



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Diplomová práce

**Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků nevléčitelně
nemocných**

Studijní program: Rehabilitace

Autor: Anna Svobodová

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D

České Budějovice 2016

Abstrakt

Za cíl své diplomové práce jsem si stanovila identifikovat vnímání potřebnosti hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky nevléčitelně nemocných. Použila jsem dostupnou odbornou literaturu, platnou legislativu a internetové zdroje věnující se domácí hospicové péči.

V první kapitole **teoretické části** se zabývám definicí hospicové péče, kde se snažím objasnit a vysvětlit pojmy obecná a specializovaná paliativní péče, které mají společný cíl, a to důstojné a klidné umírání.

Ve druhé kapitole se věnuji rodině v kontextu paliativní péče, která hraje v péči o nemocného hlavní roli. Pokud se rodina rozhodne pečovat o nevléčitelně nemocného doma, je důležité ji podpořit. Dále se v této kapitole věnuji potřebám rodinných příslušníků, zde jsou popisována tři klíčová témata potřeb rodin terminálně nemocných. Zabývám se také péčí o rodinu pacienta, která je součástí hospicové péče, protože zde není nemocný pouze pacient, ale celá jeho rodina. Z toho vyplývá, že každý člen rodiny potřebuje paliativní péči. V závěru této kapitoly se věnuji zármutku pozůstalých. Jde hlavně o to, aby nezůstávali ve svém zármutku osamoceni, aby je někdo v jejich zármutku doprovázel.

Ve třetí kapitole pojednávám o roli a postavení nemocného. Ta se mění, pokud se člověk se závažným onemocněním stává postupně závislým na cizí pomoci a přestává být schopen udržet svoji profesní i rodinnou roli. Má to nemalý dopad na jeho psychiku a emoce. Dále se zde věnuji potřebám nevléčitelně nemocných, které se v bezprostřední blízkosti smrti mění, jsou proměnlivé podle rodinné i sociální situace. Ke změně dochází i v průběhu adaptace na nepříznivou diagnózu a prognózu, na nástup a zvládání obtíží a komplikací. Popisuji zde čtyři okruhy potřeb, biologické, psychologické, sociální, spirituální.

Ve čtvrté kapitole charakterizuji domácí hospicovou péči, která je popisována jako specializovaná paliativní péče, poskytovaná v domácím prostředí v kruhu rodiny a přátel. Dále se zde věnuji historii hospicové péče v České republice, která poukazuje na to, že v době před druhou světovou válkou bylo naprosto normální dopečovat svého umírajícího doma, toho trendu nastává v 90. letech. Uvádím také cíle domácí hospicové péče a vymezení činnosti. Součástí čtvrté kapitoly je složení multidisciplinárního týmu a financování domácí hospicové péče.

V páté kapitole charakterizují Home Care, které se pokoušejí o rozšíření služeb o domácí paliativní péči. Dále se zde též věnují historii Home Care, cílům této péče, vymezení činnosti, personálnímu zajištění agentury a závěrem uvádím financování Home Care.

V šesté kapitole představují organizaci Sdílení, o.p.s., Telč, její poskytované služby a základní činnosti podle zákona č. 108/2006 Sb. Dále zde popisují poslání a cíle této organizace, které usilují o pomoc a podporu vážně nemocným osobám, zdravotně postiženým a jejich blízkým při řešení jejich těžké životní situace. Hlavními cíli Sdílení je zachování co nejvyšší soběstačnosti a důstojnosti vážně nemocných a podpora rodinám, které najdou sílu a odvalu doma, v přirozeném prostředí, doprovodit nevléčitelně nemocného člena rodiny do konce jeho života.

V praktické části své diplomové práci analyzuji data, která jsem získala technikou kvalitativního výzkumu s použitím metody dotazování formou polostandardizovaného a zpravována metodou otevřeného kódování. Základní soubor tvoří vybraní rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných, kteří jsou rozdělení do dvou skupin. První skupina představuje 3 respondenty, kteří byli v péči domácího hospice Sdílení. Druhou skupinu představují 3 respondenti v péči domácího hospice Home Care. V praktické části práce popisují nejprve vlastní proces sběru dat, zaznamenávám výsledky rozhovoru zpracovány metodou otevřeného kódování. Pro přehlednost byly zapsány do 3 tabulek a následné výsledky zaznamenány a porovnány v závěrečné tabulce. V závěru proces sběru dat a výsledky rozhovorů analyzuji a hodnotím.

Cílem práce je identifikovat vnímání potřeby hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky nevléčitelně nemocných. Pro dosažení cíle práce byly stanoveny výzkumné otázky. VO 1: Vnímají rodinní příslušníci hospicovou péči jako potřebnou? VO 2: Vnímají rodinní příslušníci určité prvky rozdílu v poskytování domácí hospicové péče v porovnání s péčí Home Care?

