

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Institut sociálního zdraví

Aplikovaná psychoterapie a inovace v sociální práci

Bc. Helena Klátilová



**Specifika práce osob doprovázejících umírající
a jejich blízké v domácím hospici**

Diplomová práce

2023

vedoucí práce: Mgr. Ing. Zdeněk Meier, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 11. 4. 2023

Bc. Helena Klátílová

Děkuji participantům výzkumu za otevřenost a ochotu se zapojit. Děkuji vedoucímu práce Mgr. Ing. Zdeňku Meierovi, Ph.D., za odborné vedení a cenné připomínky. Děkuji manželovi Lukášovi a rodině za trpělivost a podporu při psaní této práce i při studiu.

Anotace

Diplomová práce se zabývá specifiky práce při doprovázení umírajících a jejich blízkých v domácích hospicích. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pracovníky hospiců zjišťuje jejich žitou zkušenost. Zkoumá jejich motivaci k výkonu této profese, co jim při práci s umírajícími a jejich blízkými pomáhá a jakou pomoc považují za nejúčinnější. Zabývá se také tím, jak povolání ovlivňuje jejich život, jak se promítá do vnímání smrti a ovlivňuje jejich spiritualitu. Zkoumány byly i možnosti vzdělávání, jaké vlastnosti považují pro výkon této práce za důležité, zda a jaké formy duševní hygieny využívají. K následné analýze rozhovorů byla zvolena metoda interpretativní fenomenologické analýzy (IPA).

Klíčová slova: domácí hospic, smrt, umírání, doprovázení, rodina, paliativní péče, spolupráce, multidisciplinární tým, spiritualita

Abstract

The diploma thesis deals with the work specifics when accompanying the dying and their loved ones in home hospices. To observe experience of hospice workers the method of semi-structured interviews was used. It examines the motivation to perform this profession, what helps when working with the dying and their loved ones and what kind of help is considered the most effective. It also focuses on how such profession affects the life of hospice workers and how this profession influences the perception of death and affects spirituality. It was researched what are the possibilities of education and what kind of qualities are considered to be important for this job as well as which form of mental hygiene is practiced. For the subsequent analysis of interviews the method of interpretative phenomenological analysis (IPA) was used.

Key words: home hospice, death, dying, accompaniment, family, palliative care, cooperation, multidisciplinary team, spirituality

Obsah

Anotace	4
Úvod.....	7
1 Teoretická část.....	8
1.1 Smrt a umírání	8
1.2 Paliativní péče	9
1.3 Hospicová péče	10
1.4 Multidisciplinární tým.....	11
1.5 Vzdělávání pracovníků hospice	13
1.6 Duševní hygiena – supervize	14
1.7 Spiritualita pracovníků hospice.....	15
1.8 Potřeby nemocného a jeho blízkých v hospicové péči.....	16
1.8.1 Doprovázení	16
1.8.2 Komunikace	17
1.8.3 Potřeby umírajících.....	18
1.8.4 Práce s rodinou.....	18
1.8.5 Péče o pozůstalé.....	19
2 Metodologie.....	20
2.1 Kvalitativní výzkum.....	20
2.2 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA).....	20
2.3 Výzkumné otázky.....	21
2.4 Technika sběru dat	22
2.5 Etika výzkumu	24
2.6 Výzkumný soubor	24
2.7 Analýza a interpretace dat.....	25
2.8 Reflexe vlastní zkušenosti s tématem výzkumu.....	26

2.9	Přehled výzkumů v oblasti hospicové péče	27
3	Empirická část	30
3.1	Výsledky analýzy rozhovorů.....	30
3.1.1	Motivace k práci v hospici.....	30
3.1.2	Téma vnímání vlastní úlohy v hospicové péči.....	31
3.1.3	Vlastnosti vhodné pro výkon práce v hospici	35
3.1.4	Vzdělávání	37
3.1.5	Duševní hygiena pracovníků domácího hospice a potřeba psychoterapie	38
3.1.6	Spiritualita pracovníků hospice	42
3.1.7	Přijetí vlastní smrtelnosti, umírání a pomoc umírajícím.....	45
3.2	Společná témata respondentů	54
3.2.1	Rodina	54
3.2.2	Otevřenost a respekt.....	57
3.2.3	Práce v týmu - spolupráce.....	58
4	Diskuze	61
5	Závěr	62
	Seznam zdrojů.....	66
	Přílohy	69

Úvod

Diplomová práce se zabývá některými specifiky práce v domácích hospicích. Cílem bylo zjistit motivaci pracovníků k výkonu profese, jak ovlivňuje jejich vlastní život a vnímání a smrti, jaké vlastnosti by měl pracovník domácího hospice mít. Dále zkoumá, možnosti vzdělání a kurzů, které mají pracovníci domácích hospiců k dispozici, jakou formu vzdělání považují pro výkon této práce důležitou, a jak řeší svou duševní hygienu, zda využívají supervizi, případně co jim pomáhá zvládat těžké situace, jak vnímají svoji spiritualitu. Předmětem zkoumání je i otázka zda a jakým způsobem čerpají ze své zkušenosti, a jakou pomoc svým klientům a jejich rodinám považují za nejpotřebnější.

Role sociálního pracovníka domácím hospici i obecně v rámci poskytování paliativní péče je nezastupitelná a zároveň velmi široká. Zpravidla kolem sebe má celý tým spolupracovníků různých odborností, aby bylo pokryto celé spektrum paliativní péče. Role sociálního pracovníka, jeho povinnosti a zasazení v rámci multidisciplinárních týmů je popsána teoretické části.

První část práce představuje pomocí odborné literatury teoretický základ jednotlivých zkoumaných otázek. Nastiňuje význam základních pojmů jako smrt a umírání, paliativní a hospicová péče, přibližuje hlavní potřeby umírajících a jejich blízkých v rámci hospicové péče i proces doprovázení těchto osob. Zdrojem je literatura od českých i zahraničních autorů, kteří se věnují problematice umírání, paliativní a hospicové péče.

V práci byl využit kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů, následně jsou rozhovory zpracovány pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Empirická část je členěna dle oblasti pokládaných otázek jednotlivým participantům, následně jsou přidána společná nebo nosná témata, která vyplývají z jednotlivých rozhovorů. V závěru je poskytnuta diskuze a shrnutí analýzy a jednotlivá zjištění.

1 Teoretická část

1.1 Smrt a umírání

Smrt je individuální zánik organismu, tedy i člověka (Haškovcová, 2007, s. 89). Při úvahách o smrti je pro člověka přirozené určité popírání. Každý ví, že zemře, ale současně si neumíme představit, že tu nebudeme, jako bychom měli žít věčně. V průběhu života jsou okamžiky, které nás nutí se zamyslet nad svým osudem. V mládí se spíše bojíme o život, aby smrt nepřišla příliš brzy, s postupujícím věkem se obáváme spíše způsobu, jakým zemřeme (Haškovcová, 2010, s. 317). Nejčastěji se se svou vlastní smrtelností setkáváme při smrti blízkého člověka. Smrt blízké osoby je obrovským zásahem do života pozůstalých měnící celý jejich život (Špatenková, 2013, s. 13). Smrt je děsivá, připomíná nám bezmocnost, neschopnost s ní bojovat, jsme konfrontováni s tím, že se to jednou stane i nám (Špatenková, 2013, s. 22).“ Smrt se bezprostředně dotýká okolí. Pokud člověk nepřijme svou vlastní smrtelnost, nemůže přijmout odpovědnost za svůj život, zůstává dítětem, netuší, že přijetí smrti osvobozuje (Haškovcová, 2010, s. 317-318).

Umírání je proces postupného zastavování vitálních funkcí těla končící smrtí. Bývá spojeno s určitými projevy, které zásadně snižují kvalitu života. Roli hrají i emoce a psychický stav nemocného. Přejeme si, aby smrt přišla co nejdéle a aby byla bezbolestná. Dlouhodobá a nevléčitelná nemoc vzbuzuje větší strach než vlastní smrt. Ta se naopak někdy rovná vykoupení (Haškovcová, 2010, s. 316). Všeobecně podléháme iluzi, že smrt člověka by měl řešit kolektiv povolaných odborníků, zejména zdravotníků. Ti umí v určitém ohledu odborně pomoci, ale v případě zájmu se mohou péči o umírajícího snadno naučit i laici. Nikdo nemá vzdělání na obecné lidské otázky vážící se k závěru života (Haškovcová, 2010, s. 319). Na druhou stranu stejně tak nezáleží, zda pomoc pozůstalým poskytuje školený odborník, více jde o to být citlivý vůči potřebám pozůstalých, být si vědom toho, co prožívají a jak je jim možné pomoci (Špatenková, 2013, s. 22). Vnímám, že právě zde se otevírá obrovský prostor pro hospicovou péči, minimalizovat nepohodlí umírajícího, poskytnout podporu jemu i jeho blízkým.

1.2 Paliativní péče

Paliativní medicína je uceleným systémem pomoci umírajícím a jejich rodinám. Je zapotřebí ji vhodně zakomponovat i do klasické medicíny. Zároveň je nutné do péče opět zapojit i rodinu (Haškovcová, 2007, s. 37). Paliativní péče usiluje o zlepšení kvality života nevyлéčitelně nemocných osob, zahrnuje bio-psycho-sociálně-spirituální přístup. Podílejí se na ní lékaři různých specializací, zdravotníci, sociální a rehabilitační pracovníci, psychologové, psychiatři, a duchovní. V hospicové péči výraznou roli hrají i dobrovolníci a blízké osoby a rodina pacienta (Kupka, 2014, s. 90).

„Paliativní léčba a péče může být poskytována buď ve speciálních zařízeních pro umírající, tedy v hospicích nebo ve stávajících zdravotnických nebo sociálních zařízeních“ (Haškovcová, 2010, s. 324). Marková považuje pro většinu pacientů za nejvhodnější alternativu domácí paliativní péči, a to z hlediska psychického i sociálního. Dle výzkumů umřít doma splňuje představu dobré smrti. Podmínkou je ale rodina, resp. alespoň jeden člen ochotný poskytovat celodenní péči, souhlas pacienta s touto formou péče a tým odborníků, který je připraven kdykoli řešit náhlé komplikace pacientova stavu a podporovat pečujícího (Marková, 2010, s. 34). Paliativní péče nastupuje v okamžiku, kdy je zjevné, že život člověka spěje ke konci. Hlavním cílem je bránit přílišné bolesti a starat se o kvalitu života umírajícího. Cílem není vyléčení, protože už není reálné a vítězná medicína využila všech svých prostředků (Haškovcová, 2010, s. 324). Nejtěžší bývá dospět k poznání, že stav pacienta je tak vážný, že další léčebné postupy nepovedou k jeho uzdravení. Je to bolestné poznání nejen pro nemocného, ale i pro lékaře a pečující tým. Často také nastává situace, kdy naděje na úspěšnost léčby je zhruba stejně tak velká jako na její neúspěšnost. Nezbytná je pak pravdivá komunikace s pacientem, odpovědět na jeho otázky a respektovat jeho názor, zda pokračovat v intenzivní léčbě, nebo ne (Marková, 2010, s. 34). Díky paliativní péči je možné předcházet riziku spojenému s eutanázií, umožnit umírajícímu dožít poslední dny bez výrazných bolestí a strastí. Participace blízkých- osob je přínosem nejen pro umírajícího, ale i pro ně samotné. Zkušenost s doprovázením umožňuje dospět k určité životní moudrosti a přijetí vlastní konečnosti (Haškovcová, 2010, s. 325).

1.3 Hospicová péče

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti, ctí jeho individuální právo na rozhodnutí. Pokrývá široký okruh jeho potřeb, biologické, psychické, sociální i spirituální. Vychází z respektu priorit pacienta. Hospic poskytuje pacientovi paliativní, především symptomatickou léčbu a péči a současně se snaží uspokojit i jeho potřeby psychické, sociální a spirituální. Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději (Vorlíček et al., 2004, s. 511). Jádrem hospicové péče je trpělivé naslouchání a laskavé doprovázení (Sieberová, 2018, s. 145).

Lůžkový hospic je vhodný pro pacienty, kteří nemohou nebo nechtějí prožít závěr života doma. Nabízejí zpravidla komplexní péči multidisciplinárního paliativního týmu a snaží se o maximální přiblížení se domácímu prostředí. Podporováni jsou i příbuzní pacientů, kteří mají možnost se neomezeně na hospic obracet a mohou být se svými blízkými přímo v hospici i ubytováni (Centrum paliativní péče, 2023). Prostor hospice bývá pro klienty příjemné, připomínající spíše domov než nemocnici. I běžný denní režim je odlišný od nemocnic, je zcela přizpůsoben potřebám umírajících (Haškovcová, 2007, s. 49). Do hospice je zpravidla přijímán pacient, který splňuje podmínky, že je ohrožen postupující nemocí na životě, potřebuje především symptomatickou léčbu a není zapotřebí akutní nemocniční ošetření a dále není možná, popř. nestačí domácí péče, popř. jen respitní (dočasný) pobyt (Vorlíček et al., 2004, s. 512).

Respitní hospicová péče je dočasnou péčí pro pacienty v terminálním stadiu nemoci, kteří potřebují pomoc, avšak pečovatelé z jejich blízké rodiny jsou dočasně nedostupní nebo si potřebují odpočinout. Cílem respitní hospicové péče je umožnit odlehčit na čas pečovatelům, umožnit jim zregenerovat se, aby se mohli lépe postarat o pacienta v budoucnu. (Centrum paliativní péče, 2023)

Mobilní hospic poskytuje paliativní péči v domácím prostředí pacienta, a to 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Domovem je místo, kde pacient žije, a to i ubytovna či jiné krátkodobé či dočasné ubytování nebo pobytová sociální služba (Mobilní hospice, 2023). Na péči se podílí se multidisciplinární tým. Multidisciplinární tým, popř. jednotliví pracovníci týmu dochází za pacienty domů, kde spolupracují i s rodinou a umožňují tak, aby mohl pacient důstojně a bezbolestně zemřít ve známém prostředí, kde se cítí dobře (Centrum paliativní péče, 2023).

Cílem mobilního hospice je poskytnout rodinám, které se rozhodly pečovat o umírajícího doma, celkovou péči a pomoc. Multidisciplinární týmy jsou schopné řešit v domácím prostředí rozličné situace spojené s koncem života, zachovat přitom vysoký medicínský a ošetrovatelský standard. Nedílnou součástí praxe domácích hospiců je doprovázení rodiny nemocného a podpora pozůstalých v době truchlení (Marková, 2010, s. 23). Kupka upozorňuje, že domácí hospicovou péči lze realizovat pouze, pokud existuje fungující rodinné zázemí. Jde o ideální formu, kdy je pacient ošetřován v prostředí, které důvěrně zná, péče je tak maximálně individualizovaná. Podmínkou je dostupnost služby a ochota převzít zodpovědnost za péči a spolupodílet se na ní. (Kupka, 2014, s. 88). Podobně Haškovcová uvádí, že není pochyb, že se většina nemocných cítí nejlépe doma mezi svými. Až na výjimky se rodiny chtějí o svého nemocného člena starat, jen často nevědí jak (Haškovcová, 2007, s. 58). Rodiny, které se již s domácí paliativní péčí setkaly, na tuto nedají dopustit. Je žádoucí jejich zkušenost šířit a dodat tak odvalu k ošetřování umírajícího všem, kteří se obávají, že by toto nezvládli (Haškovcová, 2010, s. 324). V praxi se proto pro mobilní hospic vžilo spíše označení domácí hospic, které je v této diplomové práci užíváno jako synonymum.

1.4 Multidisciplinární tým

Celý proces vyrovnávání se s nevléčitelnou nemocí, umíráním a truchlením je náročnou situací pro pacienta, i jeho rodinu a blízké. Je třeba tišit tělesné symptomy nemoci, zvládat praktickou péči o nemocného, psychické i existenciální potíže. Z toho důvodu je péče zajištěna multidisciplinárním týmem, kde jsou zastoupeni odborníci různých profesí: lékaři, zdravotníci, sociální pracovníci, psychologové, psychoterapeuti a duchovní. Společně s blízkými nemocného hledají optimální cestu, jak co nejvíce zvýšit kvalitu pacientova života. (Centrum paliativní péče, 2023). Vorlíček označuje multidisciplinární tým za základní jednotku paliativní péče (Vorlíček et al., 2004, s. 27). Marková považuje za součást multidisciplinárního týmu i pacienta a členy jeho rodiny. Pacient má mít rozhodující slovo při rozhodování o léčbě a péči, jedině tak bude zachována jeho důstojnost a budou moci být individuálně řešeny obtíže jeho i rodiny (Marková, 2010, s. 35). Jde tak o úzké propojení multidisciplinárního týmu, pacienta a jeho rodiny.

Členy multidisciplinárního týmu v hospicích obvykle jsou:

Lékař v domácí paliativní péči přijímá pacienta do péče, vyhodnocuje jeho stav a nastavuje léčbu. Jak bylo již zmíněno výše, cílem již nebývá vyléčení, ale dosažení maximální kvality života (Haškovcová, 2007, s. 59).

Zdravotníci pak jsou v dalším intenzivním kontaktu s pacientem a jeho rodinou, zajišťují péči stanovenou lékařem, monitorují aktuální zdravotní a psychický stav zúčastněných, případně koordinují služby ostatních členů týmu. Některé ošetrovatelské úkony naučí provádět pečující členy rodin, některé vykonávají sami (Haškovcová, 2007, s. 59).

Psycholog či psychoterapeut nabízí pacientovi i jeho blízkým možnost hovořit o náročné životní situaci, pomoc při vyrovnávání se s existenciální úzkostí, s vyčerpáním. Pomáhá urovnat problematické vztahy, se vzájemnou komunikací v rodině, může poskytnout krizovou intervenci. Může působit i jako odborná pomoc ostatním pracovníkům týmu, být jim nápomocen a oporou při řešení situací v jejich kompetenci. (Kalvach, 2010, s. 37).

Duchovní se do péče o pacienta zapojuje na přání pacienta či jeho rodiny, podporuje je ve hledání naděje a víry. V nemoci člověk často objevuje nové hodnoty, přehodnocuje jejich důležitost, hledá smysl svého utrpení a života (Svatošová, 2012, s. 110). Hospice se snaží k duchovním potřebám přistupovat s respektem k individualitě náboženského přesvědčení. Je žádoucí, aby byl duchovní členem týmu, nicméně spirituální podporu v hodnocení končícího života, smíření může poskytnout i jiný člen týmu (Kalvach, 2010, s. 42). V praxi mívají hospice v ČR ve svém týmu zástupce tradiční církve, většinou kněze. V rámci individuálního přístupu nabízejí různé služby od rozmluv, doprovázení modlitbou, až po udílení svátostí.

Sociální pracovník hájí zájmy pacienta i rodiny, stará se o jejich psychosociální stav. Hájí pacientovi zájmy před škodlivými tendencemi z okolí i před jeho vlastním sebe poškozujícím chováním. Cílem ale není paternalistická péče podporující jeho pasivitu, ale vést pacienta k odpovědnosti za své rozhodování, za sebe a své blízké (Vorlíček et al., 2004, s. 486). V první fázi pomáhá s kolegy z paliativního týmu pacientovi přijmout nevyléčitelnou nemoc jako součást jeho života, což je nezbytný a zároveň nejtěžší krok a následně hledat, co je ještě možné, co lze ještě udělat s ohledem na stav a prognózu,

aby pacient mohl každý den prožít co možná nejlépe (Vorlíček et al., 2004, s. 488). Klíčová je schopnost komunikovat a získat si důvěru. Pomáhá rodině s praktickými, právními, finančními a sociálními záležitostmi, jako je uzavírání smluv, zajišťování příspěvku na péči, půjčování kompenzačních pomůcek a hledání dalších terénních a sociálních služeb (Kabelka 2020, s. 687). Sociální pracovník se také musí zajímat o sociální prostředí. Všimá si nedostatků komunikace v rodině, pomocí mediace hledá cesty ke sblížení pacienta s jeho rodinou (Vorlíček et al., 2004, s. 492). Důležitou úlohou je pomoc při zvládnutí ztráty a při truchlení po smrti pacienta. Sociální pracovník také úzce spolupracuje s ostatními členy týmu, aby mohla být služba poskytnuta co nejvíce komplexní a individuální.

Pokud sociální pracovník působí jako koordinátor péče, hovoříme o tzv. case-managementu. Jde o jednu z metod řešení životních situací ve spojení s péčí o umírající, případně těžce nemocné. Jedná se o komplexní metodu, kladoucí vysoké podmínky odbornosti, psychické odolnosti a profesionality na zodpovědnou osobu, kterou je většinou sociální pracovník. Ten je odpovědný za vyhodnocení potřeb klienta. Jeho úkolem je vytvořit individuální plán, nastavit a koordinovat jednotný postup to vše za pomoci všech dostupných zdrojů např. dalších odborníků, rodiny, zdravotních a sociálních služeb. Účelem je stabilizace situace klientů, aby mohli využívat své přirozené zdroje. Case-management je s ohledem na provázanost služeb považován za efektivní strategii v paliativní a hospicové péči. Kvalita péče v určitém regionu je závislá na koordinaci jednotlivých služeb. Aby mohlo více lidí umírat doma, musí být koordinační služby dostupné 24 hodin denně, každý den v týdnu. Jsou-li služby vzájemně organizovány, odrazí se tato skutečnost dostupnosti, kvalitě i kontinuitě paliativní péče. Dle výzkumu v oblasti paliativní a hospicové péče v ČR, není tento koncept naplňován, zejména pro absenci návaznosti léčebných a paliativních zařízení (Sedlářová, 2020).

1.5 Vzdělávání pracovníků hospice

Pracovníci hospiců se průběžně vzdělávají pomocí kurzů, a to ve zdravotní, sociální, komunikační a psychologické oblasti. Převážná část kurzů se uskutečňuje na základě akreditace vzdělávacích zařízení a vzdělávacích programů udělené příslušným ministerstvem. Pracovníci si obvykle školení a kurzy vyhledávají dle aktuálních potřeb. V některých oblastech je další vzdělávání nařízeno přímo právním předpisem.

