

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Hospicová a paliativní péče na Náchodsku

Bakalářská práce

Autor:	Markéta Škodová
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální a charitativní práce
Vedoucí práce:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Oponent:	JUDr. Olga Sovová, Ph.D.

Hradec Králové

2016



Autor: Markéta Škodová

Studium: U13167

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Název bakalářské práce: **Hospicová a paliativní péče na Náchodsku**

Název bakalářské práce AJ: Hospice and palliative care Nachodsko

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se bude zabývat Hospicovou a paliativní péčí na Náchodsku. V teoretické části práce budou definovány základní východiska dané problematiky (historie hospicové a paliativní péče ve zdravotních a sociálních zařízeních v kontextu hospicové a paliativní péče, role sociální práce v hospicové a paliativní péči. V empirické části práce bude využita kvalitativní metoda dotazování, technika polo strukturovaného rozhovoru.

SVATOŠOVÁ, M: Hospice a umění doprovázet, Praha. Ecce homo 2003. KŘIVOHLAVÝ, J: Křesťanská péče o nemocné, Praha. Advent, 1991. ŠPATENKOVÁ, N: Poradenství pro pozůstalé, Praha: Grada, 2012

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

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Oponent: JUDr. Olga Sovová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4. 12. 2014

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne

Markéta Škodová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D. za vstřícný přístup, cenné rady, připomínky a v neposlední řadě za trpělivost.

Také bych ráda hlavně poděkovala zaměstnancům hospicu Anežky České v Červeném Kostelci, především pak Zdeňce Kafkové, sociální pracovníci za umožnění výzkumu a zprostředkování kontaktu s respondenty.

A v neposlední řadě také samozřejmě své rodině za podporu.

Abstrakt

ŠKODOVÁ, Markéta. *Hospicová a paliativní péče na Náchodsku*. Hradec Králové, 2016. 52 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce.

Vedoucí práce Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Bakalářská práce je věnována hospicové a paliativní péči na Náchodsku, vymezení obou termínů a následnému výzkumu a analýze prožitků doprovázejících v období terminálního stádia nemoci.

V teoretické části budou popsány všechny způsoby péče o osoby v terminálním stádiu nemoci či osoby vázané na pomoc druhého člověka v rámci dané problematiky a s tím související role doprovázejícího. Nastíněna bude i komparace hospicové péče mezi Českou republikou a Německem.

Empirická část bude zaměřena na zjištění motivů, prožitků, zkušeností rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího s přihlédnutím k důstojnosti člověka a jeho potřebě sociálních vazeb. Z výzkumných metod bude použita komparace, analýza, syntéza a polostrukturovaný rozhovor.

Klíčová slova: hospicová péče, paliativní péče, hospice, kamenná zařízení v paliativní péči, legislativa o zdravotní péči.

Abstract:

Škodová, Markéta. *Hospice and palliative Care in Náchod region*. Hradec Králové, 2016. 52 p. Bachelor thesis. University of Hradec Králové, Institute of Social Work.

Leader of Bachelor Degree Thesis: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Bachelor thesis is devoted to hospice and palliative care in Náchod region, the definition of both terms and subsequent research and analysis accompanying persons during the terminal stage of the disease.

The theoretical part will be described all the ways of the people in the terminal stage of the disease or people who requires the assistance of another person in the frame of this issue and related role of accompanying person. There will be described comparison between hospice care in Czech Republic and Germany.

The empirical part will be focused on finding out motives, perceptions, experiences of a family member or a close person within process of accompaniment of dying person with taking into account dignity of person and his need of social relations. From the research methods will be used comparison, analysis, synthesis and semi-structured interview.

Keywords: hospice work, palliative Care, hospice, organisation off palliative care, legislation of health care.

Motto:

„Když ke mně přijdete přesto, že víte, co všichni víme – že umírám. Když ke mně přijdete, i když reprezentujete profese, které selhaly v zajištění mého uzdravení. Když ke mně přijdete a věříte mi, bez ohledu na zdravení či neuzdravení. Když se mnou trávíte čas, ačkoli vám to nemohu vrátit. Když mě berete jako individualitu. Když si vzpomenete na maličkosti, které mi jsou milé, když vzpomenete i na mé blízké. Když se zajímáte i o mou minulost a dokážete mluvit o mé budoucnosti. Když se nesoustředíte na mé nálady, ale na mě jako na osobu. Když slyším svou rodinu, jak o vás hezky mluví a raduje se, že jsme spolu. Když se dokážete smát a být šťastní uprostřed vaší těžké práce. Tím se ve vašich rukou cítím bezpečný a dává mi to jistotu, že zvládnu i okamžik smrti, až přijde.“

Marie Svatošová, Hospice a umění doprovázet

Obsah

Úvod.....	11
1 Sociální práce s nemocnými v terminálním stádiu v kontextu problematiky paliativní a hospicové péče	13
1.1 Současné pojetí paliativní péče (terminologie, obsah, druhy, formy, klienti paliativní péče, okruh pečujících osob).....	13
1.2 Současné pojetí hospicové péče (terminologie, obsah, druhy, formy, klienti hospicové péče, okruh pečujících osob).....	18
1.3 Zdravotní sociální péče – hospic.....	23
1.4 Terénní sociální péče – mobilní hospic.....	24
1.5 Zdravotní péče – Léčebna dlouhodobě nemocných.....	25
1.6 Rodina a doprovázení nemocného v konečném stádiu života	26
1.7 Komparace hospicové péče mezi Českou republikou a Německem.....	27
2 Shrnutí teoretické části.....	28
3 Metodická část	30
3.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky	30
3.2 Transformace dílčích výzkumných otázek do otázek tazatelských	31
3.3 Popis zvoleného metodologického rámce.....	33
3.4 Výběr a charakteristika nositelů informací	34
3.5 Organizace výzkumného šetření a zohlednění etických otázek.....	35
3.6 Analýza a interpretace získaných dat.....	36
3.7 Závěrečné shrnutí výsledků výzkumného šetření	44
Závěr a diskuse	46

Seznam použitých zdrojů.....	49
Seznam tabulek a příloh.....	54

Úvod

Cílem bakalářské práce je téma Hospicová a paliativní péče na Náchodsku.

Bakalářská práce je věnována hospicové a paliativní péči na Náchodsku, vymezení obou termínů a následnému výzkumu a analýze prožitků doprovázejících v období terminálního stádia nemoci. V teoretické části budou popsány všechny způsoby péče o osoby v terminálním stádiu nemoci či osoby vázané na pomoc druhého člověka v rámci dané problematiky a s tím související role doprovázejícího. Nastíněna bude i komparace hospicové péče mezi Českou republikou a Německem.

Empirická část bude zaměřena na zjištění motivů, prožitků, zkušeností rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího s přihlédnutím k důstojnosti člověka a jeho potřebě sociálních vazeb. Z výzkumných metod bude použita komparace, analýza, syntéza a polostrukturovaný rozhovor. Celý můj výzkum bude proveden v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci. Protože je jediným zařízením tohoto druhu na Náchodsku. V tomto zařízení jsem vykonávala svou studijní stáž, navíc jsem v průběhu svého studijního pobytu v rámci studijního programu Erasmus měla možnost navštívit v německém městě Osnabrück tamější hospicové lůžkové zařízení a získané zkušenosti mě nasměrovaly k vybrání tohoto tématu.

Toto téma mne velmi oslovilo tím, že se v blízkosti mého domova nachází nejstarší hospic v České republice, jde o Hospic Anežky České a nachází se v Červeném Kostelci. A také si myslím, že v naší společnosti téma smrti a umírání bývá stále pro některé z nás tabu. Mladé lidi nezajímá, co je smrt a k tomu související zármutek. Naše společnost si nepřipouští zármutek, například při ztrátě milované osoby uniká většina lidí ke světským věcem: k jídlu, práci, alkoholu, drogám, hudbě, televizi, sportu, sexu, knihám, internetu nebo k nákupu. A v těchto věcech si člověk libuje, proč by cítil nepříjemný pocit stesku či lítosti? Pro mnohé z nás je jednodušší se s blízkým po smrti nerozloučit, bráníme se uspořádání slavnostního aktu, tzv. pohřbu. Ať už jsme věřícími, či nikoliv. Pohřeb je rituál, který už provozovali pravěcí lidé, a měl by být podle mě i nadále zachován.

V dnešní době se kvůli lepším životním podmínkám a dostupnějším léčebným možnostem (např. léky, operace pomocí laseru, moderní vyšetřovací metody) lidé dožívají vyššího věku. U mnoha lidí lékař diagnostikuje zákeřné nádorové onemocnění, které se může projevit v několika formách. Důležité je, v jakém stádiu a o jaký typ nádoru se jedná. Tak se občas stane, že se člověk dostane do terminální fáze nemoci (je nevléčitelně nemocný). V tuto chvíli má rodina nevléčitelně nemocného i nemocný sám nárok na hospicovou či paliativní péči doma (mobilní hospic) nebo v hospicovém zařízení.

1 Sociální práce s nemocnými v terminálním stádiu v kontextu problematiky paliativní a hospicové péče

Hlavní myšlenkou sociální práce s nemocnými v terminálním stádiu je snaha o zlepšení kvality jejich života a zároveň pomáhá řešit problémy v rodině související s onemocněním. Tyto principy uplatňuje paliativní a hospicová péče. (Svatošová, 1998)

Při studiu a porovnávání paliativní a hospicové péče v České republice i v Evropě se objevuje nejednotnost v užití terminologie. Problémem už je i jen otázka, zda dělat rozdíly v terminologii mezi paliativní a hospicovou péčí po obsahové stránce. Rozdíly se vyskytují jak v odborné literatuře, tak i v zákonech, vládních dokumentech a vyhláškách (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, Radbruch, Payne, 2010, s.13). Snaha o sjednocení mezi odborníky v rámci Evropy stále probíhá.

