péče o nevyléčitelně nemocné. Význam doprovázení v procesu umírání a smrti*. Hradec Králové, 2016. 65 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Předkládaná bakalářská práce pojednává o vybraných možnostech péče o nevyléčitelně nemocné a významu doprovázení v procesu umírání a smrti. V teoretické části práce definuji pojmy týkající se této problematiky. Stěžejními popsányými pojmy jsou umírání, hospicová a paliativní péče, doprovázení umírajících a péče o pozůstalé.

Pro výzkumné šetření jsem využila metodu kvalitativního výzkumu s využitím techniky polostrukturovaných rozhovorů s respondenty, kteří v posledních třech letech doprovázeli své blízké umírající. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, co považovaly doprovázející osoby při péči o umírajícího člověka za nejvíc problematické, a které otázky týkající se této péče jim zůstaly nezodpovězené.

Aplikačním cílem jsou pak odpovědi na otázky, které se daly generalizovat, a které mohou sloužit jako informační materiál pro laickou veřejnost, která se rozhodne doprovázet svého blízkého umírajícího v domácím prostředí.

**Klíčová slova:** doprovázení, hospicová péče, paliativní péče, péče o pozůstalé, umírání

## **Abstract**

DOSTÁLOVÁ, Alena. *Care of the terminally ill. Importance of accompanying in the progres of dying and death*. Hradec Králové, 2016. 65 p. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of Bachelor Degree Thesis: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

This bachelor theses is concerned with the possibilities of care for the terminally ill and with the importance of accompanying them in the process of dying and death. In the theoretical part of the thesis I define the terms connected to the topic. The key terms described here are dying, hospice and palliative care, accompanying the terminally ill and caring for the relatives of the deceased.

In my study I used a method of qualitative research, utilizing the technique of semi-structured interviews with respondents, who were accompanying their relatives/mates during the process of their dying. The goal of the research is to find out what respondents consider to be the most problematic parts of their role. The research also focuses on the respondents' question (related to the process of their mate's dying) which remained unanswered.

The main goal of the thesis is to provide information to anyone from general public who wants to accompany his/her dying mate in the conditions of home environment.

**Keywords:** accompanying, death, dying, paliative care, hospice care, thanatology, home care

## OBSAH

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Úvod.....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>1 Umírání.....</b>   | <b>11</b> |
| 1.1 Práva a potřeby umírajících .....   | 12        |
| 1.2 Fáze umírání .....  | 14        |
| 1.3 Lékařské členění procesu umírání .....  | 15        |
| <b>2 Paliativní a hospicová péče.....</b>   | <b>16</b> |
| 2.1 Formy paliativní péče .....   | 17        |
| 2.2 Formy hospicové péče .....  | 18        |
| <b>3 Doprovázení umírajících .....</b>  | <b>20</b> |
| 3.1 Role sociálních pracovníků při doprovázení umírajících a v péči o pozůstalé ..... | 21        |
| <b>4 Péče o pozůstalé.....</b>  | <b>23</b> |
| <b>5 Shrnutí teoretické části.....</b>  | <b>25</b> |
| <b>6 Výzkumné šetření problematiky doprovázení umírajících.....</b>                   | <b>26</b> |
| <b>u informantů pečujících v domácím prostředí .....</b>                              | <b>26</b> |
| 6.1 Formulace výzkumných otázek a cílů .....  | 26        |
| 6.2 Metodologie výzkumu.....  | 29        |
| 6.3 Charakteristika účastníků výzkumu.....  | 31        |
| 6.4 Organizace a průběh výzkumu .....   | 32        |
| 6.4.1 Předvýzkum .....  | 32        |
| 6.4.2 Popis realizace výzkumného šetření.....   | 33        |
| <b>7 Interpretace výsledků šetření v pořadí podle dílčích výzkumných otázek .....</b> | <b>35</b> |
| 7.1 Dílčí výzkumná otázka č. 1 .....  | 35        |
| 7.2 Dílčí výzkumná otázka č. 2 .....  | 37        |
| 7.3 Dílčí výzkumná otázka 3 .....   | 40        |
| 7.4 Dílčí výzkumná otázka č. 4 .....  | 42        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>8 Shrnutí poznatků získaných výzkumným šetřením a doporučení pro praxi .....</b> | <b>45</b> |
| <b>Závěr .....</b>  | <b>51</b> |
| <b>Seznam použité literatury .....</b>  | <b>53</b> |
| <b>Seznam příloh .....</b>  | <b>56</b> |



## Úvod

*„Pohled na tiše umírajícího člověka připomíná padající hvězdu, hvězdu mezi miliony světél na vzdálené obloze, zaplane a zmizí navždy v nekonečné noci.“* (Elisabeth Kübler-Rossová, 1992, s. 133).

Ve své bakalářské práci s názvem Možnosti péče o nevyléčitelně nemocné. Význam doprovázení v procesu umírání a smrti popisují v teoretické části problematiku smrti a umírání, představují stěžejní pojmy, kterými jsou umírání, hospicová a paliativní péče, doprovázení umírajících a péče o pozůstalé. Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol, následuje shrnutí teoretické části. V empirické části bakalářské práce se zaměřuji na problémy, které samy doprovázející osoby vnímaly jako největší a pro ně nejvíce zatěžující při jejich péči o umírajícího blízkého v domácím prostředí, jakými největšími úskalími procházel doprovázející při péči o umírajícího člověka, jak péče o umírajícího ovlivňovala pečujícího a jeho vztahy v rodině nebo s přáteli, jak se s těmito problémy pečující vyrovnával a jak je vnímá s odstupem času. Hlavním cílem této práce bylo zodpovědět, co považovaly doprovázející osoby při péči o umírajícího blízkého za největší zátěž a problém a zjistit, které otázky týkající se této péče jim zůstaly nezodpovězené. Praktickým výstupem této práce jsou pak odpovědi na tyto otázky, které mohou sloužit jako malá informativní příručka pro další lidi, kteří se rozhodnou doprovázet svého blízkého na jeho poslední cestě v domácím prostředí. Informace k výzkumu jsem získala prostřednictvím kvalitativní výzkumné strategie – technikou polostrukturovaného rozhovoru s lidmi, kteří doprovázeli své blízké umírající a pečovali o ně doma sami nebo s pomocí multidisciplinárního týmu v uplynulých třech letech. Techniku polostrukturovaných rozhovorů jsem zvolila, neboť jsem se domnívala, že mi umožní proniknout do potřebné hloubky tématu a také pro malý rozsah výzkumného souboru. Rozhovory a výzkum jsem uskutečnila s celkem sedmi respondenty v průběhu měsíců říjen – listopad 2015 na Broumovsku.

Motivací pro volbu tohoto tématu je můj dlouholetý zájem o problematiku paliativní a hospicové péče obecně, který je podpořen také mým profesním zaměřením. Pracuji jako řidička sanitky již 14 let. Vzhledem k mému povolání mi přišlo přirozené, že se téma mé závěrečné práce bude nějakým způsobem dotýkat péče o nemocné nebo umírající lidi. Dost jsem přemýšlela nad koncepcí své práce zvláště potom, co jsem zjistila, že prací na podobné téma již bylo vypracováno mnoho, a že v teorii určitě mnoho nového nevymyslím. Tak jsem se začala zabývat tím, co by mohlo být přínosné nejen pro mě, ale zejména pro doprovázející

a pečující lidi v praktické části mé práce. Často se setkávám se starými lidmi, pro které je téma smrti důležité a to i v případech, kdy tyto pocity verbálně nesdílí. V rámci své profese zajišťuji přepravu osobám se zdravotními obtížemi k lékařům, k chemoterapii, k ozařování, k hospitalizaci do nemocnic nebo lázeňských zařízení a v neposlední řadě též umírajícím lidem do hospice. Většinu pacientů vozím opakovaně a mezi nimi a mnou vzniká nejednou zvláštní, řekla bych až blízký vztah. Pacienti i jejich rodinní příslušníci se svěřují, ptají se na radu, na můj názor. Samozřejmě nesčetněkrát rodinní příslušníci – hlavně partneři umírajících nebo těžce nemocných lidí – vyřkli obavy, co s nimi bude po smrti blízkého člověka, jak to zvládnou třeba finančně, jak se se ztrátou vyrovnají, a tak jsem si s nimi zpočátku jen tak povídala, občas jim i poradila, sdělila svůj názor. Přemýšlela jsem pak nad tím, proč rodina pečuje o svého umírajícího člena doma, co ji k tomu vede, nebo naopak co ji vedlo k tomu, přemístit jej do nemocnice nebo do hospice. Ale postupem času jsem zjistila, že mě toto téma zajímá hlouběji, že se chci sama dozvědět více – a to nejen pro to, abych mohla být více nápomocna slovem či radou „svým“ pacientům, ale především jsem si uvědomila vlastní konečnost, konečnost svých nejbližších a chtěla jsem o této problematice, o smrti a umírání, zjistit co nejvíce. Začala jsem studovat knihy a materiály z oblasti thanatologie, zajímat se o hospice a jejich práci, „objevila“ jsem knihy Elisabeth Kübler-Rossovové, spoustu informací jsem našla také na internetu, navštívila jsem Hospic Svaté Anežky České v Červeném Kostelci. Zkraje mého zájmu, tj. cca v letech 2003 -2004 oproti současné době mnoho informací dostupných nebylo, péče o umírající i umírání bylo ještě dost tabuizováno – alespoň pokud mohu soudit z mého okolí. V současnosti téma své bakalářské práce považuji za velmi aktuální, lidé vždy umírali a vždy umírat budou, mění se pouze frekvence, se kterou se setkáváme se smrtí v našich životech a místa, kde a jak lidé umírají.

V samotném úvodu uvádím citát Elisabeth Kübler-Rossovové, jejíž práce s umírajícími ve mně vzbudila hluboký obdiv a respekt, její díla také několikrát cituji v teoretické části práce. Vyzdvihuji zde její jméno a díla hlavně proto, že byly prvními, se kterými jsem se na začátku mého zájmu setkala a považuji je za naprosto nadčasové.

Je nutné uvědomit si, že smrt je jedním ze základních lidských témat. Georg Santayana dokonce napsal „*Proti narození a smrti není léku. V mezidobí zachovej radost.*“ (Balogová, 2010, s. 3).

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Umírání

Umírání je „proces předcházející smrti, který je normální součástí života. Umírající poté, co vnitřně uznal, že spěje ke smrti, má potřebu uspořádat svoje věci a rozloučit se s blízkými lidmi. I umírající by si měl udržet nejlepší možnou kvalitu života bez ohledu na to, zda umírá ve zdravotnickém zařízení nebo doma. Tomu může napomáhat například sociální pracovník prostřednictvím paliativní a hospicové péče.“ (Matoušek, 2008, s. 235).

Umírající lidé jsou lidé, kteří důsledkem svého neléčitelného onemocnění spějí k neodvratné smrti, hovoří se zpravidla o horizontu šesti měsíců. Může se ale jednat i o bezprostředně umírající, s prognózou života velmi krátkou – v řádu dní, popř. týdnů. Většina umírajících lidí dává dnes přednost umírání doma, v domácím prostředí, ale s tím, že si chtějí zachovat důstojnost a nestat se pro své nejbližší nedůstojnou přítěží. K jejich prioritám patří na jedné straně úleva od utrpení a neprodlužování bolestného umírání, na straně druhé však zachování kontaktů a komunikace se svými blízkými, zachování důstojnosti a autonomie, rozhodování o sobě, ale také jistota účinné pomoci např. při zhoršení stavu, komplikacích. Neméně důležité je pro umírajícího člověka vědomí zajištění nejbližších, zejména partnera a dětí. Proto, aby se umírání nestalo jen studenou prázdnou čekárnou na smrt, se musí postarat rodina (nebo blízcí lidé), týmová paliativní medicína, animace života. Svou velkou roli také hraje podpora psychologická a spirituální (Z. Kalvach in O. Matoušek a spol., 2013).

Je velice zajímavé, že člověk automaticky počítá se smrtí všech živých bytostí na zemi, ví, že každý život je odměřen, že se během života měníme, stárneme a vlastně spějeme k normálnímu ukončení života, ke smrti, ale často si to nepřipouští právě u sebe nebo svých blízkých. Přitom by pro každého měla být myšlenka na svou vlastní smrt, na to, že jsme smrtelní vlastně upozorněním na skutečnost, že na tomto světě budeme jenom určitý omezený čas, který bychom měli smysluplně využít. Umírání je věc velice individuální. S umíráním a se smrtí nemá nikdo žádnou vlastní zkušenost. Každý se po svém vyrovnává se smrtí ve svém nejbližším okolí, a to, jakým způsobem se sám s touto zkušeností vyrovnal, ovlivní i jeho přístup k umírání svému. Někteří umírající lidé smrt prostě nepřijímají a snaží se ji všemožně přemoci tím, že se budou tvářit, jako by vůbec neexistovala, i když je jasné, že zemřou.

Někteří ji naopak chápou jako zcela neodvratnou už při potvrzení např. maligního nádoru. Někdo při infaustní diagnóze propadá panice, jiný hledá nějaké schůdné řešení, jak situaci řešit a neštěstí čelit. Hodně záleží na věku umírajícího. Pokud se jedná o mladšího člena rodiny, je velice pravděpodobné, že se se svou smrtí vyrovná, že ji přijme, ale bude pro něho neobyčejně těžké zanechat na světě své nezaopatřené děti a partnera (Opatrný, 1995).

Smrt má mnoho členění a definic, níže uvádím alespoň jednu z nich, která mi je nejbližší.

Smrt „je definována z mnoha úhlů pohledů. Můžeme hovořit o:

1. *klinické smrti, která vyžaduje zástavu krevního oběhu a dýchání, lze ji zvrátit důslednou a úspěšnou neodkladnou resuscitací;*

2. *biologické smrti, vyjadřuje nezvratný zánik činnosti buněk různých orgánů. Biologická smrt nastane ihned po zástavě dýchání a oběhu, ale nastupuje až po 4-5 minutách. Toto období označujeme jako bezprostřední resuscitační čas. Ten je u buněk jiných tkání delší, než u mozkových. Například u buněk srdečního svalu 20-30 minut, ledvin 2-3 hod., rohovky oka 6 hodin, kůže až několik dnů. Toto je významné také z hlediska přežití klinické smrti, ale zároveň z hlediska orgánových transplantací a odběru orgánů k těmto účelům.“*

3. *smrti mozku, jež znamená, že činnost mozkových buněk je nenávratně vyhaslá, zatímco činnost ostatních životně důležitých funkcí by mohla být i nadále udržována.“* (Goldman, 1999 In Ulrichová, 2009, s. 43).

Haškovcová (2000) předkládá jiné členění smrti – na náhlou (např. autonehoda), rychlou (nemoc přináší smrt v krátkém čase – během několika minut příkladem může být srdeční zástava) a smrt pomalou.

## **1.1 Práva a potřeby umírajících**

Charta umírajících, která pochází z Ameriky, má všeobecnou platnost a definuje tato práva umírajících:

- právo na lidské zacházení
- právo mít naději
- právo vyjádřit své pocity a emoce
- právo podílet se na rozhodnutích, která se nemocného týkají

- právo na zachování kvality života – zdravotnická péče
- právo nezemřít opuštěn
- právo na zbavení bolesti tisíci léky
- právo nebýt klamán
- právo na pomoc rodiny
- právo zemřít v klidu a důstojně
- právo na respektování názorů
- právo být ošetřován citlivými a pozornými lidmi, kteří se budou snažit porozumět potřebám umírajícího až do posledního okamžiku života (Haškovcová, 2000).

Opatrný (1995) uvádí několik úkolů, jejichž zvládnutí patří k situaci umírajícího, která nastala se sdělením blízcí se smrti. Jedná se zejména o orientaci v nové situaci, jejím přijetí a integraci do svého života, hledání a nalezení smyslu života v nové situaci, kdy jsou možnosti životních aktivit velice omezeny, vyrovnání se s obavami o sebe a své blízké, s křivdami a neúspěchy našeho života. Pokud to situace dovoluje, žádáme po partnerovi, dětech nebo od Boha odpuštění za naše životní selhání. Těžké je také odpoutat se od toho, co už nemůžeme dělat, postupně od celého dosavadního života. Velmi důležité je pro umírajícího dojít ke smíření – se sebou samým, s blízkými, kteří již nežijí i s těmi, kteří ještě žijí, popřípadě s Bohem. Umírající člověk potřebuje hlavně člověka. Ne špičkovou odbornou péči, ne prvotřídní ošetření, léky a klid. Člověka, který ho bude chápat, dělat mu společníka, bude jej spojovat se světem, ze kterého je umírající vyřazen a někdy i člověka, na kterého přenesou svou zlobu, strach nebo špatnou náladu a on se neurazí. Člověk, který je zmítán svými obavami, potřebuje naslouchající osobu. Komunikace, i když probíhá jen na neverbální úrovni – objetí, dotek, držení za ruku, má svůj hluboký smysl.