Např. sociální pracovníci mají povinnost dalšího vzdělávání nejméně 24 hodin ročně, jak uvádí ust. § 111 zákona č. 108/2006, o sociálních službách, Sb. To je možné formou specializačního vzdělávání zajišťovaného vysokými školami a VOŠ, účastí v kurzech s akreditovaným programem, odbornými stážemi, účastí na školicích akcích a konferencích. Ust. § 115 stejného zákona rozšiřuje tuto povinnost i na další pracovníky v sociálních službách (zdravotníci a dále poradci a další odborní pracovníci poskytující sociální službu).

Kurzy, které by propojovaly jednotlivé oblasti pro potřebu paliativní péče, nejsou však ani dnes příliš obvyklé. Zřejmě jediný ucelený systém vzdělávání pro pracovníky hospiců poskytuje projekt ELNEC (End-of-Life Nursing Education Consortium). Zaměřuje se na vzdělávání a školení zdravotním sestrám a dalším zdravotnickým pracovníkům k poskytování specializované péče a k pozitivnímu ovlivnění života pacientů a jejich rodin, kteří čelí vážné nemoci nebo konci života. Projekt ELNEC byl vyvinut City of Hope National Medical Center a American Association of Colleges of Nursing a od roku 2000 se rozšířil z USA do 101 zemí světa. S ohledem na široký rozsah kurzu, účastní se ho dnes nejen zdravotníci, ale i sociální pracovníci. Projekt pokrývá ucelenou oblast paliativní péče a zahrnuje různé školicí oblasti a témata, jako je zvládání bolesti, léčba příznaků, komunikace, etické, kulturní a duchovní aspekty v paliativní péči, poslední hodiny života, sociální práce, sebe péče (American Association of Colleges of Nursing, 2023; Paliativní centrum, 2023).

1.6 Duševní hygiena – supervize

Pomáhající povolání mají zvláštní nároky, nejde jen o práci s jinými lidmi, vzniká zde úzký osobní vztah mezi pomáhajícím a klientem (Kopřiva, 1997, s. 14-15). Důležitou součástí práce v hospici je tak i péče o duševní hygienu. Významným nástrojem v péči o ni je supervize.

Supervizí rozumíme formální prostor pro reflexi vlastních pracovních postupů, postojů, hodnot a pocitů. Profesionál se nesmí přestat učit, aby mohl svoji práci vykonávat kvalitně. Jednou z neúčinnějších forem učení v dospělosti je právě učení se z prožitého (Marková, 2010, s. 47). Je to celoživotní forma učení, která klade důraz na rozvoj vlastního potenciálu v bezpečném a tvořivém prostředí. Reflexe má vést k pochopení souvislostí, pocitů a vztahů, které si supervidovaný dosud neuvědomoval.

Supervidovaným může být jedinec ale i skupina (Matoušek, 2003, s. 349-350). Supervize může být vedena supervizorem, může ale jít i o konzultace dvou stejně postavených kolegů (Kopřiva, 1997, s. 140). Špatenková upozorňuje, že v pomáhajících profesích stále trvá obava z toho, že supervize je vnímána spíše jako kontrola. Supervize je přitom integrální součástí práce s klienty nejen pro začínající pracovníky. Supervize rozvíjí profesní kompetence a dovednosti poradce. Pomáhá s náročnými případy a může pomoci i s vyrovnáním se s pracovním stresem (Špatenková, 2013, s. 46-47).

1.7 Spiritualita pracovníků hospice

Spiritualita je vysvětlována jako jakékoliv vnímání posvátného, vztah jedince k něčemu posvátnému a také všechny způsoby projevení tohoto vztahu. Lze ji také chápat jako přirozenou složku osobnosti, je složena z motivů, postojů, hodnot a smyslu života. Jako takovou ji lze rozvíjet, kultivovat, zanedbávat nebo dokonce potlačovat. Potřeba spirituality je individuální a mění se v průběhu života i v odlišných situacích. Touha po mimořádných spirituálních zážitcích může dnes vést až ke konzumnímu přístupu k nim, vede lidi k hledání rozšířených stavů vědomí a opakování takových stavů i s pomocí různých drog, neboť jsou sice intenzivní, ale zároveň krátkodobé. Za hodnotnější jsou považovány spíše každodenní, běžné prožitky, díky kterým spiritualita může vstupovat do našich životů častěji v rámci běžných činností. Za takové lze považovat radost z krásného dne, prožitek odpuštění a projevy soucitu a lásky k druhému člověku. Tyto prožitky jsou pak trvalejší povahy (Vojtíšek, et al., 2012, s. 193-197). Potřebu spirituality pak můžeme propojit s hledáním smyslu života. Frankl zdůrazňuje právě význam hledání smyslu života v tom, co každodenně vykonáváme, když uvádí, že život je zodpovědnost za plnění úkolů, které před nás staví život, zodpovědnost za splnění požadavků přítomné hodiny (Frankl, 2018, s. 97). Plnost prožitku je vnitřním bohatstvím, které nám už nikdo nevezme (Frankl, 2018, s. 102). Právě toto v kombinaci s vědomím naší konečnosti v čase dává životu smysl (Frankl, 20105, s. 80-81).

Nejvíce spirituální potřeby vnímáme ve chvílích, kdy je ohrožen náš řád věcí, popř. se potýkáme s nevysvětlitelným, tehdy pocítíme potřebu dát těmto věcem a životu smysl (Vojtíšek, et al., 2012, s. 12-15).

Kabelka rozlišuje spiritualitu **horizontální**, která se dotýká smyslu a hodnot lidí, věcí a vztahů v každodenním životě, a dále **vertikální** spiritualitu, jako upevnění vlastní spirituality v religiozitě, tedy víře ve vyšší moc nebo princip. Tato je často spojena s rituály. Závěr života je zaplněn spiritualitou, vstupuje do každodenních rozhodnutí. V paliativní péči se tak spiritualitě nedá vyhnout (Kabelka, 2020, s. 694-698). Pracovníci v pomáhající profesi by tak měli být schopni poskytnout pomoc při potížích se spiritualitou, nemusí nutně mít v tomto oboru zvláštní vzdělání, ale měli by o ní mít alespoň základní znalosti. Důležitá je ochota a zájem o spiritualitě hovořit (Vojtíšek, et al., 2012, s. 67–68). Pokud si totiž pracovníci neuvědomují své duchovní potřeby, nesnaží se porozumět svým niterným bolestem a vytěsňují je, pak nemohou pochopit spirituální potřeby pacientů. Ten toto okamžitě pozná a odmítá dále o svých spirituálních potřebách hovořit (Svatošová, 2012, s. 110). V rámci pomoci se spiritualitou je nutné se vyhnout moralizování, klient nesmí mít pocit, že se nad ním někdo pohoršuje (Vojtíšek, et al., 2012, s. 147). I Svatošová varuje před odsuzováním, zvláště v případech extrémní spirituální bolesti, které mohou jedince v zoufalství dohnat až k myšlenkám na eutanazii či sebevraždu (Svatošová, 2012, s. 161-162). Ne vždy si klient sám požádá o pomoc se spirituální bolestí, je na pracovnících, aby jí dokázali odhalit sami, signálem může být např. nadměrná touha po pozornosti, lásce, zdůrazňování vlastního nepřijetí, neschopnosti, osobního selhání (Svatošová, 2012, s. 55-57).

1.8 Potřeby nemocného a jeho blízkých v hospicové péči

1.8.1 Doprovázení

Celý proces doprovázení je ryze individuální. Jak uvádí Svatošová, doprovázení je nelehkým obdobím života je pokaždé jiné, originální, protože každý člověk je jedinečný. Záleží na lidech, kteří se setkají, stejně tak na okolnostech, zda jde o doprovázení akutně nebo chronicky nemocného, zda se jedná o dítě, osobu středního věku či seniora a dalších (Svatošová, 2012, s. 188). Důležitá je tu nejen odbornost, ale hlavně opravdovost, upřímnost, blízkost a porozumění, což vzájemně ovlivní všechny zúčastněné. Sieberová k tomu přímo píše, že doprovázející tým přináší kromě léků na utišení bolesti i lék naděje na perspektivu pokračujícího života. Často se obnoví komunikace uvnitř rodiny, léčí se rány z minulosti (Sieberová, 2016, s. 11). Jinde uvádí, že při doprovázení vznikají s pozůstalými hluboké vztahy, často na roky.

Paliativní tým prožívá vrcholné okamžiky závěru lidského života s blízkými osobami pacienta, setkávají se, sdílí život, smutek, radost i bolest, zůstávají proto přáteli. Zkušenost se smrtí se tak vrývá do historie rodin, které využily služeb domácích hospiců (Sieberová, 2018, s. 115). Individuálnost přístupu i výše zmíněný přístup do intimního prostoru a blízkosti nemocného a jejich rodin klade na personál hospice specifické nároky. Musejí si být sebou jistí, umět se rychle a zodpovědně rozhodovat ve složitých situacích, musejí unést bolest a smutek. O to důležitější je pro tyto pracovníky se scházet, hovořit o své práci a pacientech a jejich rodinách, umět si říct o podporu ostatních profesionálů a také reflektovat svoji práci při supervizích (Marková, 2010, s. 23-24). Své specifikum má i hledání smyslu vlastní práce. V situaci, kdy pacient v paliativní péči po čase umírá, je zásadní docenění času před smrtí. Změnit pohled od toho, že tady už není pomoci, k myšlení, že ten člověk se sice nevyлéčí, ale je mnoho úkolů, se kterými mu lze pomoci (Marková, 2010, s. 34).

1.8.2 Komunikace

Základním nástrojem práce paliativního týmu s klienty je komunikace a naslouchání. Díky komunikaci pracovníci mohou lépe porozumět potřebám klienta, a tím mu poskytnout účinnou péči. Důležité je vnímat i mimoslovní formy komunikace, řeč těla a správně interpretovat emoce (Svatošová, 2012, s. 142). Klient se musí cítit v bezpečí a respektovaný. Poznává, zda mu pracovník naslouchá, či ne. Případně, že ho pracovník v duchu kritizuje, nebo myslí na něco jiného (Svatošová, 2012, s. 144). Zásadní je také komunikovat s klienty pravdivě, aby dostávali od všech pracovníků stejné informace. V hospici klient hledá odpovědi nejen o své nemoci ale i o smrti. Měla by být snaha o tom hovořit kdykoli, kdy to on potřebuje, nebagatelizovat problémy a pomáhat hledat odpovědi na palčivé otázky. Je zapotřebí udržet v komunikaci upřímnost a poctivost. I upřímná odpověď „nevím“ má své místo, klientovu důvěru tak lze spíše získat než ztratit (Svatošová, 2011, s. 126). Péče o klienta v terminální fázi onemocnění je především o každodenním naslouchání. Lidé potřebují především dostatek věnovaného času, blízkost, pohled do očí, lásku. Pracovníci musí počítat, že padají i dotazy, na které se nedá dopředu připravit, dotazy na smrt a smysl života. Důležité je, aby pacient si mohl téma rozhovoru určovat sám a cítil se být naslouchán (Sieberová, 2018, s. 37). Při práci s klienty pracovníci nemusí s nimi souhlasit nebo souznít s jejich hodnotami a spiritualitou, ale porozumět a respektovat je ano (Svatošová, 2012, s. 145).

1.8.3 Potřeby umírajících

Potřeby se zpravidla liší dle osobnosti umírajícího a povahy onemocnění. Nejčastěji se dle výzkumů vyskytují tyto priority a potřeby (Kalvach, 2010, s. 45):

- zmírnění strádání, tlumení bolesti, neprodlužování bolestné fáze umírání,
- umírání v kruhu blízkých osob, doma nebo s neomezenými návštěvami ve specializovaném zařízení, možnost smíření nebo rozloučení,
- uplatnění vlastních přání, autonomie vůle,
- zachování sebeúcty a důstojnosti,
- empatická a otevřená komunikace,
- zachování důvěry v kvalitu poskytované péče, pocitu bezpečí,
- udržení soběstačnosti, popř. aspoň sebeobslužnosti,
- spirituální podpora.

Dle Svatošové se potřeby v průběhu onemocnění mění. Zatímco na začátku se jedná spíše o potřeby tělesné, v terminálním stádiu o potřebu zvládnout bolest a potřeby spirituální (Svatošová, 2011, s. 135).

1.8.4 Práce s rodinou

Rodina hraje důležitou roli v péči o pacienta, je součástí širšího pečujícího týmu a podílí se na rozhodování léčbě i vlastní péči. Je zapojena i do terapeutického procesu, aby svému členu pomohla zvládnout nemoc a problémy a změny s ní související. Hospicová péče se soustředí nejen na péči o pacienta, ale také na podporu jeho rodiny. Problémy rodin, o které pečují pracovníci hospice, jsou velmi rozmanité, každá potřebuje jinou pomoc (Svatošová, 2012, s. 110). Potýkají se s emocionálními, sociálními a dalšími problémy. Hospicový tým by tedy měl být připraven nabídnout širokou paletu pomoci, zejména jde o předání informací i praktický nácvik, jak o pacienta každodenně pečovat, nabízí také skupinové i individuální terapie či obdobné služby zvládání stresu, depresí a úzkostí, popřípadě pomoc s úředními záležitostmi (Centrum paliativní péče, 2023).

Péče o umírajícího je pro rodinu velkou zátěží, nese s sebou kromě vyčerpání i potíže v zaměstnání a ekonomické důsledky. Nelze ji od rodiny vynucovat, spíše ji motivovat, zbavit obav, že to nezvládne. Aby se mohla rodina sama rozhodnout, je jí tedy třeba zajistit podmínky pro ošetřování v domácím prostředí včetně pomůcek. Instruovat

a nacvičit potřebné ošetrovatelské úkony, poskytnout informace o podpůrných službách a nabídnout kontakt pro případ komplikací. Občas je nutné nechat pečující rodinu oddychnout, k tomu slouží různé odlehčovací služby a respitní pobyty. V případě zhoršení stavu je nutné nabídnout dlouhodobější lůžkovou péči v zařízení. Zároveň je nutné dát prostor vzájemné komunikaci v rodině, poskytovat jí morální podporu, případně i psychologickou či terapeutickou péči (Kalvach, 2010, s. 44-45). Péče o těžce nemocné a umírající členy je totiž nejen fyzicky, ale i zejména psychicky náročná. Zátěž pociťují všichni, kdo se na péči podílí, hovoří se tak o péči o pečující (Haškovcová, 2007, s. 187).

1.8.5 Péče o pozůstalé

Hospicová péče smrti pacienta zdaleka nekončí, pokud je potřeba, pokračuje péčí o pozůstalé. V podmínkách ČR stačí přibližně 2/3 pozůstalých po smrti blízké osoby jednorázová podpora v podobě rad a empatického naslouchání. Zda a jakou formou bude s pozůstalými udržován další kontakt, rozhodne sociální pracovník (Matoušek, 2015, s. 207). Bezprostřední reakcí na smrt bývá apatie, skleslost, odcizení (Student et al., 2006, s. 98). Dostavit se může spirituální krize, ztráta smyslu života. Truchlení není jen psychologickým procesem, týká se celé osobnosti a všech stránek života (Špatenková, 2012, s. 155). Smíření se ztrátou je pro pozůstalé určitým vykročením vpřed, nastává v okamžiku, kdy v celkovém naladění převáží rozumová stránka nad emoční (Student et al., 2006, s. 99). Hospic může po smrti pacienta pozůstalým nabídnout širokou škálu pomoci od laické pomoci jako je projev soucitu, empatické komunikace, až po profesionální službu v podobě krizové intervence, psychologické pomoci i psychiatrické péče. Profesionální pomoc obvykle pozůstalí vyhledávají, až když selže nebo nestačí pomoc přátel a příbuzných (Špatenková, 2013, s. 66). Vítaná bývá i pomoc s právními a úředními otázkami spojenými se smrtí člena rodiny, tedy záležitosti dědického práva, zajištění pohřbu, sociální a ekonomické zabezpečení pozůstalých členů rodiny.

2 Metodologie

2.1 Kvalitativní výzkum

S ohledem na vybrané téma výzkumu a studium odborné literatury jsem se rozhodla využít kvalitativní výzkumnou metodu. Zkoumané otázky mají ambici pochopit hlouběji zkoumanou problematiku v kontextu osob, které se účastní výzkumu. Podle Dismana (2000, s. 289) nesmíme zapomenout, že posláním kvalitativního výzkumu je porozumět lidem v sociálních situacích. Kvalitativní výzkum používá induktivní logiku. Důvodem výběru metody je i určitá jedinečnost a originalita, která je vtištěna do poznání a vnímání každého jedince. Výzkumné otázky míří do oblastí, které lidé mohou vnímat v různých kvalitách a rovinách, s čímž souvisí i nemožnost hledání obecných pravidel a zákonitostí. Kvalitativní přístup v psychologických vědách je 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 se využívá kvalitativních metod (Miovský, 2006, s. 18).

2.2 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

Empirická část je v rámci kvalitativního výzkumu zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Ta se zaměřuje na porozumění žité zkušenosti člověka, podrobně zkoumá, jak člověk v rámci své zkušenosti vytváří její význam, což umožňuje této zkušenosti lépe porozumět (Smith & Osborn, 2007, s. 53). Být výzkumníkem IPA obsahuje hledání významu v osobně podaných zprávách o životě účastníků (Smith, 2019, s. 172). Proti výzkumníkovi se nachází respondent, který umožní nahlédnout hlouběji do svého života, aby výzkumník mohl s ním prožívat jeho zkušenosti. Důležitý je citlivý přístup, výzkumník má možnost zkoumat hloubku daných jevů, měl by umět pracovat se zjištěnými pojmy a používat abstrakci k řazení témat do příslušných kategorií. Zároveň by měl rozlišovat svou a respondentovu interpretaci poznatků (Gulová a Šíp, 2013, s. 105–106). IPA v sobě zakotvuje fenomenologii, hermeneutiku a idiografický přístup. V rámci souvislosti s fenomenologií je hledána jedinečná

žitá zkušenost a je zkoumáno to, jak je konkrétními lidmi svět zažíván za daných okolností a v daném čase. Žitá zkušenost je tedy v IPA klíčovým termínem, původ má v Husserlově fenomenologii. Výzkumník tedy zkoumá cizí zkušenost z pohledu konkrétního člověka a zároveň si uvědomuje, že v jeho porozumění je zásadní jeho vlastní zkušenost a jeho pohled na svět, stejně tak jako interakce mezi ním a participantem (Smith & Osborn, 2007, s. 53). V rámci hermeneutického přístupu se tak respondent snaží porozumět své zkušenosti s nějakým fenoménem, výzkumník se současně snaží porozumět, jak k tomuto porozumění respondent dospěl (Smith, 2004 in Řiháček et al., 2013, s. 11). Idiografický přístup se zaměřuje na konkrétního člověka zažívajícího ve svém životě specifickou situaci nebo událost. Prostřednictvím IPA je zkoumán jeden případ do té doby, než výzkumník dosáhne určitého stupně porozumění, teprve pak přechází k analýze dalšího (Smith, 2004 in Řiháček et al., 2013, s. 12).

2.3 Výzkumné otázky

Cílem výzkumných otázek je porozumět tomu, co participanty motivovalo k práci v domácím hospici, co jim přináší, jaký v ní vidí smysl a co jim v jejich práci pomáhá. Dále otázky míří na to, jaké vzdělání či charakterové vlastnosti by měl pracovník domácího hospice mít, jak tato práce působí na jejich vnímání světa a spiritualitu. Zda je třeba mít u této práce zpracovanou otázku vlastní smrtelnosti, co se pracovníkům nejvíce při práci s jejich klienty osvědčuje.

Pro rozhovor proto byly zvoleny tyto okruhy a dotazy:

I) Motivace pro práci v hospici

Co Vás přivedlo k práci v hospici? Hledal jste práci v hospici cíleně, nebo jste se k ní dostal(a) spíše náhodou?

II) Vnímání vlastní úlohy v hospicové péči

Co Vám tato práce přináší? Co můžete přinést svým pacientům? Můžete říci pět slov, které Vás napadnou jako první a které by Vaší práci charakterizovaly?

III) Vlastnosti vhodné pro výkon práce v hospici

Jaké vlastnosti by dle Vás měl mít pracovník v hospici? Jaké by naopak neměl mít?

IV) Vzdělávání a jeho přínos

Co jste vystudoval(a)? Absolvovala jste v rámci hospice nějaká školení? Které kurzy považujete za nejpřínosnější? Jaké kurzy nebo vzdělání Vám chybí a uvítal(a) byste?

V) Duševní hygiena – způsoby sebepéče, potřeba psychoterapie

Věnuje se duševní hygieně? Jak často a jaké formy jsou pro Vás nejprínosnější? Hledáte si možnosti duševní hygieny sám(a) nebo je poskytuje i zaměstnavatel? Jakou formu duševní hygieny byste uvítal(a)? Využíváte psychoterapii?

VI) Spiritualita – případně změny jejího vnímání v průběhu praxe

Jste spirituálně založený člověk? Jak důležitá je Vaše spiritualita pro Vaši práci? Došlo v průběhu Vaší praxe v hospici k významné změně nebo posunu ve vnímání Vaší spirituality, pokud ano, jakým směrem?

VII) Vnímání smrti, přijetí vlastní smrtelnosti

Jak obecně vnímáte smrt? Došlo v souvislosti s Vaší prací v hospici k posunu ve vnímání smrti a vlastní smrtelnosti? Je nutné, aby měl pracovník hospice zpracovánu otázku vlastní smrtelnosti? Co je pro Vás na umírání nejtěžší? Překvapilo Vás v souvislosti s umíráním něco, co jste dříve nečekali? Co Vás časté setkání se smrtí jiných osob naučilo? Co považujete za nejdůležitější při pomoci umírajícím a co při pomoci jejich rodinám?

2.4 Technika sběru dat

Vzhledem k fenomenologické povaze IPA je důležité, aby respondent sdělil svoji zkušenost co nejdetailněji v první osobě, aby to umožnilo vstoupit výzkumníkovi do jeho světa, zaměřit se na příběh, myšlenky a pocity spojené s danou zkušeností (Smith, Flowers a Larkin, 2009 in Řiháček et al., 2013, s. 15). V rámci sběru dat je v IPA nejčastěji používán polostrukturovaný rozhovor. Výzkumník má možnost u odpovědi na jasně strukturované podněty klást doplňující otázky (Mioviský, 2006, s. 159-161). Polostrukturovaný rozhovor je dostatečně flexibilní, dává respondentovi možnost volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj a rozvíjet o něm vlastní myšlenky. Současně může výzkumník sledovat, co se v rozhovoru vynořuje, co je pro respondenta důležité a může rozhovor korigovat tak, aby se respondent neodchýlil od tématu (Smith, 2004 in Řiháček et al., 2013, s. 15).