Přikláníme se k názoru, že hospicová péče je péčí v širším smyslu a je založena právě na principech paliativní péče. (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015)

1.1 Současné pojetí paliativní péče (terminologie, obsah, druhy, formy, klienti paliativní péče, okruh pečujících osob)

Paliativní péče patří mezi lékařské obory s poměrně krátkou historií. Během vývoje paliativní péče se měnil obsah tohoto pojmu. Ani v současné době však odborníci nemají jednotný náhled na vymezení paliativní péče, řeší především komu, kdy a jakým způsobem má být paliativní péče poskytována. (Skála, 2011)

„Etymologicky se pojem odvozuje od latinského slova pallium, rouška, resp. palliare, zahalit, ve smyslu zahalení, zakrytí utrpení i zahalení člověka, aby nestrádal.“ (Matoušek a kol., 2013, s. 144)

Podle současné definice Světové zdravotnické organizace paliativní péče se snaží o zlepšení kvality života pacientů v konečném stádiu života či nevléčitelně nemoc-

ných. A zároveň pomáhá řešit problémy v rodině související s onemocněním. (Student, Napiwotzky, 2011)

K rozvinutí paliativní péče vedly 3 důvody:

- 1) jako reakce na trpící umírání o samotě a v bolestech
- 2) jako reakce na umírání lidí odtržených od rodiny a blízkých v nemocničních zařízeních a v léčebnách dlouhodobě nemocných
- 3) jako reakce na eutanázii, tj. vědomé ukončení života člověka na jeho žádost lékařem (Radbruch, Payne, 2010)

Paliativní péče si váží života, bezpodmínečně odmítá eutanázii. Umírání a smrt pokládá za přirozenou součást života, nevyžaduje urychlení ani oddálení smrti. Paliativní péče usiluje o nejlepší možnou kvalitu života lidí s výrazným utrpením a reálným ohrožením života postupy nesouvisejícími s kauzálním léčením základního onemocnění. Jde o postupy úlevné, podpůrné a adaptační. Aby to byla péče odborná, účinná a bezpečná, účastní se jí nejen lékaři a odborníci různých oborů, ale i psychotherapeuti, sociální pracovníci, duchovní, laičtí dobrovolníci, rodinní příslušníci a blízcí. Právě podpora rodinných příslušníků, kteří se dokáží aktivně zapojit do péče a dokáží s umírajícím otevřeně komunikovat, zachování kontaktu s blízkými lidmi, to vše je velmi důležité a dokáže velmi pomoci. Důležitá je také úloha sociálního pracovníka, aby pomáhal v organizaci spolupráce jednotlivých složek paliativní péče, důležitá je pomoc především v domácím prostředí. Duchovní mohou podle potřeb umírajícího pomoci při smíření umírajícího se svým osudem, blízkými lidmi, s Bohem. Důležitou oblastí v paliativní péči je také geriatrická paliativní péče. Je zaměřena na zlepšení nepříjemných bolestivých a jinak zatěžujících potíží. (Matoušek, 2010)

Paliativní péče je dělena na obecnou a specializovanou (Bužgová, 2015, s. 18-19). Obecná paliativní péče je uplatňována v situaci pokročilého onemocnění při dobré klinické praxi. Je to základní léčba příznaků, obsahuje rozpoznání, sledování a ovlivňování všech potíží, které zhoršují kvalitu pacientova života. Tu mohou poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na svou odbornost.

Specializovaná paliativní péče je poskytována týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče odborně vyškoleni. Tato oblast slouží těm nemocným, u kterých jsou obtíže tak velké, že nestačí zajištění obecné paliativní péče. (Payenová, Seymourová, Ingeltonová, 2007)

V České republice se odhaduje, že paliativní péči potřebuje 60-70 000 chronicky nemocných pacientů v pokročilých a konečných stádiích svých nemocí. Paliativní péče bývá poskytována podle přání klienta v následujících třech formách organizace: domácí paliativní péče, lůžkové zařízení hospicového typu, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče. (Bužgová, 2015)

„V České republice byla paliativní medicína a léčba bolesti uznána Zákonem č. 95/2004 Sb. Za samostatný obor.“ (Haškovcová, 2007, s. 61)

Tento zákon dal základ systému vzdělávání v paliativní medicíně a v paliativní péči.

Specializovaná paliativní péče by měla zahrnovat tyto formy (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011)

Domácí paliativní péče (tzv. mobilní hospic)

Zajišťuje odbornou paliativní péči v domácím prostředí nemocného formou návštěv kvalifikovaného multidisciplinárního týmu se zaměřením na paliativní péči. Poskytuje péči 7 dní v týdnu nepřetržitě 24 hodin. V péči aktivně pomáhá pacientova rodina, což je pro nemocného ideální právě z hlediska kvalitního doprovázení blízkou osobou. Ovšem tato účast je limitována fungujícím rodinným zázemím. V České republice v současnosti není zajištěna finanční kompenzace této péče zdravotní pojišťovnou. (Kalvach, 2010)

Lůžkový hospic

Poskytuje specializovanou paliativní péči v preterminální a terminální fázi nevléčitelně nemocného v samostatně stojícím lůžkovém zařízení. Ideálně by se měl podobat více domovu než nemocničnímu zařízení. Nemocnému jsou plněny individuální potřeby, prožívá poslední etapu života, aniž by byl odloučen od svých nejbližších, což bývá umožněno pobytem v jednolůžkových pokojích s přistýlkou pro blízké umí-

rajícího. Pro rodinu není podmínkou zapojení do ošetřování nemocného, hlavním kladem je doprovázení blízkých a zachování intenzivních vztahů se členy rodiny. (Svatošová, Jirmanová, 1998)

Konziliární tým paliativní péče

Rozšiřuje expertní znalost paliativní medicíny do ostatních lůžkových zařízeních. Není přerušena kontinuita péče, pacient zůstává na původním oddělení. Tým zahrnuje lékaře, sestru a sociálního pracovníka. V České republice nedošlo k rozšíření. (Payenová, Seymourová, Ingeltonová, 2007)

Oddělení paliativní péče

Existují uvnitř nemocnic a léčeben. Oddělení využívají pacienti, kteří vyžadují komplexní paliativní péči, ale zároveň je potřebné pro diagnostiku a léčbu zařízení nemocnice. Tato forma je důležitá pro vzdělávání. V České republice zatím neexistuje, v Německu jsem se s ní setkala.

V zahraničí se uplatňují i další formy specializované paliativní péče, což je denní hospicový stacionář, kam pacient je dopraven ráno a odpoledne nebo večer se vrací domů. A také specializovaná hospicová poradna, která poskytuje poradenství pro pacienty, blízké i pozůstalé osoby" (Student, Mühlum, Student, 2006)

Klienti paliativní péče

Pro všechny lidi by měla paliativní péče být obecně dostupná. Všichni lidé, u kterých byla vyslovena diagnóza ohrožující život a také jim byla ukončena kurativní léčba, mají právo na paliativní léčbu. (Student, Mühlum, Student, 2006)

Paliativní léčba zahrnuje 3 druhy nevyлéčitelně nemocných:

Nejčastějšími případy jsou onkologická onemocnění, u těchto typů onemocnění je časová prognóza odhadnutelná. (Jakoubková, 1998)

Osoby v posledních fázích nenádorových onemocnění, jedná se obzvláště o selhání životně důležitých orgánů (srdce, jater, ledvin a dýchacího ústrojí) v případě, že nelze použít hemodialýzu nebo transplantaci. U těchto osob se proces umírání liší, obtížně se rozlišuje, zdravotní stav je nestabilní, období zlepšení se střídají s propady regrese. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011)

Osoby nacházející se dlouhodobě v nepříznivém stavu, u kterého není předpoklad zlepšení, naopak se neustále zhoršuje, a proto jeho časová prognóza bývá neurčitelná. Jedná se o pokročilá stádia syndromu demence, pokročilá stádia neurodegenerativních onemocnění, myopatii, AIDS, terminální geriatrické deteriorace, dále pokročilá stádia imobilizačního syndromu, především když jsou doprovázena poruchou vědomí a rozvojem proleženin, což bývá důsledkem cévních mozkových příhod. (Kalvach, 2010) U těchto osob se jedná o dlouhodobou péči, ale je důležité se rozhodnout, zda je prioritou vést pacienta ke zlepšení funkčního a zdravotního stavu, nebo je efektivnější uplatnit paliativní úlevnou péči, která zlepší kvalitu života pacienta, kde bude korigován stav jeho bolesti a dalších nepříznivých pocitů doprovázejících jeho nemoc. A bude splněno to nejdůležitější, přítomnost rodiny nebo někoho blízkého, protože právě lidský dotek může dodat nemocnému naději a sílu více než množství medikamentů a různých léčebných úkonů, které stejně už neplní svůj účel. (Kalvach, 2010)

Okruh pečujících osob

V terminálním stádiu nemoci v péči o nemocného mají nejdůležitější roli dvě skupiny pečujících a doprovázejících osob. Na prvním místě bych chtěla zmínit, že je to rodina a blízké osoby nemocného. Rodina se snaží nemocného v konečné fázi života doprovázet. Být mu nablízku, vyslechnout všechny jeho pocity a stesky, být mu za každých okolností a v kterékoliv době oporou. Pro duševní pokoj nemocného je nesmírně důležité také zajistit vyrovnání nevyřešených konfliktů, které život přináší. Do laického týmu doprovázejících patří také přátelé a sousedi. Že je role této skupiny nezastupitelná, zdůrazňuje například Payenová (2007), protože je uvádí v okruhu doprovázejících na prvním místě. (Payenová, Seymourová, Ingeltonová, 2007)

Po odborné stránce a úlevě od bolesti a zatěžujících účinků nemoci zajišťuje péči multidisciplinární tým ve složení lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků a psychologů a podle potřeby i rehabilitačních pracovníků. V paliativní péči se využívá i činnosti dobrovolníků. Vždy však péče obou týmů, profesionálního i laického musí být zkoordinovaná. (Radbruch, Payne, 2010)

Při povrchním pohledu by odborná péče mohla vypadat jako stěžejní, ale opak je pravdou. Z hlediska principů paliativní péče je pro nemocného prioritou kromě úlevných léčebných postupů právě přítomnost milující rodiny zajišťující klid a vyrovnaní umírajícího. Podle přání nemocného je možné zajistit službu duchovního. (Svatošová, 1995)

1.2 Současné pojetí hospicové péče (terminologie, obsah, druhy, formy, klienti hospicové péče, okruh pečujících osob)

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.

Hospic nemocnému garantuje, že

- 1) *nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- 2) *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- 3) *v posledních chvílích života nezůstane osamocen“ (Svatošová, 1995, s. 123)*

Hospicová péče klade důraz na kvalitu života nemocného až do posledního vydechnutí. Jde o doprovázení nemocného, ale i jeho blízkých. Úkolem hospicové péče je pomáhat a sloužit. Nejde jen o zajištění kvalitní ošetrovatelské péče, ale i pomoci pochopit smysl utrpení. Práce v hospici vyžaduje hluboce lidský a profesionální přístup. V hospici nemůže pracovat každý. Odborné vzdělání je samozřejmostí, ale to samo o sobě nestačí. „V hospici může pracovat jen ten, kdo má skutečně a bezvýhradně rád lidi. Ale i to je ještě nedostatečné. V hospici dlouho nevydrží pracovat ten, kdo není vyrovnán se svou vlastní konečností, se svou vlastní smrtelností. A ještě jedna podmínka musí být splněna. Je bezpodmínečně nutno vědět, jak energii, a to nejen sílu, ale i lásku doplňovat. (Svatošová, 1998)

V hospicové péči se uplatňují tři základní formy a způsob organizace:

- 1) Hospic organizovaný jako lůžkové zařízení
- 2) Stacionář, jeho činnost je kombinována s domácí péčí
- 3) Domácí prostředí umírajícího, kde s péčí rodině pomáhá vyškolený pracovní tým (Haškovcová, 2007)

Důvody pro zajištění hospicové péče pacienta mohou být velmi různorodé.

1) Hospic organizovaný jako lůžkové zařízení

V první řadě se hospic věnuje paliativní ošetrovatelské péči, bývá tedy vybaven zdravotnickými pomůckami, které se v běžných zdravotnických zařízeních nevyskytují kvantitativně ani kvalitativně. Do hospice jsou přijímáni nemocní, kteří jsou svou vážnou a postupující chorobou ohroženi na životě, potřebují intenzivní paliativní léčbu a z různých důvodů není možná domácí péče. „*V české praxi se ustálilo kritérium, kdy indikací pro přijetí je stav, kdy nepostačují 3 návštěvy nebo 2 hodiny práce sestry v domácí péči. Bezpodmínečnou podmínkou je plný písemný informovaný souhlas nemocného. Návrh na přijetí do hospice podává zpravidla ošetřující lékař, iniciativu může projevit rodina nebo i samotný pacient. Konečné rozhodnutí o přijetí je v kompetenci vedoucího lékaře hospice.*“ (Haškovcová, 2007, s. 50).