Blížící se smrt vyvolává v nemocném zpravidla silnou úzkost, která pramení ze strachu a z obav se smrtí spojených – strach z opuštěnosti, bolesti a utrpení, strach o nejbližší osoby, strach z hodnocení prožitého života a další (Kacmarczyk, 1995).

## 1.2 Fáze umírání

Elisabeth Kübler-Rossová, která zasvětila svůj život právě práci s umírajícími, definovala **5 fází umírání, zármutku, ztráty na psychické úrovni** – tzv. model Kubler-Rossové. Fáze umírání definuji v pořadí, ve kterém jsou uvedeny v knize, nutné je však podotknout, že fáze někdy následují v naprosto nahodilém sledu, některé mohou být vynechány, na některé nemusí vůbec dojít. Model pomáhá pochopit emoční reakce jako východisko pro komunikaci a podporu.

První fází je **negace** (popírání, šok, zavírání očí před skutečností a osamění) – která je definována otázkou „Já? To není možné, musí jít o omyl, je mi přece dobře!“, přesvědčování sebe sama, že při vyšetření došlo k omylu, záměně výsledků apod. Jedná se bezprostřední reakci po sdělení informace týkající se blížící se smrti. Kübler-Rossová (1992, s 17) k tomu uvádí: *„Citlivý a pozorný pozorovatel musí rozpoznat pacientovu okamžitou náladu a nechat na něm, jak se chce se svým duševním stavem vyrovnat. Nelze ho upozorňovat na rozpory v jeho tvrzeních. V pozdější fázi nemocný hovoří o své nemoci a o svém zdraví, o své smrti a o své nesmrtelnosti, jako by to byli sourozenci, kteří vedle sebe mohou klidně existovat. Dívá se vsříc smrti, ale přesto se nevzdává naděje.“*

Druhá fáze – fáze **agrese** (hněv, vzpoura, zloba) – definují ji otázky „Proč právě já?“ hledání viníka a zloba na okolní svět. Zdravotní sestry se pak většinou stávají snadným terčem pro člověka ve fázi zloby, návštěvy rodiny jsou přijímány bez známky radosti. Zloba pramení z vytržení z normálního života, kamkoliv umírající pohlédne, nachází důvody ke zlobě. *„Bohužel často reagujeme na zlost nemocného, jako by to bylo jeho osobní záští, ke které nemá žádnou příčinu.“* (Kübler-Rossová, 1992, s. 17).

Třetí fáze – **vyjednávání** (smlouvání) s osudem, hledání iracionálního řešení situace – návštěvy zázračných léčitelů, ochota obětovat za uzdravení cokoliv. Pacient se snaží o oddálení příchodu smrti. *„Pacient v podstatě odklad smlouvá vždy a sám si určí lhůtu, po níž, jak slibuje – si už nic nebude vyprošovat. A přesto žádný z našich pacientů svůj slib nedodržel.“* (Kübler-Rossová, 1992, s. 46).

Čtvrtá fáze – **deprese, rezignace** (smutek) – nastává, když umírající nemůže dál sám sebe obelhávat, zažívá naplno sílu nemoci, projevují se nové symptomy a on ztrácí síly. Říká si, že už nic nemá smysl, že stejně musí brzy zemřít. V této fázi je vhodné nabízet řešení tak,

aby byly zajištěny věci důležité pro další život blízkých. „*Nemocný je v postavení, že ztrácí vše, co miloval.*“ (Kübler-Rossová, 1992, s. 50).

Poslední pátou fází je **souhlas** (smíření) – pacient se odevzdává, do určité míry rezignuje. Poznámky jako „už nemohu dál bojovat, k čemu“ jsou příznaky, že boj spěje ke konci. „*V tomto období rodina obvykle potřebuje více pomoci, podpory a porozumění než sám pacient. On už dosáhl určité míry pokoje a okruh jeho zájmů se stále více úží: chce, aby byl ponechán v klidu a aby byl co nejméně rušen zprávami problémy vnějšího světa...nemocný mlčky drží naši ruku a mlčky prosí, abychom u něho seděli. Takové okamžiky mlčení se pro lidi, kteří se v přítomnosti umírajícího cítí stísněně, mohou stát smysluplným druhem komunikace.*“ (Kübler-Rossová, 1992, s. 67 – 68).

### 1.3 Lékařské členění procesu umírání

V případě lékařského členění je nutné podotknout, že fáze mají tuto časovou posloupnost, časový rozsah období není zpravidla stejný.

První fáze **pre finem** – začíná ve chvíli, kdy si pacient uvědomuje neslučitelnost nemoci s životem. V této lékařské fázi prochází pacient všemi fázemi dle Elisabeth Kübler-Rossově popsanými výše. „*V tomto období nemocný potřebuje značnou podporu od okolí, neboť v této fázi je strach z umírání větší, než bezprostředně před vlastní smrtí. Člověk v tomto životním úseku má stále ještě větší cíle, své tužby.*“ (Ulrichová, 2011, s. 57).

Fáze **in finem**, která následuje jako druhá v pořadí – je dle Haškovcové (2000) totožná s lékařským pojetím tzv. terminálního stavu. Jde o období samotného umírání a s tím spojených somatických změn – chrčivý zrychlený dech, suché rty...umírající postupně odmítá stravu a vodu. Někdy dojde ještě k shromáždění posledních sil, které ale záhy vystřídá ztráta vědomí. I přes apatický stav nemocného je nutné dbát na informace, které se sdělují v jeho přítomnosti. Je prostor pro slova na rozloučenou a neverbální oporu.

Situace **post finem** představuje péči o mrtvé tělo a péči o pozůstalé, tak aby ztrátu co nejlépe snášeli (Haškovcová, 2000).

## 2 Paliativní a hospicová péče

Paliativní péče vychází z celostního přístupu k těžce nemocnému člověku. Pojem je odvozen z latinského *pallium* – rouška, zahalení, ve smyslu zakrytí utrpení i zahalení člověka, aby nestrádal. Jde o cílevědomou kvalifikovanou podporu lidem, kteří trpí závažným, zpravidla neléčitelným onemocněním, ale také jejich rodinám. Snaží se o nejlepší možnou kvalitu života lidí s těžkým utrpením, lidí již neodvratně umírajících. K tomu využívá postupy úlevné, podpůrné, adaptační, které nesouvisí s kauzálním léčením základního onemocnění. Paliativní péče musí nutně být péčí týmovou, musí si zachovat odbornost, účinnost a musí být bezpečná, proto se na ní podílejí lékaři, ošetřovatelé, fyzioterapeuti, psychoterapeuti, sociální pracovníci, duchovní, psychologové, laičtí dobrovolníci, pečující rodiny (Z. Kalvach in O. Matoušek a kol., 2013).

Paliativní péče je zaměřená na nemocného ve všech rozměrech bio-psycho-sociální a duchovní, ale také na osoby blízké, které prochází náročnou životní situací spojenou se ztrátou blízké osoby. Péče o truchlící pozůstalé nekončí úmrtím blízkého nemocného člověka, ale pokračuje i v době truchlení. Cílem je řešit problémy, které ve spojení s úmrtím vznikly a podporovat zúčastněné ve smíření se vzniklou situací (Balogová, 2010).

*„Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu i komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.“* (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 14).

Paliativní medicína, které s pojmem paliativní péče souvisí, se zaměřuje na léčbu a péči o umírající, u kterých je cílem léčby zachování kvality jejich života. Jedná se primárně o tišení bolesti, obsahuje také celostní přístup, takže řeší také psychologické, sociální a duchovní problémy nemocných a jejich blízkých. Kupka (2011) například uvádí, že pojem paliativní medicína, paliativní a hospicová péče není nutné rozlišovat, neboť v praxi se jedná o



naplňování potřeb pacientů a jejich rodin v období umírání se zaměřením na zachování kvality života.

*„Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče, v nemocnici či hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj.“ (Radbruch a kol., 2010, s. 16).*

Z výše uvedených definic paliativní medicíny, hospicové a paliativní péče vyplývá, že hospicová péče je specializovanou paliativní péčí (s využitím paliativní medicíny) poskytovaná zařízením, které je specializováno na pomoc umírajícím a jejich blízkým.

Hospicová péče se snaží reagovat na potřeby pacienta. Níže popisují potřeby pacienta v době, kdy léčba jejich nemoci je neplodná. Jedná se o potřeby:

- přiměřená pozornost, která má za cíl odstraňovat nebo mírnit fyzické a emocionální potíže – využívá se péče jak rodiny, odborníků tak medicíny
- vřelý lidský přístup
- přiměřená otevřenost, nutný cit pro odhadnutí míry sdělovaných informací
- okolí, ať už rodinné nebo hospicové, které se snaží respektovat a jednat v souladu s přáním a potřebami umírajícího (Pollard, 1996).

Podmínky přijetí do hospice jsou obvykle tři. Pacient musí být svou nemocí ohrožen na životě, medicína i přes veškerou svou snahu již nemá nemocnému co nového nabídnout a domácí péče o nemocného není z nějakého důvodu možná nebo je nedostačující.

## **2.1 Formy paliativní péče**

Rozdělení paliativní péče na typy není jednotné:

Paynerová (2007) rozlišuje například:

- domácí paliativní péči

- ambulantní paliativní péče – hospicové ambulance
- respitní paliativní péče – denní stacionář
- lůžková paliativní péče – paliativní péče je poskytována ve specializovaném zařízení nemocnice či léčebny
- zvláštní zařízení paliativní péče - například krizové linky.

Jiným členění paliativní péče je její rozlišení na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky v běžných zařízeních, nejen pro osoby umírající. Specializovanou péčí se pak rozumí péče odborníků v rámci multidisciplinárních týmů v podobě, ve které je realizována právě hospicovým zařízením (Student, 2006).

## 2.2 Formy hospicové péče

Ulrichová (2009) udává několik možností péče o nevléčitelně nemocné. Jednou z nich je **domácí hospicová péče laická**. Jde o ošetřování umírajícího v domácím prostředí, je poskytována tam, kde somatický stav nevyžaduje péči odborníků, kterou by v domácím prostředí nebylo možné poskytnout. Předpoklady pro domácí hospicovou laickou péči je stav pacienta, který to umožňuje, a sociální prostředí, schopné a ochotné péči zajistit.

Další možností je **domácí hospicová péče odborná (mobilní hospic)**. Představuje integraci zdravotní, sociální a laické péče v prostředí, kde je klient doma, cítí se zde dobře a prostředí je mu důvěrně známé. O nemocného se starají jeho blízcí za pomoci odborníků multidisciplinárního týmu (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní a další). Na péči částečně přispívá zdravotní pojišťovna, část nákladů si hradí sami pacienti. To vše dohromady ale nestačí pokrýt všechny potřebné náklady, proto jsou hospice vděční za jakýkoliv, i malý, finanční dar. Zdravotními pojišťovnami hrazená dojezdová vzdálenost do místa bydliště pacienta je 20 km, nad 20 km je nutné žádat o povolení revizního lékaře té pojišťovny, které je pacient pojištěncem.

Při péči o umírající nebo nevléčitelně nemocné je možné využít také **stacionární hospicové péče**. Ta zajišťuje převzetí pacienta do denní péče a večer navrácení do domácího prostředí. Převážně zajišťuje rodina nebo hospic. Jedná se zpravidla o dočasné ulehčení péče rodině, která o nemocného pečuje.

**Lůžková hospicová péče** je nejčastější formou hospicové péče. Uplatní se tam, kde ošetřování a zajištění lékařské péče je pro rodinu umírajícího příliš náročné a z nějakého důvodu nemožné. V hospici je nepřetržitá možnost návštěv, 7 dní v týdnu, 24 hodin denně.

Na absenci hospicové péče v České republice měl vliv komunistický režim, do roku 1989 je hospicová péče neznámým pojmem. Po revoluci v listopadu 1989 vznikaly myšlenky na realizaci hospicové péče – od března 1990 začala fungovat domácí hospicová péče, protože kapacita nemohla pokrýt zájem o tuto službu, navrhla Marie Svatošová realizovat lůžkovou formu hospicové péče a 8. 12. 1995 došlo k slavnostnímu otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci. Po otevření tohoto hospice se začala otevírat další hospicová zařízení po celé republice (Ulrichová, 2009).

Pro fungování hospice je nesmírně důležitá legislativní úprava a možnosti financování. Zde jsou dle mého názoru velké nedostatky, jelikož hospic je ze své povahy zdravotně-sociální zařízení, kde prostě nelze oddělit péči zdravotní od sociální, ale dle naší platné legislativy se jedná o zařízení zdravotnické. V Zákoně o veřejném zdravotním pojištění<sup>1</sup> je zmíněno pouze to, že *„Hrazenými službami je i zvláštní ambulantní péče ... poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako:*

*a) domácí zdravotní péče, pokud je poskytována ... na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu,...*

*Hrazenými službami je i léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“*

Vzhledem ke komplexní nedořešenosti systému péče o umírající a také k zoufalému nedostatku hospiců poskytují péči umírajícím zatím hlavně léčebny dlouhodobě nemocných. Ty však absolutně nejsou pro tento účel dostatečně personálně ani organizačně vybaveny.

---

<sup>1</sup> Předpis č. 48/1997 Sb., Zákon o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění - §22 a §22a (Zvláštní ambulantní péče a Zvláštní lůžková péče)

### 3 Doprovázení umírajících

Ulrichová (2009, s. 96) v souvislosti s doprovázením uvádí, že se jedná převážně o „*bolest, nepochopení situace, otázky, na které hledá odpověď, smutek, zklamání, ale i radost, smíření, proměny, naprosté odevzdání se Bohu. Tyto záchvěvy srdce umírajícího jsou velmi hlubokými a jemnými okamžiky, které jsou skutečně jen velmi těžko verbalizovatelné. Doprovázení je totiž záležitostí lásky.*“ Doprovázet umírajícího znamená projít s ním část jeho náročné cesty – snahu prožívat jeho emoce s ním, znamená naslouchat, zabraňovat osamění člověka. Víra je často něco, co v těchto chvílích lidem pomáhá, také pocit, že umírajícího má někdo upřímně rád a to rád do takové míry, že doprovází člověka ve všech stádiích procesu umírání. Právě pojem doprovázení je základní filosofií hospicové péče, kdy umírající nezůstává sám a pozornost je věnována i jeho nejbližším.

Nejčastější chybou při doprovázení je milosrdná lež, která může být navíc přednesena naprosto nevhodným až ponižujícím způsobem nebo pravda, která ale není citlivě a vhodně podána. Svatošová (1995) dále uvádí, že při doprovázení je nutné znát cíl, ke kterému směřujeme. Může jím být – uzdravení, usnadnění situace, kdy osoba trpí chronickým onemocněním nebo důstojné umírání. Je ideální, pokud je doprovázející smířen s vlastní smrtelností a situaci přijímá, neboť boj s vlastní smrtelností nic nepřinese.

Důležitou roli v hospicové péči má také dobrovolnictví. Dobrovolník dává k dispozici svůj čas a upřímný zájem. Pro dobrovolnictví v hospici platí dvě pravidla – nikdy nesmí dojít k přetížení, dobrovolník dává jen tolik ze sebe, kolik dát chce, druhým pravidlem je, že musí být na dobrovolníky spolehnutí – musí být dochvilní stejně, jako kdyby chodili do zaměstnání. „*Pokud zájemce v dotazníku uvede, že přijde, kdy se mu to hodí, je odmítnut. Stát se dobrovolníkem hospice si například Britové pokládají za velkou čest a je u nich běžné, že v hospicích existuje pořadník zájemců o tuto službu!*“ (Svatošová, 1995, s. 112). Dobrovolníci mohou být pro umírajícího dobrými společníky právě v hospicích, kde jim mohou např. předčítat, doprovázet ven, do kaple, dělat nákupy apod.

Dle Ulrichové (2009) by doprovázející měl být poctivý k člověku, kterého doprovází, ale také k sobě samému a k výčtu osobnostních charakteristik doplňuje také trpělivost. Doprovázející je v první řadě pomáhající – pomáhající na cestě všemi psychickými stádii.