Postup při pokládání základních případně doplňujících otázek dle připraveného schématu jsem si vyzkoušela u první participantky. Při rozhovorech většinou stačilo začít dialog nastíněním základních okruhů, respondenti pak ve svém vyprávění zodpověděli mnohé podotázky, aniž je bylo nutné v rámci rozhovoru položit, případně jsem postupně zjistila, že již není nutné pokládat otázky připravené v jiných částech rozhovoru, protože byly

pokryty v rámci předchozích odpovědí. U některých respondentů naopak bylo nutné postupovat striktně podle připravené struktury otázek rozhovoru od začátku až do konce.

Polostrukturované rozhovory se uskutečnily v období od září do listopadu roku 2022, pět z nich osobně, čtyři pomocí on-line setkání přes platformu ZOOM s videopřenosem. Zpracování a přepis rozhovorů probíhal od září do konce listopadu a následná autorizace do první poloviny ledna 2023. Výběr času a místa setkání byl ponechán na respondentech. Někteří si osobní setkání přímo vyžádali s odkazem na negativní zkušenost z jinými tazateli. Osobní setkání většinou probíhala v kancelářích sociálních pracovníků. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení, ze kterého byl následně pořízen přepis. Nahráváním rozhovoru jsem se mohla více soustředit na jeho vedení a napomohlo to i plynulosti. Podobně argumentují i Smith a Osborn (2007), kteří uvádí, že pro IPA nelze z obdobných důvodů provést rozhovor bez záznamu. Rozhovor jsem korigovala pouze tak, aby byl udržen základní rámec tématu, a dle vývoje jsem kladla předpřipravené otázky. Netrvala jsem na otázkách, které respondenti nechtěli zodpovídat.

Během výzkumu bylo nutné překonat také nedůvěru pracovníků, se kterými jsem se neznala. Respondenty jsem oslovovala osobně nebo e-mailem. Pokud jsem na e-mail nedostala odpověď, zkusila jsem i telefonický kontakt. Pouze čtyři respondenti reagovali kladně hned při prvním oslovení, zda by byli ochotni se zúčastnit výzkumu, který bude součástí mé diplomové práce. Další souhlasili, až když mi první participant po uskutečněných rozhovorech pomohli svou přímluvou. Při získávání respondentů se mi nejvíce osvědčily osobní vztahy s jednotlivými pracovníky a jejich následná doporučení dalším participantům. Domnívám se, že pro výzkumníka, který vstoupí do tohoto prostředí bez bližších kontaktů, je obtížné dostatek respondentů získat. Pracovníci uváděli, že podobných žádostí o rozhovory pro účel diplomových a bakalářských prací mají i několik měsíčně a nejsou z časových důvodů schopni vycházet všem žadatelům vstříc. Dvě respondentky se svěřily i se špatnou zkušeností s interpretací jejich slov ve výzkumu, což jim narušilo vztahy s jejich kolegy. Uvítaly proto možnost přepisu svého rozhovoru autorizovat. S ohledem na časové vytížení pracovníků a zhoršenou možnost plánování, bylo nutné některé rozhovory odložit nebo přerušit a domluvit jiný termín čas setkání.

2.5 Etika výzkumu

V rámci přípravy rozhovorů bylo nutné vyřešit etickou rovinu. Rozhovory byly uskutečněny na základě předchozí žádosti o setkání se sdělením účelu (diplomová práce) a zpracovávaného tématu. Účastníci, kteří s rozhovorem souhlasili, tedy znali identitu autorky i studovaný obor. Na začátku rozhovoru proběhlo seznámení s informovaným souhlasem (viz příloha č. 2) a jeho podpis. Text souhlasu byl koncipován v souladu s právními předpisy platnými v oblasti ochrany osobních údajů, zejména s ust. §§ 86 a násl. zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník a nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů. Součástí souhlasu bylo použití získaných informací pouze pro tuto diplomovou práci, příp. další vědeckou práci s tím, že bude pořízen zvukový záznam. Doslovný přepis s drobnou úpravou gramatiky, stylistiky a oddělením nadbytečných výstelkových slov si autorka u respondentů nechala následně autorizovat. V jednom případě autorka autorizaci neobdržela, neboť z pohledu respondenta byl text stále až příliš hovorový. Protože velkou úpravou by tento text ztratil na své autenticitě a přišel by o myšlenky, po dohodě byl tento text vyřazen z dalších analýz. Z důvodu požadované anonymity ze strany některých účastníků výzkumu v této diplomové práci nebudou uvedeny bližší údaje o participantech. Někteří respondenti byli ochotni k účasti na výzkumu výslovně za předpokladu, že rozhovor nebude uveřejněn nikde celý. V práci tedy budou užity pouze anonymizované části rozhovorů. Ze stejného důvodu nejsou přepisy rozhovorů přiloženy k této diplomové práci.

2.6 Výzkumný soubor

V rámci IPA se obvykle pracuje s menším počtem respondentů. Snahou o detailní analýzu osobní zkušenosti je smysluplné se zaměřit na úzký okruh respondentů reprezentující zkoumaný fenomén, popř. pouze jednoho člověka. Výběr respondentů by měl zachovat homogenitu vzorku (Larkin, Watts a Clifton, 2006 in Řiháček et al., 2013, s. 13 - 14). Jako výzkumný soubor autorka zvolila a oslovila pracovníky čtyř domácích hospiců působících v oblasti Královéhradeckého kraje, kde žije. Přestože jednotliví pracovníci mají různé zaměření (zdravotní sestry, sociální pracovníci, duchovní) pracují se stejnými

klienty ve společných týmech a nelze tak jejich práci zcela oddělit. Jde tedy o dostatečně homogenní skupinu.

S ohledem na ochranu soukromí participantů autorka označila respondenty a jejich citace pořadovým číslem R1 – R8. Všichni respondenti jsou zaměstnanci mobilních hospiců, jedna respondentka má pracovní zkušenost z hospice mobilního i lůžkového. Věkový průměr respondentů byl 48 let, nejstaršímu respondentovi bylo 69 let a nejmladšímu 37 let. Průměrná délka rozhovoru byla 26 minut, nejdelší rozhovor trval 42 minut a nejkratší 15 minut. Výzkumu se účastnilo 8 respondentek a jeden respondent. Což dokresluje i fakt, že v oslovených domácích hospicích pracují převážně ženy. Obecně k rozhovorům byly ochotnější sociální pracovníce, kterých do výzkumu bylo získáno pět. Ze zbylých profesí byly zastoupeny zdravotnice a duchovní.

2.7 Analýza a interpretace dat

IPA předpokládá, že analytik se zajímá o psychologický svět respondenta. Nejedná se o normativní metodologii. Kvalitativní analýza je nevyhnutelně osobní proces, samotná analýza je interpretační prací, kterou tazatel vykonává v každé z etap (Smith & Osborn, 2007, s. 66). V rámci IPA, stejně tak i obecně u každého kvalitativního výzkumu, neexistuje jeden konečný způsob analýzy, je běžné, že výzkumník v literatuře nabízené návrhy postupů přizpůsobí svým potřebám a zkoumanému tématu (Smith & Osborn, 2007, s. 54 - 55). Analýza začíná prvním rozhovorem a všechny další lze analyzovat buď samostatně, nebo s ohledem na informace z prvního rozhovoru. Aplikovala jsem druhý způsob, který autoři doporučují. Jednotlivé kroky tedy byly: (Smith, Flowers a Larkin, 2009 in Řiháček et al., 2013. s. 16-21).

- Reflexe vlastní zkušenosti s tématem výzkumu
- Čtení a opakované čtení
- Počáteční poznámky a komentáře
- Rozvíjení vznikajících témat
- Hledání souvislostí napříč tématy
- Analýza dalších případů (opakování předchozích bodů)
- Hledání vzorců napříč případy

Aby mohlo dojít, k čemu největšímu vzhledu do odpovědí respondentů byly jednotlivé nahrávky postupně jedna po druhé opakovaně poslouchány a pročitány jejich přepisy. Díky dlouhému času strávenému nad touto činností jsem se mohla více přiblížit ke vnímání témat rozhovoru jednotlivými respondenty. Zvýraznila jsem si slova a věty, které mě přišly důležité, a psala si k nim poznámky. Z vytvořených poznámek se začala vynořovat společná témata, posuzovala jsem jejich četnost, významnost a hledala souvislosti mezi nimi navzájem. Smith a Osborn (2007, s. 70) k tomuto uvádí, že jakmile se výzkumník snaží udělat pochopení pro souvislosti mezi tématy, která se objevují, některé z témat se budou shlukovat a některá se mohou objevit jako nadřazené koncepty.

Dále jsem k práci využila i program Excel, do kterého jsem překopírovala jednotlivé části přepisů rozhovorů dle základních výzkumných otázek a témat. Snížením kvantity dat se mi podařilo lépe soustředit na každou ze zkoumaných oblastí a všimnout si shodných a odlišných a pro výzkum zajímavých oblastí a témat. Do spodního řádku jsem si poznamenávala vynořující se společná témata. Tímto postupem jsem následně znovu prošla všechny zkoumané části. Jednotlivá témata jsem následně vložila do tabulky a ověřovala i jejich četnost v textu. Z odpovědí respondentů se tak díky analýze vynořila i další témata, na které nebyly původní výzkumné otázky přímo zaměřeny, ale ukázaly se být pro respondenty významnými. Po vyjasnění důležitosti jednotlivých témat a jejich vzájemnému podřazení pod jednotlivé kategorie a subkategorie, mohlo dojít k jejich interpretaci. Ta zůstala jednoznačně odlišená od citace odpovědí respondentů. Přímá citace jednotlivých respondentů umožňuje zachovat jedinečnost jejich pohledu na jednotlivá témata. Smith a Osborn (2007, s. 76) nabádají, aby výzkumník dbal na jasné rozlišení toho, co respondent řekl, a interpretaci analytika. Pro přehlednost bude tedy v této diplomové práci užíváno pro citace respondentů uvozovek a kurzívy.

2.8 Reflexe vlastní zkušenosti s tématem výzkumu

O hospicovou péči se dlouhodobě zajímám. Pravidelně se účastním akcí pořádaných Domácím hospicem Setkání v Rychnově nad Kněžnou. Na podzim roku 2022 jsem zde absolvovala jednu ze svých studentských praxí. V sociálních službách pracuji desátým rokem a během své praxe vidím rozvoj mnoha oblastí, ale mám pocit, že hospicové péči je stále věnováno málo pozornosti i financí. Nejvíce jsem se však k práci hospice

přiblížila v roce 2021, kdy mé kamarádce bylo diagnostikováno onemocnění v terminálním stádiu. Dala mi možnost, být jí na blízku a doprovázet ji v posledních týdnech života. Díky ní jsem se k tématu umírání a doprovázení dostala z jiného úhlu. Mohla jsem tak poznat, co obnáší doprovázení i z pozice blízké osoby umírajícího člověka, jak to může být náročné a vysilující. Přímou u ní doma jsem sledovala péči a činnosti pracovníků domácího hospice a komunikovala s nimi. Byla jsem svědkem toho, jak podporovali její blízké. Doprovázela jsem ji i na respitní pobyty do hospice lůžkového. Umožnilo mi to s pracovníky hospiců hovořit o jejich práci a tématech souvisejících se smrtí a sama jsem začala o tom tématu i více přemýšlet. To byl ten největší impulz, proč jsem zvolila pro svou diplomovou práci téma Specifika práce osob doprovázející umírající a jejich blízké v domácím hospici. Zajímalo mě, co jim vlastně pomáhá, aby tuto náročnou práci mohli vykonávat. Jak se vyrovnávají s tím, že se setkávají se smrtí tak často? Co pomáhá v situacích, kdy jsou přítomni u lidí, kteří umírají, trpí fyzickou i psychickou bolestí? K lidem pracujícím s umírajícími mám velký respekt a obdiv, a proto jsem se rozhodla věnovat se ve své práci tomuto tématu.

2.9 Přehled výzkumů v oblasti hospicové péče

V této kapitole představím několik výzkumů, které se týkají hospicové péče. První z nich nabízí mnoho statistických dat, dokládající význam a potřebnost služby domácích hospiců. Další dva se blíže zabývají praktickými otázkami, které souvisí s fungováním hospiců, jednak co se týká přechodu do hospicové péče a jednak urychlení smrti, kde je nastolena etická otázka kvality života smyslu bytí, které se tato práce také okrajově dotýká.

Nejucelenějším v ČR je výzkum domácího hospice Cesta domů ve spolupráci s agenturou STEM/MARK k otázkám souvisejícím se smrtí. Výzkumy byly realizované v letech 2015, 2013 a 2011 v rámci obecné populace starší 15 let a mezi zdravotníky a lékaři.

„Většina lidí se shodne na tom, že nevléčitelně nemocný/umírající člověk potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici (40 % - rozhodně ano, 42 % - spíše ano). V případě, že by byl respondent nevléčitelně nemocný a byl by odkázán na pomoc druhé osoby, pak by jako pečující osobu preferoval někoho z rodiny (88 %) před zdravotníkem (43 %). Při zvažování překážek domácí péče

o umírajícího nejčastěji zmiňujeme strach z vlastního selhání (37 %), příliš velkou zátěž pro celou rodinu (31 %) a finanční důvody (23 %).“ (Cesta domů, 2023)

„Téměř všichni lékaři (krom 4 %) se domnívají, že může nastat chvíle, kdy už nemá smysl život dále uměle prodlužovat. Podle 88 % zdravotníků je domácí prostředí nejpříjemnější místo pro poslední dny života. Přesvědčení zdravotníků je ještě silnější než názor veřejnosti (78 %). 77 % zdravotníků se domnívá, že lze o umírajícího dobře postarat doma, ideálně s podporou odborného týmu s účastí lékaře. Čím častěji se zdravotník setkává s nevléčitelně nemocnými, tím spíše schvaluje domácí péči.“ (Cesta domů, 2023)

„Většina lidí se shodne na tom, že nevléčitelně nemocný/umírající člověk potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici (40 % - rozhodně ano, 42 % - spíše ano). V případě, že by byl respondent nevléčitelně nemocný a byl by odkázán na pomoc druhé osoby, pak by jako pečující osobu preferoval někoho z rodiny (88 %) před zdravotníkem (43 %). Při zvažování překážek domácí péče o umírajícího nejčastěji zmiňujeme strach z vlastního selhání (37 %), příliš velkou zátěž pro celou rodinu (31 %) a finanční důvody (23 %).“ (Cesta domů, 2023)

„O významu úzké týmové spolupráce při péči o nevléčitelně nemocné zdravotníci vůbec nepochybují. Naprostá většina z nich ji jednoznačně považuje za důležitou (82 % - rozhodně ano, 17 % - spíše ano). Dle deklarace zdravotníků spočívá péče o umírající pacienty v dnešní době spíše na zdravotních sestřích (56 %) než na rodině (8 %) či lékařích (2 %) či na všech společně (30 %). Toto přesvědčení zastávají zejména samotné zdravotní sestry.“ (Cesta domů, 2023)

„Ta trocha času“ Pohled na přechod do hospice od personálu a pečující rodiny

Výzkum se uskutečnil v Severní Karolíně v USA formou polostrukturovaných rozhovorů mezi 15 zaměstnanci hospiců, pracovníků hospicového příjmu na jedné straně a na druhé straně mezi 20 pozůstalými členy domácností. Výzkum vychází z předpokladu, že přijímací proces do hospicové péče je zásadním bodem tohoto procesu. Bylo potvrzeno, že pacienti často nejsou řádně připraveni na hospicovou péči od poskytovatelů zdravotní péče. Nebyla jim vysvětlena prognóza jejich onemocnění ani to, že je konečná. To přenáší nutnost sdělovat obtížné zprávy na personál hospice v průběhu procesu přijímání. Pacienti, kteří si lépe uvědomují svou omezenou délku života, mohou být

ochotnější přejít od kurativní léčby k péči zaměřené na pohodlí. Výjimkou jsou onkologická pracoviště, která dokáží pacienty připravit na hospicovou péči lépe. Dále je důležité, aby pacienti a pečovatelé měli přesnou představu o tom, co hospicové služby zahrnují a znamenají. Řada pečovatelů uvedla, že i když se chtěli starat o své blízké doma, zpočátku si nebyli vědomi nebo připraveni na to, jak náročné bude poskytování péče v domácnosti (Cross, 2022).

Úvaha o urychlení smrti mezi pacienty hospice a jejich rodinami

Výzkum se uskutečnil v roce 2004 v Severní Karolině a Virginii mezi sociálními pracovníky hospiců. Ze 73 respondentů mělo 56,2 % pacienta a 26,1 % rodinného příslušníka, kteří vyjádřili přání usmířit pacientovu smrt. Většina pacientů měla diagnózu rakoviny (70,4 %) a byli to převážně muži (66,6 %), běloši (94,4 %). To staví sociální pracovníky do etického dilematu, cítí se nepříjemně, když mají diskutovat o problémech souvisejících s urychlováním smrti s pacientů, i když je nezbytnou součástí jejich práce porozumět pacientovi a umožnit mu otevřeně hovořit o svých myšlenkách a pocitech. Nejčastěji jsou v této souvislosti zmiňovány problémy s kvalitou života a starost o utrpení, nemožnost se účastnit činností, které by kvalitu života zvyšovaly. Avšak i přes pokračující snahy o zlepšení péče na konci života, mnoho jedinců v hospici stále pociťuje nenaplněné potřeby, které mohou hrát roli v úvahách o urychlení smrti. Mnohé z těchto potřeb např. deprese, fyzické symptomy a úzkost, jsou potenciálně léčitelné problémy. Chybí ale empirické studie, které zkoumají účinnost léků a psychoterapie pro depresivní osoby na konci života (Arnold et al., 2004).

3 Empirická část

3.1 Výsledky analýzy rozhovorů

V rámci této kapitoly budou analyzována data z výzkumu, bude se tedy věnovat odpovědím na jednotlivé výzkumné otázky a jejich interpretaci, na konec se zabývá hledáním souvislostí napříč tématy vyplývajícími z analýzy rozhovorů.

3.1.1 Motivace k práci v hospici

Proč lidé vykonávají tak obtížnou pozici, jako je práce v hospici? Co je k této práci přivedlo, jaká měli očekávání? Z odpovědí respondentů plyne, že většinou to nebylo cílené hledání, mnozí používali opakovaně slovo **náhoda**, nebo je k tomu dle jejich slov prostě **přivedl život**. **R8:** „*Já jsem se k ní dostala v podstatě náhodou. Úplnou náhodou jsem se dostala do hospice.*“ **R4:** „*Nehledala jsem vůbec nic cíleně. Dostala jsem se tam úplnou náhodou, protože jsem jednoho dne, na bývalém pracovišti potkala doktora, který už v té době v hospici pracoval a řekl mi, abych se tam třeba za nimi zastavila, že teď dělá tuto práci, že to je úžasný a že mám určitě spoustu volného času, tak abych se za nimi stavila. Nějak jsme si o tom začali povídat, tak jsem říkala no jo no, tak se tam teda zastavím, když jsem to slíbila. Tak jsem se tam zastavila a už jsem se zaháčkovala. Takže fakt úplnou náhodou. Vůbec jsem vlastně do té doby nevěděla, že tady ten mobilní hospic funguje, takže náhodou, fakt úplně náhoda.*“

Jindy přispělo setkání se s hospicem **během studia, hledání práce po rodičovské dovolené, vznik hospice v blízkosti**. Význam má i hledání **cílové skupiny klientů**, které se chtějí pracovníci věnovat a **snaha o ochranu života**. **R2:** „*Měla jsem možnost se setkat s hospicovou péčí v během praxe ve škole. Poznala jsem Hospic v Červeném Kostelci, opravdu byly vidět ty principy, se kterými má být hospicová péče poskytována. Setkala jsem se tam poprvé se smrtí člověka. Bylo to velmi důstojné, bylo to velmi krásné a byly tam ošetřeny všechny roviny. Byla tam přítomna manželka pacienta. Ona byla velmi vděčná za pomoc, které se jí tam dostalo, takže já jsem tam viděla poprvé mrtvé tělo. Byl to pro mě, musím říct pozitivní zážitek. ... Navíc jsem bojovala vždycky za ochranu života a tak mě to přivedlo i do hospice. Vnímání života od počátku až do konce a jeho ochrany. V boji proti eutanázii i tohle byla taková cesta, která mě vedla k práci v hospici.*“

R6: „Mně by asi v životě nenapadlo, že bych měla dělat v hospici. Ani že bych chtěla. Ani bych si k tomu nepřipadala kompetentní. ... Koncem mateřské jsem začala shánět, kam bych se vrátila do práce. Pak přišla vlastně nabídka úplně malého úvazku, což jsem potřebovala. Jenom jeden den v týdnu někde zajet, byla to nabídka do poradny hospicové péče. Říkala jsem si poradna? S tou smrtí vlastně už nějak tři roky pracuji i v osobním životě, tak to zkusím. Mám pocit, že je to dobré. Je to jiná cesta než třeba u některých kolegyně, které to cíleně opravdu chtěly a to téma bylo takové jejich.“

R3: „Tak motivace, já jsem věděla, že se zakládá hospic a říkala jsem, že ať až tam bude pro mě místo, ať mi řeknou, protože jsem měla malé děti a vlastně jsem tak jakoby spíš sledovala, tu práci z dálky. Nejdříve ani oni neměli potřebu zdravotní sestřičky a teprve když bylo místo zdravotní sestřičky, tak mi řekli, že mě potřebují. Během tří neděl jsem prostě byla úplně schopná říct ano. Mě to lákalo, ta geriatric, mě bavila i práce s lidmi v terénu. Ten hospic je mi to takové blízké, ta myšlenka toho všeho.“

Silným impulsem pro volbu zaměstnání v domácím hospici může být i vlastní **zkušenost s umíráním v rodině**, díky níž se respondenti setkali s hospicovou péčí.