Informovaný souhlas je v našem zdravotnickém systému relativní novinkou. Aby nemocný v terminálním stádiu byl způsobilý dát souhlas k paliativní léčbě a péči, musí být informován o závažnosti svého stavu. Informovaný souhlas však chrání lékaře jednak před hypotetickými právními spory, ale také před příbuznými, kteří třeba mají na věc jiný názor a nereálně očekávají zázračné uzdravení. (Haškovcová, 2007)

2) Stacionář, jeho činnost je kombinována s domácí péčí

Koncept tohoto zařízení vznikl ve Velké Británii. V České republice se tato forma není příliš rozšířená a využitá. V zahraničí však s ní mají dobré zkušenosti a osvědčila se, v určité fázi onemocnění může být pro některé pacienty nejvhodnějším řešením, zvláště v preterminálním stádiu nemoci. Ve stacionáři jde především o poradenství, psychologickou a spirituální podporu ruku v ruce s ošetřováním a léčbou.

Nemocný je do hospicového stacionáře přijímán ráno, na noc se vrací domů. Doprava je zajištěna buď rodinou, nebo hospicem, podle místních podmínek a domluvě mezi zúčastněnými. Z toho vyplývá, že formu stacionární hospicové péče je možné použít pouze pro osoby žijící v místě stacionáře, nebo v jeho nepřilíš velké vzdálenosti. Důvody pro přijetí do hospicového stacionáře jsou stejné jako u lůžkového hospicového zařízení. Forma denního stacionáře je kompromisem mezi lůžkovým hospicem a mobilním hospicem. (Kränzle, 2014)

Protože pobyt v hospicovém stacionáři oddaluje hospitalizaci a umožňuje nemocnému pobývat v domácím prostředí, můžeme předpokládat, že obliba a rozšíření denních hospicových stacionářů se bude v budoucnosti i v České republice zvyšovat. (Bužgová, 2015)

3) Domácí prostředí umírajícího, kde s péčí rodině pomáhá vyškolený pracovní tým

Jde o formu domácí hospicové péče, jinak též nazývané mobilní hospic. Tato forma hospicové péče bývá pro nemocného většinou ideální, ale objevují se v ní různá úskalí. Většina nemocných se cítí nejlépe doma mezi svými v kruhu rodiny. Člověku, který je nemocný a prožívá období úzkosti, může dotek blízké bytosti dodat naději a sílu. Pro psychiku a duševní rovnováhu pacienta je to velmi důležitá okolnost. Rodiny se, až na některé výjimky, chtějí o těžce nemocného pacienta postarat, ale často nemají patřičné znalosti a dovednosti. Může se také stát, že rodinné zázemí schází. Ale i rodiny jsou někdy bezradné, zvládnou-li náročnou péči. Zde domácí hospic právě pomáhá. Členům rodiny, kteří pomáhají v péči o nemocného, zajišťuje psychickou podporu a faktickou zdravotnickou péči. Jednodušší ošetrovatelské úkony se rodinní příslušníci po přeškolení naučí pod vedením zkušených sester. Jsou však i úkony, které mohou poskytnout jenom profesionální zdravotníci. I těžce nemocným je třeba poskytnout vyspělou profesionální péči.

Je nesmírně důležité, aby se těžce nemocný dostal do zařízení hospicového typu co nejdříve. Čím dříve rodina hospic kontaktuje, tím více může hospic udělat pro kvalitnější finální části jeho života. (Kalvach, 2010)

Proces umírání se dělí na tři fáze:

a) pre finem

Začíná tím, že se pacient dozví závažnou diagnózu. Začíná tedy od šoku přes fázi agrese a zlosti, fázi smlouvání a vyjednávání, fázi deprese a smutku až po fázi smíření a akceptování situace (viz. fáze dle Kübler – Rossové). Jde tedy o delší interval. V tomto období potřebuje podporu od okolí, neboť strach z umírání je větší než bezprostředně před vlastní smrtí. V tomto životním úseku má stále ještě cíle a tužby.

b) in finem

Je to období vlastního umírání, spojeno s chrčivým dechem, suchými rty a ztrátou vědomí. Někdy může nastat euforie, tj. projevuje různá přání, nebo naopak může být v apatickém stavu. V této fázi terminálního stavu kromě péče a doprovázení nemocného nesmíme zapomenout také na doprovázení všech osob, které s ním spoluprožívají blížící se konec.

c) post finem

Období po smrti. Zahrnuje péči o mrtvé tělo. Důležité je doprovázení pozůstalých, bývá i dlouhodobé až do jednoho roku.

Hospicová péče zahrnuje všechny tři fáze. (Svatošová, 1995)

Klienti a okruh pečujících osob

Jelikož hospicová péče využívá všechny principy a metody paliativní péče, spektrum příčin umístění klientů v hospicovém zařízení je obdobné jako v péči paliativní, pouze je omezená časově. Protože v zařízení hospicového typu dožívají pacienti v terminálním stádiu nemoci, je předpoklad pobytu časově limitovaný. (Radbruch, Payne, 2010)

Hospic nesmí být ošetrovatelským ústavem pro imobilní, inkontinentní, dementní nebo jinak dlouhodobě nemocné pacienty. Právě proto je jednou z podmínek přijetí do hospicového zařízení špatný výhled vývoje nemoci do budoucnosti a potřeba paliativní péče, na kterou nestačí domácí prostředí. V zahraničí se přihlíží i k časovému

limitu předpokládaného konce života do šesti měsíců po přijetí do zařízení, avšak v českých hospicích se tento termín neuplatňuje, protože toto kritérium může vyvolat negativní odezvu u pacienta. (Kalvach, 2010)

Aby se pacient cítil co možná nejpříjemněji, stará se o něj široký kolektiv pracovníků z různých oblastí. V čele lůžkového hospice stojí lékař. Další zdravotnický personál zahrnuje sekundární lékaře, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníky a ošetrovatelky podobně jako v nemocničním zařízení. Důležitá je ale také činnost sociálních pracovníků a psychologů. Častá bývá také pomoc velkého množství dobrovolníků, ti přicházejí z řad nevyškolených pracovníků a pomáhají při péči o umírající pacienty ať už přímo, nebo v pomocných aktivitách, jako je úklid, příprava potravy či v obchodní činnosti a jiných akcích (výstavy, kulturní akce), které souvisí s financováním hospice. Dobrovolným pracovníkem se může stát každý, ale nejprve je nutné, aby absolvoval informativní přednášku. Kdo chce pracovat přímo u lůžka nemocného, musí projít školením v krátkých kurzech. (Svatošová, 1998)

Práce všech zaměstnanců je nesmírně zodpovědná, těžká a vyčerpávající. Jejich úkolem je pomáhat a sloužit za všech okolností. Nestací jen pomoc fyzická, která zahrnuje v první řadě kvalitní ošetrovatelskou péči. Neméně důležitá je také podpora psychická, je těžké pomoci pochopit smysl utrpení nemocnému a jeho rodině. Je třeba, aby v hospici pracovali osoby s hluboce lidským a zároveň profesionálním přístupem k nemocným. Nic neudělá jednotlivec, vždy jde o týmovou spolupráci všech pracovníků i dobrovolníků. (Student, Napitwotzky, 2011)

Proto nemůže v hospici pracovat každý. První podmínkou je sice odbornost s povinností celoživotního vzdělávání, ale ta nestačí. Druhou podmínkou je láska k člověku, a to skutečná a bezvýhradná. Aby byl práce v hospici schopen, musí být vyrovnán se svou vlastní smrtelností. Poslední podmínkou je umět nejen energii dávat, ale umět ji i získávat. (Svatošová, 1995)

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ Uvádí Marie Svatošová (Svatošová, 1995) a cituje Dr. Kübler-Rossovou: *„Právě od našich umírajících pacientů se učíme poznávat pravé hodnoty života. Kdybychom byli schopni dosáhnout stadia přijetí již v mládí, prožili bychom mnohem smysluplnější*

život, dokázali bychom se radovat z maličkostí a jistě bychom měli i jiný žebříček hodnot.“ (Svatošová, 1995, s. 124)

Útěchu poskytují nevyлéčitelně nemocným také kněz nebo pastorační asistent. Zakladateli všech českých hospiců jsou církevní instituce, jako je Charita, Diakonie, nebo občanská sdružení vzniklá na křesťanských principech. Přesto hospicová zařízení nemají výhradně církevní ráz. Nemocní se přijímají bez ohledu na vyznání a i ošetrující personál zahrnuje různá vyznání a postoje. Duchovní rozměr péče je však v každém hospici upřednostňován. Někde se o pacienty starají též řádové sestry, v hospici bývá modlitebna. Účast na bohoslužbách je však dobrovolná. I péče duchovního je uskutečněna podle přání. Duchovní složka péče je v českých zdravotnických zařízeních relativní novinkou. (Ulrichová, 2009)

1.3 Zdravotní sociální péče – hospic

Zahrnuje poměrně malou lůžkovou část, mívá přibližně 25 lůžek. Na rozdíl od léčen dlouhodobě nemocných je předností hospicové péče možnost ubytování člena rodiny ve dne i v noci. Nemocný se sám rozhodne, bude-li chtít pobývat v hospici sám nebo se rozhodne pro někoho blízkého nebo člena rodiny. Rodina sama se může rozhodnout, jak se zapojí do ošetrování blízkého, není povinna provádět ošetrovatelské úkony. Důležitá je sounáležitost rodiny pro nemocného z hlediska podpory psychiky, aby měl pocit klidu a bezpečí jako v příjemném domácím prostředí s citovými vazbami. I návštěvy jsou umožněny podle potřeby nemocného nepřetržitě 24 hodin a to po všechny dny v roce, ve všední dny i ve svátek.

Rozdíly mezi pobytem v nemocnici a pobytem v hospicovém lůžkovém zařízení jsou velmi značné. Režim přihlíží především k zájmům a potřebám pacienta. Pacienti v hospici nejsou ráno buzeni. Hygienické úkony se neprovádí v určitou dobu podle nastoleného režimu, ale podle přání pacienta nebo podle domácích zvyklostí. Aby se cítil jako v domácím prostředí, není oblečen do nemocničního oděvu, ale může si zvolit oblečení dle své vlastní vůle. Jídlo se nosí v boxech, které udrží teplotu pokrmu po delší dobu, aby nemocní nemuseli spěchat a mohli jíst libovolně dlouhou dobu. (Student, Mühlum, Student, 2006)

1.4 Terénní sociální péče – mobilní hospic

„V odborné terminologii je rozlišována domácí pečovatelská péče prováděná laiky – homehelp – a domácí ošetrovatelská péče prováděná profesionály – home care.“
(Haškovcová, 2007, s. 59)

Laická domácí hospicová péče se poskytuje nemocným v terminálním stádiu, jejichž stav po zdravotní a psychické stránce nevyžaduje profesionální pomoc. I sociální podmínky musí být dobré. Ošetřování zajišťuje člen rodiny, příbuzný nebo dobrovolník. Pacient prožívá v pro něj známém bezpečném a soukromém prostředí.

Odborná domácí hospicová péče zahrnuje zdravotní, sociální a laickou péči v jejich vlastním domácím prostředí. Péči provádějí kromě laiků také profesionálové (lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační sestry, psychologové, sociální pracovníci, duchovní). Rozhoduje o ni ošetřující lékař. Profesionální péče je prováděna podle aktuálního stavu pacienta. Zdravotní pojišťovna hradí tuto péči na 3krát denně jednu hodinu odborné péče po období určeném ošetřujícím lékařem. Odborná domácí hospicová péče musí být dostupná sedm dní v týdnu, ve dne i v noci. (Ulrichová, 2009)

V současnosti se v České republice rozvíjí systém komplexní domácí péče. Rozsah zdravotní péče určuje lékař a rozsah sociálních služeb zajišťuje sociální pracovník.