Je ale důležité zdůraznit, že i péče o umírající by měla mít nějaké rozumné meze. Člověk ať je jakkoliv silný či zdatný nemůže trvale a dlouhodobě pracovat s přepětím, pokud se sám nechce v brzké době stát objektem péče někoho jiného. Meze jsou dány vždy našimi silami a schopnostmi, které nejsou neomezené, a také jsou dány ohledem na ostatní, zvláště pak děti, rodinu. Doprovázející člověk nemá právo od své rodiny vyžadovat stejnou obětavost, ke které se uvázal on sám, ani není oprávněn svou vlastní rodinu žádným způsobem zanedbávat ve jménu péče o jiné. Nemocný potřebný není potřebným jediným. Intenzivní, výlučné péče se mu může od jiného člověka dostávat jen ojediněle a po velmi omezenou dobu. Vždy je lepší se nemocnému věnovat v určitých předem vymezených a určených časech, které budeme dodržovat, než abychom střídali dlouhé pauzy s hektickým dlouhým programem pro nemocného mnohdy nezvladatelným a příliš zatěžujícím (Opatrný, 1995).

Stejně jako Elisabeth Kübler-Rossová (1992) se domnívám, že se jedná o proces u každého člověka silně individuální, proto se této kapitole více nevěnuji. Doporučení vztahující se k jednotlivým fázím procesu jsem uvedla již při popisu těchto fází. Nejdůležitější složkou je opět osobnost doprovázejícího, který pozorně a citlivě vyhodnocuje situaci a přiměřeně reaguje.

### **3.1 Role sociálních pracovníků při doprovázení umírajících a v péči o pozůstalé**

Výčet osobnostních charakteristik doprovázejícího odpovídá výčtu osobních charakteristik i dalších pomáhajících profesí, mezi které je řazena i **sociální práce**. Patří sem empatie, akceptace, citlivý přístup k odlišnostem a potřebám druhých, přiměřeně sebeodhalující, neevangelizující, vědomý si profesionálních hranic a podobně. Pokud člověk vykonává funkci doprovázejícího, měl by být na to organizací vyškolen, navštěvovat supervize a pečovat o sebe (Špatenková, 2013).

Významnou úlohu při doprovázení umírajících může sehrát sociální pracovník. Ten je, jak již bylo uvedeno, např. součástí multidisciplinárního týmu pečujících osob při hospicích. Zajišťuje především podporu a pomoc v otázkách souvisejících s péčí o nemocného jako je sociální pomoc, dávky, sociální služby, některé právní úkony. Zejména je v jeho kompetenci např. nabídnout vyčerpané pečující rodině některou dostupnou odlehčovací (respitní) službu,

poradit jí, kde a za jakých podmínek může získat nemocný příspěvek na péči, doporučit jí domácí zdravotní a ošetrovatelskou péči (home care), která je téměř celá hrazena zdravotními pojišťovnami nebo třeba péči mobilního hospice. Sociální pracovník ale může být umírajícímu nápomocen i ve zcela odlišné rovině, a to např. při koordinaci podpory, animaci života, při zprostředkování komunikace, při plnění přání a tužeb umírajícího. *„Může tak být klíčovým činitelem pro smíření umírajícího s některými lidmi, pro vyslovení toho, co by nemělo zůstat nevyřčeno v zájmu umírajícího i jeho blízkých v prevenci pocitů viny, ...“* K těmto slovům v procesu umírání neodmyslitelně patří slova jako „Děkuji, odpouštím ti, odpusť mi, miluji tě, mám tě rád, propouštím tě.“ Kromě rodiny je mnohdy sociální pracovník jedinou spojnicí nemocného upoutaného na lůžko s okolním světem a důležitou osobou jeho seberealizace (Kalvach in Matoušek a spol., 2013, s. 375).

Po úmrtí nemocného, kdy jeho blízcí pozůstali prožívají nelehké a bolestné období, jim sociální pracovník může pomoci se zajištěním řešení mnoha neodkladných úředních záležitostí jako je třeba pohřeb a s ním související pohřebné, vyřízení žádosti o vdovský nebo vdovecký, popř. sirotčí důchod, přepis změny stavu v občanském průkazu, převody smluv k odběru elektřiny, plynu nebo vody, převod telefonní linky apod. Jako odborný poradce může posloužit pozůstalým, pokud sami nezvládnou truchlení a vyhledají odbornou pomoc.

## 4 Péče o pozůstalé

Péče o pozůstalé je součástí paliativní péče. Buď je poskytována formou pokračování odborné paliativní péče o nemocného, nebo jako samostatná služba začínající až po smrti pacienta, kdy rodina nebo blízký pečující nezvládne proces truchlení, není se schopen sám se ztrátou blízkého člověka vyrovnat a vyhledá odbornou pomoc.

Přirozenou reakcí na ztrátu blízkého člověka je truchlení, pro nevratnost a konečnost situace je smrt blízké osoby právem považována za jednu z nejbolestnějších situací v životě člověka. Náhle se mění situace, na kterou byli pozůstalí zvyklí, a mění se v žal, hněv a hluboký smutek. Truchlení je proces, jehož cílem je přijetí a smíření se se situací, která nastala. Truchlení je prožitek probíhající na emocionální, kognitivní a tělesné úrovni s projevy v chování a prožívání. Proces truchlení končí přijetím nové identity a končí zhruba po roce (Umírání. *Truchlení* [online]. [cit. 2015-01-04]).

Pomoci truchlícím pozůstalým může, pokud budou mít na cestě truchlení průvodce. Průvodcem může být téměř kdokoliv – sociální pracovník, duchovní, přátelé, členové svépomocných skupin a další. Mělo by se však jednat o specializované experty k tomu vyškolené, můžou jimi být i dobrovolníci, nebo se může jednat o facilitátory svépomocných skupin, které jsou v zahraničí běžné. Je nutné, aby poradce pro pozůstalé znal a dodržoval své kompetence a profesionální hranice. Poradenství pro pozůstalé přichází zpravidla až po vyčerpání zdrojů pomoci v rámci rodiny a přátel. Vždy reaguje na potřeby truchlících (Novosad, 2000).

Špatenková (2013) upozorňuje na to, že v současné době často selhávají tradiční formy pomoci truchlícím, proto se začalo rozvíjet odborné poradenství pro pozůstalé a terapie pro pozůstalé. U nás ještě není tolik rozšířené zejména proto, že samotní truchlící se většinou necítí být natolik truchlením zasaženi, aby je to vedlo k vyhledání takového typu služby. Mnohdy mají také ostych, bojí se stigmatizace. Avšak pokud by byla nabídka poradenství pro pozůstalé jasně formulována, mohla by tyto obavy prolomit.

Úlehla (2005) a Novosad (2000) uvádí tyto formy profesního konání pro pozůstalé:

- **doprovázení** – pomoc poskytovaná pozůstalým, jejímž cílem je přijetí a zvládnutí situace úmrtí blízké osoby

- **edukace** – jedná se o situace, kdy pozůstalí potřebuje dostat informace např. kam se obrátit a s jakými podklady například, pokud pobíral zemřelý příspěvek na péči – kam se mají obrátit nebo informace ohledně pohřbu
- **konzultace** – představuje konzultace průvodce s dalším odborníkem – například konzultace mezi pracovníkem hospice a sociálním pracovníkem Úřadu práce
- **poradenství** – nabízí klientovi hlubší náhled a návody k řešení situace
- **terapie** – je poskytována terapeutem ve chvíli, kdy jej klient vyhledá.

Úloha průvodce, může zasahovat do několika dimenzí. Do dimenze **psychické**, kdy truchlící hledá oporu, může mít potřebu, aby jej někdo vyslechl. Dimenze **pragmatická**, což představuje vyřizování záležitostí spojených s úmrtím – pohřeb, dědictví – s ní spojená dimenze **informační** – zjištění, kde se nachází tělo zesnulého, zajištění zdravotních zpráv apod. Dimenze **ekonomická** zahrnuje opětovnou finanční stabilizaci rodiny zemřelého. Průvodce by se měl snažit o navrácení kompetencí blízkým zemřelého tak, aby byli v co nejkratším čase smíření se ztrátou a pokud došlo ke ztrátě samostatnosti v některé z dimenzí, aby byla navracena samostatnost (Špatenková, 2013).

Existuje několik osvědčených typů a rad, které by pozůstalým mohly pomoci snáze překonat bolestné období, např. desatero pro pozůstalé Špatenkové (2013, s. 179):

1. *Zapojte se do přípravy pohřbu.*
2. *Věnujte pozornost tomu, co jíte a pijete.*
3. *Zachovejte pokud možno normální režim.*
4. *Posuďte svůj zdravotní stav.*
5. *Hovořte o zemřelém člověku.*
6. *Dovolte si truchlit.*
7. *Udělejte si čas na truchlení.*
8. *Dovolte si zlostné pocity.*
9. *Dovolte druhým, aby vám pomáhali.*
10. *Nebojte se vyhledat pomoc.*



## 5 Shrnutí teoretické části

Témata spjatá s umíráním jsou dnes stejně jako v minulosti velmi aktuální, přesto se domnívám, že se stále jedná o témata naší konzumní společnosti nepříjemná a do jisté míry tabuizovaná.

V teoretické části své práce popisuji pojmy – umírání, včetně jeho fází, jak z pohledu lékařského, tak psychologického členění dle E. Kübler-Rossové, práva umírajících, která jsou ukotvena v Chartě práv umírajících, definuji paliativní a hospicovou péči, doprovázení umírajících a péči o pozůstalé.

Při zpracovávání jsem vycházela z literatury, periodik i elektronických zdrojů, které jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Protože jsem se v minulosti zajímala převážně o hospicovou a paliativní péči, přínosné pro mě byly informace týkající se členění procesu umírání, historie myšlenky hospice, kdy první hospic byl založen vysoko v Alpách později svatořečeným Bernardem z Menthonu a informace o doprovázení umírajících a péči o pozůstalé v domácím prostředí.

Data týkající se financování hospicové péče, mě nemile překvapila. Domnívala jsem se, že hospicová lůžková péče je plně hrazena ze zdravotního pojištění - pro pozůstalé je finanční zátěží uhrazení nákladů spojených s pohřbem, k tomu jsou povinni uhradit platbu za hospicovou péči. Mám za to, že tyto dvě platby mohou být pro rodiny, jejichž příjem je nízký, likvidační. Tato finanční zátěž navíc přichází v situaci, která je také po psychické stránce velmi náročná.

V případě paliativní péče je obdivuhodná její komplexnost, kdy pokračuje i po úmrtí pacienta a nabízí možnost pozůstalým obracet se v případě potřeby na průvodce, který je pracovníkem hospice. Průvodci mohou být také dobrovolníci, kteří jsou k tomu školeni a měli by být organizací vedeni pod odbornou supervizí.

Cílem teoretické části této práce bylo přiblížit pojem umírání a smrt, vybrat a popsat některé možnosti péče o nevyлéčitelně nemocné v rámci hospicové a paliativní péče a představit pojem doprovázení. Domnívám se, že tohoto cíle se mi podařilo dosáhnout.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 6 Výzkumné šetření problematiky doprovázení umírajících

### u informantů pečujících v domácím prostředí

Výzkumné šetření jsem zaměřila na určení a popsání problematičtých okamžiků, které samy doprovázející osoby vnímaly jako největší zátěž při péči o umírajícího blízkého v domácím prostředí.

Jelikož mám osobní zkušenost s tímto druhem péče, můžu konstatovat, že se jedná o činnost velice vysilující a náročnou, a to jak po stránce fyzické, tak i psychické. Na doprovázející osoby jsou kladeny vysoké nároky, jsou vlastně zároveň zdravotníky, ošetřovateli i třeba sociálními pracovníky. Nemluvě o tom, že kromě péče o umírajícího člověka musejí zvládat péči o domácnost a ostatní členy své rodiny.

Vzhledem k mým zkušenostem nejen z péče o umírajícího otce, ale i z mého povolání, mi je problematika nemocných lidí velice blízká a zaměření výzkumného šetření na tuto oblast bylo pro mě od začátku jasnou volbou. Navíc pro mě byl s ohledem na výběr informantů tento druh výzkumu nejdostupnější. Osobně jsem byla zvědavá na výsledky šetření, protože mě tato problematika velice zajímá.

#### 6.1 Formulace výzkumných otázek a cílů

**Hlavním cílem** praktické části této práce bylo zodpovědět, co považovaly doprovázející osoby při péči o umírajícího blízkého v domácím prostředí za největší zátěž a problém a zjistit, které otázky týkající se této péče jim zůstaly nezodpovězené.

Rozhodla jsem se hlavní výzkumný cíl přetransformovat do dvou rovnocenných hlavních výzkumných otázek:

**Hlavní výzkumná otázka č. 1** – Které problémové momenty vnímaly doprovázející osoby za nejvíce zátěžové při péči o blízkého umírajícího v domácím prostředí?

**Hlavní výzkumná otázka č. 2** - Které otázky související s touto péčí zůstaly doprovázejícím osobám nezodpovězené?

Rozdělení hlavní výzkumné otázky do čtyř **dílčích výzkumných otázek (DVO)**:

**DVO1:** Co doprovázející vedlo k tomu, že si v péči o svého blízkého umírajícího zvolili laickou domácí paliativní léčbu?

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, zda v jejich rozhodování hrálo roli to, zda doprovázející znali pojem „paliativní péče“, jak tento pojem vnímají, zda a jak měli rozdělenou péči o umírajícího a zda a kde získali informace o domácí paliativní péči.

**DVO2:** Co bylo pro doprovázejícího v péči nejtěžší, co mu působilo největší obtíže?

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, co v péči o umírající považovali doprovázející za nejobtížnější, jak řešili tyto problémové situace, zda využili nějakou odbornou formu pomoci (popř. jakou) a jak se na tyto situace dívají dnes, s odstupem času.

**DVO3:** Jak péče o umírajícího ovlivňovala doprovázejícího a jeho vztahy v rodině nebo s přáteli?

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo identifikovat jak pozitiva, tak i negativa domácí paliativní péče z pohledu dotazovaných pečujících, zjistit, jaké vztahy byly pečováním nejvíce narušeny nebo naopak nejvíce posíleny, jak se doprovázející osoba v době pečování starala o sebe.

**DVO4:** Které otázky týkající se doprovázení a péče o umírající zůstaly doprovázejícím osobám nezodpovězeny?

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jaké otázky si doprovázející v průběhu péče o umírajícího blízkého kladli, na jaké otázky si dokázali najít odpovědi a které jim zůstaly nezodpovězené.

Dílčí výzkumné otázky byly dále rozvinuty otázkami tazatelskými, viz tabulka:

Tabulkač.1 Rozvinutí dílčích výzkumných otázek (DVO) otázkami tazatelskými (TO)

| DVO   | To   |
|---|--|
| <p><b>DVO1</b><br/> <i>Co doprovázející vedlo k tomu, že si v péči o svého blízkého umírajícího zvolili laickou domácí paliativní péči?</i></p> | <p><b>TO1</b> Měl jste již v minulosti zkušenost s pečováním o nemocného?</p> <p><b>TO2</b> Znáte pojem „paliativní péče“?</p> <p><b>TO3</b> Co si pod tímto pojmem představujete?</p> <p><b>TO4</b> Proč jste se rozhodl pro laickou domácí péči o svého umírajícího blízkého?</p> <p><b>TO5</b> Pomáhal Vám někdo s péčí? Jak a kdo?</p> <p><b>TO6</b> Měl jste před tím, než jste se rozhodl pro domácí paliativní péči, dostatek informací o tom, co Vás čeká?</p> <p><b>TO7</b> Kde jste tyto informace získal, popřípadě kde si myslíte, že byste je získat měl?</p> <p><b>TO8</b> Zemřel Váš blízký doma nebo v nějakém zařízení?</p> |
| <p><b>DVO2</b><br/> <i>Co bylo pro doprovázejícího v péči nejtěžší, co mu působilo největší obtíže?</i></p>                                     | <p><b>TO9</b> Jaké momenty nebo situace v péči o umírajícího jste považoval za pro Vás nejvíce zátěžové?</p> <p><b>TO10</b> Jak jste tyto situace řešil?</p> <p><b>TO11</b> Využil jste při řešení situací, kdy jste si nevěděl rady, odborné pomoci?</p> <p><b>TO12</b> Jak jste tyto zátěžové situace vnímal „tenkrát“ a jak dnes, s odstupem času?</p>  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>DVO3</b></p> <p><i>Jak péče o umírajícího ovlivňovala doprovázejícího a jeho vztahy v rodině nebo s přáteli?</i></p>            | <p><b>TO13</b> Co si myslíte, že Vám pečování o blízkého umírajícího vzalo?</p> <p><b>TO14</b> Co si myslíte, že Vám pečování o blízkého umírajícího přineslo?</p> <p><b>TO15</b> Jak pečování ovlivnilo Vaši rodinu, kariéru, fungování ve volném čase?</p> <p><b>TO16</b> Jak jste se v období pečování odreagoval, udělal jste si na sebe čas?</p> <p><b>TO17</b> Ovlivnilo nějak doprovázení Vaše zdraví?</p> <p><b>TO18</b> Přál byste si, aby se ve Vašich posledních dnech Vaši blízcí o Vás také takto postarali?</p> |
| <p><b>DVO4</b></p> <p><i>Které otázky týkající se doprovázení a péče o umírající zůstaly doprovázejícím osobám nezodpovězeny?</i></p> | <p><b>TO19</b> Na co jste nejčastěji v období péče o blízkého umírajícího myslel, co Vás nejvíce zajímalo?</p> <p><b>TO20</b> Kde jste nacházel odpovědi na Vaše otázky?</p> <p><b>TO21</b> Na které otázky jste odpovědi nenašel a chtěl byste je znát?</p> <p><b>TO22</b> Měl by, podle Vás, existovat nějaký přehledný manuál pro laickou domácí paliativní péči, kde byste našel odpovědi na své otázky?</p>  |

## 6.2 Metodologie výzkumu

Protože cílem práce je získat informace o tom, jak konkrétní lidé vnímají určitou problematiku, zvolila jsem ve své práci formu kvalitativního výzkumu. Ta se mi s ohledem na cíl bakalářské práce jeví jako nejlepší. „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.*“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 17).