R1: „Do hospice mě přivedla vlastní zkušenost z doprovázení maminky.“ **R7:** „Našel si to můj život. Takže to přišlo životem, kdy tady vznikla hospicová péče. Já jsem si říkala, kdyby tak chtěli sociální pracovníci do týmu. Ale tenkrát se vyvinulo všechno jinak, umřel mi tatínek na rakovinu. Zažili jsme opravdu moc pěkné hospicové doprovázení, byť to bylo asi 48 hodin toho konce, tak jsem pochopila, že to má velký smysl. Když jsem na mateřské náhodou zaznamenala inzerát, že hledají na částečný úvazek sociální pracovníci, tak jsem se prostě přihlásila a doufala jsem, že by to mohlo třeba vyjít.“

3.1.2 Téma vnímání vlastní úlohy v hospicové péči

Přínos práce pro pracovníky hospice

Co přináší práce v hospici jeho zaměstnancům? Co je na této práci baví, co je fascinuje? Práce s umírajícími a jejich blízkými je vnímána především jako pomáhající profese. Ty bývají mnohdy psychicky náročné. Umí tato profese i něco dávat? Z odpovědí vyplývá, že **snaha pomáhat** je sama o sobě silným hnacím motorem, ale nejde jen o ni.

R4: „Určitě ten pocit, že můžeš někomu pomoci. Tak to mám asi daný jako zdravotní sestra. To už vyplývá z té mé profese, proč jsem vůbec šla dělat toto povolání, proč jsem vůbec začala toto studovat. Už jenom to, že můžeš někomu pomoci. Do té chvíle než jsem

to začala dělat, tak jsem mě vůbec nenapadlo, že někomu může pomoci jenom to, tam být.“ **R8:** *Opravdu je to hezká práce a už si ani nedovedu představit, že bych dělala něco jiného. Když jsem i něco jiného zkusila, pořád mi tam něco chybělo. Myslím si, že právě hospic má takovou specifickou a nepopsatelnou přidanou hodnotu, kdy se člověk v práci setkává s lidmi, kteří zažívají opravdu složité životní situace. Každého z nás jednou smrt čeká. I mě to jednou čeká a jsem vlastně moc ráda, když lidem dokážu být nějak nápomocná.“*

Samotná pomoc druhým lidem však není jedinou motivací. Pracovníci cítí určitou **vděčnost** a **zpětnou vazbu**, že vložená **energie** se jim při výkonu práce **vrací** mnohdy i daleko silněji, než jakou sami vložili. **R2:** *„Že se máme nezaslouženě dobře, a to právě vzhledem k tomu jakou práci můžeme dělat a jakou péčí můžeme poskytovat, protože stále více dostáváme, než jsme schopni dát. Ti lidé na konci života opravdu ztrácejí všechno. V té ztrátě vlastně jakoby přijímají tu svatost, protože díky tomu, že mají kolem sebe rodinu, jsou zajištěni hospicovou péčí, tak vlastně se mohou do toho umírání položit, ať je to více či méně těžké. Ale právě v tom my máme možnost získávat dary ještě víc než oni.“* **R4:** *...mě to vneslo do života jakoby vděčnost. Když vidím, že v té rodině vlastně se tam setkáváš s láskou, protože ta rodina se rozhodne se o někoho postarat, musí do toho vložit všechno. Když pak jede člověk domů, tak se těší z toho, že to tam funguje a že vlastně jsou všichni zdraví a že si z té rodiny můžu odnášet to, že rodina funguje, i když se ty lidi starají o někoho a to, že my fungujeme jako rodina doma. Tak u mě je to něco jako spíš vděčnost Pámu Bohu za to, že to funguje na všech úrovních, že to funguje. Že je v rodině, kde se o něho starají a pečují. A mě to zase vnáší takový pokoj do toho, že když přijdou starosti v naší rodině tak prostě jsou daleko větší starosti, který v té chvíli třeba nemusíme řešit.* **R7:** *„Je to velice dobrá otázka. Protože často si ji sama sobě kladu, jestli mi to víc dává, nebo jestli já víc přináším. Přiznám se, že jsem tu krátce, ... spíš trpím obavou, že mi to víc dává, než kolik pacientům přináším.“* **R6:** *„Přináší mi neskutečná setkání. Ne tak často s pacienty, i když taky máme v péči statečné pacienty, kteří to přijímají a ještě vlastně dávají. Je to zvláštní v situaci, kdy tam sedíte a máte pocit, že dávají oni vám. Teď se snažíte samozřejmě tam být pro ně a pro ty pečující rodiny. To jsou fakt neskutečné situace i lidé.“*

Někteří z dotazovaných při úvahách o smyslu jejich práce a toho, co jim přináší, jdou ještě dál, Hovoří a **naplnění, poslání, smyslu života, propojení s lidmi** a spolupracovníky a dokonce i o něčem, **co přesahuje** je samotné. Jeden z respondentů dokonce uvádí, že pracovníci hospiců přispívají dobrým příkladem i ke **kultivaci** zdravotnictví. **R1:** „Přináší mi naplnění. Na sklonku roku 1999 jsem při přemýšlení o smyslu života bytostně prožila, že by měl člověk v životě naplnit nějaké poslání. „Jen“ jsem nevěděla jaké. Toužila jsem spolupracovat na něčem, co mě přesahuje. Tuto práci vnímám jako svoje poslání, ale zároveň jsem dál otevřená možnosti proměny, změny. Tento prostor mi přináší radost ze spolupráce se sestřičkami, s lékaři a s dalšími pracovníky hospice. Baví mě interakce s lidmi, baví mě se s nimi setkávat, povídat, naslouchat jim, sdílet se. Lidé se v blízkosti smrti více otevírají, opouštějí své zaběhané vzorce jednání, myšlení, chování. Můžeme tak samozřejmě s velkým citem a pokorou komunikovat ne intelektuálně, ale od srdce k srdci. Probíhá mezi námi mnohdy dialog na úrovni duše a srdce a mnohdy v tichu beze slov. Mnohdy zažíváme vzájemné hluboké propojení, pokoj, souznění. Je to mnohdy úžasné, krasosmutné, jak nedávno poeticky pojmenoval jeden pozůstalý.“ **R5:** „Setkávám se s lidmi, se srdcaři, kteří opravdu dělají něco smysluplného pro druhé lidi. Dokonce v téhle hraniční oblasti, kde pracujeme s umírajícími, vidím a stále víc si uvědomuji, že to je opravdu zvláštní poslání. Podpořit a podporovat někoho s tímto zvláštním posláním mě baví. Vidím, že být nablízku těmto lidem je pro mne opravdu naplňující, jsou to i lidé, kteří se snaží nějak duchovně žít. A také vytvářet hezké prostředí a kultivovat zdravotnictví. Vidím, jak tyto hospice jsou v kontaktu se strukturami zdravotnictví, s obvodními lékaři nebo se záchrankou, s nemocnicemi. Vidím, že ty oficiální struktury se od nich vlastně učí a nějakým způsobem kultivují. Že jim i trošku mění pohled na umírání, na paliativu, a to je úžasné.“

Přínos klientům hospice

Dotazy k pracovníkům hospice směřovaly i na to, co z jejich vlastního pohledu mohou přinést svým klientům oni sami popř. kolegové. Odpovědi často souvisí přímo s jejich specializací. Spojujícím článkem je však samotná **blízkost** člověka člověku, být **oporou**, být přítomen a připraven **pomoci** jak **s praktickou péčí** o umírajícího, tak **duchovně**. Často se zmiňuje i význam nastolení pocitu **důvěry**, a prosté **přítomnosti** pro druhého. Za důležitou považují i **pomoc s praktickou péčí**. **R8:** „Myslím, že jim dokážu být

alespoň maličko oporou nebo jim chci ten den něčím zpříjemnit, nějakou drobností nebo už jenom tím, že člověk za ně něco zařídí, s něčím pomůže nebo je vyslechne. To je prostě pro mě něco nepopsatelného.“ **R1:** „Doprovázení mi přináší pocit, že lidem mohu nabídnout něco, co nejvíc potřebuji. Přijetí, pochopení, přítomnost bez posuzování, což je samo o sobě uzdravující. Toužím jim tímto způsobem přinášet trochu světla do jejich situace, kdy jejich blízký umírá, mají strach, bojí se, jsou ve stresu, čímž se jim zužuje prostor pro vzájemný smysluplný dialog. V mé přítomnosti, pokud to tak prožijí, cítí a pojmu důvěru, mohou se vybrečet, mohou se svěřit s tím, co je trápí, mohou se tady alespoň částečně uvolnit a nabrat dech a síly na zvládnutí závěrečné etapy života jejich blízkého. Také samozřejmě získají praktické informace týkající se domácí hospicové péče, kterou mohou a nemusí využít. Dostanou konkrétní nástroje k doprovázení svého blízkého a hlavně prožitek přijetí a podpory.“ **R4:** „Nevěděla jsem, že třeba spousta lidí neví, jak má třeba pacienta jenom otočit na posteli nebo jak se s ním má postavit, prostě takovéto maličkosti. Už jenom ten pocit, že někomu můžeš pomoci, že prostě někdo tě na tom druhém konci může zavolat 7 dní v týdnu, jak říkají holky 7 dní v týdnu a 24 hodin denně, prostě furt. Že je tam někdo, kdo poradí. Třeba poradit i ty technický věci, pomoci přetočit. Určitě spousta lidí fakt ani neví, jak toho člověka má potom na posteli umýt.“

Charakteristika práce s klienty v několika slovech

Respondenti byli požádáni, aby řekly pět slov, která je jako první napadnou, když by měli charakterizovat svoji práci. Odpovědi potvrdily to, jak individuální je náhled na vykonávanou práci v hospici. Shodly se pouze u čtyř slov, třikrát bylo vysloveno slovo **láska**, dvakrát **naděje**, **sdílení** a **smysl**. **R1:** „*Asi smysl, respekt, přijetí, improvizace, alchymie.*“ **R2:** „*...je to pro mě slovo milost, víra, asi naděje, pak je tam nějaká účast nebo sdílení, prožívání společných okamžiků, doprovázení.*“ **R3:** „*Asi pokora, láska, sdílení.*“ **R4:** „*Pomoc, empatie, odcházení a zase setkání, možná i bolest.*“ **R5:** „*No tak kromě profesionality, určitě je to blízkost, dialog, odvaha vstupovat do situace rodin, do příběhu nemocného. Je úplně ideální, když třeba tým nebo ta dvojice tam jde ve vzájemné lásce.*“ **R6:** „*Pro mě je to naděje, že jako vždycky můžeme něco ještě udělat, i když už to dávno vypadá, že ne, tak vždy, v každé situaci je něco, co se dá dělat. Pak flexibilita - hodně velká, řekla bych, že i logistika, stabilita, láska - v těch rodinách, i naše k nim, čas - je to časově náročné, smysl - všechno*

to dává smysl.“ **R7:** „*Únava, ta mě fakt napadla jako první, pak na mě napadla ještě velká únava, pak si myslím, že to je určitě, nevím jak to vyjádřit tím slovem, ale asi konfrontace právě toho života a smrti a život, skončili bychom to i tou smrtí*“

3.1.3 Vlastnosti vhodné pro výkon práce v hospici

Dalšími dotazy jsem se snažila zjistit, zda jsou nějaké esenciální vlastnosti, které musí pracovník domácího hospice mít, aby mohl vykonávat svoji práci. Přestože odpovědi zmiňují důležitost **jinakosti** a potřeby správně **tým „namixovat“**, všichni se shodli na okruhu vlastností a schopností, bez kterých si neumějí svoji hospicovou činnost představit. V první řadě však jim tato práce musí dávat **smysl** a cítit v ní určité **poslání**.

R7: „*Já mám pocit, že jsme v týmu něčím docela hodně jiní. Mám pocit, že to prospívá rodinám našich pacientů a pacientům samotným. Neřkuli, že se vlastně v tom týmu, byť jsou z toho někdy i někdy nepříjemné třetí plochy, tak se vlastně držíme v šachu, abychom nevybočili někde moc nějakým jiným směrem, kde už i něco normálního by začalo být třeba patologické. V tom je mi sympatické, že jsme i jiní, a je to někdy velká výzva.*“ **R1:** „*Myslím si, že by měl vnitřně cítit „povolání“ k této službě. Že mu prostě dává smysl. To je asi základ.*“

Už konkrétněji dotazovaní ve shodě uváděli, že pracovník hospice musí být na jedné straně **otevřený, empatický, uctivý, vlídný a obětavý, ochotný se neustále učit, reflektovat** svou práci, na druhé straně musí zůstat **profesionální, respektující, zůstat nad věcí a hlídat** si své **hranice**. Tyto dvě oblasti jsou v částečné ambivalenci a je nutné je správně vyvažovat. Z podrobného výčtu jmenovaných vlastností a schopností lze pak vyčíst, s jakými situacemi se prakticky pracovníci hospiců setkávají, jaké morální situace řeší. **R6:** „*Měl by být laskavý, trochu si to asi protirečí, ale i umět trochu překročit své hranice, ale zároveň ty hranice umět i držet. Je to pochopitelné? Umět v tom i správně balancovat.*“ **R1:** „*Samozřejmě by měl být empatický. Měl by být ochoten neustále reflektovat svoji službu, své postoje, měl by být ochoten měnit se, neustále se učit, rozšiřovat si obzory a vědomě praktikovat duševní hygienu. Měl by být prostě citlivý, mít takový jemnocit k proměnlivým situacím, k umírajícím a jejich blízkým. Měl by se umět naladit a vystihnout, co rodina právě teď potřebuje. Nevnášet do doprovázení své ego, své představy. Umět se před příchodem do rodiny duševně vyprázdnit a prostě intuitivně vystihnout a přinést to, co rodina právě teď momentálně*

nejvíce potřebuje.“ **R2:** „Měl by být otevřený k názorům. Nesoudit, zvláště na tom konci je potřeba být otevřený třeba i k názorům kolegů. Vnímat to, co prožívají ti druzí. Měl by právě sám mít takový rozhled, takovou naději nebo nějaký přesah života, aby nezustával jen v té rovině lidské. To by pak nemohl sám předat.“

R3: „Měl by být určitě citlivý, protože vstupuje do rodiny, vstupuje do prostředí, kde oni jsou doma, on tam není doma. Takže to vyžaduje určitou citlivost, potom samozřejmě přívětivost, profesionalitu, vstřícnost, obětavost, no prostě zájem o ty lidi. Když toto všechno se spojí, tak ten člověk vytváří prostředí, které je nějak pěkné a pomáhá té situaci nemocného.“

R7: „Pak si myslím dvě věci, které se mi hodí a které vlastně nevím, jestli je mám, ale hodně po nich toužím, tak to je určitě schopnost improvizace. Improvizace a flexibilita, mít schopnost jako sociální pracovník rozumět i zdravotním věcem, nemyslím ve smyslu vyjadřovat se k nim, ale rozumět tomu o čem mluvím.“

R7: „Měl by mít empatii, vcítění do té rodiny, co prožívá a dokázat to s nimi nést a povzbuzovat je v tom co prožívají. Také umět řešit situace, takovou tu profesionalitu si do těch rodin nést, abychom dokázali být nablízku. Poradit si s tou danou situací, že je to třeba těžké ustát i to, že se tam třeba někdo složí z té situace. Umět jim být nablízku a podporovat, zaměřit se, být silný, když oni jsou slabí. Jakoby cítí, že už nemají sílu, tak je podpořit v tom, co dělají.“

R8: „Určitě by měl umět dát prostor klientům a rodinám. Určitě by tam měla být vřídlnost, empatie a pochopení té situace a různých událostí. Život nám někdy přinese příběhy, skutečnosti a fakta taková, že si člověk někdy říká, to se ani přece nemůže dít. Ale ono se to děje a děje se to konkrétním lidem. Takže spíš mít zdravý nadhled, ale přesto to prožívat s těmi klienty. Být nablízku, když je potřeba.“

R8: „Určitě by měl umět dát prostor klientům a rodinám. Určitě by tam měla být vřídlnost, empatie a pochopení té situace a různých událostí. Život nám někdy přinese příběhy, skutečnosti a fakta taková, že si člověk někdy říká, to se ani přece nemůže dít. Ale ono se to děje a děje se to konkrétním lidem. Takže spíš mít zdravý nadhled, ale přesto to prožívat s těmi klienty. Být nablízku, když je potřeba.“

Nevhodné vlastnosti pracovníka v hospici

Na druhé straně autorku zajímalo, jaké vlastnosti jsou na překážku práci v domácím hospici a jaké vlastnosti pracovníci u svých kolegů neradi vidí. Odpovědi se často dotýkaly nepříjemných projevů umírání, kdy klienti mohou být vyčítající, někdy i agresivní. Pracovníci nesmí být **vztahovační**, musí **umět zůstat nad věcí**, za nevhodné pro tuto práci respondenti považují přílišnou **sebestřednost**, **nepřízpůsobivost** a **egoismus**.

R1: „Nevnášet do doprovázení své ego, své představy.“

R2: „No a neměl by být třeba sebestředný nebo vztahovačný, protože lidé při ztrátě toho všeho, co v životě získali a nakonec ztrácí i život, tak probíhá zápas a můžou se obracet vůči pečujícímu, doprovázejícímu, ať rodině nebo profesionálovi, třeba s různými,

postoji, s agresí a tak. Je důležité, aby to člověk pracující v hospici dokázal ustát. Dokázal přijmout, že to není třeba mířeno proti němu.“ R6: „No právě, neměl by soudit lidi na nějaký první dojem.“ R8: „Myslím si, že by určitě neměl být agresivní, ani vztahovačný, protože někdy si samozřejmě blízcí i ty rodiny potřebují nějakým způsobem ulevit.“

3.1.4 Vzdělávání

Dle očekávání respondenti uvádějí vzdělání ze dvou hlavních směrů, a to je středoškolský obor zdravotní sestra a dále vyšší odborné a hlavně vysokoškolské vzdělání v oboru sociální, popř. zdravotně sociální péče. Zároveň se v nějaké formě dále vzdělávají a podstupují kurzy. Co se týká průběžného vzdělání, nabídku školení hodnotí respondenti jako dobrou, uvádí, že možností **kurzů je hodně**, nabídku průběžného vzdělávání tedy považují za **dostatečnou**. Upřednostňována jsou školení vedená **prakticky**. **R2:** *„Já myslím, že nechybí nic. Pokud máme chuť, tak určitě ty kurzy, co jsou v nabídce nebo co se dá dohledat napříč vším tím vzděláváním, myslím si, že to je dostačující.“ R3:* *„Myslím si, že těch školení je hodně. Že lépe se dělají spíš taková ta praktická.“*

Mezi nejžádanější patří školení a kurzy z oboru **krizové intervence, psychologie, psychiatrie, komunikace, jednání s klienty, individuální plánování** ale i **práva**. **R8:** *„Myslím si, že právní školení jsou potřeba a zároveň i psychologie, jednání s klienty, komunikace, toho není nikdy dost. Takže za mě určitě právo a psychologie. Myslím, že je dobré i nějaké psychiatrické minimum a určitě komunikace, která je vlastně naším pracovním nástrojem.“ R8:* *„Musím přiznat, že některá školení jsou jen proto, abychom měli splněné hodiny. Poštěstilo se mi, že jsem byla nedávno na opravdu dobrém školení, právní minimum pro sociální pracovníky.“ R2:* *„Jinak co se týká třeba ohledně individuálního plánování, ale takové kurzy aby opravdu byly zaměřené na člověka.“ R1:* *„Ještě jsme v rámci hospice zažili výbornou krizovou intervenci, resp. základy krizové intervence Jednalo se o tři hutné víkendy, které jsme mohli absolvovat a mimo jiné si uvědomit, že pečující, pacienti i my, a tedy všichni lidé vlastně máme stejné potřeby... Tudiž abychom mohli dobře pečovat o druhé, je zapotřebí dobře pečovat i o sebe.“ R6:* *„Já mám kurz poradce pro pozůstalé u Nadi Špatenkové, z toho hodně čerpám, i když taky ne v každé péči.“*

Za přínos pracovníci považují i **účast na konferencích v oboru paliativní péče.**

R6: „Dále konference paliativní, to určitě by měl každý aspoň jednou zažít. Je to úžasné shromáždění lidí stejně smýšlejících, taky tam jsou i lékaři, sociální pracovníci, sestry. Je to fakt takové pestré a zajímavé být v tom společenství.“

Za nejvíce přínosná jsou respondenty považována ucelená školení, která se jejich práci věnují z pohledu více oborů, které jsou vzájemně propojeny. Nejoceňovanějším bylo specializované školení v oblasti paliativní péče **ELNEC**, vedené lidmi s dlouholetými praktickými zkušenostmi. **R2:** „Měla jsem možnost projít kurzem **ELNEC**, což je takový balíček o hospicové a paliativní péči co se týká zdravotní, sociální, spirituální, správní oblasti. To bylo důležité, to doporučujeme pro všechny pracovníky hospice.“

R3: „Já jsem byla v Červeném Kostelci na **ELNECU**, to bylo výborné školení.“

R6: „Zajímavé školení byl **ELNEC**, což je kurz pro sestry, takže tam je vhled do zdravotních věcí, ale zároveň tam je náš vhled do toho, jak vlastně zdravotníci berou ten náš sociální svět. Takže to jsou takové aha momenty. Což se hodí, když jsme v tom multi-týmu.“ **R7:** „Absolvovala jsem dva **ELNECY**, což je dobré školení. Jednak to základní tehdy v roce 2019 a nyní jsou rozdělené pro lékaře, sestry, teď bude pro sociální pracovníky a komunikační. Letos jsem byla zrovna na tom komunikačním **ELNECU**. To bylo velmi přínosné, je to pěkné nechat se školit od někoho, kdo už v tom delší čas pracuje a předává tu informaci. Ne, že by mi v tom přišlo, kdo ví jaké know-how. Je tam spousta věcí implementovaných, které jsem v sociální práci už slyšela. Některé i používala, tady jsou hezky našroubované do zdravotního světa, protože hospic je stále převážně zdravotní téma. Domnívám se, že to je tak v pořádku. Takže určitě ty **ELNECY** jsou fajn.“

3.1.5 Duševní hygiena pracovníků domácího hospice a potřeba psychoterapie

Formy duševní hygieny

Dotaz na formy duševní hygieny, případně jakou formu péče o sebe sama preferují, popř. vykonávají, byl záměrně položen široce. Lze vysledovat, že někteří respondenti mluvili o duševní hygieně **v práci**, ať už v rámci **kolektivu**, popř. přímo **poskytované zaměstnavatelem**. Někteří spíše hovořili o **formách trávení volného času**, ať už **individuálně**, popř. s **rodinou** nebo **přáteli**. Ani pravidelná **supervize** není v rámci

činnosti domácích hospiců standardem. Skupinové **supervize** sice probíhají, ale často se **nedaří naplnit její účel**. Důvodem může být to, že by bylo zapotřebí, aby probíhala častěji. Pracovníci tak dávají přednost spíše individuálnímu přístupu.