V České republice existuje Asociace domácí péče ČR, která zahrnuje Agentury domácí péče, poskytující služby všem těžce nemocným pacientům a i umírajícím. V poslední době u nás vznikají formy mobilních hospiců. (Kalvach, 2010)

Zařazení do jedné z forem hospicové péče nemusí být vždy konečné, je dynamické, o tom, kterou formu je třeba zvolit, rozhodují v první řadě potřeby nemocného. (Haškovcová, 2007)

Podle Marie Svatošové (1995) jsou důvody ukončení domácí péče následující:

- a) nemoc trvá dlouho a rodina se dlouhou službou vyčerpá
- b) v rodině se vyskytne závažný problém (nemoc pečujícího)
- c) rodina nezvládá ošetřování z důvodu odborné náročnosti

- d) malý nebo nevyhovující byt při delším pobytu způsobuje problémy a ohrožuje stabilitu rodiny. (Svatošová, 1995)

1.5 Zdravotní péče – Léčebna dlouhodobě nemocných

Jsou to specializovaná zdravotnická zařízení pro léčení starých a dlouhodobě nemocných lidí. Existují od 1. 1. 1974. Pacient je léčen v celodenním ochranném režimu. Předpokládaná lůžková péče je delší než 3 měsíce. Nemoc vyžadující delší péči je možná po odůvodnění zdravotního stavu pacienta zdravotní pojišťovně a po schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny. Péče zahrnuje diagnostiku, léčebnou a ošetrovatelskou péči, rehabilitační péči a nácvik denních dovedností. Převládající je léčba rehabilitační, symptomatická a ošetrovatelská. Zohledňují se zvláštnosti nemoci ve stáří. Často jde o průběh více nemocí současně, časté jsou i chronické komplikace, poruchy adaptace, změna psychiky. Přihlíží se také k sociálním souvislostem. (Kupka, 2014)

Léčebny dlouhodobě nemocných jsou vhodné spíše pro pacienty, u nichž je předpoklad dlouhodobé péče. Jde zpravidla o nemoci související se stářím, které často vyžadují i následnou a rozsáhlou léčbu rehabilitační. V hospicovém zařízení je věnována péče především nemocným v terminálním stádiu nemoci s předpokládanou dobou pobytu do šesti týdnů. Prostředí nemocnic i léčeben dlouhodobě nemocných bývá neosobní, pacient se často cítí osamocený a bezradný. Naproti tomu v rámci paliativní péče uplatňované v zařízení hospicového typu je vždy kladen důraz na individuální přístup k pacientovi po všech stránkách, jak vyplývá z předchozích kapitol.

Léčba v nemocnici či v léčebně dlouhodobě nemocných je plně hrazena zdravotní pojišťovnou. V hospicovém zařízení je hrazen pobyt zdravotní pojišťovnou pouze ze 50- 60 % , je tedy nutná finanční spoluúčast pacienta nebo rodiny. (Bužgová, 2015)

Hospicová zařízení bývají většinou nevládní neziskové organizace. Hospic Anežky České je finančně zajištěn z příspěvků Královéhradeckého kraje, dále z dotací ze státního rozpočtu a z grantových fondů. Částečně využívá k financování i sponzor-

ských darů a práci dobrovolníků při pořádání benefičních akcí, různých výstav a prodeje různého zboží. (Svatošová, 1998)

Velmi závažným nedostatkem léčeben dlouhodobě nemocných je velká přetíženost i při větší kapacitě lůžek. Nemocniční personál nemá tudíž při poskytování potřebné péče tolik času se věnovat pacientům. Neslučuje se naprosto se zásadami kvalitního doprovázení umírajícího, jak je uplatňováno v paliativní péči a s těmito principy se ztotožňuji i já. (Kupka, 2014)

1.6 Rodina a doprovázení nemocného v konečném stádiu života

Podle (Student, 2006) je doprovázení umírajících pojem nepříliš jasný a zahrnuje různá hlediska. Z nich můžeme upřednostnit například ošetřování, léčbu (i psychickou), zajištění péče (zdravotní i paliativní), opatrování (i v právní oblasti), zprostředkování lidské blízkosti, navazování kontaktů, zajištění kvality života v konečném stádiu.

Bohužel v dnešní uspěchané společnosti schází úcta k bližnímu, láska k člověku, schopnost sebeobětování, vzájemná sebeúcta a mnoho dalších vlastností důležitých pro kvalitní spolužití. Při mé praxi v hospici Anežky České v Červeném Kostelci jsem poznala, že všechny tyto zásady se uplatňují a pomáhají umírajícím v plném rozsahu právě v tomto zařízení.

Hospice jsou většinou pěkná a optimistická místa, i když nezkušený by si představil místo plné smutku a slz. Hospicová péče sice neprodlužuje život, avšak výrazně zlepšuje kvalitu života v posledních dnech. Před smrtí se lidé nejvíce bojí bolesti. Díky silným lékům lékaři umí dostat bolest pod kontrolu a hospicová péče zajistí důstojné umírání.

Jakmile fyzické problémy se podaří zmírnit, u mnoha pacientů dojde k zásadnímu obratu. Přestanou naříkat, proč tady ještě jsou, ale jsou vděční, že můžou ještě nějaký čas být se svými blízkými. Jak pacient bude umírat, nezáleží ani tak na tom, co v životě dokázal po materiální stránce, ale jak uspořádané má vztahy v rodině a ve svém okolí. To je to nejdůležitější, na čem nemocnému na konci záleží.

Velké obavy umírajících pramení ale i z nejistoty, co bude dál a ze smutku, že budou odloučeni od svých blízkých, a ze strachu, co bude následovat dál, jak to zvládnou.

Podle lékařů bývá častým projevem člověka krátce před smrtí okamžik jakého si zlepšení stavu, přívalu energie, kterou umírající vkládá do loučení. A v této době právě vrcholí nezastupitelná funkce rodiny a blízkých v doprovázení nemocného. (Student, Mühlum, Student, 2006)

1.7 Komparace hospicové péče mezi Českou republikou a Německem

V rámci zahraničního studijního programu Erasmus jsem pobývala jeden semestr na Katholische Hochschule v Münsteru. Během studia jsem využila možnosti seznámit se s hospicovým zařízením v Osnabrücker Hospiz. V Osnabrücker Hospiz mi byla umožněna stáž ve volných dnech několikrát. Personál byl vstřícný a přátelský, měla jsem možnost vést rozhovor se sociálním pracovníkem, který mi podal informace k chodu hospice a provedl mě celým zařízením. Při dalších návštěvách jsem byla přítomna v kanceláři vedoucí pracovníce, kde jsme probírali řízení činnosti hospice v dalších dnech.

Zakladateli českých hospiců jsou církevní instituce (např. Charita, Diakonie), v německém Osnabrückeru převzala tuto zodpovědnost podnikatelská rodina Mölk, která už dlouhodobě předtím poskytovala finance na sociální účely. (Hospiz Magazin, 20 Jahre Osnabrücker Hospizverein, 2014) nově vzniklá nadace dostala jméno podle zakladatelky firmy „Die Luise – Marie Mölk – Stiftung“.

O vyspělejší sociální péči ve Spolkové republice Německo svědčí to, že pracovní doba personálu hospice je striktně omezena, nesmí přesáhnout třicet hodin týdně z důvodu syndromu vyhoření. Z takovou ohleduplností jsem se v České republice nesešla. Samozřejmě i finanční ohodnocení je lepší.

Zatímco v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci pracuje tým lékařů na stálý úvazek, v Osnabrücker Hospiz je k dispozici deset externích lékařů se specializací na

paliativní medicínu, z nichž si může pacient vybrat svého ošetřujícího lékaře, a pacient si též sám nebo s rodinou dojedná termín návštěvy. Tudíž neexistují lékařské vizity.

Oproti České republice se v Osnabrücku uplatňuje mnohem víc dobrovolníků, kteří jsou odborně vyškoleni, prošli šestitýdenním vzdělávacím programem. Svědčí o velké společenské angažovanosti německých občanů. V Hospici Anežky České je v celkové evidenci 50 dobrovolníků, kteří však vykonávají pouze laickou péči.

V Osnabrücker Hospiz jsem se setkala s širším rozsahem poskytovaných úlevných a zmírňujících terapií, jako jsou rozličné masáže ve specializovaném zařízení či canisterapie.

Liší se i finanční zabezpečení hospice. V obou zemích je většina z nákladů na pacienta hrazena z prostředků zdravotních pojišťoven. V České republice ovšem pacient nebo rodina musí na pobyt přispívat s ohledem na výši platu či důchodu, v Německu není žádný fixní doplatek stanoven, přijetí není podmíněno finanční situací. Hospice v obou zemích jsou částečně financovány sponzorskými dary a vedlejší činností.

V České republice je pravidlem, že zdravotní personál obléká předepsané uniformy, to platí i pro Hospic Anežky České. V Osnabrücker Hospiz mile působilo civilní oblečení veškerých pracovníků, které více připomíná domácí péči i domácí prostředí.

Ze srovnání obou hospicových zařízení vyplývá, že menší rozdíly existují sice ve finanční oblasti a organizaci práce, ale hlavní idea působení tohoto zařízení, obsah a poskytování paliativní péče jsou totožné. Přístup a pracovní nasazení personálu i dobrovolníků v obou zemích jsou příkladné, obětavost a vstřícnost pečujících vytváří klidnou a pokojnou atmosféru obou zařízení. (http://osnabruecker-hospiz.de/cms/front_content.php?idcat=166 ze dne 14.3. 2016)

2 Shrnutí teoretické části

Téma umírání a smrti je současnou společností vytěsňováno. V minulosti byla smrt brána jako každodennost. Lidé umírali doma, ale dnes se většinou umírá v nemocnici

či ústavních typech zařízení. Žádný člověk si nechce připustit, že jako přišel na tento svět, tak z něho i odejde. I pro mě je tato skutečnost nepředstavitelná. Až když člověk ztratí někoho blízkého, tak si uvědomí, že smrt patří k životu. Současná společnost je nastavena tak, aby co nejvíce přinášela zisky, byla co nejvíce výkonná, což poukazuje na to, že lidé žijí ve spěchu a jsou velice zaneprázdněni, jenom si užívají. Většina lidí ve společnosti ani neví, co znamená pojem hospicová nebo paliativní péče. Což potom vidíme názorně v běžném životě, když se u člověka stanoví diagnóza nevléčitelné nemoci (hlavně se jedná o onkologická onemocnění tzv. rakovinu v konečném stádiu nemoci, kde byla u člověka ukončena kurativní léčba). V tento okamžik nastupuje takzvaná paliativní péče či hospicová péče. Nemocný a jeho rodina je seznámena s paliativní a hospicovou péčí, kterou doposud neznala. Poté dochází k volbě formy (domácí- mobilní hospic, lůžkového zařízení či formy denního stacionáře) paliativní hospicové péče. Ale také se stává, že člověk je umístěn do léčebny dlouhodobě nemocných, kde bohužel za nedlouho poté umírá. Což by tak vůbec nemělo být, jistě bychom měli vědět, že léčebna dlouhodobě nemocných plní funkci ozdravnou a přechodnou. Podle statistik hodně lidí také umírá v nemocnicích, tedy pro člověka v cizím prostředí, kde je opuštěný, nemá nablízku své nejbližší, což je pro něj zdrojem úzkosti (selhání po všech stránkách – hlavně vztahových). Takový člověk si pokládá otázku, proč právě Já? Odpověď na tuto položenou otázku nenachází a ocitá se ve stavu beznaděje.