Jak říká Miovský (2006, s. 18): „*Kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli*

*psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.*“ Pozitivní v kvalitativním výzkumu je, že převádí svá zjištění do slovní podoby a pokouší se o výstižný, věrný a podrobný popis. V tomto typu výzkumu se výzkumník snaží o navázání bližšího kontaktu se zkoumanými osobami, aby jim co nejlépe porozuměl. Proto je velmi důležitý osobní kontakt s informantem. Nevýhodou je, že je daleko více časově náročný a závěry nelze generalizovat na všechny doprovázející. Autentičnost vztahu patří mezi základní kritéria validity. Je důležité, aby výzkumník při interpretaci závěru dával pozor na své subjektivní hledisko.

Při sběru dat byla využita metoda rozhovoru, jejímž úkolem je dle Švaříčka, Šedové (2007, s. 159) „*získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsaných jevů.*“, kdy na základě analýzy provedených rozhovorů byly následně identifikovány nejnáročnější momenty pečování, které sami doprovázející vnímali jako nejvíce zatěžující. Rozhovor je nejčastěji používanou metodou v kvalitativním výzkumu. Jde o nestandardizované dotazování zpravidla jednoho informanta jedním badatelem. Pomocí otevřených otázek může výzkumník lépe pochopit pohled dotazovaných osob na danou tematiku. Zvolila jsem konkrétně techniku polostrukturovaného rozhovoru. Ten vychází z předem připravených okruhů a otázek, které za pomoci dalších rozvíjejících otázek můžou dále objasňovat témata, popř. zjišťovat, zda bylo odpovědi správně porozuměno.

Tabulka č. 2 Získávání informací k analýze

| <b>Výzkumné otázky</b> | <b>Výzkumná technika</b>   | <b>Informanti</b>                 |
|------------------------|----------------------------|-----------------------------------|
| DVO1                   | Polostrukturovaný rozhovor | Doprovázející v domácím prostředí |
| DVO2                   | Polostrukturovaný rozhovor | Doprovázející v domácím prostředí |
| DVO3                   | Polostrukturovaný rozhovor | Doprovázející v domácím prostředí |
| DVO4                   | Polostrukturovaný rozhovor | Doprovázející v domácím prostředí |

### 6.3 Charakteristika účastníků výzkumu

Ke svému výzkumu jsem si pro účely této bakalářské práce vytipovala nositele potřebných informací předem. Byli to lidé, o kterých jsem věděla, že v posledních letech pečovali o svého umírajícího blízkého v domácím prostředí – doprovázející osoby. Jednalo se o lidi, kteří doprovázeli své blízké, umírající v důsledku nevyléčitelného nádorového onemocnění na Policku a Broumovsku. Mezi informanty převažovaly ženy, těch jsem oslovila šest, muž byl pouze jeden. Dvě ženy (I1, I2) a jeden muž (I4) byly ještě v produktivním věku, ostatní informanti pobírali starobní důchod. Všichni účastníci výzkumu sdíleli s umírajícím v době pečování jednu domácnost, i když dva (I1, I4) původně s umírajícím nebydleli a byli na dobu péče sestěhováni.

Tabulka č. 3 Charakteristika nositelů potřebných informací

| Informant                | Umírající blízký | Vzájemný vztah |
|--------------------------|------------------|----------------|
| <b>I1</b> , žena, 38 let | Muž, 67 let      | Dcera/ otec    |
| <b>I2</b> , žena, 54 let | Muž, 63 let      | Manželé        |
| <b>I3</b> , žena, 72 let | Muž, 76 let      | Manželé        |
| <b>I4</b> , muž, 55 let  | Žena, 78 let     | Syn/ matka     |
| <b>I5</b> , žena, 70 let | Muž, 77 let      | Manželé        |
| <b>I6</b> , žena, 66 let | Žena, 88 let     | Dcera/matka    |
| <b>I7</b> , žena, 62 let | Muž, 71 let      | Manželé        |

Můj výběr byl účelový (záměrný) – prostý, při kterém jsou účastníci výzkumu vyhledáváni cíleně. Spojují je určité vlastnosti, splňují předem daná kritéria a jsou svolní se zapojením do výzkumu. Neuplatňují se už další specifické metody či strategie mezi potencionálními účastníky výzkumu. (Miovský, 2006). Určitou nevýhodou může být, že prostý výběr nedovoluje širokou generalizaci závěrů, což ale ani není účelem zvoleného kvalitativního výzkumu.

## 6.4 Organizace a průběh výzkumu

Bakalářskou práci jsem vypracovávala v časovém rozmezí červen 2014 – březen 2016. V lednu 2015 jsem byla kvůli pracovnímu vytížení nucena práci přerušit, projekt výzkumného šetření se začal vyvíjet v červnu 2015, bakalářská práce byla kompletně dokončena v březnu 2016, viz tabulka:

Tabulka č. 4 Časový sled tvorby bakalářské práce

| Činnost   | Časové období              |
|---|----------------------------|
| Zajištění podkladů pro teoretickou část BP a jejich studium | Červen 2014 - říjen 2014   |
| Vypracování teoretické části BP                             | Listopad 2014 – leden 2015 |
| Projekt výzkumného šetření                                  | Červen 2015 - září 2015    |
| Předvýzkum  | Září 2015                  |
| Sekundární analýza  | Říjen 2015                 |
| Realizace výzkumného šetření - rozhovory                    | Říjen 2015 – listopad 2015 |
| Analýza odpovědí a formulace výsledků výzkumu               | Prosinec 2015 - únor 2016  |
| Finální úprava a dokončení bakalářské práce                 | Březen 2016                |

### 6.4.1 Předvýzkum

Před realizací vlastního výzkumného šetření by měl být na malém vzorku informantů uskutečněn předvýzkum, protože dle Suryňka, Komárkové, Kašparové (2001, s. 77) „*Jakkoliv by se na první pohled mohlo zdát, že tato fáze výzkumné akce je nadbytečným luxusem, je nutné upozornit, že právě předvýzkum je jakousi „generální zkouškou“ vlastního výzkumu. Díky předvýzkumu se výzkumník může vyvarovat některých nedostatků,...*“

Předvýzkum může ukázat, zda byla pro sběr potřebných dat zvolena správná technika, hlavně zda je srozumitelná. I v sebelépe připraveném výzkumném projektu se mohou vyskytnout nedostatky, které odhalí právě předvýzkum. Nestačí, že každá otázka v dotazníku nebo v připraveném rozhovoru má své opodstatnění v teoretické rovině, je zejména nutné, aby ji správně pochopili informanti. Při nedostatečném pochopení otázky informantem bychom nemuseli být schopni zpracovat odpověď, byla by pro výzkum nepoužitelná. Předvýzkum



poskytuje vlastně poslední možnost nápravy projektu výzkumu. (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Můj předvýzkum spočíval v tom, že jsem „nanečisto“ uskutečnila dva rozhovory s předem vytipovanými respondenty. Chtěla jsem se přesvědčit, zda jsem si připravila srozumitelné otázky a zda bude rozhovor probíhat dle mých představ. A samozřejmě jsem narazila na dost stěžejní problém, který se týkal zaznamenávání hovoru na diktafon, se kterým jsem ve výzkumu počítala. Ačkoliv byly obě osoby před započítím rozhovoru s nahráváním svolné, hned zkraje hovoru vyřkly přání rozhovor nenahrávat, že se cítí „jako u výslechu“, byly z nahrávacího zařízení značně nervózní. Proto jsme se dohodli na záznamu písemném, což mě donutilo doplnit si ještě před realizací samotného výzkumu předtisky rozhovorů pro každého informanta zvlášť s tím, že jsem si mezi otázkami nechávala dost místa na písemné zaznamenání odpovědí. Po provedení předvýzkumu byla poopravena dílčí výzkumná otázka 2 a byly také přepracovány dvě tazatelské otázky, konkrétně TO15 a TO 18 do finální podoby, viz Tabulka č. 1. Dalším zjištěním v provedeném předvýzkumu bylo, že rozhovory trvaly o dost déle, než jsem původně předpokládala, protože respondenti se nečekaně otevřeli a rozpovídali se k tématu i mimo okruh připravených otázek a vzhledem k autenticitě odpovědí a citlivosti zkoumaného tématu jsem jejich hovor nijak nepřerušovala. Také jsem došla ke zjištění, že se vždy nebudu striktně držet pořadí otázek dle předem připraveného schématu, a to zejména pro zachování hloubky a autenticity odpovědí.

#### **6.4.2 Popis realizace výzkumného šetření**

Jak již jsem se v této práci zmínila, můj zájem o problematiku umírání trvá už několik let. Vzhledem ke svému povolání řidičky sanitky se s nemocným, mnohdy i umírajícími pacienty setkávám prakticky denně. Od začátku studia na vysoké škole mi bylo jasné, že má diplomová práce se bude nějakým způsobem dotýkat nemocných lidí a péče o ně. Mnoho převážených pacientů a jejich doprovodů se mnohokrát v sanitce rozpovídalo o své nemoci, o péči, o úskalích, které s sebou nemoc i pečování přináší, takže jsem měla – i díky mému zdravotnímu vzdělání – představu, co pečování o nemocné nebo umírající lidi obnáší. Díky mému povolání jsem měla jasné povědomí o tom, který z pacientů zemřel, kde zemřel, popřípadě kdo jej v jeho posledních měsících života doprovázel. Toto vše mi bylo velikou pomocí ve fázi tvoření výzkumného projektu, při formulování cílů práce a výzkumných a tazatelských otázek. Ještě před započítím samotného výzkumného šetření jsem si vytipovala deset rodin, kde jsem věděla, že bylo v průběhu posledních třech let o umírajícího postaráno

v domácím prostředí. Na přelomu měsíce srpna a září 2015 jsem osobně pozůstalé rodinné příslušníky navštívila v jejich domovech a tam je jako potencionální informanty seznámila se záměrem i cíly výzkumného šetření a kritérii, která by měli informanti splňovat, včetně etických zásad výzkumného šetření, všichni byli svolní k písemnému záznamu. Byli upozorněni i na poměrně vysokou časovou náročnost pro provedení rozhovoru. Účast na rozhovoru přislíbilo devět z oslovených osob, jeden pán mě odkázal na svého syna, který s ním v domácnosti nebydlí, ale když měl prý nemocnou manželku doma, tak se k nim na dobu péčování přestěhoval. Tohoto muže jsem poté také navštívila, vše jsem mu vysvětlila, tak jako předešlým osloveným, a i ten mi účast na rozhovoru přislíbil. Měla jsem tedy před zahájením samotného výzkumu přislíbenou účast deseti informantů, což mi přišlo dostačující. Všichni bydleli buď na Policku, kde pracuji, nebo na Broumovsku, kde bydlím. Tyto oblasti byly zvoleny pro lepší dostupnost mojí osobě i samotnou realizaci výzkumného šetření, neboť jsem tušila, že bude časově náročná. Informanti měli možnost si sami určit datum a čas, kdy bude rozhovor realizován, já jsem se vždy přizpůsobila.

Ještě v září 2015 jsem začala dle plánu realizovat rozhovory „nanečisto“ (předvýzkum) se dvěma informanty, které jsem oslovila, a kteří mi účast na výzkumu přislíbili. Vzhledem k tomu, že jsem po provedeném předvýzkumu upravila otázky, jsem odpovědi od těchto dvou informantů nezahrnula do výsledků výzkumného šetření. Jeden z potencionálních respondentů mi s velikou omluvou nakonec rozhovor odmítl, s tím, že se necítí dobře po zdravotní ani psychické stránce, takže jsem nakonec provedla rozhovory se sedmi informanty. To ale nakonec vůbec nevadilo, protože jsem po sedmém rozhovoru dospěla k názoru, že vzorek je již satureován. U všech informantů jsem se setkala s obrovskou vstřícností a nakonec i s povděkem, že si mohli o zesnulém blízkém popovídat. Všechny rozhovory byly uskutečněny u informantů doma, bez přítomnosti třetích osob pro větší pravdivost a autentičnost odpovědí, i vzhledem k citlivému tématu, a byly vesměs velmi emotivní a hluboké. Rozhovory připravené k výzkumnému šetření trvaly od 45 do 75 minut<sup>2</sup>, což bylo určitě ovlivněno písemným záznamem odpovědí. Ale na druhou stranu jsem přesvědčena, že bez záznamového zařízení byli informanti daleko uvolněnější a odpovídali více otevřeně.

---

<sup>2</sup> ale většinou jsem se u informantů zdržela daleko déle, nešlo se jen tak „sbalit“, poděkovat a odejít

## 7 Interpretace výsledků šetření v pořadí podle dílčích výzkumných otázek

### 7.1 Dílčí výzkumná otázka č. 1

**DVO1: Co doprovázející vedlo k tomu, že si v péči o svého blízkého umírajícího zvolili laickou domácí paliativní péči?**

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, zda znalost pojmu „paliativní péče“ ovlivnila rozhodnutí doprovázejících osob pečovat o jejich blízké umírající v domácím prostředí, jak tento pojem vnímají, zda a jak měli rozdělenou péči o umírajícího a zda a kde získali informace o domácí paliativní péči. Všechny tyto poznatky mi pomohly rozpoznat pohnutky, které doprovázející vedly k volbě laické domácí paliativní péče.

Analýzou tazatelských otázek bylo následně vyvozeno, že si oslovení doprovázející zvolili domácí paliativní péči o svého umírajícího blízkého proto, že se o blízkého umírajícího prostě chtěli s pomocí dalších rodinných příslušníků postarat doma, že to považovali za svou povinnost, že to bylo přáním umírajícího. Z odpovědí dotázaných informantů vybírám: „*No to mě ani nenapadlo, abych tátu někam dávala, doktor mi řekl, že to nebude mít dlouhé trvání, tak jsem si řekla, že to zvládnou, že mu dosloužím. Táta mě neustále prosil, abych si ho hlavně nechala doma, a já jsem to tak také cítila, chtěla jsem to.*“ (I1), „*Samozřejmě, že jsme si mámu nechali doma, dohodli jsme se na tom s tátou, ten ji prostě chtěl mít doma...*“ (I4), informantka (I5) uvedla: „*no kampak bych ho dávala, bylo mou povinností se o něj postarat, co by tomu taky řekli lidi tady z vesnice, když já jsem ještě docela schopná. To by mi František nikdy neodpustil...*“.

Nikdo z dotazovaných v minulosti ještě neměl žádnou zkušenost s pečováním o těžce dlouhodobě nemocného člověka a téměř všichni měli povědomí o tom, co je to „paliativní péče“. Většina těch, co o paliativní péči dokázali hovořit, se o ní dozvěděli až poté, co začali pečovat o své umírající blízké, a to buď od svých známých, kteří už zažili podobnou situaci se svým blízkým: „*jo, o tomhle druhu péče mi řekla moje kamarádka, taky jí umřel manžel*“ (I3) nebo o paliativní péči někde četli: „*o paliativní péči jsem toho dost četl na netu i v různých časopisech a novinách, je toho teď o tom docela dost, řekl bych*“ (I4). Některým dal praktický lékař letáky Oblastní charity Červený Kostelec, kde se o paliativní péči dočetli. Ti, co pojem

„paliativní péče“ znali, jej uměli docela dobře popsat: „*je to péče o lidi, co už umíraj, kterým už není pomoci, aby netrpěli bolestma*“ (I2), „*je to komplexní péče o umírajícího člověka, je kladen důraz na udržení co největší kvality života umírajících, samozřejmě v rámci možností a taky se stará o pozůstalé, když potřebují pomoc*“ (I1).