R8: „*Měli jsme možnost využívat supervize, ale já musím přiznat, že se nám úplně neosvědčily. Protože tím, že se nám každý den mění situace, mění se nám i klienti i naše potřeby, tak bychom tu potřebovali supervizora, který by tady byl každý den. Aby vždycky, když to přijde tak abychom to s ním vyřešili. On však přijde jednou za dva nebo za tři měsíce a nám už v tom problému nijak nepomůže. A problém nám jakoby utekl. Potom už můžeme jen vyhodnotit, zda ten postup byl správný nebo špatný, ale přímo při řešení té situace nám nepomůže, protože tady není. Byla nějaká snaha, ale úplně se nám to neosvědčilo“.* **R7:** „*Já mám totiž z minulé práce a úplně od jiného zaměstnavatele výbornou zkušenost se supervizí skupinovou. Byla to malá skupina a bylo to velice intenzivní. Velice prospěšné a takhle jsem se seznámila se supervizí, takže když jsem pak narážela v jiných pracích, že o to nikdo nemá zájem, byla jsem z toho strašně smutná. A je fakt, že třeba v té multidisciplinaritě ta supervize obnáší úplně jiné věci, než když se člověk může udělat sám pro sebe ve své profesi. Nechci to nějak snižovat, ale asi je dobré s tím počítat, že se řeší pak i jiné věci. Dneska tu supervizi máme a já vidím, že čím víc se ten termín blíží, tak tady narůstá ve vzduchu trochu panika, co asi kdo jako bude řešit. Já si říkám, vždyť jsme normální, vždyť řešíme to tady normálně, průběžně spolu něco, co se děje, něco se nepovede, tak si to řekneme. Ale vidím, že obava z toho je velká. Takže pak to asi ani nepřináší takový efekt.“* **R1:** „*Dále si myslím, že by měly probíhat pravidelné supervize týmu. S tím by měli být všichni srozuměni, což tedy zatím bohužel nejsou.“*

V dobře fungujících kolektivech si pracovníci poskytují **oporu sobě navzájem**. Mluví společně o své práci i pocitech. Mohou se tak vzájemně **sdílet** a **inspirovat**, což samo o sobě působí psychohygienicky. Spojuje je i vědomí, že mimo svůj obor se ne vždy setkávají s pochopením pro svou práci. **R2:** „*V rámci pracovního kolektivu si duševní hygienu snažíme zachovat sdílením o poskytované službě. Tak abychom si vykomunikovali to, co je v péči u jednotlivých pacientů nebo za mě třeba uživatelů sociální poradny. Co pro nás bylo náročné nebo naopak obohacující, inspirativní. V tom sdílení máme možnost si dát sami sobě nějakou reflexi toho, jak jsme to prožili, jak to prožili ostatní, tím se inspirujeme, takže to je taková jakoby psychohygiéna*

na pracovišti.“ **R8:** „Musím přiznat, že se snažíme nechávat práci v práci, ale ne vždycky se nám to podaří. Už jsme si mnohokrát zakusili, že vlastně je lepší, když si to tady s kolegyněmi řekneme mezi sebou, protože navzájem k té situaci máme pochopení. Když někomu z venku budeme říkat, co nás trápí, co máme na srdci, tak člověk, který o hospici nic neví a sociální práci nezná, se potom na nás dívá jak na blázny.“

Lze se setkat i se **společnými rituály**, od vzájemných setkání v pravidelném čase až po specifické, pomocí kterých se pracovníci loučí se zemřelými klienty a mohli tak se tak s plnou silou věnovat novým. **R5:** „Zažil jsem v jednom hospici, kde si vymysleli takový rituál, že se tím setkává. Viděl jsem tam na stole širokou vázu, ve které je velká svíčka a pořádají setkání asi jednou za měsíc nebo jednou za dva měsíce. Sestra, která nejvíc doprovázela toho člověka, vezme kamínek, má ho chvíli v ruce a pak i všichni ostatní, co jsou okolo a ona vlastně začne vyprávět tom člověku, o tom nemocném, kterého doprovodili a tam nějak sdělí, co všechno s ním prožila, ostatní se přidávají. Je to i někdy takové veselé, protože kolem toho prožili i třeba nějaké historky nebo jinou situaci a vlastně řekne třeba i, že doprovázení tohoto člověka bylo náročné. Řekne, co bylo hezké, jak v rodině spolupracovali a tak a pár takových drobností nebo detailů z toho doprovázení. Pak ten kamínek vhodí do té vázy ke svíčce. Tím jakoby toho člověka odevzdává do Boží náruče. Doprovodí se a uzavře v tom rituálu to doprovázení.“

Zpravidla největší část psychohygieny probíhá u pracovníků domácích hospiců v době mimo výkon práce. Věnují se **individuálním činnostem**, jako jsou **práce na zahradě** nebo **pohyb**, které jim pomáhají odvést myšlenky jinam, nebo naopak si myšlenky a pocity z doprovázení znovu probrat a utřídit. **R3:** „Jsou to asi takový ty běžný věci, chodím na procházky se psem. Doma mám zahradu.“ **R1:** „Ještě je samozřejmě důležitý pohyb. Vnímám čím dál tím víc, jak je důležité do relaxace a ztišení zapojovat i tělo.“

Věřící pracovníci také mají **oporu** ve své **víře**. **R2:** „Nějaká osobní tak to je pro mě život s Bohem. Myslím si, že to souvisí právě s tou spirituální otázkou. Jinak to je příroda, rodina, zahrádka. Takže hlavně najít si ten prostor. Jo, najít si ten prostor. Pro mě osobně je to ta samota. Já potřebuju ty věci v sobě probrat. Takže já nepouštím televizi, nepouštím rádio, ale ty věci si tak jako schroustávám a potřebuju si to sama zažít. Nepotřebuju k tomu nikoho.“ **R4:** „Já jsem věřící člověk.

Já když jedu domů, tak si pustím písničky a všechno to svěřím Pánu Bohu, odevzdám to a přijedu domů s čistou hlavou.“

Zároveň někteří uvádějí potřebu **najít si prostor**, kde se mohou **ztišit, přemýšlet o samotě**, například při **procházkách**, v **přírodě** nebo při **jízdě autem**. **R6:** *„Já to teď mám hodně spíš přes tělo fyzicky, že už se nezvládám věnovat nějakým psychickým a spirituálním věcem, to ve mně trochu i umřelo s tou mojí mamkou. Věřím, že se tam zase nějak vrátím. První očista je, že dojíždím do práce, takže 20 minut sedím v autě, kde se snažím odpojit vlastně od těch svých pacientů a naladit se na to, že jdu do školky pro syna a musím poslouchat, co mi říká a chci s ním prožít hezké odpoledne. Sportuju, všechno možné to je, jsme akční a hodně cestujeme. Jsou to drobné věci, nic velkého, ale vždycky si ty drobnosti uvědomuji. Někdy nechám někde auto a jdu pěšky a uvědomuji si, že to je ta chvíle, kdy odpočívám nebo kterou dělám pro sebe.“*

Ze všeho nejčastěji respondenti uvádějí, že tráví čas se svojí rodinou a přáteli. Právě téma rodiny a **dobrého rodinného zázemí** se jeví jako zásadní pro výkon tak psychicky náročného zaměstnání. **R3:** *„Mám spoustu kamarádek a přátel, se kterými různě vyjíždíme na víkendy, na různé pobyty, na hory. Mám prostě okolo sebe lidi, se kterými mně je dobře a hlavně fungující rodinu. Myslím, že je to strašně důležitý a to je opravdu jako, nechci říct úplně základ, ale pro mě to důležité prostě je. Jakmile to nefunguje doma, nemůže ti to absolutně podle mě fungovat v práci.“* **R7:** *„Určitě mojí největší duševní hygienou je kontakt s mojí rodinou, naprosto maximálně. Vypnutí telefonu do režimu letadlo.“*

Potřeba využití psychoterapie

V souvislosti se studovaným oborem autorky této diplomové práce, byla jedna z podotázek cílena přímo na využívání psychoterapie. Ta už sice není součástí duševní hygieny, neboť jde již o odbornou pomoc cestou psychologických prostředků. Je ale účinnou pomocí v těžkých situacích, kdy již nestačí základní formy duševní hygieny. Do určité míry ji využívají dva respondenti. Většina ostatních ale její využití nevyklučuje.

R1: *„Sama využívám jak individuální terapii, tak skupinovou v rámci výcviku. Zároveň jezdím každý rok na duchovní cvičení a denně se věnuji kontemplacím, které považuji nejen pro tzv. dušení hygienu jako nezbytné. Je to jedna z cest, jak se postupně stávat sám se sebou, jak se učit přebývat v tichu a nenechat se ovládat neustále přicházejícími*

myšlenkami. Zároveň ale při kontemplacích a meditacích může vyplouvat na povrch něco tíživého z duše, z nevědomí. Je proto dobré mít i nějakého terapeuta, který člověka provede tím, co se vynořilo z hlubin duše.“ **R8:** „Tady máme psychoterapeutku přímo v hospici, vlastně sem dvakrát v týdnu dochází, takže když vysloveně potřebujeme, tak se můžeme obrátit i na ní. Ale většinou se to snažíme vyřešit v rámci kolektivu sami. Dovolím si říct, že ten pracovní tým je tady fakt dobrý a člověk se nemusí bát někomu s něčím svěřit. Můžeme tu někomu něco říct, nebo si i popovídat, takže to funguje dobře.“ **R2:** „S psychoterapií zkušenosti nemám. V rámci pracovního kolektivu míváme supervizi od psycholožky, ale není to často, je to dvakrát do roka. Potom máme takové duchovní obnovy, ty se taky dají počítat i do toho.“ **R3:** „Nevyužila a nikdy jsem nad tím ani nepřemýšlela, možná jsem se nedostala do takové fáze. Já jsem totiž takový člověk, že když mám nějaký ten smutek, nějaké těžké věci, které si tak řeším hodně v sobě. Málo kdy o tom s někým mluvím. Z nějakých, jak to říct slušně rychle, no prostě sraček, málo kdy se někomu vypovídám. Já se s tím prostě peru vnitřně. Takže ne, nevyužila jsem nikdy psychoterapii, nikdy jsem na žádné nebyla. Říkám si, ale může přijít doba, kdy to budu potřebovat.“ **R4:** „Pokud mám službu tak prostě to nesu Pánubohu a to je můj psycholog. Odevzdávám to i modlitbou a člověk jakoby v těch písničkách to dokáže taky vypustit. Víím, že tam je někdo jiný, kdo zase má službu a lidem pomůže a prostě nepotřebuju nějaké terapie. Já terapie nepotřebuju.“

3.1.6 Spiritualita pracovníků hospice

Část dotazů na pracovníky hospice byla věnována tématu jejich vlastní spirituality, jak je důležitá pro jejich práci a jak jejich spiritualitu práce ovlivnila. Většina dotazovaných pracovníků (7 z 8) uvedla, že spirituálně založená je. **R1:** „Jsem spirituálně založená, tak jako víceméně do určité míry všichni. Podle mě to znamená touhu po tom žít smysluplně v souladu se sebou, s morálními hodnotami, které v sobě máme zakódované a se svým přesvědčením, naplnit život smyslem. Spiritualitu vnímám jako touhu a tendenci žít tak, abych nelitovala na smrtelné posteli, že jsem život promarnila.“

Pouze jedna respondentka uvedla, že spirituálně založená není, ale ve shodě s ostatními uvedla, že je třeba být tomuto otevřen a vyjít vstříc potřebám klientů. **R6:** „Pro hospic nebo pro mě konkrétně? Pro mě? Já se o ni neopírám, ale určitě mám vždycky na mysli, abych to dokázala poskytnout nějakým způsobem lidem.“ Nicméně v dalších

souvislostech rozhovoru plyne, že uvažuje nad svojí smrtelností, smysluplností své práce, pomocí druhým, je otevřena k hodnotám druhých. V souladu s nastíněnou teorií v kapitole 1. 7. by bylo možné diskutovat, že spirituálně založenou osobností vlastně je a otázku pochopila spíše jako dotaz na svoji religiozitu.

Za součást spirituality respondenti označují i **duchovní doprovázení**, považují ho za jednu ze zásadních činností při poskytování hospicové péče. Dle jejich slov má velký potenciál a je zde velký prostor pro neustálé **zdokonalování** a **prohlubování**.

R5: „*Já osobně jsem se v tomto prostředí opravdu hodně poučil, pomohlo mi to se v této oblasti zorientovat. V tom duchovním doprovázení vidím, že to je kapitola, která je nesmírně důležitá a že by ti pracovníci měli mít nějaký kurz a pořádk se v tom nějak zdokonalovat, protože na to nejsou žádné šablony. Myslím, že v tomhle tématu je stále co dělat, v tom umění duchovně doprovázet. Osobně vnímám, že jsem opravdu objevil tuto oblast a fascinuje mne to. Fascinuje mne, jak se dá pracovat s nemocnými nebo s umírajícími.*“ **R7:** „*Protože já u rodin pacientů cítím vyloženě spirituální hlad a často i bolest. Jsou rodiny, které to vysloví, aniž bych já o tom vůbec začala. Já o tom nezačínám v rodinách, ale vidím, že se často toho dotkneme, není neobvyklé, že ty lidi sami o tom začnou mluvit. Začnou mi říkat nějakou svou špatnou zkušenost. Například jak je tenkrát někdo zdupal a podobně. To je třeba pochopitelné pro ně ve vztahu třeba k církvím nebo k lásce, jak ji žili, ale tam je moc té touhy a hladu po odpuštění. A potom přijetí sebe sama a to hrozně chybí, je potřeba aby se lidem někdo pověnoval. V tom já tedy cítím hlad.*“

Velký důraz byl některými dotazovanými kladen na propojení spirituality a smrti. Přináší to nejen **pochopení smrti** samotné a **procesu umírání**, ale i určitý **most** pro práci s umírajícími a jejich rodinami, které samotné přichází s určitými **duchovními tématy** a **potřebami**. **R8:** „*Myslela jsem, že jsem nevěřící, protože pocházím z nevěřící rodiny. ... Abych osobně řekla, že jsem vysloveně věřící člověk nebo spirituálně založený, tak to si úplně nemyslím, ale určitě něco mezi nebem a zemí prostě být musí. I to, s čím se tu každý den setkáváme, mám pocit, že se v podstatě většina vztahuje mezi nebem a zemí. Myslím, že určitě hraje jednu z hlavních rolí, klienti a ty rodiny, které sem přijdou a jsou často věřící nebo jsou nějak spirituálně založení. I přístup k tomu konci života mají jiný, než lidé, kteří, jak se říká, jsou nepolibení. Každý k tomu má potom úplně jiný přístup. My si k nim vlastně musíme najít nějakou cestu. Tedy nemusíme, ale snažíme*

se najít tu cestu ke všem. Ať jsou věřící, nebo nejsou, ať jsou buddhisti nebo křesťané nebo cokoliv. Myslím si, že to hraje velkou roli i v přístupu i v odchodu nebo i v té nemoci. A vlastně tím pádem i náš personál to ovlivňuje. I my si potom říkáme, že se to neděje pro nic za nic. Opravdu každý z nás tady má být nějaký čas. Nikdo nevíme kolik času.“

R4: „Myslím si, že jo, že na těch umírajících lidech vidím, že opravdu si prožívají něco před tou smrtí, co běžně člověk nezažije a ono to tam opravdu je. Tam jsem se s tím potkala u těch umírajících lidí, že oni opravdu slovy třeba vyjádří něco, a ta rodina tomu nerozumí, a my už víme, že to tam prostě patří do toho procesu umírání a můžeme to té rodině třeba i říct a osvětlit, že oni si musí něco prožít a co do toho umírání patří. To jsem třeba nikdy dříve nevěděla. Teď si říkám, že mě to tam jakoby zapadá do toho umírání. V mnoha rodinách jsme vlastně svědky těchto událostí, se kterými se ještě třeba lidi ani nesešli. Vlastně v těch rodinách kolikrát se to i opakuje.“

Spirituální a duchovní potřeby klientů hospice se velmi různí. **Někteří nevyžadují nic**, nemají k tomu blízko, **někteří využijí služeb hospicového kaplana, či kněze**. Většina klientů se ale ve své spiritualitě pohybuje mezi těmito dvěma krajními body. Dva z dotazovaných uvádějí, že určitá svázanost panující v klasických církvích dnes nemůže vyjít vstříc všem potřebám klientům hospice. Svoji spiritualitu si každý musí najít sám za sebe. **R7:** „A potom přijetí sebe sama, to hrozně chybí, je potřeba, aby se lidem někdo věnoval. V tom já tedy cítím hlad. Nemáme kam se obrátit na někoho kompetentního, kdo by uměl nabízet prostor. Ne to nasycení, to se musí dít nějak jako jinak. Ale jakoby prostor těm pacientům. Pojdme se pobavit o tom na co ten hlad jakoby je, a tady mám zas pocit, že se ty církve můžou hodně jevit jako pokulhávající, v tom jestli vlastně tohle umějí nabízet bez té příslušnosti k nějaké církvi.“ **R1:** „Jsem věřící, považuji se za věřící křesťanku s tím, že mám obrovský respekt lidem jiných vyznání. Baví mě se setkávat s lidmi, kteří mají nějaký jiný úhel pohledu. Právě pokud tato setkání probíhají ve vzájemné úctě a respektu, jsou velmi obohacující, uzdravující. Nejsem už členem žádné církve, ani nechci být. Mám s církví a tedy náboženskou manipulací negativní zkušenost, což je ale pro osobnostní růst a pro práci nejen v hospici nakonec přínosem. Určitě jsem se posunula i díky bolestným zkušenostem. A to vlastně nejvíc. I když je to bolestné, nakonec jsem za tuto zkušenost a možnost růstu velmi vděčná. Vnímám čím dál tím více, jak je velmi důležité mít osobní vztah s bytím, s Bohem, který je nekonečně milující,

který ke každému s nás promlouvá jiným způsobem, na který by si každý z nás měl přijít sám. Na smrtelné posteli budeme stejně každý sám za sebe.“

3.1.7 Přijetí vlastní smrtelnosti, umírání a pomoc umírajícím

Přijetí vlastní smrtelnosti

Častý kontakt pracovníků hospice se smrtí člověka vede k úvahám, jak taková práce ovlivňuje náhled na vlastní smrtelnost, zda a do jaké míry musí mít pracovníci otázku své vlastní smrti **zpracovanou**. Všichni dotázaní se shodli, že je zapotřebí mít vlastní smrtelnost zpracovanou, dokonce to považují až za **zásadní** věc, neznamená to ale, že by byli připraveni na vše. **R1:** „*Je to zásadní pro toto povolání.*“ **R4:** „*Je teda pravda, že od té doby, co ten hospic dělám, tak je to opravdu jinak, že už z toho nemám takový strach. Fakt to přijímám, jako že je to součást života. Tak, jak je narození, tak je i smrt. Prostě to tak je a všichni jsme smrtelní, bohužel, možná bohudík. Takže vnímám to fakt jinak, než jsem to vnímala předtím, než jsem tuto práci začala dělat.*“ **R6:** „*Určitě je to dobré, každopádně poznáváme to v těch situacích, kdy je něco nového, co jsme třeba ještě neřešili a máme tam najednou člověka ve stejném věku, se stejně starými dětmi. Tak se tam někdy znova poznáváme.*“ **R2:** „*Nechci, aby to znělo, jako že jsem připravená na smrt. Díky práci v hospici si to uvědomuji, že člověk tady v jednom okamžiku je a ve druhém už tady nemusí být.*“ **R5:** „*Ať člověk chce nebo nechce, tak k tomu dochází. Samozřejmě se s tím nějak musím poprat. Taky jsem si nedávno říkal člověče, vždyť ty vlastně můžeš umřít. Myslím, že mě to osobně prospívá.*“

Pro práci v hospici je tedy zásadní mít otázku své smrtelnosti nějak zpracovanou. Nejde ale o neměnný stav. Náhled na smrt se ale u pracovníků hospice s vykonávanou praxí stále **posouvá, vyvíjí**. Jsou nuceni se k tomuto tématu **opakovaně vracet**. **R6:** „*Třeba když je tam něco ošklivého, a když se v tom poznáváme, tak je to třeba znova na zpracování, ale ten posun je s každým týdnem.*“ **R8:** „*Myslím, že určitě ano, protože člověk to samozřejmě vnímá mnohem víc, že je smrtelný, že se opravdu může stát cokoliv. Často i s kolegyněmi řešíme otázku, co je lepší, jestli jako mít tu nemoc a potom odejít, nebo jestli odejít z minuty na minutu. Když jsme to tu jednou otevřeli, tak jsem říkala, holky, já musím jednou prostě jít spát, usnout a už se nevzbudit. Kolegyně, právě ta co je opravdu věřící, mi říká, hele, takhle já bych to ale vůbec nechtěla. Mě vlastně překvapilo, že by to chtěl někdo jinak. Já bych se potřebovala se všemi rozloučit a všem říct, co mají*

dál dělat. Vlastně i u nás se to postupem času vyvíjí a člověk už nemyslí úplně sobecky jenom na sebe, aby ten odchod měl pohodlný, ale aby vlastně i ti, co tady zůstanou po něm, vlastně byli v co největším komfortu. Když už tu jsou, budou muset umět žít.“