V konečné (poslední) fázi života by člověku díky paliativní hospicové péči mělo být zajištěno to, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každém okamžiku bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních okamžicích svého života nezůstane sám. Paliativní hospicová péče je nedocenená a měla by být podle mého názoru více podporována finančními prostředky uvolněnými politickým systémem. Například začít tím, že se postaví více hospiců na území České republiky. Stát by se měl snažit o zajištění výstavby lůžkového zařízení v každém větším městě, jako je např. Hradec Králové.

3 Metodická část

Při přípravě pro své výzkumné šetření jsem si prostudovala knihu od Švaříčka (2007), která mi byla doporučena a vedla poté ke stanovení svého vlastního cíle výzkumného šetření, k vytvoření určitého obsahového rámce, ke stanovení hlavní výzkumné otázky a z toho vyplývajících dílčích výzkumných otázek. Posléze jsem si stanovila výzkumný postup s následným výběrem vhodných metod sběru potřebných informací a také garancí vstupu do terénu.

3.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky

V metodické části své bakalářské práce se zaměřím na zjištění motivů, prožitků, zkušeností rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího s přihlédnutím k důstojnosti člověka a jeho potřebě sociálních vazeb. Z výzkumných metod bude použita komparace, analýza, syntéza a polostrukturovaný rozhovor. Celý můj výzkum bude proveden v hospici Anežky České v Červeném Kostelci, protože je jediným zařízením tohoto druhu na Náchodsku. V tomto zařízení jsem vykonávala svou studijní stáž, v průběhu svého studijního pobytu v rámci studijního programu Erasmus jsem měla možnost navštívit v německém městě Osnabrück tamější hospicové lůžkové zařízení a získané zkušenosti mě nasměrovaly k vybrání tohoto tématu.

Hlavní výzkumná otázka (HVO) tedy zní:

HVO: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího?

Abych dokázala najít odpověď na hlavní výzkumnou otázku, pomohou mi k tomu níže uvedené dílčí výzkumné otázky:

DVO 1: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě lůžkového zařízení?

DVO 2: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě domácího prostředí (mobilní hospic)?

3.2 Transformace dílčích výzkumných otázek do otázek tazatelských

Stanovení dílčích výzkumných otázek jsem přepracovala pro potřeby polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky či blízkými osobami nemocného do tazatelských otázek. Vycházela jsem ze studia a doporučení Švaříčka (Švaříček, Šedřová a kol., 2014). Snažila jsem se správně naformulovat konkrétní tazatelské otázky vzhledem k jednotlivým dílčím výzkumným otázkám a přihlížela jsem, aby otázky byly dostatečně obsáhlé, aby do podrobností byly zkoumány určité jevy a subjektivní prožitky přímými účastníky. Snažila jsem se, abych neuváženě nepřijímala nabízející se předpoklady, a pokud by k nim přesto došlo, tak se s nimi následně vyrovnala a abych je dokázala zdůvodnit. Podle těchto kritérií jsem formulovala tazatelské otázky, které jsem posléze předložila ke konzultaci a k následnému schválení své vedoucí bakalářské práce.

Celý postup transformace dílčích výzkumných otázek do otázek tazatelských společně se všemi stanovenými indikátory, uvedením nástrojů pro získávání informací a představení nositelů informací přehledně zobrazuje tato tabulka.

Tabulka 1: Transformace jednotlivých Dílčích výzkumných otázek do tazatelských otázek

Dílčí výzkumná otázka	Nositelé informací	Nástroj získávání informací	Indikátory	Tazatelské otázky
(DVO)	Rodinní příslušníci či blízký člověk	Polostrukturovaný rozhovor	Opožděné prožívání emocí (smutek), ztráta blízkého člověka, pocit osamělosti, izolace (ztráta přátel)	
DVO1				TO1 – Jak jste přijali informaci o tom, že Váš blízký trpí nevyléčitelnou chorobou?
Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě lůžkového zařízení				TO2- Co bylo hlavním motivem při rozhodování o doprovázení vážně nemocného?
DVO2				TO3 – Co byste doporučili z vlastní zkušenosti doprovázejícím v průběhu nemoci? Jak se mají chovat? Co mají dělat?
Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě domácího prostředí (mobilní hospic)	Rodinní příslušníci či blízký člověk	Polostrukturovaný rozhovor	Opožděné prožívání emocí (smutek), ztráta blízkého člověka, pocit osamělosti, izolace (ztráta přátel)	TO4- Co je podle Vás nejdůležitější při procesu doprovázení?
				TO5- Čeho se má doprovázející zásadně vyvarovat ve vztahu k nemocnému?
				TO6- Jaký nejsilnější moment Vám připravilo doprovázení nemocného?
				TO7- V čem si myslíte, že jste byl/a nemocnému prospěšný/á/užitečný/á?
				TO8- V čem spatřujete přínos této zkušenosti ve vztahu k vlastní osobě?
				TO9- Jakým způsobem jste ovlivnil rozhodnutí o umístění nemocného do hospicu či setrvání v domácí péči? Hodnotíte toto rozhodnutí zpětně jako správné? A proč?

Zdroj: vlastní empirické šetření

3.3 Popis zvoleného metodologického rámce

Na základě svých předem určených cílů výzkumného šetření jsem dospěla svým sebepoznáním v pozici výzkumníka k volbě formy kvalitativního výzkumu (výzkumný postup). Jak Disman (2011) ve své knize uvádí, tato forma výzkumu si klade za hlavní cíl porozumět lidem v jejich sociálním prostředí, neopomíjí také životní zkušenosti a důležitosti lidí, které jsou součástí jejich životní cesty.

Po vhodném určení (volbě) výzkumného postupu jsem se dále zabývala zvolením metody sběru dat, ke které jsem přistupovala s ohledem na mé doposud získané odborné znalosti z problematiky kvalitativního výzkumu. Toto vše jsem poté prodiskutovala formou individuální schůzky se svou vedoucí mé bakalářské práce. Přemýšlela jsem nad svými vlastními jazykovými dovednostmi vzhledem k aplikaci vybraného postupu stylem dosáhnout co nejkvalitnějších výsledků výzkumu. Zvolila jsem si proto jako výzkumný nástroj **polostrukturovaný rozhovor**. U tohoto nástroje musí mít tazatel dopředu velice dobře přichystané otázky, na které by měl respondent v průběhu rozhovoru odpovídat (Švaříček, Šedřová a kol., 2014). Nástroj polostrukturovaný rozhovor jsem použila k zjištění motivů, prožitků, zkušeností rodinných příslušníků či blízkého člověka při doprovázení umírajícího s přihlédnutím k důstojnosti člověka a jeho potřebě sociálních vazeb. Během probíhajícího rozhovoru jsem také pokládala v roli tazatele doplňující otázky např.: “O jaké onkologické onemocnění se u Vaší manželky jednalo?” Posléze jsem chtěla využít výzkumného postupu analýzy dokumentů, která mi bude umožněna se souhlasem od sociální pracovnice hospice Anežky České v Červeném Kostelci. Jelikož jsem během svých provedených rozhovorů s rodinnými příslušníky či blízkými osobami zjistila všechny potřebné informace týkající se mého výzkumu, tak jsem tuto variantu nepokládala za důležitou využít.

3.4 Výběr a charakteristika nositelů informací

Výběr nositelů informací (respondentů) jsem provedla na základě doporučení a individuální konzultace se sociální pracovnící hospice paní Bc. Zdeňkou Kafkovou dle stanovených požadavků.

Nositelé informací musí být zaprvé rodinní příslušníci terminálně nemocných případně jejich blízcí. Dále se přímo museli účastnit procesu doprovázení nemocného v terminálním stádiu nemoci až po finální fázi konce života. A jako nejdůležitější museli využívat nebo stále využívají jednu z forem hospicové a paliativní péče.

Polostrukturované rozhovory s rodinnými příslušníky či blízkými osobami byly provedeny dohromady čtyři. A to s tím, že dva rozhovory byly vedeny s rodinnými příslušníky, kteří využívali formu lůžkového zařízení a potom dva z formy domácího prostředí (rodina X,Y). Z třetí formy, tj. denní stacionář, nebyl proveden žádný rozhovor, protože na Náchodsku se tato forma péče nevyskytuje.

Pro přehlednost slouží následující tabulka

Tabulka 2: Informátoři – doprovázející nevléčitelně nemocných

	Rodinný příslušník či blízká osoba	Doprovázení nemocného	Forma poskytované péče
I1	muž (Náchod)	doprovázení manželky	lůžkové hospicové zařízení
I2	muž (Hradec Králové)	doprovázení manželky	lůžkové hospicové zařízení
I3	žena (Červený Kostelec)	doprovázení manžela	domácí prostředí
I4	žena (Velké Poříčí)	doprovázení maminky	domácí prostředí

Zdroj: vlastní empirické šetření

3.5 Organizace výzkumného šetření a zohlednění etických otázek

Prvním krokem bylo vybrání respondentů, kteří byli již telefonicky informováni o výzkumném šetření sociální pracovníci hospice Anežky České v Červeném Kostelci a souhlasili s poskytnutím rozhovoru. Poté následovalo kontaktování a sjednání konkrétního termínu schůzky. Na vybrané respondenty jsem dostala od sociální pracovnice hospice Anežky České telefonní čísla, díky nimž jsem je posléze kontaktovala. Respondentům jsem volala hlavně v dopoledních hodinách, kdy byl největší předpoklad, že budou doma. Jednalo se většinou o osoby v seniorském věku. Během prvního telefonického rozhovoru byli seznámeni s výzkumným šetřením a poté jsme společně stanovili místo a přesný termín schůzky. Volbu vhodného místa jsem nechala na respondentovi, protože jsem chtěla, aby se během rozhovoru cítil co nejpohodlněji, bezpečně a jistě. Z mé strany vždy zazněla nabídka, že já se dopravím kamkoli, že to nebude problém. Také s domluvou na přesném čase jsem byla flexibilní.

Časové rozvržení rozhovorů s respondenty spočívalo v tom, že nejdříve jsem navazovala spojení s rodinnými příslušníky či blízkými osobami, kteří využívali formu domácího prostředí (tzv. mobilní hospic) a teprve v druhé řadě s rodinnými příslušníky či blízkými osobami z formy lůžkového zařízení. Polostrukturované rozhovory proběhly v únoru 2016, trvaly přibližně 45- 110 minut (bez přestávek) a u všech byl podepsán souhlas, že rozhovor bude nahráván na mobilní zařízení s tím, že se záznam použije k účelům interpretace závěrů výzkumného šetření mé bakalářské práce. Vzhledem ke vstřícnosti a přátelskému chování respondentů jsem si povídala déle o všech možných tématech, což proběhlo poté bez nahrávání formou volného rozhovoru. Dva rozhovory byly nahrávány v domácím prostředí respondenta a zbylé dva pak v prostředí kavárny. Rozhovorů se vždy účastnila jedna osoba a průběh rozhovorů nebyl nikým rušený, pouze podbarvený běžným provozem kavárny.