Co se týče rodiny, všichni dotazovaní o svého umírajícího blízkého pečovali převážně s její pomocí, jen s příležitostnou pomocí příbuzných pečoval pouze jeden z dotázaných (I5). Čtyři informanti (I2, I5, I6, I7) využívali kromě pomoci rodiny služeb zdravotních sestřiček domácí péče (Home care) a pečovatelek pečovatelské služby: „*náš pan doktor mi nabídl, že k nám domů může poslat sestřičky domácí péče, aby mi s maminkou pomohly po zdravotní stránce, tak jí chodily ošetřovat proleženiny a píchat injekce, s nákupy mi občas pomáhaly pečovatelky, protože u nás není obchod, tak mi nákupy vozily z Police, já se nemohla na tak dlouhou dobu vzdálit od maminky ... na víkendy pak jezdila dcera*“ (I6), „*... pečovatelky mi pomohly zařídit příspěvek na péči pro mámu ...*“ (I4), někteří informanti využili služeb mobilního hospice, popř. odlehčovacích služeb hospice v Červeném Kostelci, jedna z dotazovaných – zdravotní sestra (I1) pečovala sama, občas jí pomohli její děti. Žádný z dotazovaných neměl ponětí o tom, co ho v domácí péči o blízkého umírajícího čeká, byli pouze shodně varováni buď praktickým, nebo odborným lékařem, že to nebude jednoduché: „*Na onkologii v Hradci mi paní doktorka říkala, že starat se doma o takto těžce nemocného člověka, jako byl můj muž, bude velmi náročné, doporučila mi spíše pobyt v hospici, ale já si myslela, že to zvládnou, ..., to jsem ale vůbec netušila, co mě všechno čeká! ... nakonec stejně umřel v nemocnici.*“ (I7).

## **Shrnutí DVO1**

Na základě poskytnutých odpovědí informantů a jejich následné analýzy byl vyvozen závěr, že hlavním důvodem, který doprovázející vedl k volbě laické domácí paliativní péče, bylo to, že se o své blízké umírající prostě postarat chtěli, měli k tomu doma vytvořené podmínky a zdravotní stav nemocného i jejich jim to umožňoval. Klíčovou roli pro tuto volbu hrál fakt, že se na pečování shodla a dohodla širší rodina, že tíhu péče o umírajícího nenesl pouze jeden člen rodiny, i když vždycky je v pečování jeden tzv. primární pečovatel. Neméně důležité v této otázce je i to, že doprovázející osoby tím plnily přání milovaného umírajícího blízkého člověka.

## 7.2 Dílčí výzkumná otázka č. 2

**DVO2: Co bylo pro doprovázejícího v péči nejtěžší, co mu působilo největší obtíže?**

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, co v péči o umírající považovali doprovázející za nejobtížnější, jak řešili tyto problémové situace, zda využili nějakou odbornou formu pomoci (popř. jakou) a jak se na tyto situace dívají dnes, s odstupem času.

Bylo dobré si udělat představu o tom, jaké momenty vnímali sami doprovázející za nejvíc zátěžové a tyto problémy popsat a identifikovat, aby se ostatní pečující osoby mohly případně na tyto situace připravit. Je pravděpodobné, že co pečující osoby v době péče považovaly za nejtěžší, jim dnes, s odstupem času, nepřijde až tak zatěžující.

Na základě obsahové analýzy odpovědí informantů konstatuji, že všichni oslovení informanti považovali péči o terminálně nemocného člověka za velmi namáhavou a celkově zatěžující a cítili se vyčerpaní a frustrovaní. Za velikou zátěž považovali doprovázející obrovskou únavu a dlouhodobý nedostatek kvalitního spánku: *„Bylo strašné být celý den ve střehu, ve všem manželovi k dispozici, krmit ho, mýt, přebalovat a potom místo spánku, kde byste načerpala zase nějakou energii, celou noc vstávat, protože mě neustále volal a něco chtěl ... dneska už ale vím, že se to dalo zvládnout, že to tak asi má být, posloužila jsem mu ráda“* (I7), *„vůbec jsem nemohla spát, bála jsem se, že umře, pořád jsem vstávala a chodila kontrolovat, jestli dýchá, jestli něco nepotřebuje ...“* (I6), *„někdy jsem měla pocit, že to už dál nezvládnou, byla jsem na všechno sama, ještě že občas přijel na víkend syn, ten mě v leccem mohl zastoupit ... byla jsem na smrt unavená a vyčerpaná, ale jak vidíte, tak jsem to přežila, nakonec to asi nebylo tak hrozné, člověk na to špatné zapomene...“* (I5). Někteří informanti vstávali v noci kvůli aplikaci léků: *„táta měl zavedený do páteře katetr, do kterého jsem mu pravidelně po šesti hodinách aplikovala morfium...“* (I1). S vyčerpaním a únavou všichni oslovení informanti bojovali stejně – odpočívali v době, kdy jim s péčí o nemocného pomáhali ostatní členové rodiny: *„těšil jsem se vždycky na víkend, kdy za mnou jezdila manželka a pomohla nám s péčí o mámu, ..., v noci k ní vstávala ona a já jsem se mohl vyspat a načerpat nové síly.“* (I4) nebo si zdřímli v době, kdy nemocnému sestřička aplikovala injekci s opiáty a oni věděli, že bude nějakou dobu klidně spát: *„když přijeli s mobilním hospicem a píchli manželovi morfium proti bolesti, věděla jsem, že si můžu chvíli zdřímnout...“* (I3).

Z odpovědí informantů dále vyplynul další zátěžový moment - čelit psychickému tlaku, zvládnout tíhu zodpovědnosti za zdravotní stav nemocného, poskytnout umírajícímu co možná nejlepší péči. Informant I2 k tomu uvedl: „*Pro mě bylo velice těžké zvládat péči po zdravotní stránce, neustále jsem měla pocit, že to nezvládám, i když mě sestřička z domácí péče stále ujišťovala, že dělám vše správně ... manžel měl proleženiny a já jsem si to dávala za vinu ... dnes už vím, že stejnými, možná i horšími proleženinami by trpěl i v nemocnici ...*“ Informant I3 řešil dilema, zda by nemocnému nebylo lépe v nějakém zařízení: „*hrozně jsem chtěla mít manžela doma, ale zároveň jsem se strašně bála, abych něco v péči nezanedbala, abych něco nezkazila, pořád se mi o tom zdálo, že umře kvůli nějaké mé chybě...to jsem pak přemýšlela, zda by mu nebylo líp třeba v hospici nebo v nemocnici ... tlak na psychiku to byl strašnej*“ U informanta (I4) se ze začátku pečování o svou terminálně nemocnou matku objevily určité zábrany, ostych v momentech, kdy ji myl, převlékal nebo přebaloval. Zkraje to považoval za veliký problém, poté se s ním vyrovnal: „*když mě táta poprvé požádal, abych mu pomohl mámu omýt, cítil jsem docela ostych, bylo to divné, ...ale brzy jsem si zvykl, přišlo mi to pak už normální*“. Jiný informant (I5) měl dle svých slov dost dlouho problém s výměnou stomického sáčku u svého manžela: „*nesčetněkrát mi sestřička domácí péče ukazovala, jak mám vyměnit pytlík od vývodu, ale já jsem toho prostě nebyla schopná, musela mi tuto činnost chodit dělat sousedka ... Až po dost dlouhém čase jsem to začala dělat sama ... a vidíte, dnes mi přijde, že na tom nic hrozného nebylo, ale tenkrát jsem z toho měla noční můry*.“ K tomu, jak se informanti vyrovnávali s psychickým tlakem, který na ně pečování o blízkého nemocného kladlo, se vyjádřil I1 takto: „*Pořád jsem si opakovala, že to zvládnu, že mě ten můj táta za to stojí, dobíjel mě jeho úsměv, jeho vděk, ať už verbálně vyjádřený nebo mnou vycítěný..., byl šťastný, že může být doma a já jsem dnes šťastná, že jsem mu to umožnila...oporou mi v té době byly moje děti, které mě, ač nezletilé, dokázaly u dědy vystřídat a pohlídat ho, když jsem si potřebovala trochu odpočinout*.“ Další z informantů (I7) uvedl: „*S psychickým tlakem jsem se nevyrovnávala nijak, říkala jsem si, že to tak prostě má být. Chtěla jsem ho mít doma, tak jsem ho doma měla*.“

Obsahová analýza odpovědí informantů dále ukázala, že jedním z největších problémů v procesu doprovázení blízkého umírajícího člena rodiny byl naprostý nedostatek informací, které by jim někdo osobně sdělil. Nejvíce je mrzel přístup praktických lékařů, které fakticky stav jejich nemocného nezajímal: „*Když jsem přišla na radu k našemu doktorovi, tak mě vždycky jenom poplácal po rameni a řekl, že to určitě zvládnu, že jsem dobrá a dělám všechno, co dělat můžu, že má manžel určitě všechno, co potřebuje a kdyby něco, tak že mám*

*zavolat rychlou...“ (I2) Sestřičky domácí péče byly sice milé, popovídaly si s dotazovanými, ale dostatečné informace a odpovědi na jejich otázky jim neposkytly: „Sestřička z domácí péče byla vždycky milá, maminka ji zbožňovala. Když měla trochu času, vypila si třeba kafe a popovídaly jsme si, ale většinou spěchala, měla toho moc...“ (I6). Většina dotazovaných osob se shodlo na tom, že dost informací se dalo najít na internetu, ale že mnohdy chtěly řešit konkrétní problém právě s jejich opečovávanými blízkými, a k tomu očekávaly osobní přístup třeba lékaře, kterého se nedočkali. Toto očekávání bylo naplněno jen u informantů, kteří využili služeb mobilního hospice: „Kdykoliv se nám něco nezdálo, zavolali jsme mobilní hospic. Třeba když mamka nechtěla jíst a pít, báli jsme se, že umře žízni, ale pan doktor, co přijel, nám vysvětlil, že umírající člověk už žádné pití nebo jídlo nepotřebuje, že by to pro jeho organismus bylo naopak zbytečnou zátěží, měli jsme jí jenom svlažovat rty nebo jí zkoušet dát sát vodu z žínky ... vysvětlil nám i spoustu dalších věcí, na které jsme se měli připravit, které by mohly přijít a tak jsme už pak nemuseli obtěžovat lékaře a sestřičky z mobilního hospice tak často a kvůli každému prdu...“ (I4).*

## **Shrnutí DVO2**

Rozborem odpovědí na tazatelské otázky byly identifikovány nejvíce zátěžové momenty, které by se daly zařadit do třech základních okruhů. Prvním z nich byl nedostatek kvalitního spánku a vyčerpanost doprovázejících osob, který dotazovaní řešili podobným způsobem – odpočívali v době, kdy jejich povinnosti spojené s pečováním o nemocného člena rodiny na čas převzali ostatní příbuzní.

Druhým nejvíce problematickým momentem se v péči o umírající blízké jevila tíha zodpovědnosti za zdravotní stav nemocného a psychický tlak, který s sebou pečování o terminálně nemocného přinesl. Psychickou očistu informanti nijak neřešili, psychický tlak na svou osobu brali prostě tak, že k doprovázení umírajících patří, že je jeho přirozenou součástí.

Třetím okruhem problému, které zatěžoval doprovázející osoby, byl dle oslovených informantů nedostatek relevantních informací, které by jim byly poskytnuty osobně třeba lékařem, dle jejich momentálního konkrétního požadavku. Informanti se shodli, že dostatek informací se dal nalézt na internetu, avšak osobní přístup to nenahradilo.

### 7.3 Dílčí výzkumná otázka 3

#### **DVO3: Jak péče o umírajícího ovlivňovala doprovázejícího a jeho vztahy v rodině nebo s přáteli?**

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo identifikovat jak pozitiva, tak i negativa domácí paliativní péče z pohledu dotazovaných pečujících, zjistit, jaké vztahy byly pečováním nejvíce narušeny nebo naopak nejvíce posíleny, jak se doprovázející osoba v době pečování starala o sebe. Identifikací pocitů a citových vazeb doprovázejícího lze snadněji pochopit jeho fungování v době pečování o nevléčitelně nemocného blízkého.

Prostřednictvím obsahové analýzy odpovědí na tazatelské otázky bylo zjištěno, že informantům chyběl kontakt s ostatními lidmi, vadila jim izolace, která v nich prohlubovala pocit frustrace, „*Docela mi chyběl každodenní kontakt s lidmi, s mojí ženou...*“ (I4). Na otázku, co doprovázejícím pečování o nemocného přineslo, odpověděli dotazovaní také vzácně shodně – dobrý pocit ze správného rozhodnutí a mnoho užitečných zkušeností: „*Co mě přineslo? No nad tím jsem ani nepřemýšlela, snad dobrý pocit, že jsem manželovi posloužila až do konce, a taky jsem se toho dost naučila, co se týče nějakýho toho ošetřování...*“ (I2). Nebo: „*Určitě jsem měla takovej ten uspokojivej pocit, že jsem mamince dosloužila až do konce, ona si to přála, být doma...*“ Informanta (I4) – jediného dotazovaného muže velmi překvapilo, jak se byl schopen naučit spoustu pro něho neznámých ošetrovatelských věcí: „*Nikdy jsem neměl žádnou zkušenost s ošetřováním nemocného, nemocnice a doktory jsem nesnášel, to už muselo být, když jsem k lékaři zašel. O to jsem na sebe pyšnější, že jsem zvládal tu veškerou péči o mámu, i když zkraje jsem si myslel, že to nedám...*“

Dalším zjištěním bylo, že pečování o umírajícího nějakým způsobem ovlivnilo fungování doprovázejících jak v rodině as přáteli, tak i ve volném čase: „*No to je jasný, že jsem na rodinu a děti měla míň času, snažila jsem se jim to neustále vysvětlovat, byly to tenkrát pubertáci, takže si myslím, že jim ta volnost docela vyhovovala, ale já jsem měla docela černé svědomí vůči nim...*“ (I1). Nebo: „*Když přijely vnoučata, byla jsem asi dost nervózní a neustále je okřikovala, vadil mi ten jejich křik a lítání po baráku, to mě pak mrzelo...*“ (I7). Všichni dotazovaní se shodli na tom, že při stresových situacích nebo i jen tak se mohli spolehnout na podporu svých dlouholetých přátel, i když na ně neměli tolik času jako dříve a spíše se jejich „přátelství“ odehrávalo u nemocného doma, jak uvedl informant (I2): „*Vedli jsme s manželem docela rušný společenský život, máme hodně rodinných přátel,*



*se kterými jsme byli zvyklí trávit volný čas. Chodili jsme na výšlapy, jezdili společně na dovolené nebo si šli třeba zatancovat. Když manžel onemocněl, chodili nás často navštěvovat k nám domů.“* Volný čas byl využíván hlavně ke spánku nebo odpočinku, jak již bylo popsáno, ale docházelo i na léta zavedené zvyky: *„Byly jsme s holkama zvyklé už pár roků chodit hrát každé úterý karty, střídaly jsme se v návštěvách, a to jsem stále dodržovala, těšila jsem se na to. Když se mi mamčin zdravotní stav nezdál, přišly holky k nám, abych jí byla nablízku.“* Čas starat se nějak o sebe informaci neměli, anebo neměli chuť se o sebe starat: *„Když jsem šla ven, tak jsem se jen trochu přičísala, neměla jsem ani pomýšlení se nějak čančat.“* (I5), *„Když už to bylo opravdu nezbytné, obarvila jsem si doma hlavu, to je asi tak celý, co jsem se sebou dělala, neměla jsem chuť se nějak krášlit, stejně jsem nikam kromě obchodu nechodila.“* (I7). Nebo např. informant (I1): *„Neměla jsem chuť se věnovat sobě, samozřejmě taková ta základní hygiena probíhala normálně, ale nějaké líčení nebo česání proběhlo jen tehdy, když jsem musela jet do práce a bylo spíše o tom, že zamaskuji černé kruhy a pytle pod očima...“* Nikomu pečování neovlivnilo negativně zdraví, až na informanta (I4), kterého podle jeho slov: *„chytly mě občas záda a mám s nima problémy dodnes.“*

Co se týče úvahy nad tím, zda by chtěly dotazované osoby strávit své poslední dny také v domácím prostředí se svými nejbližšími, tam se názory rozcházely. Někteří by byli rádi, kdyby jejich blízcí zvolili stejnou cestu, jakou šli oni sami: *„No nad tím jsem ještě vůbec nepřemýšlel, no ale, když se zamyslím, asi bych taky rád zemřel doma za doprovodu svých blízkých a s pomocí třeba taky mobilního hospice. Asi jo...“* (I4). Informant (I3) k tomu uvedl: *„To víte, že bych raději byla doma, teda pokud by syn měl dost síly a pokud mu bude zdraví sloužit...“* Naproti tomu ostatní z oslovených doprovázejících se raději přiklání k odborné péči v některém ze zařízení, kam by je rodina mohla jezdit navštěvovat. Nechtějí být na obtíž: *„Manžel mi zemřel a už mám jenom syna a po tom bych to nemohla chtít. Myslím, že by se o mě určitě někde postarali líp. Ale kontakt se synem bych chtěla mít stále....“* (I5). Nebo: *„To nevím, to je těžké. Asi bych to po dětech nechtěla a myslím, že úroveň péče v hospicích se bude furt zvyšovat, že by mě tam bylo taky dobře. Manžel si přál umřít doma, já na tom trvat nebudu...taky uvidím, jak se jednou k tomu postaví děti. Nebo taky třeba usnu a už se neprobudím, to by se mi líbilo vůbec nejvíc.“* (I7).