Práce v hospici v tomto směru neovlivňuje jenom pracovníky hospice. Má určitý **přesah**, a tak **ovlivňuje** nejen je, ale i jejich **rodiny a přátele**. Pracovníci hovoří o tom, že v rámci jejich rodin dokázala zkušenost s hospicovou péčí pomoci k přijetí smrti jako běžné součásti života. Na druhou stranu může zkušenost s umíráním působit jako stigma. U dalších osob, které otázku smrtelnosti zpracovanou nemají, může toto téma i děsit. **R7:** „*Všimla jsem si třeba, že opravdu se mě v podstatě moji přátelé neptají na to, jak se mi daří v práci, že tím děším okolí. Což mě mrzí, protože mi tady zažíváme hrozně hezké věci. Často jdu domů s pocitem, je to se dnes opravdu bylo fajn, to se povedlo to úmrtí.“* **R6:** „*Určitě vážit si svého života ještě víc. Každý den ho žít opravdu tak, jakoby byl poslední. Je to takové klišé, ale opravdu to tak mám. Naučilo mě to bavit se s blízkými třeba i o smrti, ale i o životě. Mám ještě pár blízkých, s kterými to musím ještě trochu probrat, ale třeba i manžel už udělal obrovský posun ve vnímání některých věcí.“* **R7:** „*Mám to přijaté, ale je to tak hezké, že člověk ví, že si to nemůže nechat pro sebe. Mám malé děti, takže není to tak, že bych v tom tu rodinu trápila, ale když jsem pozorovala, jak třeba můj syn truchlí po dědečkovi, po mém tátovi a nacházela v tom různé, už popsané fáze, bylo mi to moc příjemné. To, že jsme se toho doma nebáli. Že jsem zažila, že se nemusím bát lidem radit. Když smrt dítě netraumatizuje. Hodně mě to posunulo, protože když mě tatínek umřel, což bylo samozřejmě moc smutné, ale kdyby to vlastně tak nebylo, tak určitě bych tak daleko nebyla.“* **R8:** „*Má práce v hospici ovlivňuje i mé blízké, mou rodinu. Ono je to i dost zajímavé, když se paní učitelka ve školce ptala dětí, kde pracují rodiče nebo co dělají rodiče, můj syn odpověděl, že tatínek lítá po světě a mamince každou chvíli někdo umře. Paní učitelku to zarazilo a odpoledne jsem měla co vysvětlovat. Ale už jsme na tom i doma zapracovali i u dětí. U těch dětí už se to nějak postupně vyvíjí. Řekla bych, že právě ty děti nám možná dávají ještě větší nadhled, než jsme schopni my dát sami sobě.“* **R3:** „*Když to říkám i své rodině a oni to chtějí slyšet, tak jsme na to víc připravení. Jsem moc ráda, třeba když to ty děti slyší ode mě jako od maminky, než když by se s tím měli potkat někde úplně jinde. Ta připravenost na to určitě může být a myslím si, že společnost to trošičku upozadila.“* **R8:** „*Myslím si, že se to se mnou vleče pořád*

stejně. Dodnes si vzpomínám, když jsem vlastně viděla prvního člověka, který zemřel, tak jsem potom volala domů a říkám, jestli mě to takhle bude slušet, až umřu, tak klidně můžu umřít, protože je to hezký, ale doma na mě koukali jako na blázna. Myslím, že to dokáže pochopit jenom ten, kdo k tomu má jakoby nějakým způsobem blízko nebo kdo už má nějakou zkušenost.“

Pohled pracovníků hospice na smrt a umírání

Nejčastěji dotazovaní hovoří o **smrti** jako o **přirozené součásti života**. Často je i překvapuje, jak mnoho lidí o tomto takto nepřemýšlí, jsou smrtí blízkého zaskočeni, **nejsou připraveni**. Na druhou stranu vnímají **posun** zpět k určitému přirozenému modelu **umírání doma** mezi **blízkými**. **R3:** *„Od samého narození jsme připravený, že přijde a trošku mě děsí to, že lidi si to okolo nemyslí, že paní v 80. až 90. může zemřít, a oni jsou prostě z toho zděšení. Pro mne je to jiný prostor, kde vnímám, že je to dobře protože vím, že to je normální, to umírání. Že to není nějaký umělý nastavování života, ale že prostě to tak je.“* **R4:** *„Je úžasný, že to bylo dříve normální, když prostě lidi umírali doma. Nikdo se nad tím nepozastavoval, nikdo nikam do nemocnice je nedal. Prostě byla to součást našeho života. Pak se to úplně odstranilo, jak kdyby to tady nebylo, smrt neexistuje. Teď, zaplat' pánbůh, se to fakt ale vrací zpátky.“* **R8:** *„Myslím si, že je to potřeba brát na vědomí, že opravdu jednou odejdeme a zamýšlet se nad tím, že to může přijít kdykoli a jakkoli. Jak pro umírajícího, tak pro mě nebo pro jeho rodinu.“*

Jedna z dotazovaných dokonce vidí ve smrti i určitou pozitivní hodnotu spočívající v tom, že **uvědomění si konečnosti** nám dává **možnost užívat čas života naplno**. Ostatní se připojují s tím, že je to také **příležitost uvědomit si ty pravé životní hodnoty**. Na konci života bývají poblíž ti nejbližší lidé, ostatní věci, zejména ty hmotné, jsou v tu chvíli bezvýznamné. **R1:** *„Beru smrt jako součást života, takové ohraničení, které dává životu nějaký smysl, drive, upgrade. Že nás nutí a myslím si zvláště v hospici, k nějakému uvědomování si i toho, že smrt může přijít prostě kdykoliv. Setkáváme se i s pacienty, kteří se třeba dozvědí diagnózu a zároveň prognózu, která je infaustní, tedy nevyléčitelná a směřující ke smrti. Stalo se nám už několikrát, kdy byla pacientovi oznámena diagnóza s tím, že mu byla současně doporučena hospicová péče, protože nebyla z lékařského pohledu možná léčba kurativní vedoucí k uzdravení. Takže беру smrt jako požehnání v uvědomování si toho, že nechci život promarnit. O to víc zkoumám bytí teď a tady. Má velký smysl si uvědomovat, co teď právě žiji - třeba že si teď právě spolu povídáme,*

že je nám fajn a že vnímáme smysl našeho konání. Život toužím žít čím dál tím vědoměji, plněji, teď a tady. Myslím si, že bych mohla poznat, až se bude blížit moje smrt. Lidé, kteří jsou takto nastaveni, to vycítí. Oni to vycítí a neděsí se toho a mohou tak umírat krásně smířením s tím, že nejen pro svůj život udělali maximum. Věřím, že smrtí život nekončí, ale nějakým způsobem pokračuje dál. Věřím, že když je člověk připravený, otevřený, že ho - nás čeká něco krásného, až nádherného, co si ani nedokážeme představit. Ale také si myslím, že lidé, kteří bohužel umírají ve strachu nebo náhle, že tohle nějak promeškají a nemohou se dobře připravit na ten zásadní přechod, na nové zrození ať to znamená cokoli.“ **R2:** „Učit se opouštět věci, pouštět je z rukou. Protože lidé, se kterými se setkáváme, tak skutečně vlastně nemají nic než, než ten život. Mají vztahy, mají blízké kolem sebe a to je asi to nejdůležitější, co v tu chvíli oni mohou prožívat.“ **R5:** „Člověk se učí o tom hovořit a učí se taky podle toho si třeba i uspořádat svůj život. ... Určitě mi to velmi pomohlo prožívat svůj život. ... Vzpomněl jsem si, jak papež František říkal, nikdy jsem neviděl, že by za pohřebním průvodem jel stěhovák. To vědomí, že si sebou nic vlastně nevezmeme, jenom ty duchovní hodnoty si ponese. Já osobně už třeba rozdávám své knížky a věci.“ **R8:** „Vlastně bych řekla až jako žít a určitě si vážit toho, co člověk má. Nic není samozřejmost... Že vlastně ten život je úplně o něčem jiném. A vlastně i ty životní hodnoty jsou samozřejmě mnohem důležitější, aby byli všichni šťastní a spokojení, že to materiálně je opravdu pomíjivé.“

Hodně prostoru bylo v rámci povídání o smrti věnováno tomu, co respondenti vlastně považují na umírání za nejtěžší. Odpovědi lze rozdělit zhruba do tří oblastí. Jednak jde o **fyziologické projevy umírání**, dále **bolest ze ztráty blízkého** člověka a v neposlední řadě **nesmíření** a rozvrácené **vztahy v rodině**. Jedním ze zásadních vnějších projevů u umírajících je to, že již nemají potřebu přijímat potravu a pít. Vyvolává to rozpaky, zda nemají být vyživováni jinak. U pečujících jde o to, aby pochopili, že je to běžný stav a nejde o zanedbávání péče ani potřeb umírajících. **R1:** „Ze začátku mě hodně děsilo a těžko jsem snášela, když pacienti přestali jíst a pít. Potřebovala jsem od lékařů objasnit, proč už to nejde, a ujistit, že to je v pořádku. Přitom jsem to zažila u své maminky, že už také téměř nemohla jíst a pít, když umírala, i když asi ne v takové míře jako to občas vidíme tady u našich pacientů. Je to strašně těžké právě pro pečující a zpočátku i pro mě bylo velmi náročné tomu přihlížet a uvědomovat si, že umírající už nemůže nic pozřít. Smířit se s tím. Opravdu jsem potřebovala být od lékařů několikrát ujištěna,

že to je v pořádku. Že už nemá smysl infuze, která by umírajícímu spíše ublížila, protože by ji jeho tělo už nedokázalo zpracovat. “

Bolest příbuzných ze ztráty blízkého, zvláště je-li to nečekané nebo jde o mladého člověka je velmi silná. Pracovníci hospice, kteří bývají nablízku, tuto **bolest** silně vnímají a musí se s ní **vyrovnat**. Zároveň ale považují za těžké, když člověk nemá kolem sebe blízké lidi, **umírá sám** nebo **mezi cizími**. **R3:** „*Opustit tenhle svět je tak hrozně těžký, protože je to tady pro ně krásný, ale když jakoby vejdou do té fáze, kdy opravdu mladý i starý člověk pochopí, že ten svůj život jakoby už prožil, i když je mladý člověk, a že vlastně to prožil a tak to není tak těžký. Že ten život může být 20 let dlouhý a teď člověk může umírat spokojeně, protože se smířil se vším, přijal tak to přijal a někdo ani v 80. “*

R4: „*Na umírání nejtěžší je, tak tam asi záleží, jaký člověk umírá. Jestli to je opravdu mladý člověk, který opravdu ještě má třeba i ty děti u toho a jsou malé, nebo je to starší člověk, u kterého se to bere jinak. Nejtěžší je to, když člověk umírá sám, nebo v bolestech a podle mě i mezi cizími lidmi, pokud si to teda sám on nepřije. “* **R8:** „*Pro rodinu je obtížné přijmout realitu, že už ten další život budou muset zvládnout bez toho blízkého. Ten, kdo odchází, tady hrál určitě nějakou roli v jejich životě. Najednou musí přijmout situaci, kdy buďto tu roli musí nahradit někdo jiný, což v podstatě nelze, protože tu maminku, tatínka, dceru, syna, prababičku, prostě nikým jiným nahradit nelze. Musí se naučit žít bez toho blízkého umírajícího. Myslím, že se s tím smířit ani nejde, ale naučit se s tím žít. Myslím si, že pro toho umírajícího musí být hrozně obtížné vidět, když ostatní nechápou, že je vlastně musí opustit. Jeho čeká něco, co nikdo neví. “* **R5:** „*Je to pořád takový zápas. Člověk odpouští a také opouští. Zvláště, když je to mladý člověk, tak to je asi hodně těžké. Například pro maminku, která opouští svoje děti, to je teda nepředstavitelné. Pro mne to je hodně těžké. Ten pracovník to má také nést s těmi lidmi, to je těžké. Prostě to musíme nést citlivým způsobem, nemít nějaké laciné útěchy, ale být s tím člověkem. Tak, jak on potřebuje. “*

Do třetice jde o situace, kdy rozhárané vztahy v rodině, brání v pokojném odchodu umírajícího. **Chybí** zde **smíření**, **podpora** umírajícího. Celý proces umírání pak může být **obtížný** a **bolestivý** pro všechny zúčastněné. **R1:** „*Pak je pro mě náročné a bolestné, když se na sebe rodina nedokáže naladit a akceptovat umírání svého blízkého. Rodinám přejeme, doporučujeme, aby se pokusili respektovat svého blízkého, který umírá a který od nich potřebuje podporu v tom, že nebudou popírat jeho prožívání.*

Umírající většinou tuší, uvědomuje si, že umírá, a tak jim přejeme, aby se mohli pokusit na sebe vzájemně naladit a tedy poděkovat, odpustit, smířit se, aby mohl jejich blízký odejít smířený. Někdy toho rodiny nejsou schopny, nedokážou se otevřít, protože tam dlouhodobě nemají uspokojivé vztahy, což se projevuje především tíživou atmosférou. “ **R1:** „Když především příbuzní nejsou smíření a nechtějí svého blízkého z různých důvodů propustit, aby mohl v klidu a míru odejít. Nebo tady samotného umírajícího drží neodpuštění z utrpených křivd. To jsou těžké situace. Když se lidé ze strachu neotevřou, nezískají důvěru a z různých důvodů si nechtějí promluvit, nechtějí se nikomu svěřit, nevěří, že by jim to mohlo pomoci, že by se jim mohlo ulevit na duši i na těle. A tak se dál mnohdy relativně dlouho trápí a drží se svých křivd, které jim neumožní v klidu a míru odejít. Pak bývá umírání bolestné pro všechny zúčastněné, kteří prožívají bohužel stres, hysterii, nepřijetí, a umírající i přes všechny léky fyzickou bolest nebo jiný diskomfort, protože se bolest duše propíše do těla. Naštěstí většina lidí tuto výzvu přijme nebo jsou tak přirozeně nastaveni díky dobrým vztahům a svého blízkého doprovodí tzv. krasosmutně.“

V rámci tématu umírání zmínili respondenti i dvě oblasti, které je na procesu umírání překvapily a stále **překvapují**. Jde o **neskutečnou vůli žít** v situacích, kdy už tělo své služby zcela vypovědělo své služby, ale je tu lidská vůle, **touha** nebo **dokončit** nebo **napravit**. Často se to týká již zmiňovaných situací, kdy v rodinách panují neurovnané vztahy a umírající touží po smíření. **R4:** „Už jsem o tom mluvila, že fakt ne každý člověk odchází stejně. Překvapilo mě, že opravdu třeba fakt byly lidi, kteří odcházeli, které jsme dostali do péče a vypadali relativně dobře, že tady ještě chvílku s námi pobudou a i si to s tou svou rodinou užijí ještě, a pak třeba do 2 dnů byli pryč. Protože měli všechno vyřešené, rodina byla smířená, ten umírající byl smířený a šlo to velice v klidu a rychle. Jsou lidi, kteří vypadají, že do druhého dne tady nebudou, jak fyzicky tak psychicky, prostě to všechno vypadá špatně a oni se tady s tím prostě ještě perou, protože samozřejmě nemají vyřešeno spoustu věcí, není odpuštěno nebo je ty pečující tady jakoby prostě drží nějakým způsobem, protože se bojí toho okamžiku, kdy ten dotyčný už fakt už odejde. Ono je pečovat a pečovat, ale někdy fakt mám pocit z některých pečujících, že vůbec si neuvědomují, že opravdu jednou ten konec přijde a toho oni se nejvíce bojí. Oni pečují do krve. Oni pečují prostě tak strašně dobře celou dobu, ale bojí se toho okamžiku toho odejmutí jako takového. No třeba i tak, že ty lidi

nemají zaplacenou fakturu, neumřou dřív, než mají zaplacenou fakturu. Nebo nevím, jakoby přesně vědí, že ještě něco není dokončeno a opravdu prostě odejdou, až se to dořeší. Tak fakt jsou různý pohledy na to, jak lidi odchází. A z nějakých důvodů se prostě nemůžou tady odsad prostě dostat, i když fyzicky už jsou úplně někde jinde.“

R8: *„Možná mě překvapilo to, že někteří lidé se jakoby brání umřít. Myslela jsem, že když ti lidé jsou opravdu hodně nemocní, vážně, těžce, mají léčbu, která je náročná, trvá to někdy i roky a není to nic příjemného, a oni mají obrovskou touhu žít a nechtějí to vzdát. Vlastně ten život jim stojí i za další boj. Vlastně mě nikdy nenapadlo, že bychom jako lidé mohli být až takhle bojovní za ten svůj život. Já nevím, jestli jsem úplně srozumitelná. Samozřejmě člověk si představoval od začátku, že prostě ti lidé jsou nemocní, tak když je nebude nic bolet, budou mít kolem sebe ty blízké, to co mají rádi, takže vlastně je to fajn a že a všichni už to berou tak, že usnou a odejdou. Ale potom jsem vlastně zjistila, že sice to tak může být, ale že většinou ta touha po životě je fakt ještě velká i přesto, že léčba je ukončena, že už tam prostě nelze nic dělat. To tělo a mozek prostě funguje dál, to mě vlastně asi překvapilo. U některých je to poznat, jak najednou opadne takové to napětí a ve stylu, já prostě už jdu domů. Jakoby si dovoli být na tom druhém břehu. U některých to vypadá, jako kdyby se třeba i usmívali. Povolí taková křeč v obličejí a tam bych řekla, že v těch výrazech je úleva vidět často velká.“*

Pokud ale dojde ke **smíření** před smrtí, i u blízkých zemřelého nastane určitá **úleva**, nastává i určité **stmelení rodiny**, že v této situaci **obstáli**. Respondenti dokonce uvádějí, že ve smrti lze najít i něco krásného. **R1:** *„Ale teď, když vidím naše zemřelé nebo pacienty, kteří se blíží ke smrti, vidím je jinýma očima. Vnímám jejich krásu, i když jsou plešatí, vyhublí. Vidím jejich duši, vidím, že jsou krásní, smíření. Mnohokrát jsem zažila, že lidé, kteří zemřou, jakoby zkrásní. Lidé, kteří zemřeli smíření, mívají spokojený, pokojný výraz ve tváři. K úmrtí jezdívají nejčastěji sestřičky. Zpočátku jsem často jezdívala spolu se sestřičkami a spolu s nimi opečovala zemřelého a pozůstalé. Když zemřelého člověka oblékneme a pak u něj všichni v tichu chvíli zůstaneme, často pozůstalí poznamenají, že vypadá krásně a spokojeně.“* **R2:** *„Myslím si, že to je právě ten pozitivní rozměr. Že smrt může být krásná, ano přicházejí slzy, slzy bolesti ze ztráty blízkého, ale že to jsou i slzy úlevy z toho, že člověk obstál v té náročné chvíli, že to je vlastně třeba stmelení rodiny, nebo že v krizové situaci může opravdu dojít i na takovéto zhmotnění jádra. To osvědčení to je asi to, co jsem myslím nečekala. Asi jsem měla představy o smrti a o tom konci jiné.“*

R7: „*My většinou k smrti nejezdíme tak často jako sestřičky. Asi dvakrát jsem přijela do rodiny, kde to bylo chvíli po smrti. Takže nevím jestli, mě to zkompetentní nějak o tom mluvit. Ale mě příjemně překvapilo, že je to tak přirozené jako narození. Že když už se to musí stát a nějakým způsobem to přijde, že i lidé, kteří na to nebyli připravení, tak jim spousta věcí prostě naskočí. Že fakt v té hlavě to nějak máme, že ten mozek začne po těch 6 hodinách vylučovat zase úplně jiné informace. Takže se ten člověk úplně srovná. Je to i vlastně moc zajímavé, že těch prvních pár hodin plus minus šest, co se říká podle nových neurologických výzkumů, dostaneme jakoby k dobru, kdy nás to celé nezachvátí, nepohltí, když to úmrtí je opravdu přirozené, dobré, není v nějakém afektu, tak my tomu říkáme, že je nebe otevřené. Ať už tady kdo chce, v co chce, v co chce, věří, že opravdu se lidem jako otevřou vzpomínky na celý ten život, s tím zemřelým. Vtipkuje se, je to fakt taková doba mimo čas a realitu a mám trošku až někdy takový pocit. Hezký pocit a až pak nastoupí na smutek, truchlení. Je hezké vidět, že ať je jakýkoliv rituál rozloučení, tak je to důležité. Když není, tak to je taky na těch lidech poznat. To je něco, co mě příjemně překvapilo, že to je vlastně přirozené.“*

Pomoc umírajícím a jejich blízkým

Jak individuální je každý člověk a život, tak je individuální i umírání. Dotazy na pracovníky tedy směřovaly i v tom smyslu, jakou pomoc umírajícím a jejich blízkým považují za nejdůležitější, nejpotřebnější. V první řadě je to určitá **informační fáze** vycházející obecně z neznalosti populace o domácí hospicové péči a také různé připravenosti klientů přicházejících z různých zdravotnických zařízení. Paliativní péče je v některých zdravotnických zařízeních zatím nedostatečná. Informace se tedy týkají základních služeb a jejich dostupnosti ze strany domácího hospice ale i toho, co se očekává od klientů pečujících o umírajícího samotných. **R2:** „*Je potřeba přistupovat s úctou a ne vždycky to jde, zvlášť třeba v těch prvních rozhovorech s tím nemocným i s rodinami, pečujícími. Ne vždy jde otevřít to spirituální téma, ale někdy je to jakoby jedna věc, o kterou se ten pečující zajímá. Vždy je to velká pomoc pro rodinu, která třeba ani do péče nevstoupí. Jenom si to potřebují utřídit a ujasnit, co všechno mohou v té své situaci udělat. Toto je jedna z oblastí, která jim velmi pomáhá. Často třeba nemají s kým to sdílet, když přichází lidé z těch nemocnic, kde na ně nemají tolik času. I když třeba právě hradecká nemocnice je velmi v tom velmi vzácná, protože tam mají pracoviště podpůrné paliativní péče, kde mají tým s lékaři,*

sociálních pracovníků a psychoterapeutů. Tak tam to funguje velmi dobře. Odtamtud přicházejí pečující a pacienti lépe připraveni do té domácí péče. Ale to je výjimečné pracoviště. V těch ostatních to tak nefunguje. Takže u nás třeba zakouší rodiny i první otevřený rozhovor o tom, co se bude dít, co můžeme nabídnout, co oni můžou nabídnout. V tom je to taky krásné, že vlastně se pořád něco děje a nějakým směrem se vyvíjí i ta společnost laická, i ta odborná. Že i na tom vlastně zase ti naši vedoucí pracují, na té komunikaci s odbornou veřejností, tak aby docházelo ke zlepšení poskytování paliativní a speciální péče. Jsou i nějaké projekty pro nemocnice, ale je to pomalé.“