Etické otázky, které se vztahují k výzkumnému šetření

Nad etickými otázkami jsem dlouho přemýšlela, s cílem udržet intimitu respondentů odsouhlasenou podepsaným informovaným souhlasem, který má sloužit jako preven-

ce vzniku škod za účelem zajištění pocitu ochrany ve vlastním sociálním prostředí. (Hendl, 2005). Proto nedochází ke jmenovitému uvedení informátorů.

Intimitu účastníků (rodinných příslušníků či blízké osoby) výzkumného šetření jsem zajistila tak že, nejprve byli seznámeni, jak bude celé výzkumné šetření probíhat, dále také jak bude naloženo se získanými informacemi a na závěr jim bylo vždy řečeno, že mohou výzkumné šetření sami dle jejich požadavku ukončit. Poté jsem je požádala o podepsání informovaného souhlasu, kteří všichni podepsali a souhlasili tak s tím, že celé výzkumné šetření bude nahráváno.

Zajištění pocitu ochrany ve vlastním sociálním prostředí

V rámci řízení rozhovorů s rodinnými příslušníky či blízkými osobami jsem si velice dobře uvědomovala, že téma doprovázení nemocného v konečném stádiu nemoci je velice citlivé a pro někoho může být i ještě velmi bolestné. Na každý rozhovor s rodinným příslušníkem či blízkou osobou jsem se důkladně připravila, abych poté během rozhovoru působila vyrovnaně a klidně, abych ujistila respondenty, že mohou rozhovor vždy skončit, dát průchod vyjití emocí na povrch, nikdy je nesoudit a nepodsouvat jim své domněnky. V souvislosti s vedením rozhovorů jsem si byla vědoma také toho, že bych neměla zapomínat na své zajištění pocitu ochrany. Ten jsem zajistila tím, že jsem celý rozhovor doma zrekapitulovala a také jsem se musela vypořádat se svými emocemi. Což znamená, že jsem si vytáhla informace, které pro mě jsou stěžejní pro interpretaci závěru svého výzkumného šetření. Všem respondentům byla nabídnuta možnost si přečíst výsledné výzkumné šetření mé bakalářské práce a zcela na nich závisí, zda tuto možnost využijí.

3.6 Analýza a interpretace získaných dat

U všech informací získaných prostřednictvím výzkumného šetření (rozhovoru) s rodinnými příslušníky či blízkými osobami jsem provedla analýzu a následnou interpretaci odpovědí na mnou stanovené dílčí výzkumné otázky, ze kterých vyplyne na závěr výzkumného šetření odpověď na hlavní výzkumnou otázku.

Všechny provedené rozhovory byly pořízeny mobilním zařízením (telefonem) formou mluveného slova. Rozhovory s rodinnými příslušníky či s blízkou osobou nemocného jsem poté transponovala do úplné písemné formy (doslovná transkripce rozhovoru s rodinným příslušníkem či blízkou osobou z formy lůžkového zařízení příloha č. 1 a příloha č. 2 doslovná transkripce s rodinným příslušníkem či blízkou osobou z formy domácí). Barevně jsem si označila části textu, které tvoří podstatu odpovědi na příslušnou otázku. A dále jsem použila techniku otevřeného kódování, tzn. vytvořila jsem si pojmy, které označovaly jednotky textu (Švaříček, Šed'ová, 2014). Jelikož bylo nutné dále získané informace třídit, utřídila jsem si zjištěné kódy do jednotlivých tematických celků, které jsou v souladu s jednotlivými dílčími výzkumnými otázkami. Dále bylo nutné provést systematičtější kategorizaci, tj. seskupila jsem je podle jejich vnitřní podobnosti a vytvořila jsem tak hierarchicky obecnější kategorie, které již sloužily k identifikaci motivů, prožitků, zkušeností rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího, technikou „vyložení karet“. Takto uspořádané informace mi umožní objasnit obsah jednotlivých kategorií díky textu, který by měl vést k zodpovězení výzkumných otázek.

DVO 1: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě lůžkového zařízení?

K zodpovězení dílčí výzkumné otázky si pomohu tazatelskými otázkami z polostrukturovaného rozhovoru.

Zjistila jsem dle vedených rozhovorů s respondenty, že hlavní motivy rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího **ve formě lůžkového zařízení** jsou:

- a) U informátora 1: *„Manželská láska“*
- b) U informátora 2: *„Hlavní důvod byl ten, aby se manželka necítila osamocená a odložená“*

Poté jsem zkoumala prožitky rodinných příslušníků či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě lůžkového zařízení pomocí tazatelských otázek, které znějí následovně:

TO 1: Jak jste přijali informaci o tom, že Váš blízký trpí nevléčitelnou chorobou?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Tuto informaci jsem přijal s odhodláním a se slzami v očích s tím, že tento zápas posléze trval 3 roky.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Informaci o nevléčitelné nemoci své manželky jsem si těžce připustil, bylo to pro mne velice kruté, a tak jsem se toulal sám okolo Orlice.“*

TO 4: Co je podle Vás nejdůležitější při procesu doprovázení?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Nejdůležitější je pro nemocného být s ním fyzicky, je to celoživotní záležitost, obrazně řečeno odevzdávání se navzájem.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Být s nemocným v kontaktu v blízkém prostředí, mluvit na něj, také je důležité ho držet za ruku, citové prostředí, což usnadňuje průběh doprovázení“.*

TO 6: Jaký nejsilnější moment Vám připravilo doprovázení nemocného?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Nejsilnější moment doprovázení se odehrával v hospici, když jsem manželce na její přání poslední den jejího života navlékl snubní prsten.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Manželčin odchod-ležela na zádech, těžce dýchala, sestra, která přišla, ji obrátila na bok a oznámila její odchod. Vtom najednou vstoupila do pokoje na návštěvu starší dcera, což v tu chvíli bylo důležité, že jsem na to nebyl sám.“*

TO 8: V čem spatřujete přínos této zkušenosti ve vztahu k vlastní osobě?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Trochu jsem se přiučil lásce“.*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Jsem sociální a zvyklý lidem pomáhat, což znamená, že pokračuji ve svém krédu“.*

Dále jsem se velice zajímala o zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě lůžkového zařízení. I v tomto případě jsem si pomohla tazatelskými otázkami, které znějí následovně:

TO 3: Co byste doporučili z vlastní zkušenosti doprovázejícím v průběhu nemoci? Jak se mají chovat? Co mají dělat?

- a) Odpověď u informátora 1: *„V tu chvíli nechat vše, být pro manželku, dát se do pořádku duchovně (exercicie, pomazání).“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„S nemocným být, nenaříkat, nefňukat, vést ho k lepšímu, být v kontaktu s ním, mluvit na něj, vzbudit vědomí, že není odložený, také pomoci personálu ho např. nakrmit.“*

TO 5: Čeho se má doprovázející zásadně vyvarovat ve vztahu k nemocnému?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Vyvarovat se milosrdné lži a maskovat pravý stav věci.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Nenaříkat, naopak ho povzbuzovat vzpomínkami na hezké chvíle společného soužití.“*

TO 7: V čem si myslíte, že jste byl nemocnému prospěšný/užitečný?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Během nemoci jsem přebíral domácí práce, také jsem se o ni staral, poskytoval jsem jí zázemí ve vztahu.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Své manželce jsem byl užitečný tím, že jsem byl pořád s ní.“*

TO 9: Jakým způsobem jste ovlivnil rozhodnutí o umístění nemocného do hospicu? Hodnotíte toto rozhodnutí zpětně jako správné? A proč?

- a) Odpověď u informátora 1: *„Manželka mne do toho tlačila, ať zařídím přijetí do hospice. Velice si vážím toho, že díky tomu mohla prožít své poslední dny života důstojným způsobem proti běžné nemocnici.“*
- b) Odpověď u informátora 2: *„Rozhodnutí jako správné po konzultaci s manželkou, protože manželka mohla být v důstojném sociálním a kulturním prostředí, doma to nebylo možné, nebyl jsem schopen zastat infuze, léčebna dlouhodobě nemocných nepřicházela v úvahu“. Hospic je zařízení na vysoké úrovni a možná to zní hloupě, ale bylo to tam hezké“.*

Analýza DVO 1

Při analýze DVO 1 jsem zjistila následující:

Doprovázející spatřují hlavní **motiv** v lásce a negování pocitu osamocení a odložení.

Nejvýznamnější prožitky doprovázejících jsem identifikovala následující:

- a) odhodlání pomoci blízkému, dojetí, obtížné akceptování dané skutečnosti, že doprovázený je nevléčitelně nemocný, závažnost a krutost informace a potřeba se s touto skutečností vyrovnat
- b) osobní a fyzický kontakt doprovázejícího s doprovázeným (hlazení, držení za ruku), komunikace verbální i neverbální, umístění doprovázené osoby v takovém prostředí, které doprovázenému poskytne odbornou zdravotní péči, styk s blízkými a zajistí mu důstojnost v poslední fázi života
- c) moment, kdy nás doprovázený opustil, případně prožitky, které s tímto okamžikem těsně souvisely
- d) doprovázení ovlivnilo doprovázející, potvrdilo potřebu milovat, pomáhat a být zodpovědný

Dále jsem analyzovala zkušenosti doprovázejících v procesu doprovázení, které jsou tyto:

- a) maximálně se věnovat nemocnému, uspořádat si životní hodnoty, významná je duchovní stránka, doprovázející by neměl naříkat, chovat se tak, aby nemocný své poslední dny života strávil důstojně a v přítomnosti svých nejbližších, aby se necítil osamělý, nepotřebný a odložený. V neposlední řadě doprovázející uváděli stránku potřebu pomoci personálu, který se o jejich blízké staral
- b) zásadně se vyvarovat milosrdných lží a zkreslování skutečného zdravotního stavu nemocného a vyvarovat se takových projevů, které by signalizovaly negativní emoce ohledně vzniku a průběhu nemoci
- c) prospěšnost, užitečnost doprovázejícího spatřují v převzetí role, kterou doposud doprovázený zastával v rodině, tj. např. provádění domácích prací, v péči o

nemocného a starosti o zázemí a opět v neustálém osobním kontaktu s nemocným

- d) rozhodnutí o tom, že nemocný bude umístěn do hospicu bylo učiněno po vzájemné konzultaci a dohodě doprovázejícího s doprovázeným. Toto rozhodnutí bylo ovlivněno nutností zabezpečit odbornou lékařskou péčí, kterou dle informací doprovázejících nebyly sami schopni poskytnout. Dalším aspektem pro umístění do hospicu byla kvalita poskytované péče a úroveň prostředí. Žádná jiná varianta péče jako např. umístění nemocného do léčebny pro dlouhodobě nemocné nepřicházela dle jejich vyjádření v úvahu.

DVO 2: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě domácího prostředí (mobilní hospic)

U této mnou stanovené 2 dílčí výzkumné otázky mi pomohly tazatelské otázky z vedeného polostrukturovaného rozhovoru.