### **Shrnutí DVO3**

V rámci třetí dílčí výzkumné otázky bylo zjišťováno, zda a jak péče o umírajícího ovlivňovala oslovené doprovázející osoby a jejich vztahy v rodině nebo s přáteli. Dotazovaní

se vesměs shodli na tom, že vztahy v rodině byly pečováním dost narušeny, což vycházelo hlavně ze stresové zátěže, kterou museli doprovázející nést, a z nedostatku času, který by měl být věnován rodině. To také mělo vliv na názor těch z oslovených informantů, co by raději než doma sami dožili v nějakém zařízení.

Naopak z odpovědí jasně vyplynulo, že přátelské vazby se doprovázejícím v tomto náročném období života utužily, že na přátele se mohli kdykoliv spolehnout, byli často po ruce snáz, než příbuzní.

Sami doprovázející pociťovali vzhledem k psychickému vypjetí nechuť se o sebe jakkoliv starat, byli frustrovaní ze sociální izolace, kterou nejčastěji uváděli jako negativní dopad na svou osobu v době pečování o svého umírajícího blízkého doma.

#### **7.4 Dílčí výzkumná otázka č. 4**

**DVO4: Které otázky týkající se doprovázení a péče o umírající zůstaly doprovázejícím osobám nezodpovězeny?**

Cílem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jaké otázky si doprovázející v průběhu péče o umírajícího blízkého kladli, na jaké otázky si dokázali najít odpovědi a které jim zůstaly nezodpovězené. Analýza odpovědí na tazatelské otázky mi pomohla identifikovat nejčastější otázky oslovených doprovázejících a zformulovat odpovědi na ně.

U všech dotazovaných informantů se dle analýzy odpovědí na tazatelské otázky vyskytovala často myšlenka na to, s nimi bude nebo jaké to bude, když už tady umírající nebude: „*Pořád jsem si v duchu říkala, co budu dělat, až tu táta nebude. Máma mi taky už umřela a já nebudu mít už žádnou oporu – vždycky mi uměl tak dobře poradit a teď si klidně umře...a co já?*“ (I1) nebo obavy pečujících o jejich budoucnost zejména z ekonomického hlediska: „*Často mi přišlo na mysl, jak to zvládnou finančně, až manžel zemře. Ne že bych byla nějak náročná, ale přece jenom dva příjmy jsou dva příjmy. Nájem a další poplatky zůstanou de facto pořád stejný a já to určitě sama neutáhnu...a taky ty problémy mám, ale to vás asi nezajímá...*“ (I5). Informant (I2) k tomu třeba také uvedl: „*Neuměla jsem si představit, že přijdu o manželův důchod a budu všechny náklady táhnout sama. Měla jsem před důchodem, z práce jsem kvůli němu odešla, pobírala jsem vlastně jen plnej příspěvek na péči.*“ Ale do odpovědí se promítaly i obavy, jak se pozůstalí dokážou se smrtí milované osoby vypořádat:

„Nevěděla jsem, jestli se dokážu s manželovou smrtí srovnat, jestli budu chtít dál žít, byli jsme stále spolu...“ (I2).

Další z věcí, která se doprovázejícím honila hlavou, byla obava, zda správně pečují o nemocného, zda mu poskytují dostatečnou péči, zda něco nezanedbávají: „*I přes veškerou mou snahu, přes časté polohování měla mamka proleženiny, které jsem jí s pomocí sestřiček domácí péče ošetřovala, ale byly čím dál horší, dokonce museli mamku odvézt do nemocnice, a já jsem si to vyčítala, že jsem se o ní dobře nestarala...v nemocnici mi pak vysvětlili, že se u takto stále ležících pacientů proleženinám prostě vyhnout nedá.*“ (I6). Informant (I7) vyjádřil své nevyřešené obavy takto: „*Manžel byl pak ke konci už tak strašně slabý, furt jsem přemýšlela, jestli jsem ho neměla víc nutit do jídla, vždycky to byl chlap jako hora a co z něj zůstalo...*“ a také dodal, že mu pak sestřička z domácí péče ledacos vysvětlila: „*... a sestřička mě pak uklidnila, prý je to naprosto normální, že umírající lidé už nechtějí jíst, zbytečně je to prý zatěžuje, už nepotřebují tolik energie...*“

Analýzou odpovědí informantů bylo zjištěno, že jejich otázky jim zodpověděli odborníci buď v nemocnici, nebo zdravotní sestry domácí péče. Nejlépe informováni byli doprovázející, kteří si na pomoc přizvali odborníky mobilního hospice. Všichni oslovení informanti přesto našli minimálně jednu otázku, která jim byla dodnes nezodpovězena, a na kterou by odpověď rádi znali. Některé takové otázky se u informantů opakovali, např. u (I6) a (I7) zazněla téměř shodná otázka: „*Je vůbec možné poskytnout doma umírajícímu stejně kvalitní odbornou péči jako třeba v nemocnici?*“, „*Je vůbec člověk, když není doktor, doma schopnej zajistit umírajícímu kvalitní péči, aby nestrádal a netrpěl bolestí?*“

Doprovázející se shodli na tom, že by bylo dobré mít doma po ruce nějaký manuál nebo příručku, kde by byly srozumitelně vysvětleny odpovědi na jejich otázky, i když na druhou stranu si také uvědomovali, že proces umírání je tak individuální a jedinečný, že by tam vůbec nemuseli najít konkrétně to, co právě je zajímavá a co vysvětlit potřebují: „*To víte, že by bylo báječné mít doma nějakou chytrou příručku, do které by se člověk podíval, kdyby si nevěděl rady,...,na druhou stranu by asi nemohla popisovat všechny problémy, každý potřebuje něco jinýho.*“ (I2). Nebo názor informanta (I5): „*Nó, to by bylo dobré mít takovouhle výpomoc v nesnázích, kdyby ji někdo uměl napsat. Ale kolik by musela mít stran, aby obsáhla problémy všech, to snad ani nejde...?*“

## Shrnutí DVO4

Provedením obsahové analýzy odpovědí informantů na tazatelské otázky jsem došla ke zjištění, že hlavní myšlenky osob, které pečovaly o blízkého nemocného v závěru jeho života, by se daly shrnout do dvou témat. Za prvé doprovázející sužovaly obavy o jejich budoucnost jak z pohledu ekonomického, tak i psychického. Nejčastější myšlenkou bylo to, že pečující osoby nezvládnou život po smrti svého blízkého po finanční stránce, ale také si neuměly představit žít bez svého blízkého umírajícího, měly z budoucnosti strach. Druhým zdrojem obav, na které oslovení informanti velmi často mysleli, byl jejich strach z toho, aby v péči o nemocného něco nezanedbali, jejich nedůvěra ke svým schopnostem.

Na základě odpovědí informantů, které otázky jim v péči o umírající zůstaly nezodpovězené, jsem takto zformulovala šest z nich, které by se daly generalizovat:

1. Co se vůbec s umírajícím člověkem děje, jak umírání probíhá, co umírající prožívá?
2. Jak poznám, že už smrt opravdu přichází?
3. Je možné zajistit v domácím prostředí umírajícímu stejně kvalitní odbornou péči jako v nemocnici nebo jiném zařízení?
4. Je správné, abych já jako laik, hovořil pravdivě s nevléčitelně nemocným člověkem o jeho blížící se smrti?
5. Je vůbec možné se při domácím pečování o umírajícího „neodbývat“, myslet i na sebe?
6. Je normální, že truchlím nad ztrátou milovaného blízkého už více než rok?

**Odpovědi na tyto otázky, které jsem zformulovala v příští kapitole, byly stanoveny jako aplikační cíl této práce a mohly by sloužit laické veřejnosti coby praktická pomoc při doprovázení blízkých umírajících v domácím prostředí.**

## 8 Shrnutí poznatků získaných výzkumným šetřením a doporučení pro praxi

Hlavní výzkumné otázky zněly:

**Které problémové momenty vnímaly doprovázející osoby za nejvíce zátěžové při péči o blízkého umírajícího v domácím prostředí?**

**Které otázky související s touto péčí zůstaly doprovázejícím osobám nezodpovězené?**

Cílem provedeného šetření bylo zodpovědět, co považovaly doprovázející osoby při péči o umírajícího blízkého v domácím prostředí za největší zátěž a problém a zjistit, které otázky týkající se této péče jim zůstaly nezodpovězené.

Hlavní výzkumný cíl byl rozveden do čtyř dílčích výzkumných cílů, jejichž úkolem bylo odhalit problémy, které samy doprovázející osoby vnímaly jako největší a pro ně nejvíce zatěžující při jejich péči o umírajícího blízkého v domácím prostředí, jakými největšími úskalími procházel doprovázející při péči o umírajícího člověka, jak péče o umírajícího ovlivňovala pečujícího a jeho vztahy v rodině nebo s přáteli, jak se s těmito problémy pečující vyrovnával a jak je vnímá s odstupem času. Díky těmto zjištěním lze lépe pochopit vnímání péče o nevléčitelně nemocné doprovázejícími osobami a s ní související problémy, a pohled doprovázejících osob na dané téma, jejich chápání umírání a smrti.

Na základě analýzy rozhovorů po provedeném výzkumném šetření byl vyvozen závěr, že účastníky výzkumu při jejich doprovázení blízkého umírajícího člověka nejvíce zatěžovaly tři zásadní okruhy problémových momentů. **Za prvé všichni bez rozdílu uvedli, že jim zoufale chyběl kvalitní a dostatečný spánek. S tím souvisela vyčerpanost doprovázejících, která je v době pečování provázela. Druhým nejvíce problematickým momentem se v péči o umírající blízké jevila tíha zodpovědnosti za zdravotní stav nemocného a psychický tlak, který s sebou pečování o terminálně nemocného přinášelo. Pro doprovázející bylo velmi těžké tuto tíhu a tlak snášet hlavně proto, že vycházel z laického nevědomí a neznalosti problematiky doprovázení umírajících lidí, což má přímou souvislost se třetím okruhem problémů, které zatěžovaly doprovázející osoby – nedostatek relevantních informací, které by jim byly poskytnuty odborníky.**

Z rozhovorů, které jsem provedla s informanty, jsem získala mnoho přínosných a zajímavých informací, které ale nelze generalizovat. Poskytly však alespoň náhled na vnímání péče o umírající v domácím prostředí u laické veřejnosti.

Úkolem druhé hlavní výzkumné otázky bylo zjistit, které otázky týkající se péče o umírající zůstaly domácím laickým pečovateli nezodpovězené. Analýzou poskytnutých odpovědí účastníků výzkumného šetření bylo identifikováno celkem šest opakujících se otázek. Odpovědi na tyto otázky by se daly zobecnit a posloužit tak dalším doprovázejícím, kteří se rozhodnou pečovat o své umírající blízké doma buď sami, nebo za pomoci multiprofesního týmu paliativní péče. Takto jsem se pokusila s pomocí prostudované literatury otázky zodpovědět:

### **1. Co se vůbec s umírajícím člověkem děje, jak umírání probíhá, co umírající prožívá?**

Umírající lidé jsou lidé, kteří důsledkem svého neléčitelného onemocnění spějí k neodvratné smrti, hovoří se zpravidla o horizontu šesti měsíců. Co umírající člověk prožívá, je velice individuální, jedinečné. Záleží na každém člověku, každý své umírání může prožívat jinak a je těžké obecně pocity umírajícího popsat. Mnohdy nám může být nápovědou to, jak člověk žil, jak se vyrovnával se zátěžovými situacemi, jak prožíval bolest a smutek. V každém případě má v terminálním období života člověk stále méně energie, daleko více spí, přestává mít zájem o knihy, televizi, noviny. Nestojí už o návštěvy přátel, chce být sám nebo jen v kruhu svých nejbližších. Už ho nezajímá, co se děje venku, obrací se do sebe – někdy v tichosti, někdy vyžaduje tichou spoluúčasť jiné osoby. Nemá již takovou potřebu mluvit, ticho mu je nejmilejším společníkem. Ve spánku – někdy jen zdánlivém – umírající zpracovává mnoho pro něho důležitých věcí, nesnaží se jej proto budit. Mnohdy si promítá svůj život, může ve svém životě objevit nové souvislosti a smysl. Je dobré zkusit vycítit, co je umírajícímu právě příjemné, zda chce být sám, zda by mu byla milá naše tichá společnost nebo potřebuje, aby ho někdo třeba držel za ruku. Můžeme se na to umírajícího i zeptat, ale pokud odmítne, neberme to jako nějaký projev nedostatku lásky. Když člověk umírá, přirozeně klesá také potřeba jíst, přechází chuť na cokoliv. Nejdříve se vynechává maso, dále další těžko stravitelné potraviny, jako třeba zelenina, nakonec už prostě umírající nechce jíst nic. Respektovat přání nejíst může být pro pečující velký problém, ale je třeba si uvědomit, že energii získávanou z jídla už umírající člověk prostě nepotřebuje, potřebuje úplně jiný druh energie. Jiné je to s pitím, kdy člověk může v tomto období pociťovat velkou potřebu pít.

Pokud mu ještě jde polykat, dostáváme do něho tekutinu např. lžičkou, brčkem, stříkačkou nebo třeba kojeneckou lahví s dudlíkem. Pokud již polykat nemůže, zvlhčujeme mu rty. V období bezprostřední smrti není dobré žádat lékaře o infuze, které by umírajícímu mohly přitížit, např. způsobit otoky nebo ztížené dýchání. Umírající člověk ztrácí pojem o čase, nemusí už rozeznávat přítomné osoby, prostě ztrácí spojení s naší realitou. Žije už v realitě své, mnohdy vytvořené halucinacemi, může vidět nebo hovořit s již zemřelými lidmi nebo mluvit zdánlivě úplně „z cesty“. V těchto chvílích je namístě jej od jeho reality neodrazovat, nevymlouvat mu ji, ale spíš se do ní zkusit zapojit. Umírající lidé můžou být někdy velice neklidní, hází sebou na lůžku, lomí rukama, snaží se vstát a odejít. Odpoutávají se od našeho pozemského světa. Nesnažme se je násilím uklidňovat, spíše jim dejme najevo, že nejsou sami, klidně si sedněme k nim na postel a zbytečně je nerušíme (Špinková, 2013).