Z výpovědí respondentů je cítit určitá **křehkost** prvních okamžiků a úvodní fáze kontaktu. Hovoří o **citlivosti** a **naladění se**. Klientům se dostává **informací** a zejména ujištění **podpory** do dalších dní. Pro klienty právě toto bývá klíčové, protože hlavní díl práce je na blízkých a rodinách umírajícího. Cílem je, aby celý proces proběhl podle nich, zároveň se zbytečně nevyčerpali. Aby se **nestyděli** za svůj **smutek**, cítili se **přijati** a **respektovaní**, zkrátka že v tom nejsou sami. **R1:** „Důležité je setkání s pečujícími před přijmem jejich blízkého do péče, které se odehrává tady v kanceláři v sociální poradně. Vnímáme po několika letech praxe jako velmi důležité, když k nám přijdou pečující s úmyslem poradit se, co mají dělat, naváže se s nimi osobní kontakt a už tím se trochu zmírní napětí. Je důležité, aby se cítili přijati, respektovaní, aby cítili účast, aby získali praktické informace, jak doprovázet a ujištění, že se jejich situace dá zvládnout, když se proto rozhodnou. Důležité je pojmenovat umírání a smrt. Důležité je ujištění, že se o nás mohou opřít během doprovázení a mohou kdykoliv zatelefonovat sestřičkám, které vlastně nepřetržitě slouží a stále si předávají služby. Pečující mohou kdykoliv zavolat na pohotovostní číslo, a tím jim poskytujeme jistěni a relativní bezpečí, čímž se zmírňuje stres a napětí a oni se tak mohou na sebe co možná nejvíce naladit. Lidé vědí, že v té bolestné situaci nejsou sami, že se vždycky dovolají sloužící sestře, která poradí po telefonu nebo přijede. Já je pak kontaktuji, a když je potřeba, domluvíme se sestřičkami a s lékaři, jestli by byla potřeba i podpůrná intervence moje nebo kolegyně terapeutky.“ **R3:** „Asi tam vnášet takový ten pokoj, když jsou jakoby rozhození, nebo to nemůžou přijmout, nebo to nepřijímají blízcí, tak jim to třeba i říct, že je to v pořádku. Takové to uklidnění té rodiny a to je i třeba i jít s nimi i ten krůček po krůčku dopředu, brát co přijde, a také jim do toho vnášet pokoj, že tohle je normální.“

Takhle to má být. A s tím umírajícím prostě prožít v pokoji, že vlastně jsem tady, tak že to je takový jakoby jediný prostor, kde si už člověk nemusí na nic hrát. Nemusí se ničeho bát, ale už to přijmout s tím, že tam je sám, že tam je ta rodina. Třeba je čas na pouštění nebo přání a taková ta upřímnost, říct že prostě víme, že to nebude dlouho trvat, ale být s ním.“ **R8:** „Myslím si, že to je takové to ujištění, že na to nejsou sami, že je v pořádku, že z toho mají obavu a strach a necítí se v tom dobře. Není to příjemná situace, když vás někdo opouští a že se rozhodně nemají za co stydět, protože opravdu každý to prožívá jenom jednou za život. Je to něco, čeho se každý, kdo tady je, bojí. Nikdo to prožívat nechce, ale každý, kdo je vlastně u nás, to prožívá. Ten kdo to neprožívá, neprožíval, tak ho to čeká.“ **R4:** „Těm rodinám pomáhá hlavně, aby na to nebyly sami. Hlavně je potřeba, aby jich bylo více, aby se mohli opravdu střídat v té péči, protože jakmile tam je opravdu jenom jedna osoba, která pečuje, tak to to prostě není dobře. Ta to sama nemůže zvládnout, takže je důležitý, aby bylo víc lidí na to pečování. Aby ta rodina se u toho umírajícího střídala, aby je někdo nějak trošku podporoval, aby prostě nebyli jenom v tom sami, jenom ta jedna pečující osoba. Připomínám si rodiny a takhle jim pomáháme, aby nebyli sami a neumírali v bolestech. Samozřejmě to je jasný, to je hlavní krédo hospicové péče o umírající jako takové. Být s nimi, to určitě považují za automatické, že tam někde jsi, někdy si o pomoc neřeknou, ale tak samozřejmě proto to děláme, a protože někteří lidé, kteří pečují, nebo ta rodina nás chce mít jenom jakoby v zádech, kdyby náhodou něco, ale jinak si to chtějí třeba řešit všechno sami.“ **R7:** „Nejdůležitější pomoc je pomoci jim nezpanikařit a neutéct. Tak bych to shrnula, je v tom hodně obsaženo.“ **R6:** „Být jim na blízku. Být tam s tou rukou nataženou, kdyby se jí potřebovali chytit. Dobře je tím provést, aby měli k dispozici informace, pomoc, kterou potřebují. Aby si to sami mohli zakončit tak, jak si to přejí.“

3.2 Společná témata respondentů

3.2.1 Rodina

Právě téma rodiny a důraz na její hodnotu se stalo nosným napříč všemi rozhovory. V minulém století jsme si zvykli na to, že stát většinu péče, zdravotní i sociální, koncentroval převážně do ústavní podoby. Některé jevy zmizely z běžného života, nemocní lidé, nebo třeba i lidé s mentálním postižením žili uvnitř ústavních zařízení. Stejně tak i smrt se zdála být vzdálenou, neboť se v těchto zařízeních většinou i umíralo.

Myšlenka domácí hospicové péče pomáhá toto navracet zpět k tradičnímu stavu, kde svoji hlavní úlohu sehrává rodina jako základní sociální jednotka. **R3:** „*V mnoha rodinách jsme vlastně svědky těchto událostí, se kterými se ještě třeba lidi ani nesečkali.*“ **R4:** „*Takže vnímám to fakt jinak, než jsem to vnímala předtím, než jsem tuto práci začala dělat. Je úžasný, že to bylo dříve normální, když prostě lidi umírali doma. Nikdo se nad tím nepozastavoval, nikdo nikam do nemocnice je nedal. Prostě byla to součást našeho života. Pak se to úplně odstranilo, jak kdyby to tady nebylo, smrt neexistuje. Teď, zaplat' pánbůh, se to fakt ale vrací zpátky. Je to dobře, ale protože, jako než umřít někde v nemocnici sama, je lepší doma.*“

Z mých zkušeností vnímám, že největší zátěž při péči o blízkou umírající osobu leží právě na rodině. Je to určité završení vzájemných blízkých vztahů, příležitost na smíření, prožití posledních společných okamžiků a rozloučení se. Tato pospolitá vzájemnost ulehčuje prožívat umírajícímu jeho poslední okamžiky, stejně tak rodině se vyrovnat se ztrátou blízkého. Odchod blízkého člověka může být pro ostatní členy rodiny i traumatizující. **R4:** „*Ještě teďka se mi chce brečet. To fakt nebylo jednoduché. Já jsem viděla umírat lidi i ve špitále, když jsem dělala v nemocnici, tak odcházeli i mladší lidi, to ale tohle je jiný, když pak u toho je ta rodina a když vidíš, jak pečují, když pak zjistíš, co ty lidi všechno dělali v tom životě, čím si prošli jak oni, ty umírající, tak ta rodina, tak je to prostě úplně jiný, úplně to je prostě jiný.*“ **R2:** „*V té ztrátě vlastně jakoby přijímají tu svatost, protože díky tomu, že mají kolem sebe rodinu, jsou zajištěni hospicovou péčí, tak vlastně se mohou do toho umírání položit, ať je to více či méně těžké.*“ **R1:** „*Nicméně hlavní tíže, hlavní odpovědnost leží stejně samozřejmě na rodině a je to tak dobře. Je dobře a je potřeba, aby pečující udělali pro blízkého maximum. Aby bylo uděláno a řečeno všechno vše to, co má být řečeno a uděláno. Aby si to vyhodnotil a uskutečnil každý sám za sebe. I když bude doprovázení hodně náročné, i když se nevyspí, i když to bude bolet, ale pečující budou vědět, že udělali, co mohli. Že udělali maximum. Jejich svědomí bude čisté a bude se jim vlastně pak lépe smířovat s odchodem svého blízkého. Bude se jim lépe žít.*“

Výkon práce pracovníka hospicové péče vyžaduje podle respondentů určité kvality. Když pracovník vstupuje do takové rodiny, je na něm, aby tuto rodinu provedl celou fází konce života jednoho z nich. Mnozí členové rodiny se totiž se smrtí nikdy nesečkali. Nabízí možnost určité jistoty, svoji pomoc a zároveň zcela respektuje svébytnost rodin

a jejich členů. Důležité je třeba i jen ujištění, že takto je to správně, uklidnit, být přítomen. Jindy je zapotřebí nabídnout konkrétní pomoc, dát praktické návody.

R1: „Měl by se umět naladit a vystihnout, co rodina právě teď potřebuje. Nevnášet do doprovázení své ego, své představy. Umět se před příchodem do rodiny duševně vyprázdnit a prostě intuitivně vystihnout a přinést to, co rodina právě teď momentálně nejvíce potřebuje.“

R5: „Domácí hospic vlastně může být přínosem pro tu rodinu, protože pomáhá lidem mít jistotu, že vše probíhá dobře. Tým jim potom pomůže také i v případě, když ten člověk zemře. Lidé s tím nemají zkušenost, tým hospice jim vlastně poradí a pomůže, pomůže třeba i manipulovat s tělem zemřelého. To myslím, že je obrovský přínos do společnosti. Lidé, přinejmenším ti příbuzní si to řeknou, sousedé, přátelé a ten hospic vlastně má osvětu takovým způsobem od srdce k srdci a to je určitě nejlepší.“

R8: „Myslím si, že se každý den snažíme maximálně využít i pro pacienty, ale i pro ty rodiny, protože vlastně u nás není jen pacient, ale snažíme se nějakým způsobem pečovat i o jeho rodinu a být ji nablízku. Někdo samozřejmě o to zájem má, někdo ne. Každý klient, každá rodina je jiná. Je snaha, abychom pomáhali na nějaké hranici toho, co si ta rodina umí a chce ještě vyřídit sama, a hledáme, kde už máme zasáhnout my.“

Úkolem pracovníků domácího hospice není jen pomoci s některými úkony. Z rozhovorů vyplývá, že pracovníci hospiců vnímají smysl podpory rodiny v jejím fungování při odchodu rodinného člena, což je někdy vyjadřováno mimoslovní zpětnou vazbou. Smyslem je právě i pomoci rodině nastolit vzájemnou pospolitost, podpořit ji v jejím konání. Cílem jejich snažení je tedy fungující rodina, která jim zprostředkovává zpětnou vazbu o jejich práci a zároveň je tím, co zůstává i nadále. Rodina navíc dostává možnost zapojit další své členy někdy i děti. Důležité je, aby na to pečující nebyly sami.

R3: „Když vidím, že v té rodině vlastně se tam setkáváš s láskou, protože ta rodina se rozhodne se o někoho postarat, musí do toho vložit všechno. Když pak jede člověk domů, tak se těší z toho, že to tam funguje a že vlastně jsou všichni zdraví a že si z té rodiny můžu odnášet to, že rodina funguje.“

R2: „Zpětná vazba od doprovázejících rodin i od pečujících je dost často úsměv na tváři a takové vyjádření hrdosti nad tím, že to sami zvládli. V té spokojenosti, jak oni říkají, jsou šťastní, že měli tu možnost doprovodit svého blízkého. To je něco, co nám právě taky umožňuje nebo dává smysl naší práci. Do péče se často zapojí všichni, včetně nejmladších vnoučat,

pravnoučat, sousedů, pracovníků a spolupracovníků, tak to je obrovský příklad pro všechny!“ R4: „Těm rodinám pomáhá hlavně, aby na to nebyly sami. Hlavně je potřeba, aby jich bylo více, aby se mohli opravdu střídat v té péči, protože jakmile tam je opravdu jenom jedna osoba, která pečuje, tak to to prostě není dobře. Ta to sama nemůže zvládnout, takže je důležitý, aby bylo víc lidí na to pečování. Aby ta rodina se u toho umírajícího střídala, aby je někdo nějak trošku podporoval, aby prostě nebyli jenom v tom sami, jenom ta jedna pečující osoba.“

Vlastní rodina je také základním **zázemím** pro pracovníky domácího hospice. Mnozí uvádějí, že rodina je základním prvkem jejich duševní hygieny. Tématu duševní hygieny je věnována jedna z výzkumných otázek této diplomové práce. **R7:** *„Určitě mojí největší duševní hygienou je kontakt s mojí rodinou, naprosto maximálně.“ R2:* *„Jinak to je příroda, rodina, zahrádka.“*

Pracovníci hospice v rámci své rodiny nacházejí porozumění pro svoji práci, neboť pro širší okolí je těžké bavit se o smrti a umírání. Bez vlastní fungující rodiny si nedokáží představit, že by mohli svoji profesi vykonávat. **R4:** *„Mám prostě okolo sebe lidi, se kterými mně je dobře, hlavně fungující rodinu. Myslím, že je to strašně důležitý a to je opravdu jako, nechci říct úplně základ, ale pro mě to důležité prostě je. Jakmile to nefunguje doma, nemůže ti to absolutně podle mě fungovat v práci.“*

3.2.2 Otevřenost a respekt

Dalším tématem, které se prolínalo napříč celým výzkumem, je otevřenost a respekt. Hospicovou péči vykonávají pracovníci z různých oborů: zdravotnických, sociálních a dalších. Jedná se o pomáhající profese, v rámci nichž se pracovníci setkávají s různými klienty. Je to práce s lidmi na konci jejich života, lidmi, kteří se mnohdy nestačili na smrt připravit, lidmi, které nemoc dokáže změnit, s lidmi ztrácejícími svého blízkého, rodinami, ve kterých mnohdy nepanují dobré vztahy. V rámci rozhovorů s pracovníky jsem se snažila také zjistit, co by měl v sobě mít a aktivně používat každý z nich, aby takovouto profesi zvládal i tam slovo respekt zaznívalo. Z analýzy rozhovorů jsem došla k závěru, že se jedná o otevřenost a respekt a to jak ke klientům, tak i k sobě. **R1:** *„Důležité je mít respekt a úctu jak ke druhým, ale samozřejmě i k sobě. To nejde jedno bez druhého. Musíme mít rádi sebe, abychom mohli mít rádi i druhé.“*

Respekt a otevřenost je zároveň cesta ke klientovi, způsob jak navázat kontakt. Pokud bude klient cítit respekt, bude mít důvěru a bude možné s ním spolupracovat.

R1: „*Vnímáme po několika letech praxe jako velmi důležité, když k nám přijdou pečující s úmyslem poradit se, co mají dělat, naváže se s nimi osobní kontakt a už tím se trošku zmírni napětí. Je důležité, aby se cítili přijatí, respektovaní, aby cítili účast, aby získali praktické informace, jak doprovázet a ujištění, že se jejich situace dá zvládnout, když se proto rozhodnou.*“

Respekt sám k sobě pak považuji za druhou stranu jedné mince. Nejde jen o to, mít zpracované to, v čem chci pomáhat, tedy i vlastní smrtelnost, čemuž byla věnována jedna z výzkumných otázek této diplomové práce. Jde o nastavení osobních hranic, které pracovníky chrání před vyčerpáním a profesním vyhořením. Určitý odstup také umožňuje nadhled potřebný k sebereflexi a reflexi své práce, zda činnost pracovníků je dobře směřovaná, má smysl a je vedena profesionálně. **R6:** „*Proto, že jsme v hospici, musíme nabízet trošku jakoby i přes svůj práh. Pokoušíme se a chceme, ale zároveň vidím, jak je důležité tam udržet i ty hranice a všechno okolo.*“

Správně nastavená **hranice** také napomáhá k jasnému definování toho, co může nabídnout pracovník hospice a co už musí klient sám. Zastávám názor, že hospicová péče podobně jako sociální práce obecně by měla jen doplnit to, co klientovi momentálně schází, nasměrovat ho, dát mu informace, ukázat cestu. Neměla by suplovat to, co může udělat sám. Příléhavé je slovo **doprovázení**. V hospicové péči je právě slovo doprovázení velmi často používané. Pracovníci hospice tak stále v rámci svého zaměstnání balancují a hledají hranice a také smysl. **R6:** „*Měl by být laskavý, trochu si to asi protiřečí, ale i umět trochu překročit své hranice, ale zároveň ty hranice umět i držet. Je to pochopitelné? Umět v tom i správně balancovat. Balancovat, kde je nějak potřeba a kde opravdu to lze zařídit. Tam, kde to pravidlo nedává smysl, tak pojďme to udělat jinak, jak to ten smysl dává.*“

3.2.3 Práce v týmu - spolupráce

Hospicová péče je založena na spolupráci a práci v týmu. Aby byla pokryta celá paleta biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb, je zapotřebí pracovníků z mnoha oborů a s různorodou odborností. Téma spolupráce bylo respondenty zmiňováno napříč celými jejich rozhovory a tématy. Poukazovali tak přímo i nepřímo na nezbytnost

tohoto prvku. Hlavní obor zaměstnanců domácích hospiců je zdravotník, lékař, sociální pracovník, duchovní, popř. psycholog, psychoterapeut, nelze zapomenout na pracovníky tvořící zázemí hospice, starající se o jeho chod. **R1:** „*Naše péče je tzv. multidisciplinární, komplexní, poskládaná z péče a spolupráce zdravotních sestřiček, lékařů, sociální pracovníce, terapeutky, ředitelky.*“ **R5:** „*Potom vlastně vidíme, jak je důležité, aby ten tým byl opravdu společenství vzájemné lásky. Bůh přítomný je tou silou pro ně. Potom jdeme dál a vlastně si potřebujeme uvědomit, že je důležité, aby ten tým byl duchovně podporovaný nějakým společenstvím, které se modlí a vlastně duchovně podporuje ten tým. Tak to si myslím, že v téhle branži je důležité.*“ **R7:** „*... já mám pocit, že jsme v týmu něčím docela hodně jiný, mám pocit, že to právě prospívá těm rodinám našich pacientů a pacientům samotným.*“

Jeden z pracovníků, zpravidla sociální pracovník, který sjednává službu a působí jako prostředník mezi klienty a hospicem, má za úkol správně zhodnotit situaci a rozhodnout, jaké jsou potřeby klientů a kdo ze zaměstnanců je pokryje. Každý zaměstnanec tak přináší kus sama sebe, pokud je tým sladěný, výsledná poskytovaná služba je pro umírající i jeho rodinu nejen komplexní, vzájemné propojení a sladění pracovníků dokáže přinést i určitou synergii. **R1:** „*Mě osobně opravdu baví, že spolupracujeme, že je každý z nás originál, který vnese do doprovázení svůj díl, svoji osobnost, svůj postřeh, úhel pohledu, zkušenost, vhled. To, že se takto doplňujeme a s tím, že nic není lepší nebo horší.*“

Sami pracovníci jsou osobnostně nastaveni jako lidé preferující práci v týmu. **R1:** „*Měl by to být týmový hráč, který umí spolupracovat, ochotný komunikovat a řešit náročné situace. Takže žádný sólista, i když musí samozřejmě umět pracovat samostatně. Mě osobně opravdu baví, že spolupracujeme, že je každý z nás originál, který vnese do doprovázení svůj díl, svoji osobnost, svůj postřeh, úhel pohledu, zkušenost, vhled.*“

Pracovníci vzájemnou spolupráci vnímají nejen jako základní předpoklad, ze vzájemné propojenosti dokonce těží. Mají v kolektivu oporu, kolektiv slouží jako základní stupeň duševní hygieny. Jako duševní očista fungují i společné rituály. V rámci spolupráce se zaměstnanci nejen podporují, ale tím, že spolu o své práci hovoří, zhodnocují ji, jsou schopni se vzájemně ohlídat, zda v náročných situacích příliš nevybočili. **R7:** „*Neřkuli, že se vlastně v tom týmu, byť jsou z toho někdy i třetí plochy, někdy nepříjemné,*

tak se vlastně držíme v šachu, abychom nevybočili někde moc nějakým jiným směrem, kde už i něco normálního by začalo být třeba patologické.“ R8: „Dovolím si říct, že ten pracovní tým je tady fakt dobrý a člověk se nemusí bát někomu s něčím svěřit. Můžeme tu někomu něco říct, nebo si i popovídat, takže to funguje dobře.“

4 Diskuze

Přínos této práce spatřuji v tom, že se snaží přiblížit žitou zkušenost pracovníků domácí hospicové péče. Jedinečnost této práce spatřuji ve specifčnosti výzkumného vzorku, kterým je celý multidisciplinární tým, a použité metodologii. Jde tak o hlubší sondu do práce jednotlivých pracovníků domácích hospiců z jejich úhlu pohledu včetně jejich zkušeností v práci s umírajícími a jejich rodinami. Díky zvolené formě měli participanti možnost hovořit o tématech do hloubky, zejména pak poslední výzkumná otázka týkající se zpracování vlastní smrtelnosti přinesla množství zajímavých odpovědí. Na dotaz, co motivuje participanty k práci v domácím hospici, vyplynulo, že jim jde především o smysluplnost vykonávané práce a vnitřní obohacení z ní.

Limity této práce shledávám především v tom, že se jedná o můj první takto rozsáhlý kvalitativní výzkum i první zkušenost s využitím metodologie IPA. Rozhovory s participanty se tak někdy odchylovaly od základních témat. Množství a záběr okruhů témat byl příliš široký, což se odrazilo do přílišné délky rozhovorů. Aby bylo možno jít více do hloubky, volbu témat bych při dalším zkoumání zúžila na čtyři základní okruhy: motivace pro práci v hospici, vnímání vlastní úlohy v hospicové péči, spiritualita, vnímání smrti a přijetí vlastní smrtelnosti. Limitem práce je úzký výběr domácích hospiců, kdy všechny sídlí v Královéhradeckém kraji a dále, že domácí hospice jsou jen jedním typem zařízení, kde se poskytuje paliativní péče, tedy nejsou zde zahrnuty např. lůžkové hospice, domovy pro seniory a zdravotnická zařízení s paliativními odděleními. Zároveň ale zde lze spatřovat prostor do budoucna na případné rozšíření a navázání na tento výzkum.