Při vedení polostrukturovaných rozhovorů s rodinným příslušníkem či blízkým člověkem při doprovázení umírajícího ve formě domácího prostředí jsem zjistila tyto motivy:

- a) Odpověď u informátora 3: „*Neskonalá láska k němu, snažila jsem to manželovi ulehčit.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Vzájemná láska matky a dcery od dětství.*“

Dále jsem zkoumala prožitky rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě domácí, kde jsem si pomohla tazatelskými otázkami, které znějí následovně:

TO 1: Jak jste přijali informaci o tom, že Váš blízký trpí nevyléčitelnou chorobou?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Byl to pro mě velký šok, nejhorší byl přístup lékařů s nešetrným tvrzením, že si za to manžel může sám, poté následovalo sdělení diagnózy bez výsledků na chodbě za přítomnosti ostatních lidí.*“

- b) Odpověď u informátora 4: „*Se získanou informací jsem se nemohla vnitřně smířit, a proto jsem hledala na internetu, co to vše obnáší a jak mohu co nejlépe pomoci.*“

TO 4: Co je podle Vás nejdůležitější při procesu doprovázení?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Klid, žádná hysterie, navázání pohody, odbourání stresových situací, pevné nervy, nenadávání nemocnému a dát najevo, že ho máme rádi.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Nejdůležitější je, aby nemocný zůstal v prostředí mezi svými blízkými, dále láska a také pomoc.*“

TO 6: Jaký nejsilnější moment Vám připravilo doprovázení nemocného?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Týden po smrti jsem usnula a zdál se mi sen, ve kterém přišel ke mně manžel, políbil mě a obejmul a poděkoval mi za všechno, co jsem pro něj udělala, v tu ránu ze mě spadla tíha a sebezapření.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Nejhorší je umírání člověka a to nestrašnější je vidění prohry, že už nemocnému nelze pomoci v prodloužení života.*“

TO 8: V čem spatřujete přínos této zkušenosti ve vztahu k vlastní osobě?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Byla jsem po celou dobu s manželem, věděl, že jsem tady pro něj a udělala jsem vše, co bylo v mých silách, pocit zadostiučinění.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Díky této zkušenosti doprovázení maminky jsem se přestala bát smrti.*“

Dále jsem se zajímala o zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího ve formě domácího prostředí. I v tomto případě jsem si pomohla tazatelskými otázkami, které znějí následovně:

TO 3: Co byste doporučili z vlastní zkušenosti doprovázejícím v průběhu nemoci? Jak se mají chovat? Co mají dělat?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Sebezapření, klid, výlety a rozveselení.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Zajistit důstojný odchod nemocného.*“

TO 5: Čeho se má doprovázející zásadně vyvarovat ve vztahu k nemocnému?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Vyvarovat se vyčítání, stresování, nesmí se pitvat nemoc, ale naopak vzdorovat a čelit jí.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Nenadávat mu, neutíkat od něho a obrnit se trpělivostí.*“

TO 7: V čem si myslíte, že jste byla nemocnému prospěšná/užitečná?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Nenechala jsem ho samotného, snažila jsem se navodit pocit bezpečí a důvěry, klidu, což je to nejdůležitější.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Svoji blízkostí a přítomností, moje maminka vyžadovala jenom mě.*“

TO 9: Jakým způsobem jste ovlivnila rozhodnutí o setrvání nemocného v domácím prostředí? Hodnotíte toto rozhodnutí zpětně jako správné? A proč?

- a) Odpověď u informátora 3: „*Můj manžel chtěl zůstat doma v domácím prostředí. Toto rozhodnutí hodnotím jako nejlepší ve svém životě, protože nikam jinam bych ho nedala.*“
- b) Odpověď u informátora 4: „*Vyhověla jsem přání své nemocné maminky. Toto rozhodnutí hodnotím jako správné, protože si myslím, že by člověk neměl být vytržen z domácího prostředí.*“

Analýza DVO 2

Při analýze DVO 2 jsem zjistila následující:

Doprovázející spatřují hlavní **motivy** v lásce a pomoci blízkému.

Nejvýznamnější **prožitky** doprovázejících jsem identifikovala následující:

- a) šok, který byl umocněn i neprofesionálním přístupem lékařů bez jakékoliv známky empatie, nepřijetí skutečného stavu nemocného se snahou zajistit si maximum informací z vnějších zdrojů
- b) láska, pobyt nemocného v prostředí svých nejbližších. Doprovázený by měl mít pocit, že se mu dostává maximální pomoci a vše se odehrává v klidném, poho-

- dovém prostředí, což klade vysoké nároky na doprovázející, kteří se musí vyvarovat jakýchkoli hysterických projevů či vyvolávání stresových situací
- c) akt prohry a bezmoci, že doprovázenému nebylo jak pomoci. Snový prožitek, díky kterému se doprovázející vyrovnala se smrtí svého blízkého
 - d) zadostiučinění plynoucí z pocitu, že doprovázející udělal maximum v průběhu doprovázení. Ztráta strachu ze smrti.

Dále jsem analyzovala **zkušenosti** doprovázejících v procesu doprovázení, které jsou tyto:

- a) zajištění důstojného odchodu nemocného a klidného prostředí. Potlačení vlastních zájmů a tužeb a odříkání. Maximální snaha o vytvoření příjemné atmosféry v procesu doprovázení (brání nemocného na výlety, snaha o jeho rozveselení)
- b) nevytvářet stresové situace, vyvarovat se jakékoli formy výčitek a nadávek, s doprovázeným nerozebírat podrobnosti jeho nemoci
- c) prospěšnost a užitečnost doprovázejícího spatřují v navození pocitu bezpečí a důvěry, zajištění klidného prostředí a osobního kontaktu.
- d) rozhodnutí o setrvání nemocného v domácím prostředí bylo výrazně ovlivněno přáním nemocného setrvat doma mezi blízkými. Doprovázející nikdy neuvažoval o umístění do specializovaného zařízení. A zpětně toto rozhodnutí hodnotí jako správné a nejlepší ve svém životě.

3.7 Závěrečné shrnutí výsledků výzkumného šetření

Provedené výzkumné šetření se zaměřilo na motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího. Předpokládám, že díky odpovídajícímu množství získaných informací formou rozhovorů se mi podařilo vyhodnotit a prezentovat odpovědi na dílčí výzkumné otázky a následně tak získat odpověď na hlavní výzkumnou otázku:

HVO: Jaké jsou motivy, prožitky a zkušenosti rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího?

Po shrnutí odpovědí na **první dílčí výzkumnou otázku** jsem zjistila následující.

- Nejvýznamnějším motivem doprovázejících je láska a snaha o negování pocitu osamocení a odložení nemocného.
- Mezi nejsilnější prožitky patří obtížné akceptování dané skutečnosti, osobní a fyzický kontakt doprovázejícího s doprovázeným, posílení vazby mezi nimi, moment, kdy je doprovázený opustil, a prožitky, které s tímto okamžikem těsně souvisejí. Doprovázení potvrdilo potřebu doprovázejících milovat, pomáhat, být zodpovědný.
- K hlavním zkušenostem doprovázejících bych zařadila nutnost uspořádat si životní hodnoty s důrazem na duchovní stránku, snahu maximálně se věnovat nemocnému s tím, že je potřeba se zásadně vyvarovat milosrdných lží a zkreslování skutečného zdravotního stavu doprovázeného a zároveň negativních emocí ze strany doprovázejícího. Pro doprovázejícího je naopak nutné převzetí role, kterou doposud doprovázený zastával v rodině. Rozhodnutí o umístění do hospicu bylo učiněno po dohodě doprovázejícího s doprovázeným.

V případě druhé dílčí výzkumné otázky jsem dospěla k závěru, že motivy, prožitky a zkušenosti doprovázejícího v případě domácího prostředí jsou velmi podobné, pouze se liší v následujícím:

- Na doprovázejícího jsou kladeny mnohem vyšší psychické, fyzické a odborné nároky (převážnou část času je s doprovázeným sám, manipulace s nemocným, nepřetržitá asistence, neboť vyškolený zdravotní personál nemůže být stále přítomen).
- Doprovázející se vyznačovali aktivnějším přístupem k řešení nastalé situace (v hledání informací o nemoci, alternativních metod léčby atd.).

Závěr a diskuse

Informace obsažené v kapitole 2.6 Analýza a interpretace získaných dat dokládají, že hledaná odpověď na hlavní téma mé bakalářské práce Hospicová a paliativní péče na Náchodsku se zaměřením na zjištění motivů, prožitků a zkušeností rodinného příslušníka či blízkého člověka při doprovázení umírajícího z rozlišením na formu lůžkového zařízení (hospic) a domácího prostředí (mobilní hospic) se mi podařilo nalézt, a tak alespoň částečně objasnit danou problematiku, popsat základní rozdíly plynoucí z charakteru jednotlivých forem prostředí díky zkušenostem jednotlivých respondentů (doprovázejících), což by mohlo být v budoucnu využito v rámci pomoci doprovázejícím při doprovázení svých blízkých.

Zvolená kvalitativní metoda výzkumného šetření za použití techniky polostrukturovaného rozhovoru doplněného o vhodně nadefinované tazatelské otázky mi umožnila setkat se a seznámit se s lidmi, kteří mají praktické zkušenosti s danou tematikou a byli ochotni se o tyto zážitky a zkušenosti se mnou podělit i s přihlédnutím k tomu, že se jedná o velmi citlivé až intimní záležitosti. Jednotlivé rozhovory probíhaly na místech dle výběru respondentů (dva v domácím prostředí, dva v kavárně), čímž jsem se snažila o to, aby se respondenti cítili komfortně. Z mého pohledu však domácí prostředí poskytovalo větší intimitu a klid a respondenti byli ochotni více a detailněji se bavit o dané problematice. Cizí prostředí vytvářelo určitý časový tlak na respondenty a tím mohl být průběh rozhovorů negativně ovlivněn. Přesto se mi podařilo na našich setkáních navodit velmi přátelskou atmosféru, čímž jsem pozitivně ovlivnila kvalitu získaných dat. Jako potvrzení této skutečnosti uvádím, že ve dvou případech jsem obdržela pozvání na další schůzku, což si vysvětluji i tím, že se jedná o tak traumatizující zážitky, o kterých je ochotno hovořit s těmito lidmi jen velmi málo lidí. Mohlo by se i jednat o určitou formu terapie, jak těmto lidem ulehčit. Jsem si vědoma toho, že zkoumaný vzorek osob (dva respondenti pro formu domácího prostředí a dva pro formu lůžkového zařízení) není nikterak velký, ale dle mého názoru v tomto případě dostačující, protože i z tak malého vzorku lze získané informace zobecnit a dále využít, jelikož získaná data jsou velmi kvalitní. V případě, že by bylo nutné tato zjištění dále potvrdit, z mého pohledu by to bylo i vhodné, bylo by třeba uskutečnit rozsáhlejší výzkum v rámci diplomové práce. Pro úplnost uvádím,

že forma denního stacionáře nebyla předmětem této bakalářské práce, jelikož se na Náchodsku tato forma péče nevyskytuje.

V případě porovnání teoretických východisek problematiky hospicové a paliativní péče prezentovaných v teoretické části mé bakalářské práce v porovnání s mými zjištěními na základě provedeného výzkumného šetření jsem dospěla k závěru, že zcela jasně potvrzují, že paliativní péče, ať ve formě domácího prostředí či lůžkového zařízení, zlepšuje kvalitu života pacientů v konečném stádiu života. To však za předpokladu, že budou zajištěny či dodrženy čtyři dimenze potřeb člověka, tj. a) fyziologická; b) psychologická; c) sociální a d) duchovní. Odborná literatura (Svatošová, 1995) uvádí tyto potřeby jako nejdůležitější, což se potvrdilo i výzkumným šetřením. Výzkumem bylo potvrzeno, že mezi nejdůležitější potřeby nevyčísitelně nemocného, které je především nutné zabezpečit, patří: spirituální potřeby, láska, upřímnost, osobní a fyzický kontakt, komunikace, odpoutání se od nemoci např. plánování společných aktivit, vyvarování se negativních emocí, či stresových situací, důstojné a klidné prostředí, odborná lékařská péče včetně vhodné medikace. Dále je velmi důležité poznamenat, že rozhodnutí o tom, jaká finální forma péče bude využita, bylo učiněno výhradně na základě přání nemocného.