## **2. Jak poznám, že smrt už opravdu přichází?**

Den nebo pár dní před smrtí často dochází k nečekanému vzepjetí sil umírajícího. Najednou je bdělý, při smyslech, vyžaduje své oblíbené jídlo nebo se snaží třeba postavit. To je výborná chvíle pro poslední popovídání si s umírajícím blízkým člověkem, ke splnění jeho přání, k rozloučení s ním. Že se smrt opravdu již blíží, se může projevat různými způsoby. Někdy se nemocný ptá, zda je už mrtvý nebo ještě žije, někdy má potřebu „balit kufry“ – někam odjet, sbalit si na cestu. Často má umírající potřebu slyšet, že mu dovolujeme odejít, že ho máme rádi, ale že to bez něho zvládneme. Potřebuje slyšet, že ho propouštíme, že může jít. To je pro doprovázející mnohdy opravdu těžké, ale pro oboustranný klid důležité. To, že jsme se s ním mohli takto rozloučit, nám i jemu přinese zajisté pokoj. Před smrtí může také docházet ke změnám teploty, umírající může mít teplotu nižší – je mu zima, nebo naopak vyšší (horečku) – což ukazuje na selhání termoregulačního systému, ne na infekci. Často se mění také dech, ten může být najednou rychlejší, velmi povrchní, nebo o hodně pomalejší s velkými pauzami mezi nádechy. Vyměšováním hlenů, které již umírající není schopen vykašlat, se může objevit chrčení nebo klokotání, které nám může být nepříjemné, ale nemocného nijak neobtěžuje. Úlevou pro umírajícího pak může být zvýšení polohy hlavy. Někteří lidé mohou poslední dny upadnout do kómatu. Jedná se o zdánlivé hluboké bezvědomí, ve kterém ale umírající slyší nejspíše vše, co říkáme – sluch je poslední smysl, který mizí. Proto je nutné mluvit v přítomnosti umírajícího tak, jako by byl při vědomí. Bezprostředně před smrtí může mít člověk otevřené nebo polootevřené oči, které se však nepřítomně dívají někam do dálky. Zornice čím dál méně reagují na světlo a umírající již vůbec nereaguje na své okolí. Puls může slábnout, mohou se objevit tmavé skvrny na

spodních částech těla. Ruce a nohy chladnou nebo se naopak objeví horečka (Špinková, 2013).

### **3. Je možné zajistit v domácím prostředí umírajícímu stejně kvalitní odbornou péči jako v nemocnici nebo jiném zařízení?**

Za určitých podmínek určitě ano. Péče o umírajícího je velmi náročná a na síly rodiny a vztahy v rodině klade obrovské nároky. Na druhou stranu si musíme uvědomit, že pro většinu umírajících lidí je nejdůležitější to, že jsou v laskavé péči svých milujících nejbližších a nejsou mezi cizími lidmi v cizím prostředí. Aby laická domácí péče o umírajícího dobře fungovala, musí rodina splňovat dvě základní podmínky – musí o umírajícího CHTÍT pečovat, ale také TO UMĚT a MOCI, tzn. mít reálné podmínky a předpoklady, a to jak zdravotní, psychické a vztahové, tak i finanční a bytové. Péče se nesmí vynucovat, rodina se musí vždy sama rozhodnout, protože na ní pak bude ležet velký kus péče. Poté už jen záleží na souhlasu či nesouhlasu lékaře, který vždy musí samozřejmě rozhodnout dle stavu pacienta. Rodina, která se pro domácí paliativní péči o svého blízkého umírajícího člena rozhodne, by se měla spojit s týmem domácího hospice (pro naši oblast je to Mobilní hospic Anežky České v Červeném Kostelci), který, pokud se na péči oboustranně dohodnou, rodinu pro péči řádně vyškolí a zajistí jí potřebnou podporu. Ta se týká např. vytvoření podmínek pro domácí ošetřování včetně obstarání ošetřovatelských pomůcek, poskytnutí podrobného nácviku nejen ošetřovatelských úkonů, zajištění průběžného poradenství, upozornění na možné očekávané komplikace a jak si s nimi poradit, nabídka odlehčovacích služeb (dobrovolníci, osobní asistence, krátkodobý ústavní pobyt), poskytnutí informací o podpůrných službách, jako je home care nebo pečovatelská služba, zajištění kontaktu s odborníkem v případě komplikací a v neposlední řadě třeba pomoc při zajištění sociálních dávek a jiných podpůrných opatření, což je především úkol pro sociálního pracovníka, který je součástí týmu mobilního hospice. Domácí hospic zajišťuje odbornou lékařskou péči a lékařskou pohotovost 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, tedy nepřetržitě. To samé sesterská odborná péče - ta je zajištěna formou návštěvní služby také nepřetržitě. Dobré v hospicové péči je to, že zajišťuje podporu i včasnou potřebnou pomoc také pečující rodině, o kterou je potřeba se starat, aby se ona mohla kvalitně starat o nemocného (Kalvach, 2010).



#### **4. Je správné, abych já jako laik, hovořil pravdivě s nevléčitelně nemocným člověkem o jeho blízcím se smrti?**

Ano, je to správné, ba dokonce žádoucí. Lidé, kteří pečují o umírajícího člověka, by mu neměli lhát, pokud on sám o pravdu stojí. Je však třeba dát veliký pozor na to, jakým způsobem a v jaký čas mu jeho životní prognózu sdělit, protože pokud to učiníme v nevhodnou chvíli nebo nepatřičně, mohlo by to nemocnému spíše uškodit. Je pravdou, že rozhovor s umírajícím milovaným člověkem, je sice základním, ale zároveň nejtěžším prostředkem při jeho doprovázení. K takovému rozhovoru je nutné vytvořit přátelskou atmosféru plnou vzájemné důvěry, aby se umírající mohl ve svých pocitech otevřít, aby beze strachu mohl vyjádřit své obavy, starosti i radosti. Doprovázející člověk při hovoru s nemocným umírajícím musí být opravdový, milý a zúčastněný, musí pečlivě a trpělivě naslouchat nejen slovům, ale i neverbálním projevům pacienta, aby odtušil, kdy nastane ta správná chvíle citlivě hovořit o smrti. Umírající musí zpravidla k tématu vlastní smrti dozrát, měli bychom mu dát prostor, aby k rozhovoru o svém blízcím se konci navázal sám, bez pocitu vnitřního napětí. Ne pro všechny je tento hovor vhodný, ale přesto je zcela nežádoucí se uchýlovat k „milosrdné lži“, i když si myslíte, že nemocného uspokojí, opak je pravdou. Opravdu nemá žádný smysl umírajícímu člověku tvrdit, jak tu s námi ještě dvacet let bude, že se nemusí ničeho bát. Umírající si dřív nebo později připustí, že jeho život se chýlí ke konci, a pokud mu budete lhát, ztratí k vám důvěru, uzavře se nejspíš do sebe a přestane chtít hovořit o důležitých věcech, které by třeba vyřčeny být měly. A to nepřispěje ke klidnému odchodu vaší blízké osoby, a tím pádem ani ke klidu vašemu (Ulrichová, 2009).

#### **5. Je vůbec možné se při domácím pečování o umírajícího „neodbývat“, myslet i na sebe?**

Ano, jde to. Přirozeně, že při péči o umírajícího blízkého člověka máme tendenci myslet pouze na něho a na jeho potřeby, a sami se „odbývat, ale je velice nutné myslet také na sebe a nezanedbávat se. Není v silách jednoho člověka zastat celou péči sám. Vůbec se nebojte říct si o pomoc dalším členům rodiny nebo přátelům a známým. Možná budete sami překvapeni, s jakou ochotou Vám okolí pomůže, ba dokonce že se dozvíte, že na pomoc už dávno mysleli, ale nevěděli, jak Vám to říct. Je nutné si uvědomit, že se Váš život nezastavil, že máte nárok na hezké chvíle, při kterých opět načerpáte nových sil. Klidně si bez výčitek zajděte do kina, divadla, na kávu, nikdo Vás za to neodsoudí. Pokud cítíte, že potřebujete delší pauzu v pečování, nebojte si říct o některou z odlehčovacích služeb, která umožňuje

Vašeho blízkého na krátkou dobu umístit do ošetrovatelského zařízení. Ideálním řešením je spolupráce s domácím hospicem, od jeho pracovníků se dozvíte vždy vše potřebné (Špinková, 2013)

## **6. Je normální, že truchlím nad ztrátou milovaného blízkého už více než rok?**

Ano, nad ztrátou milované osoby můžete truchlit i více než rok. Na ztrátu blízkého člověka reaguje každý jinak. Neexistuje žádný předpis, žádný návod, kde by bylo uvedeno, jak dlouho nebo jak intenzivně má pozůstalý truchlit. Je to proces velmi individuální, i když by se dalo říci, že většina truchlících prožívá podobné reakce na ztrátu – nejdříve přichází krátké období šoku, otřesu a zmatku, následuje dost intenzivní období ventilace žalu a nakonec by se pozůstalý měl pomalu přizpůsobovat životu, ve kterém již zemřelý prostě není. Každému tyto fáze trvají různě dlouho, za „normální“ délku truchlení se považuje šest až třináct měsíců, ale jakýkoliv časový limit je opravdu jen zcela orientační, truchlícím pozůstalým by mělo být dopřáno na truchlení tolik času, kolik sami potřebují. Vdovy například statisticky truchlí průměrně tři až čtyři roky, vdovci cca deset měsíců a pro rodiče, kteří ztratili své dítě, se truchlení může stát doživotní záležitostí. I tady je na místě nebát si říct svému blízkému okolí o pomoc, nebát se o svém zármutku hovořit. Pokud selže pomoc od nejbližších a vy truchlení nezvládáte, je dobré obrátit se na odborníky, poradenství pro pozůstalé a péče o ně je součástí péče hospicové, paliativní (Špatenková, 2013).

## Závěr

V této bakalářské práci jsem se věnovala tématu, o kterém se běžně nehovoří, které se snažíme z naší mysli nějakým způsobem vytěsnit a které je tabuizováno i v širší společnosti. Umírání a smrt. Každý z nás dříve nebo později zemře a všichni to víme, ale jako bychom si to nechtěli připustit. Současná pokroková medicína se svými objevy a progresivními zákroky bohužel čím dál častěji bere smrt nebo i samotné umírání jako své selhání, selhání svých dokonalých léčebných metod a postupů. A přitom se jedná o poslední, konečnou fázi života každého z nás, nikomu se nevyhne, každý si ji po svém prožije. Ze zkušeností vlastních i svého okolí můžu říci, že o smrti člověk začne přemýšlet až ve chvíli, kdy se ho nějakým způsobem dotkne, dotkne zblízka. Může se stát, že člověk z nějakého důvodu smrti unikne, třeba se vyléčí z vážné nemoci nebo přežije těžkou nehodu, a to jej přivede na myšlenky o vlastní smrtelnosti, o smrti jako takové. Nebo se člověk setká s umíráním osoby sobě blízké, jejíž smrt jej chtě nechtě zasáhne a donutí o smrti přemýšlet. V každém případě jakkoliv by se mohlo zdát, že umírající člověk nepotřebuje nic než lékařskou péči, je nutné zdůraznit, že jsou pro něho daleko důležitější lidské vztahy, blízkost nějaké osoby, která by jej na jeho poslední cestě doprovázela. A to se vším, co k doprovázení umírajícího člověka patří. Je to role velmi náročná, vyčerpávající, ale nenahraditelná žádným jiným způsobem. Umírající člověk potřebuje hlavně jiného člověka. Takového, který na sebe tuto roli dobrovolně a hlavně rád vezme.

Velmi mě překvapil zájem informantů, kteří se zúčastnili výzkumu, o tuto problematiku. Všichni do jednoho mi po provedeném rozhovoru sdělili, jak si mysleli, že to pro ně bude velice těžké hovořit o umírání a smrti své blízké osoby, ale že nakonec opak byl pravdou. Pro všechny to bylo velice přínosné, dokonce mi děkovali za to, že jsem toto téma s nimi znovu otevřela, že si mohli zavzpomínat a utvrdit se v tom, že udělali správnou věc. Všichni cítili hrdost, že dokázali svému milovanému blízkému dopřát umřít doma, ve svém nejbližším prostředí, s milujícími lidmi.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zodpovědět, co považovaly doprovázející osoby při péči o umírajícího blízkého za největší zátěž a problém a zjistit, které otázky týkající se této péče jim zůstaly nezodpovězené. Aplikačním cílem bylo pak tyto otázky se pokusit zodpovědět tak, aby mohly posloužit laické veřejnosti, která se rozhodne pro domácí paliativní péči o svého blízkého umírajícího. Jsem přesvědčená, že se mi podařilo hlavní cíl práce naplnit, i když jsem si vědoma, že závěry výzkumu nemohu zobecňovat pro všechny

doprovázející osoby v domácím prostředí, jsou platné pouze pro mnou oslovené informanty. Oproti tomu vybrané nejčastěji se opakující nezodpovězené otázky týkající se péče o umírající blízké osoby v domácím prostředí a odpovědi na ně, by se určitě generalizovat daly a domnívám se, že by mohly být budoucím domácím pečujícím osobám nápovědou i pomocí. Výzkumným šetřením byl zjištěn obrovský nedostatek v informovanosti rodinných pečujících o možnostech péče o jejich blízké umírajících doma, většina z oslovených informantů neměla ponětí o tom, jaké alternativy mohou využít, kde a jak si říct o pomoc, což považuji za největší problém domácího pečování o umírající. Problematické se dle výzkumu jeví fakt, že doprovázející osoby neumí zpracovat své emoce a psychický tlak, který sebou pečování přináší, neumí správně pečovat o sebe. Není, kdo by jim v tomto poradil. Ve své práci vyzdvihuji práci mobilních neboli domácích hospiců, jejichž poslání velice obdivuji a vidím v nich budoucnost domácího umírání. Jsem přesvědčená, že s jejich laskavou pomocí má každý člověk možnost důstojně a v klidu zemřít ve svém přirozeném prostředí, v kruhu svých milovaných osob – doma, aniž by to doprovázející rodinné příslušníky totálně vyčerpalo.

## Seznam použité literatury

BALOGOVÁ, Beáta. *Editorial. Sociální práce – Sociální práce s umírajícími*. 2010, roč. 10, č. 2, s. 160. ISSN: 1213-6204.

HÁŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000, 190 s. ISBN: 80-7262-034-7.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN: 978-80-904516-4-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995, 93 s. ISBN: 80-85495-43-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992, 134 s. ISBN: 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. 1. vyd. Brno: Jota, 2012, 248, [13] s. ISBN: 978-80-7462-145-1.

KUPKA, Martin. *Psychologické aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 134 s. ISBN: 978-80-244-2931-1.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2009. 100 s. ISBN: 978-80-254-4552-5.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 271 s. ISBN: 978-80-7367-368-0.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN: 978-80-262-0366-7.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN: 80-7178-197-5.

OPATRŇÝ, Aleř. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 1. vyd. Praha: Pastorační středisko Praha, 1995, 56 s. ISBN: 80-238-0430-8.

PAYNEOVÁ, Sheila; SEYMOUROVÁ, Jane; INGELTONOVÁ, Christine (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN: 978-80-87029-25-1.

POLLARD, B a Eva MASNEROVÁ. *Eutanazie - ano či ne?* 1. vyd. Praha: Dita, 1996, 210 s. ISBN: 80-85926-07-5.

RADBRUCH, Lukas; PAYNE, Sheila a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. 63 s. ISBN: 978-81-904516-1-2.

STUDENT, Johan-Christoph; MÜHLUM, Albert; STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2006. 161 s. ISBN: 80-7319-059-1.

SURYNEK, Alois. KOMÁRKOVÁ, Růžena. KAŠPAROVÁ, Eva. *Základy sociologického výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Management Press, 2001. 160 s. ISBN: 80-7261-038-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 1. vyd. Praha: Ecce homo, 1995, 144 s. ISBN: 80-902049-0-2.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2.vyd. Praha: Grada, 2013, 223 s. ISBN: 978-80-247-3736-2.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku. Provázení posledními týdny a dny života*. 3. vyd. Praha: Cesta domů, 2013, 27 s. ISBN: 978-80-904516-5-0

ŠVARŇÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN: 978-80-7367-313-0.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. 3.vyd. V Sociologickém nakl. 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005, 128 s. ISBN: 80-86429-36-9.

ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143 s. ISBN: 978-80-7041-743-0.

Umírání. *Truchlení* [online]. [cit. 2015-01-04]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/truchleni.html>

YALOM, Irvin D. *Pohled do slunce: o překonávání strachu ze smrti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 205 s. ISBN: 978-80-7367-376-5.