5 Závěr

V této diplomové práci jsem se zabývala některými aspekty výkonu práce v domácích hospicích. Zajímala mě oblast motivace pracovníků k výkonu jejich profese, jak tato práce ovlivňuje jejich život, vnímání smrti. Jaké vlastnosti by vlastně měl pracovník domácího hospice mít. Dále jsem zkoumala, jaké vzdělávání a kurzy pracovníci podstupují, jak řeší svoji duševní hygienu, případně co jim pomáhá zvládat těžké situace, jak vnímají svoji spiritualitu a jakou pomoc svým klientům a jejich rodinám považují za nejpotřebnější.

V teoretické části jsem představila význam základních pojmů jako smrt a umírání, paliativní a hospicová péče. Popsala jsem, jak fungují lůžkové a domácí hospice. Nastínila jsem jaká je role jednotlivých pracovníků v multidisciplinárním týmu a zmínila některé formy duševní hygieny a vzdělávání. Dále jsem se věnovala spiritualitě pracovníků. V závěru teoretické části jsem blíže popsala specifika práce s nemocnými a jejich blízkými s důrazem na individuální přístup a komunikaci, jako základní nástroj práce s klienty.

Vytvořila jsem základní sadu sedmi okruhů výzkumných otázek a oslovila pracovníky domácích hospiců v Královéhradeckém kraji s žádostí o polostrukturovaný rozhovor. Na tomto místě stojí zmínit, že se mi velmi osvědčil osobní přístup a osobní známost s prvními respondenty, kteří mi pomohli zprostředkovat rozhovor s dalšími kolegy. Jejich doporučení pomohlo i k překonání určité nedůvěry.

První výzkumná otázka se týkala motivace k práci v domácím hospici, participanti často uváděli obraty, že je k práci přivedla náhoda nebo život. U některých participantů byla impulzem i vlastní zkušenost s umíráním v rámci rodiny. To vše je propojeno snahou smysluplně pomáhat druhým lidem.

U druhé výzkumné otázky, co participantům jejich práce v domácím hospici přináší, se oslovení shodli, že energie vložená do jejich práce se jim vrací, vidí vděčnost, naplnění smyslu života, propojení s druhými lidmi, dokonce cítí něco, o čem hovoří, že je samotné přesahuje. Svým klientům pak mohou přinést blízkost druhého člověka i praktickou pomoc s péčí o jeho fyzické potřeby i oporu v rámci potřeb duchovních.

Když se pokusili charakterizovat svoji práci jen pomocí několika slov, slovo láska zaznělo třikrát, dvakrát bylo vysloveno naděje, sdílení a smysl. Dále zazněla především slova jako, pomoc, pokora, empatie, blízkost, dialog, čas, život a smrt. Souhlasím s tím, že práce v hospici je těmito pojmy prostoupená v každé chvíli a v každé činnosti. To vše ale klade na pracovníky obrovské nároky. Na jedné straně, by měla pracovníkům dle jejich vyjádření tato práce dávat smysl, na druhé straně by měli být otevření, empatictí, vlídní, profesionální. Je to o neustálém vyvažování obětavosti a schopnosti si ohlídat své hranice. Naopak respondenti považují za nevhodné vlastnosti jako vztahovačnost, neschopnost zůstat nad věcí, sebestřednost, nepřizpůsobivost a egoismus, které jsou přímo proti smyslu práce pro druhé a také práce v týmu hospice.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zaměřena na vzdělání. Většina dotazovaných má vzdělání v oboru zdravotnictví a sociální práce. Všichni jsou ale nuceni se průběžně vzdělávat, vyhledávány jsou především prakticky vedené kurzy v oboru krizové intervence, psychologie, psychiatrie, komunikace, jednání s klienty, individuálního plánování a práva. Nabídku kurzů považují někteří účastníci za dostatečnou, avšak jediným zmiňovaným uceleným vzděláváním v oboru paliativní péče je projekt ELNEC, který si čtyři účastníci velmi chválili.

V páté výzkumné otázce na duševní hygienu, bylo zjištěno, že supervize jak individuální, tak skupinová je sice dosažitelná, ale stále není standardem. Bylo vysloveno přání mít možnost supervize častěji dle aktuálních potřeb. Pracovníci si v dobře fungujících kolektivech poskytují oporu sobě navzájem, praktikují i společné rituály, např. aby se rozloučili se zemřelými klienty. V individuální rovině vnímají jako svoji psychohygienu pohyb, pobyt v přírodě, práci na zahradě a zejména svoji rodinu. Zazněl také dotaz na využití psychoterapie. Autorka si je vědoma, že zde již nejde o duševní hygienu, ale o odbornou pomoc cestou psychologických prostředků. Z výzkumu plyne, že účastníci povědomí o psychoterapii mají, pouze dva ji do určité míry využívají, ostatní ji však do budoucna nevyklučují. Z výpovědí dále plyne, že i v oboru paliativní péče má psychoterapie své místo, jako účinná pomoc pracovníkům a služba psychoterapeuta by měla být i v hospici dostupná.

Šestá výzkumná otázka se týkala spirituality pracovníků hospice. V teoretické části bylo nastíněno, jak důležitá je otázka spirituality a spirituální krize pro lidi zejména

v posledních fázích života. Svoji spiritualitu by měli mít zpracovanou i pracovníci, aby mohli lépe porozumět potřebám klientů, zároveň ale zůstali v nadhledu a nemoralizovali o spiritualitě druhých. 7 z 8 participantů, uvedlo, že jsou založeni spirituálně, byť na spiritualitu nahlíželi rozdílně a někteří s ní spojovali víru v Boha, víru v „něco mezi nebem a zemí“, snahu žít život smysluplně a nepromarnit ho, nebo vnímání smrti jako běžné součásti života. Jeden participant uvedl, že spirituálně zaměřený není, ale potvrdil, že se setkává se spirituálními potřebami klientů a je zapotřebí k nim zůstat otevřený a vycházet těmto potřebám vstříc.

V odpovědích na poslední sedmou otázku týkající se zpracování vlastní smrti Úplně všichni participanté potvrdili, že musejí mít téma vlastní smrti nějak zpracované, pokládají to dokonce za zásadní věc. Neznamená to ale, že by byli připraveni na vše, že by se toto v průběhu času nějak neměnilo, opakovaně se totiž k tomuto tématu vrací. Nejčastěji participanté hovořili o smrti jako o přirozené části života. Z výroku jedné participantky uvádím, že právě konečnost života a uvědomění si tohoto, nám dává možnost užívat si ten omezený čas života naplno. Podle jejího vyjádření se spiritualitou a smrtí souvisí otázka smyslu života a také životních hodnot, když uvedla, že na konci života bývají poblíž ti nejbližší lidé, ostatní věci, zejména ty hmotné bývají bezvýznamné. Na dotaz, co participanté považují na umírání za nejtěžší, uvedli tři oblasti. Jednak jsou to fyziologické projevy umírání, dále bolest ze ztráty blízkého člověka a nesmiření kvůli rozvráceným vztahům v rodinách. Co se týká pomoci umírajícím a jejich rodinám, participanté upozornili na křehkost prvního kontaktu, kdy je nutné citlivé naladění, ujištění o poskytnutí podpory a uklidnění. Klienti se musí cítit být přijatí a respektovaní. Důležité je podle nich i předání informací o službě domácího hospice jako takové. Většina péče sice stále zůstává na rodině, není ale dobře, pokud je někdo na péči sám bez možnosti vystřídaní. Klientům se musí dostat ujištění o dostupné pomoci, jaká pomoc je možná.

V rámci jednotlivých rozhovorů se skrz jednotlivými okruhy prolínaly tři jiná nosná témata, a to: rodina, otevřenost a respekt a práce v týmu. S domácími hospici se postupně vrací možnost umírání doma ve známém prostředí mezi blízkými lidmi. Paradoxně se ale dle respondentů stále většina lidí přímo se smrtí a umíráním nesečkala. Hlavní tíha péče však stále zůstává právě na rodině. Pracovníci domácího hospice tak přicházejí do rodin, nabízí pomoc, ošetřují nejen umírajícího, ale i vztahy v rodině, přitom by zároveň měli respektovat i přání, schopnosti a autonomii jednotlivých rodin.

Na druhou stranu pracovníci hospiců uváděli, jak zásadní je pro ně i vlastní fungující rodina. Poskytuje jim základní zázemí, je často prostředkem vlastní duševní hygieny. Někteří participanti se přímo vyjádřili, že bez vlastní fungující rodiny by svou práci nemohli vykonávat.

Otevřenost a respekt spolu úzce souvisejí. Bez otevřenosti nemůže být respekt. Pro pracovníka v domácím hospici to platí dvojnásob. Je nutné být otevřený a mít respekt nejen k potřebám klientů, což je cesta, jak se k nim dostat blíže a spolupracovat s nimi, ale je třeba být otevřený ke svým vlastním potřebám, udržet si určitý odstup, nadhled a mít tak možnost vlastní sebereflexe. Z výpovědí participantů lze dovodit, že respekt sám k sobě, ke svým hranicím, je předpokladem, jak se chránit před vyčerpáním. Opět nás to vrací k duševní hygieně.

Týmy paliativní péče jsou poskládány z pracovníků různých oborů, úzká spolupráce je nutná, aby mohla být péče poskytována. Z provedeného výzkumu vyplývá, že dobrý a stmelený kolektiv má však hodnotu právě i v oblasti duševní hygieny. Jak jsem uváděla výše, mnohé kolektivy domácích hospiců jsou schopny si navzájem poskytovat velkou oporu, scházejí se, praktikují společné rituály. Z provedeného výzkumu pro potřeby implikace do praxe autorka vnímá jako přínosné, aby kolektivy nejen domácích hospiců měly dostatek možností, jak o vlastní kolektiv pečovat a udržovat vzájemné vztahy na dobré úrovni, například školení práce v týmu, možnost pravidelně využívat skupinové i individuální supervize, možnost vyhrazení části pracovní doby ke společnému setkávání. Otázka soudržnosti a rozvoje kolektivu v rámci multidisciplinárního týmu se zdá být pro fungování domácích hospiců esenciální a sama o sobě by stála za další zkoumání.

Skladba výzkumných otázek svým širokým rozsahem umožnila hlubší sondu do pochopení fungování poskytování péče v domácích hospicích, zároveň podkryla nové souvislosti a otevřela nový potenciál do budoucna pro rozšíření a prohlubování zpracovávané problematiky. Mnohá témata totiž nabízejí možnost ještě užšího a podrobnějšího vhledu. Zároveň v rámci možného navázání na tuto práci by bylo vhodné provést výzkum v domácích hospicích i v jiných krajích, popř. jiných typech zařízení poskytujících paliativní péči.

Seznam zdrojů

- American Association of Colleges of Nursing . (2023). ELNEC. Retrieved March 27, 2023, from <https://www.aacnnursing.org/ELNEC/About>
- Arnold, E. M., Artin, K. A., Person, J. L., & Griffith, D. L. (2004). Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *Journal of pain and symptom management*, 27(6), 523-532. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.10.010>
- Centrum paliativní péče. (2023). Paliativní centrum. [webová stránka]. Retrieved March 27, 2023, from <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
- Cesta domů. (2023). Umírání. Data z výzkumů Cesty domů o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. Retrieved April 1, 2023, from <https://www.umirani.cz/data>
- Disman, M. (2000). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele* (3. vyd). Karolinum.
- Frankl, V. E. (2015). *Lékařská péče o duši. Cesta*.
- Frankl, V. E. (2018). *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor* (5. vyd.). Karmelitánské nakladatelství.
- Gulová, L., & Šíp, R. (2013). *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Grada.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. (2., přeprac. vyd). Galén.
- Haškovcová, H. (2010). *Fenomén stáří* (Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl.). Havlíček Brain Team.
- Kabelka, L. (2020). *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Grada Publishing.
- Kalvach, Z. (2010). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Cesta domů*.
- Kopřiva, K. (1997). *Lidský vztah jako součást profese*. (3. vyd.). Portál.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Grada.

- Matoušek, O. (2003). Metody a řízení sociální práce. Portál.
- Matoušek, O. (2010). Sociální práce v praxi. Portál.
- Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Grada. podpora. Verbum.
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Masarykova univerzita.
- Sarah H Cross, PhD, LMSW, MPH, Janel R Ramkalawan, BS, Jackie F Ring, PhD, RN, NEA-BC, Nathan A Boucher, DrPH, PA, MS, MPA, CPHQ, "That Little Bit of Time": Transition-to-Hospice Perspectives from Hospice Staff and Bereaved Family, Innovation in Aging, Volume 6, Issue 1, 2022, igab057, <https://doi.org/10.1093/geroni/igab057>
- Sedlářová, K. (2020) Case management a sociální práce v paliativní péči. Sociální novinky. Retrieved April 11, 2023, from <http://socialninovinky.cz/novinky-v-socialni-oblasti/581-case-management-a-socialni-prace-v-paliativni-peci-mgr-katarina-sedlarova-phd>
- Sieberová, J. (2016). Hospic: příběh naplněné naděje. Stanislav Juhaňák - Triton.
- Sieberová, J. (2018). Naděje na konci cesty: další příběhy hospice Duha. Stanislav Juhaňák - Triton.
- Smith, J. A., & Osborne, M. (2007). Interpretative phenomenological analysis - University of British Columbia. Retrieved March 9, 2023, from https://med-fom-familymed-research.sites.olt.ubc.ca/files/2012/03/IPA_Smith_Osborne21632.pdf
- Smith, J. A. (2019). Participants and researchers searching for meaning: Conceptual developments for interpretative phenomenological analysis, Qualitative Research in Psychology, 16:2, 166-181, DOI: 10.1080/14780887.2018.1540648
- Student, J. -C., Mühlum, A., & Student, U. (2006). Sociální práce v hospici a paliativní péče. Nakladatelství H&H.
- Svatošová, M. (2011). Hospice a umění doprovázet (7. dopl. vyd.). Karmelitánské nakladatelství.
- Svatošová, M. (2012). Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?. Grada.

Špatenková, N. (2013). Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody (2., aktualiz. a dopl. vyd). Grada.

Vojtíšek, Z., Motl, J., & Dušek, P. (2012). Spiritualita v pomáhajících profesích. Portál.

Vorlíček, J., Adam, Z., & Pospíšilová, Y. (2004). Paliativní medicína (2., přeprac. a dopl. vyd). Grada.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Česká republika.

Přílohy

Příloha č. 1

DOTAZY DO DIPLOMOVÉ PRÁCE

Následující dotazy slouží jako podklad k diplomové práci Bc. Heleny Klátilové na téma **Specifika práce osob doprovázející umírající a jejich blízké v hospici**, v rámci studia oboru **Aplikovaná psychoterapie a inovace v sociální práci** na Teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Diplomová práce nebude obsahovat Vaše jméno ani jiné osobní údaje. Pokud budete souhlasit, rozhovor bude nahráván. Po vyhotovení jeho přepisu Vám bude zaslán k autorizaci, případným opravám a doplněním. Pokud bude některá z otázek příliš zasahovat do osobní roviny, popř. z jiného důvodu nebudete chtít odpovědět, stačí toto uvést a odpovídat není nutné. Za Vaše odpovědi dopředu velmi děkuji.

- I) **Motivace pro práci v hospici**
Co Vás přivedlo k práci v hospici?
Hledal jste práci v hospici cíleně, nebo jste k ní dostal(a) spíše náhodou?
- II) **Vnímání vlastní úlohy v hospicové péči**
Co Vám tato práce přináší?
Co můžete přinést svým pacientům?
Můžete říci pět slov, které Vás napadnou jako první a které by Vaší práci charakterizovaly.
- III) **Vlastnosti vhodné pro výkon práce v hospici**
Jaké vlastnosti by dle Vás měl mít pracovník v hospici?
Jaké by naopak neměl mít?
- IV) **Vzdělávání a jeho přínos**
Co jste vystudoval(a)?
Absolvovala jste v rámci hospice nějaká školení?
Které kurzy považujete za nejpřínosnější?
Jaké kurzy nebo vzdělání Vám chybí a uvítal(a) byste?
- V) **Duševní hygiena – způsoby sebezpěče, potřeba psychoterapie**
Věnuje se duševní hygieně?
Jak často a jaké formy jsou pro Vás nejpřínosnější.
Hledáte si možnosti duševní hygieny sám(a) nebo je poskytuje i zaměstnavatel?
Jakou formu duševní hygieny byste uvítal(a)?
Využíváte psychoterapii?
- VI) **Spiritualita – případně změny jejího vnímání v průběhu praxe**
Jste spirituálně založený člověk?
Jak důležitá je Vaše spiritualita pro Vaši práci?
Došlo v průběhu Vaší praxe v hospici k významné změně nebo posunu ve vnímání Vaší spirituality, pokud ano, jakým směrem?
- VII) **Vnímání smrti, přijetí vlastní smrtelnosti**
Jak obecně vnímáte smrt?
Došlo v souvislosti s Vaší prací v hospici k posunu ve vnímání smrti a vlastní smrtelnosti?
Je nutné, aby měl pracovník hospice zpracovánu otázku vlastní smrtelnosti?
Co je pro Vás na umírání nejtěžší?
Překvapilo Vás v souvislosti s umíráním něco, co jste dříve nečekali?
Co Vás časté setkání se smrtí jiných osob naučilo?
Co považujete za nejdůležitější při pomoci umírajícím a co při pomoci jejich rodinám?

Informovaný souhlas účastníka kvalitativního výzkumu pro diplomovou práci

Výzkumník: Bc. Helena Klátilová

Téma práce: Specifika práce osob doprovázejících umírající a jejich blízké v hospici

Studijní obor: Aplikovaná psychoterapie a inovace v sociální práci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci

Popis výzkumu a pořízení zvukového záznamu

Pro účely zpracování diplomové práce bude v případě udělení souhlasu uskutečněn rozhovor, ze kterého bude pořízen zvukový záznam. Tento zvukový záznam bude použit jako výzkumný podklad pro zpracování diplomové práce na výše uvedené téma. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu přepisu rozhovoru do psané podoby. K nahlédnutí může sloužit pouze komisi při obhajobě diplomové práce, dále nebude uchováván. Přepis rozhovoru následně bude poskytnut k autorizaci. Přepis nebude obsahovat osobní údaje a nebude přímo součástí diplomové práce, bude opět pouze k případnému nahlédnutí komise při obhajobě diplomové práce. Do diplomové práce budou použity pouze části výtahu přepsaného rozhovoru, a to po jednotlivých zkoumaných otázkách (nikdy celý rozhovor v celku), kdy budou k jednotlivým otázkám postupně zkoumány odpovědi více respondentů z různých hospiců. V diplomové práci tak nebude možné přiřadit části rozhovorů k jiným částem.

Tento informovaný souhlas nebude součástí diplomové práce ani součástí jednotlivých rozhovorů a bude sloužit pouze k případné kontrole v rámci obhajoby diplomové práce.

Udělení souhlasu s pořízením zvukového záznamu účastníka výzkumu

Udělují, jakožto účastník výzkumu, svolení podle ust §§ 86 a násl. zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, k pořízení zvukového záznamu a jeho kopii týkající se mé osoby za účelem zpracování diplomové práce. Zároveň prohlašuji, že jsem byl/a poučen/a o možnosti kdykoli svůj souhlas vzít zpět.

Informace o zpracování osobních údajů účastníka výzkumu

Veškerá práva a povinnosti při zpracování osobních údajů se řídí nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů.

Zpracováváné údaje, druh a účel a délka zpracování:

- 1) Jméno a příjmení, zaměstnání/profese, zvuková nahrávka rozhovoru, autorizovaný přepis rozhovoru již bez dalších osobních údajů za účelem zpracování výzkumného projektu a diplomové práce. Jedná se o zpracování osobních údajů na základě souhlasu. Soubor zvukové nahrávky a jeho přepisu bude uložen na počítačovém disku s přístupem na základě hesla. Na vyžádání bude kopie k nahlédnutí pouze pro členy hodnotící komise a pro účel obhajoby diplomové práce. Předpokládaný termín obhajoby: 2023. Po naplnění účelu nebudou osobní údaje ani zvuková nahrávka dále uchovávány.
- 2) Části výtahu přepsaného rozhovoru bez návaznosti na osobní údaje fyzické osoby a návaznosti na jiné části rozhovoru mohou být použity přímo v diplomové práci uvedené v záhlaví. Diplomová práce bude přístupná veřejnosti. Výsledky výzkumného projektu mohou být využity k vědeckým účelům, zejména k publikačním výstupům v rámci zahraničních a domácích recenzovaných vědeckých periodikách. Jedná se o zpracování na základě souhlasu a dále zpracování ze zákona pro akademické a vědecké účely. Délka zpracování: doba neurčitá.

Prohlášení účastníka výzkumného projektu:

- 1) Potvrzuji, že jsem si přečetl/a tento informovaný souhlas týkající se výše uvedeného výzkumu a porozuměl/a mu.
- 2) Prohlašuji, že jsem byl/a poučena o možnosti klást otázky a tyto mi byly uspokojivě zodpovězeny. Rovněž prohlašuji, že všem výše uvedeným skutečnostem a poskytnutým informacím rozumím a беру je na vědomí. Nemám žádné další otázky ani nejasnosti a vyslovuji svůj výslovný svobodný souhlas s účastí na výzkumném projektu.
- 3) Prohlašuji, že jsem plně způsobilý/á k právním úkonům a jako takový/á prohlašuji, že jsem informován/a o skutečnosti, že má účast v projektu je dobrovolná a jsem oprávněn/a kdykoliv z výzkumného projektu odstoupit.
- 4) Prohlašuji, že беру na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním mých osobních a citlivých údajů v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento souhlas je vyhotoven ve dvou vyhotoveních s povahou originálu.

V dne

Jméno a příjmení, podpis

.....