Zkoumání potvrdilo, že v případě domácí péče jsou na doprovázejícího kladeny mnohem vyšší psychické, fyzické a odborné nároky. V případě psychického tlaku na doprovázejícího se jedná o to, že převážnou část času tráví s doprovázeným sám. Tomu odpovídají i fyzické nároky, tj. v případě manipulace s nemocným nepřetržitá asistence atd. Odborná stránka péče by měla být sice zajištěna vyškoleným zdravotním personálem, ale ani ten nemůže být v případě domácí péče stále přítomen, a tak některé činnosti musí zajistit doprovázející. Bylo velice zajímavé vysledovat spojitost mezi lidmi, kteří se rozhodli pro umístění doprovázeného v domácí péči, a jejich prvotní reakcí na informaci o nevyčísitelné nemoci svého blízkého. Ani jeden z respondentů nepřijal tuto informaci pasivně, ale zaujal k ní aktivní přístup v podobě hledání řešení vzniklé situace (snaha pomoci formou alternativních metod, hledání informací o nemoci např. na internetu, jaký bude předpokládaný vývoj nemoci). A naopak pobyt v hospicu dává doprovázejícímu možnost soustředit se na spirituální potřeby doprovázeného, jelikož odborná práce je zajištěna jejím personálem.

V případě, že bych měla jednoznačně doporučit, která forma péče je vhodnější pro doprovázení umírajícího, musím konstatovat, že jsem dospěla k zjištění, že takové doporučení nelze jednoznačně stanovit, jelikož závisí především na přání doprovázeného a dále velmi úzce souvisí s fyzickými možnostmi, psychickými vlastnostmi a odbornými znalostmi doprovázejícího.

Seznam použitých zdrojů

BURDA, František. *Kultura služby: analýza a aplikace antropologických východisek*. 1. vyd. Ústí nad Orlicí: Oftis, 2014. ISBN 978-80-7405-336-8.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum, 2011.

372 s. ISBN 978-80-246-1966-8.

DOSTÁLOVÁ, Olga; ŠIKLOVÁ, Jiřina. Sociální práce v paliativní medicíně.

In: VORLÍČEK, Jiří; POSPÍŠILOVÁ, Yvona a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: GradaPublishing, 2004, s. 6-11. 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

FRANKL, Viktor Emanuel. *Lékařská péče o duši*. 2. vyd. Brno: Cesta, 1995. 237 s.

ISBN 80-85319-50-0.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervizory v sociální práci*. 1. vyd. Praha: Osmium, 1999. 167 s. ISBN 80-902081-8-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHADIMA, Martin. *Charitativní péče-dějiny a současnost*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. 160 s. ISBN 978-80-7041-632-7.

JAKOUBKOVÁ, Jaroslava. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Galén, 1998. Trendy soudobé onkologie. ISBN 80-85824-78-7.

JEDLIČKA, Václav. *Praktická geriatric: učební text pro specializační studium v ošetrovatelské péči a pro zdravotní sestry pečující o staré a dlouhodobě nemocné občany*. 1. vyd. Brno: Ústav pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků, 1983.

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

KISSANE, David. Bereavement. In: DOYLE, Derek; HANKS, Geoffrey; CHERNY, Nathan et al. *Oxford Text book of Palliative medicine*. 3. vyd. New York: Oxford University Press, 2007, s. 1135-1155. ISBN 0-19-851098-5.

KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006. 147 s. ISBN 80-7367-181-6.

KRÄNZLE, Sussane. *Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung*. 5., aktual. u. erw. Aufl. Berlin: Springer, 2014. ISBN 9783642416071.

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

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Vyd. 1. Překlad Jiří Královec. Turnov: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

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

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 244 s. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi*, 2. vyd. Praha: Portál, 2010 351 s.

ISBN:978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013, 576 s. ISBN 978-80-262-0366-7.

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

MONROE, Barbara; OLIVIERE, Daniel. *Death, dying and social differences*. 1. vyd. New York: Oxford University Press, 2007. 199 s. 0 19 8527756 (Pbk).

O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy: přijaté výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4332-4.

Osnabrücker Hospiz [online]. 14.3.2016 [cit. 2016-03-14]. Dostupné z: http://osnabruecker-hospiz.de/cms/front_content.php?idcat=11

PARKERS, Colin Murray; COULDRICKOVÁ, Ann; RELFOVÁ, Marilyn. *Poraďenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

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

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

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2006. 390 s. ISBN 80-7367-124-7.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených

postupů pro praktické lékaře, 2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, Johann-Christoph a Annedore NAPIWOTZKY. *Palliative care wahrnehmen - verstehen - schützen ; mit DVD*. 2. Aufl. Stuttgart: Thieme, 2011. ISBN 9783131429421.

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

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN neuvedeno.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic Anežky České se představuje*. V Červeném Kostelci: Edukační centrum sdružení Ecce homo při Hospici Anežky České, 1998. ISBN 80-902049-3-7.

SVATOŠOVÁ, Marie a Marie JIRMANOVÁ. *Hospic slovem a obrazem*. Vyd. 1. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 3. vyd. Překlad Aranka Gärtnerová. Praha: Cesta domů, c2013. ISBN 978-80-904516-5-0.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

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

ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie :[monografie]*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-80-7041-743-0.

ULRICHOVÁ, Monika. *Hledání smyslu ve smrti a umírání: zdravotně sociální aspekty konce života v perspektivě existenciální analýzy*. 1. vyd. Ostrava: Moravapress, 2014. ISBN 978-80-87853-21-4.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat*. 2. vyd. Praha: Slon, 2009. 128 s. ISBN 978-80-86429-36-6.

WASNER, Marie; PANKHOFER Sabine. *Soziale Arbeit in Palliative Care*. 1. vydání. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH, 2014. 289 s. ISBN 978-3-17-022262-5

Seznam tabulek a příloh

Tabulka 1: Transformace jednotlivých DVO do TO.....	28
Tabulka 2: Informátoři – doprovázející nevléčitelně nemocných.....	32
Příloha A.....	Informovaný souhlas – vzor
Příloha B.....	Přepis rozhovoru s paní Anežkou ze dne 12. 02. 2016

Příloha A

Informovaný souhlas k účasti na kvalitativním výzkumu

Já, níže podepsaná, souhlasím se svou účastí v kvalitativním výzkumu na téma: *Hospicová a paliativní péče na Náchodsku*, který probíhá pro účely sepsání bakalářské práce.

Prohlašuji, že jsem byla předem náležitě poučena o průběhu a okolnostech výzkumu a souhlasím se zpracováním mnou poskytnutých údajů. Zároveň беру na vědomí, že mám právo být plně informovaná o průběhu kvalitativního výzkumu, mohu kdykoliv odmítnout svou účast ve výzkumu a že je mi zaručena anonymita při zpracování dat.

Podpis:

Příloha B

Hospicová a paliativní péče na Náchodsku

Polostrukturovaný rozhovor s respondentkou Anežkou z formy domácího prostředí (mobilní hospic)

TO1 – Jak jste přijali informaci o tom, že Váš blízký trpí nevléčitelnou chorobou?

„Byl to pro mě velký šok a člověk tomu nechtěl uvěřit, že je to vůbec pravda. Nejhorší na tom všem byl přístup lékařů, když vám na chodbě oznámí bez potvrzení z histologie, že je to opravdu zhoubné, paní doktorka řvala, že si za to manžel může sám s tím, že v životě manžel kouřil a pil, a to není pravda. A prosila jsem ji, aby to manželovi neříkala, s tím, že je velice citově založen a že to bude psychicky strašně snášet, protože v životě nebyl nikdy nemocný, a ona mě na to řekla, že můj muž má občanku a je svéprávný a že se mu to musí sdělit. Prosila jsem ji, že to můj muž neunes, což byly potom velké problémy.“

TO2 - Co bylo hlavním motivem při rozhodování o doprovázení vážně nemocného?

„Já bych řekla, že neskonalá láska k němu a co mu to nejvíc ulehčit, a vědomí, že jsem tady pro něho a že ho nedám.“

TO3 – Co byste doporučili z vlastní zkušenosti doprovázejícím v průběhu nemoci? Jak se mají chovat? Co mají dělat?

„Chce to sebezapření, klid, snažit se navodit klid pohody, nenechat se vystresovat, nepůsobit stresujícím dojmem na nemocného, snažit se ho namotivovat, aby měl o něco zájem, stanovit si krátkodobý cíl, něco, co ho rozveselí, např. výlet, aby nebyl v těch myšlenkách na to sám.“

TO4 - Co je podle Vás nejdůležitější při procesu doprovázení?

„Hlavně pevné nervy, člověk musí hodně se zapřít, nedávat nemocnému najevo, že Vás to obtěžuje, ten člověk musí vědět, že to pro něj děláte rád.“

TO5 - Čeho se má doprovázející zásadně vyvarovat ve vztahu k nemocnému?

„Vyčítání, jakémukoli vyčítání, stresování, myslím si, že ani není vhodné, aby se to s ním pitvalo, měli bychom tomu vzdorovat čelit, takhle to je a ne se v tom pitvat, nejhorší je tamhle ten na to trpí, ten měl teď pohřeb“.

TO6 - Jaký nejsilnější moment Vám připravilo doprovázení nemocného?

„Byl ten, když týden po smrti v noci, kdy jsem usnula ke mně přišel, obejmul mě, políbil mě a z člověka to spadlo, tíha, sebezapření. A nebo když vám ten nemocný řekne, že by to bez vás nezvládl, že si uvědomuje, co pro něj děláte.“

TO7 - V čem si myslíte, že jste byl/a nemocnému prospěšný/á/užitečný/á?

„Myslím si, že ve všem, nenechala jsem ho samotného i všechna lékařská vyšetření, aby manžel věděl, že jsem pro něho, vařila jsem, na co měl můj manžel chuť. Snažila jsem se ho nějak motivovat, i když kolikrát vám není i do zpěvu. Ale musíme navodit pocit bezpečí, klidu, vyhnout se všem stresujícím reakcím.“

TO8 - V čem spatřujete přínos této zkušenosti ve vztahu k vlastní osobě?

„Myslím si, že takový pocit zadostiučinění, že jsem ho nenechala samotného, že nemusel být v LDN nebo v hospicu, že jsme na to byli dva a nikdy bych si nepřipustila, že ta chvíle je poslední.“

TO9 - Jakým způsobem jste ovlivnil rozhodnutí o umístění nemocného do hospicu či setrvání v domácí péči? Hodnotíte toto rozhodnutí zpětně jako správné? A proč?

*„On by ani nešel, když byl v nemocnici tak chtěl domů, jeden chrápal, druhý prostě-
nal, a neměl tam svůj klid a chtěl domů. Jeden ani z nás si neuvědomoval, že se chýlí
k závěru, zůstala jsem doma a starala jsem se o něho. Stát mi dal 9 dnů ošetřování,
více mi nedali, pomoc hospicu ohledně opatrování - paní Kafková mi velice pomohla
za ty dva měsíce, co byla podaná žádost, tak manžel dřív umřel, bylo to vše zdlouha-
vé, ale po sociální stránce se hospic snaží vyjít vstříc oproti nemocnici, která je fab-
rikou na lidi. Nejlepší rozhodnutí mého života.*