## **Seznam příloh**

Příloha A – Doslovný přepis rozhovoru s informantem č. 1 (I1)

Příloha B - Oznámení o zahájení pilotního projektu VZP a vybraných mobilních hospiců

Příloha C – Seznam tabulek



## **Příloha A - Doslovný přepis rozhovoru s informantem č. 1 (II)**

Údaje o informantovi 1:

Pohlaví: žena

Věk v době pečování: 39 let

Povolání: zdravotní sestra – laborantka

Umírající: otec, 67 let, karcinom konečníku s metastázami do plic a skeletu

Bydlení: sestěhování na dobu péče – dcera k otci

Doba péče: 4 měsíce

### **ROZHOVOR:**

#### **TO1: Měl jste již v minulosti zkušenost s pečováním o nemocného?**

*Jsem sice zdravotní sestra, ale pracuji v laboratoři, takže když pominu to, co jsme se učili ve škole, zkušenost takovouhle nemám. Před čtyřma rokama mi umřela máma, taky na rakovinu, ale o tu jsme nepečovali, ta to vzala dost hopem, furt byla docela dobrá a najednou zemřela.*

#### **TO2: Znáte pojem „paliativní péče“?**

*Jó, pojem paliativní péče znám, dost jsem se o ni zajímala, když máma onemocněla. Hodně jsem si o tom nastudovala – na netu, v knihách. Upozornil nás tenkrát na ni mámin ošetřující pneumolog ve Fakultní nemocnici Hradec Králové.*

#### **TO3: Co si pod tímto pojmem představujete?**

*Je to komplexní péče o umírajícího člověka, je kladen důraz na udržení co největší kvality života umírajících, samozřejmě v rámci možností, a taky se stará o pozůstalé, když*

*potřebují pomoc. Je to prostě úžasná věc, skvělá myšlenka a je škoda, že není dostupná každému, spousta lidí o této péči nemá ani tušení.*

**TO4: Proč jste se rozhodla pro laickou domácí péči o svého umírajícího blízkého?**

*Po nemocnicích trávil táta spoustu času v době svého léčení, když mu ještě lékaři měli co nabídnout. Pak, když už bylo jasné, že se nikdy nevyhlídí, že prostě umře, vzala jsem si ho v dost zuboženém stavu z nemocnice domů. No to mě ani nenapadlo, abych tátu někam dávala, doktor mi řekl, že to nebude mít dlouhé trvání, tak jsem si řekla, že to zvládnu, že mu dosloužím. Táta mě neustále prosil, abych si ho hlavně nechala doma, a já jsem to tak taky cítila, chtěla jsem to. V práci mi umožnili čerpat neplacené volno, jen jednou za měsíc jsem tam musela jít udělat závěrku, to je moje práce. Vzdělání mám, ošetřovat jsem ho zvládla, vyřídila jsem mu příspěvek na péči IV. stupně, takže v péči nic nebránilo.*

**TO5: Pomáhal Vám někdo s péčí? Jak a kdo?**

*Starala jsem se většinou sama. Táta chtěl být doma, já jsem si ho z nemocnice vzala na pár dní k nám, ale furt chtěl domů, tak jsem se na těch pár měsíců nastěhovala k němu do baráku. Občas, když jsem potřebovala jít do práce nebo jsem prostě potřebovala vypadnout, šly dědu pohlídat moje děti, které jsem v ošetřování „zaučila“. No a vlastně taky dvakrát přijela ze Švýcarska má ségra, ta mi hodně vždycky ulevila. Takže mi vlastně rodina dost vypomáhala, né že né.*

**TO6: Měla jste před tím, než jste se rozhodla pro domácí paliativní péči, dostatek informací o to, co Vás čeká?**

*No, jak jsem už řekla, teoretickou představu jsem si udělala z těch přečtených knížek a článků, ale o tom, co mě ve skutečnosti čeká, jsem neměla ani ponětí. Ono to z těch knih vyzní docela jednoduše a lehce, ale kdo to nezažil, nemůže vědět, o čem to je. Absolutně nemůže.*

**TO7: Kde jste tyto informace získala, popřípadě kde si myslíte, že byste je získat měla?**

*No, myslím si, že by na všech onkologických pracovištích měl být vyčleněn jeden nebo i více zaměstnanců, kteří by se tímto s rodinami zabývali. Mělo by se s tím konečně začít pracovat, že prostě lidi umírají a že budou chtít čím dál častěji umírat doma - zase se to vrací, tak by měl někdo tu rodinu poučit o tom, co je čeká nebo může čekat. Nebo nějaké sociální*

*pracovník, co dělá pro nemocnice. Měl by jim být schopnej poradit a třeba je nasměrovat na nějaký ty mobilní hospice a domácí péči a další věci, pokud by to rodina nebyla schopna zvládnout doma sama.*

**TO8: Zemřel Váš blízký doma nebo v nějakém zařízení?**

*Táta zemřel doma, mě v náručí, začal tak divně lapat po dechu, tak jsem ho chtěla nadzdvihnout, aby se mu líp dýchalo, a on zemřel. V klidu, bez bolestí, se spokojeným výrazem ve tváři.*

**TO9: Jaké momenty nebo situace v péči o umírajícího jste považoval za pro Vás nejvíce zátěžové?**

*Celkově je péče o těžce nemocného a umírajícího člověka velmi zatěžující a namáhavá. Kór když se jedná o Vámi milovanou blízkou osobu, to je jasný. Je to neskutečný nápor na nervy, na psychiku, ale i fyzicky náročný. Zkraje to docela šlo, ale později, když už byl táta na morfiu, to jsem se pořádně nevyspala. Táta měl neustále nějaké vidiny, halucinace. Přes den to šlo, ale v noci mě furt volal. Taky jsem vstávala kvůli lékům, táta měl zavedený do páteře katetr, do kterého jsem mu pravidelně po šesti hodinách aplikovala morfium proti bolestem, měl metastázy v kostech. Dost často křičel bolestí i přes to morfium, sténal, to jsem pak vždycky začala pochybovat o sobě, jestli tu péči dobře zvládám, jestli by mu nebylo líp v té nemocnici. No prostě fakt obrovský nápor na psychiku.*

**TO10: Jak jste tyto situace řešila?**

*Pořád jsem si opakovala, že to zvládnou, že mě ten můj táta za to stojí, dobíjel mě jeho úsměv, jeho vděk, ať už verbálně vyjádřený nebo mnou vycítěný. Třeba když mi tiskl ruku nebo mě pohladil. Byl šťastný, že může být doma a já jsem dnes šťastná, že jsem mu to umožnila, že jsem to dokázala. Oporou mi v té době byly moje děti, které, ač nezletilé, dokázaly u dědy vystřídat a pohlídat ho, když jsem si potřebovala trochu odpočinout.*

**TO11: Využila jste při řešení situací, kdy jste si nevěděla rady, odborné pomoci?**

*Odborné pomoci jsem využívala ve chvílích, kdy jsem si nebyla jistá něčím ze zdravotní stránky, to jsem pak telefonovala známým lékařům a konzultovala s nimi tátův stav. Nemohla jsem se například zbavit proleženin, i když jsme měli antidekubitní matraci a polohovali jsme.*

**TO12: Jak jste tyto zátěžové situace vnímala „tenkrát“ a jak dnes, s odstupem času?**

*No tenkrát jsem ten tlak a vyčerpání samozřejmě vnímala velice intenzivně, protože jsem to momentálně prožívala. Dnes se už na to dívám trošičku jinak, člověk se otrká, nabere zase sílu, na to vyčerpání si ani nevzpomenete. Ale přesto toto období považuju za snad nejhorší ve svém životě, furt to v té hlavě mám. Často na to myslím, některé věci bych dnes udělala jinak, někdy se tím trápím. Asi zbytečně. Ale jsem na sebe pyšná, že jsem mu splnila tak důležité přání – zůstat až do konce doma.*

**TO13: Co si myslíte, že Vám pečování o blízkého umírajícího vzalo?**

*Asi nic důležitého, možná několik desítek hodin kvalitního spánku. A na nějakou dobu asi radost ze života. Určitě mi víc dalo.*

**TO14: Co si myslíte, že Vám pečování o blízkého umírajícího přineslo?**

*No určitě dobrej pocit, spoustu nových dovedností, přineslo mi nadhled nad životem i smrtí. Jsem ráda, že jsem do pečování zapojila děti, že to braly jako samozřejmost, že jsem jim v tom mohla být příkladem. Je to životní zkušenost k nezaplacení. Šla bych do toho znovu a všem to také doporučuji, pokud jsou schopni vytvořit k péči doma podmínky. Dnes to usnadňují třeba mobilní hospice.*

**TO15: Jak pečování ovlivnilo Vaši rodinu, kariéru, fungování ve volném čase?**

*No to je jasný, že jsem na rodinu a děti měla míň času, snažila jsem se jim to neustále vysvětlovat, byly to tenkrát puberťáci, takže si myslím, že jim ta volnost docela vyhovovala, ale já jsem měla docela černé svědomí vůči nim i vůči kamarádům, ale zdálo se, že to všichni chápou. Ve volném čase jsem většinou spala nebo se šla projít, své koníčky jsem vynechávala.*

**TO16: Jak jste se v období pečování odreagovala, udělala jste si na sebe čas?**

*Nějak jsem nepociťovala potřebu si na sebe dělat nějak zvlášť čas. Neměla jsem chuť se věnovat sobě, samozřejmě taková ta základní hygiena probíhala normálně, ale nějaké česání nebo líčení proběhlo jen tehdy, když jsem musela jet do práce a bylo spíše o tom, že zamaskuji černé kruhy a pytle pod očima, aby se mě v práci nelekli. Na druhou stranu jsem*

*často měla pocit, že musím utýct někam pryč, mezi normální lidi, ta izolace byla nesnesitelná, zvláště po nějakém čase, to si nikdo neumí představit, kdo tím neprošel. Strašný byl taky ten pocit marnosti.*

**TO17: Ovlivnilo nějak doprovázení Vaše zdraví?**

*Né, myslím že né.*

**TO18: Přála byste si, aby se ve Vašich posledních dnech Vaši blízcí o Vás takto postarali?**

*Určitě ano, chtěla bych dle možností zemřít doma, u svých milovaných. Myslím, že jsem dala dětem v tomto dost, že jasno také mají. A určitě by se o mě postaral i můj muž. Dnes, když si můžete dohodnout služby toho mobilního hospice, to už není takový problém. A snad se tyto služby budou v budoucnu rozvíjet. Myslím, že to patří k vyspělé společnosti a mělo by to být podporováno. Doma je doma, v každé fázi života. A umírání přece k životu patří.*

**TO19: Na co jste nejčastěji v období péče o blízkého umírajícího myslela, co Vás nejvíce zajímalo?**

*Pořád jsem si v duchu říkala, co budu dělat, až tu táta nebude. Máma mi už taky umřela a já nebudu mít žádnou oporu – vždycky mi uměl tak dobře poradit a teď si klidně umře, umřou si klidně oba, a co já? Často jsem taky přemýšlela, co se asi v umírání děje, jak to probíhá, jestli to člověk vnímá, když umírá, že se blíží konec, co cítí. Nebo jsem se bála toho, jestli poznám, že už je mrtvej, jak to poznám? Když pak ke konci už docela dost přes veškerou snahu trpěl, denně jsem si ráno přála, abych ho v posteli našla mrtvého. Na to jsem pak často myslela, na to, že mu už přeju klid, aby se přestal trápit.*

**TO20: Kde jste nacházel odpovědi na své otázky?**

*No to byly takový otázky spíš v duchu, nevyslovené, spíš jsem o tom přemýšlela, odpovědi jsem na ně nehledala. Jó, akorát jsem se ptala doktora, jestli poznám, až táta umře, když už jenom spal, a on mě ujistil, že to určitě poznám.*

**TO21: Na které otázky jste odpovědi nenašel a chtěl byste je znát?**

*No tak třeba to, jak to umírání vůbec probíhá, co se v člověku odehrává, jestli se to dá nějak srozumitelně popsat, to bych se ráda dozvěděla. Nebo jestli je možný doma opravdu zajistit stejnou péči, myslím teda zdravotní, třeba odstranění nebo co největší zmírnění bolesti, jako někde v nemocnici nebo hospici. Jestli je prostě dostačující, že domů občas přijede lékař třeba v rámci mobilního hospice. Taky nevím, jestli se člověk, který zemře doma, může třeba ustrojit a nachystat do rakve, já jsem třeba tátu chtěla převléknout, vyměnit mu plínu a tak a z pohřební služby mi řekli, že jim mám ty věci dát, že ho tam ustrojí. A odvezli ho...*

**TO22: Měl by, podle Vás, existovat nějaký přehledný manuál pro laickou domácí paliativní péči, kde byste našel odpovědi na své otázky?**

*Kdyby to bylo možné, najít odpovědi, byl by takový manuál dobrý. No, něco se dá určitě zobecnit, to by asi šlo. Ale dost věcí je v tomhle tématu dost subjektivních, tak nevím. Určitě by aspoň něco v té obecné rovině mohlo existovat.*

**Příloha B** - Oznámení o zahájení pilotního projektu VZP a vybraných mobilních hospiců (VZP. O nás. Aktuality [online]. [cit. 2015-09-04]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/ve-stredu-startuje-projekt-mobilnich-hospicu-vzp-se-ho-ucastni-jako-jedina-pojistovna>)

## **Ve středu startuje projekt mobilních hospiců, VZP se ho účastní jako jediná pojišťovna**

31. 3. 2015

Ve středu 1. dubna 2015 odstartuje pilotní projekt, ve kterém Všeobecná zdravotní pojišťovna bude po dobu devíti měsíců hradit péči takzvaných mobilních hospiců. Do projektu je zařazeno celkem devět zařízení. VZP je jediná zdravotní pojišťovna, která se rozhodla aktivitu provozovatelů domácí paliativní péče podpořit. Cílem je především umožnit několika stovkám pacientů v terminálním stadiu nemoci prožít poslední chvíle života doma se svými blízkými. Zároveň pak chce pojišťovna ověřit předpoklad, že domácí paliativní péče by nezatížila zdravotní systém nadměrnými výdaji, a mohla by tak být za určitých okolností výhledově hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Podle opakovaných průzkumů veřejného mínění by více než 80 % obyvatel České republiky zemřelo raději doma než v nemocnici či podobném zařízení. Skutečnost je ale přesně opačná – jen zhruba 20 % lidí se toto přání skutečně vyplní. Pilotní projekt, který bude VZP podporovat od dubna do konce roku, by mohl být jedním z kroků ke změně. Zdravotníci při něm budou docházet za nemocnými domů a budou jim v jejich vlastním prostředí poskytovat péči srovnatelnou s péčí „kamenných“ hospiců.

### **Kteří poskytovatelé domácí paliativní péče se účastní projektu**

Praha – Domácí hospic Cesta domů

Praha – Občanské sdružení Most k domovu

Praha-západ – Občanské sdružení Most k domovu

Brno – Hospic svaté Alžběty

Rajhrad – Diecézní charita Brno

Třebíč – Diecézní charita Brno

Ostrava – dětský Mobilní hospic Ondrášek

Zlín – Centrum pro léčbu bolesti a paliativní medicínu

Červený Kostelec – Oblastní charita Červený Kostelec

VZP předpokládá, že by do projektu měla vložit přibližně 15 milionů korun. Poskytovatelům péče bude za jeden den a jednoho pacienta hrazena částka, která by v průměru měla být srovnatelná s částkou, kterou pojišťovny platí za totéž kamenným hospicům (cca 1 300 Kč).

Péči hospiců, které umožňují umírajícím lidem důstojný konec života, VZP výrazně podporuje. Zatímco v roce 2013 dala za péči v těchto zařízeních 101,6 milionu korun, v roce 2014 už to bylo více než 103 milionů (konečné vyúčtování ještě není hotové) a letos plánuje nárůst na 110 milionů korun (tedy navýšení o 6,8 %). S výjimkou lázní tak jde o vůbec největší předpokládaný procentuální nárůst úhrad v letošním roce.

### **Mgr. Oldřich Tichý**

vedoucí tiskového oddělení a tiskový mluvčí

Poznámka autorky bakalářské práce:

VZP vzhledem k úspěšnosti pilotního projektu odsouhlasila jeho pokračování do konce roku 2016. „*Ministerstvo zdravotnictví je připraveno v případě, že se ukáže, že projekt mobilních hospiců je životaschopný, podpořit zařazení příslušných výkonů do seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami,*“ uvedla mluvčí ministerstva zdravotnictví Štěpánka Čechová. Příprava zákona je plánována na rok 2016, nabytí účinnosti v průběhu roku 2017.

Zdroj: [http://zpravy.idnes.cz/domaci-hospice-a-zdravotni-pojistovny-dhv-/domaci.aspx?c=A160127\\_134309\\_domaci\\_zt](http://zpravy.idnes.cz/domaci-hospice-a-zdravotni-pojistovny-dhv-/domaci.aspx?c=A160127_134309_domaci_zt) [online]. [cit. 2016-02-26]



### **Příloha C - Seznam tabulek:**

Tabulka č. 1 Rozvinutí dílčích výzkumných otázek (DVO) otázkami tazatelskými (TO)

Tabulka č. 2 Získávání informací k analýze

Tabulka č. 3 Charakteristika nositelů potřebných informací

Tabulka č. 4 Časový sled tvorby bakalářské práce