Po analýze dat výzkumu jsem došla k závěru, že jednou z potřeb nevléčitelně nemocného je potřeba zůstat doma ve svém prostředí, se svou rodinou. Ty rodiny, které se rozhodnou tuto potřebu splnit svému nevléčitelně nemocnému, se potýkají s mnoha překážkami. Z tohoto důvodu oslovují rodinní příslušníci domácí hospicovou péči a považují ji za potřebnou. A to bez rozdílů poskytovatelů této péče, každá forma je vnímána jako určitý druh pomoci.

Z mého výzkumu také vyplynulo, že i když cíl obou péčí je stejný, klienti zaznamenávají prvky rozdílu ve způsobu pomoci poskytování této péče. Největší rozdíl je zaznamenán v personálním obsazení péčí. Domácí hospicová péče Sdílení Telč disponuje multidisciplinárním týmem. Péče Home Care nemá tento tým k dispozici. V tom je největší rozdíl mezi oběma organizacemi, který uvádí rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných.

Klíčová slova:

Paliativní péče; nevléčitelně nemocní; multidisciplinární tým;potřeby;rodina

Abstract

The goal of my thesis I have chosen is to identify the way hospice care is perceived in the Telč region by family members of terminally ill patients. I based my thesis on available specialised literature, current legislation and internet sources dealing with home hospice care.

In the first **theoretical part**, I deal with the definition of hospice care trying to explain the term of general and specialised care that have a common objective, namely dignified and tranquil dying.

The second section deals with family in the context of palliative care that plays the key role in the patient care. If the family decides to care for the incurable patient at home, it is vital to support it. Moreover, in this section I define needs of family members summarised in three core topics. Including the care for the patient family that I included to the hospice care as not only the patient suffers from the illness but all his/her family does. That means that each family member needs palliative care. The end of this section deals with mourning of the survivors. The core point is not leaving them alone in their mourning, to have them accompanied by someone in their grief.

The third chapter focuses on the role and position of the patient. It changes when a seriously ill human becomes dependent on third party's help losing his/her capacity to fulfil his/her professional and family role. This enormously affects his/her physical and emotional condition. Moreover, I describe needs on terminally ill people that change when the patient approaches his/her death depending on his/her family and social situation. It changes also during his/her adaptation to adverse diagnoses and forecast and emergence of difficulties and complications. I describe four groups of needs: biological, psychological, social and spiritual.

The fourth chapter characterises home hospice care that is described as specialised palliative care provided in the home environment amidst patient's family and friends. I describe the history of Czech hospice care stating that before the WWII it was quite normal to care for terminally ill patients at home till the end. This trend emerges again in the 90s. I define objectives of the home hospice care and related activities. The fourth chapter includes the description of a multi-disciplinary team and funding of home hospice care.

In the fifth chapter, I characterise the home care organisation that try to expand the range of services by including the home palliative care and also deal with the home care history, objectives, delimitation of the scope of activities, agency human resources management and home funding methods.

In the sixth chapter, I represent the organisation Sdílení, o.p.s. Telč, services provided by it and basic duties according to the Act No.108/2006 Coll. as well as the mission and objectives of this organisation concentrating on help and support of seriously ill people and their family members/friends in such difficult life situation. The key objective of Sdílení is to preserve maximum possible self-sufficiency and dignity of seriously ill people and support of families that are able to find the courage and force to accompany a terminally ill family member to the end of his/her life.

In the practical part of my thesis, I analyse data collected by means of qualitative research based on an inquiry in the form of semi-standardised and open-code processing. Who was included to the basic file were family members of terminally ill patients who were divided to two parts. The first group consists of 3 respondents who were entrusted to the care of the home hospice Sdílení. The second group are 3 respondents entrusted to the Home Care hospice. In the practical part, I describe the process of collection of data, record results of the interview process by the open-code method. For the sake of clarity, the data was filled in three charts and

results were recorded and compared in the output chart. Finally, at the end of the data collection process, I analyse and evaluate results of interviews.

The objective of the work is to identify the perception of the necessity of hospice care in the Telč region by family members of terminally ill patients. In order to achieve the objectives of the work, I formulated research questions (RQ): 1. Do family members perceive the hospice care as necessary? RQ 2. Do family members perceive certain differences between the home hospice care and Home Care?

I have concluded based on data analysis that one of needs of terminally ill people is the need to stay at home in his/her natural environment with his/her family members. Family who decide to satisfy this need of their terminally ill patient have to overcome lots of difficulties. This is why family members address the home hospice care and they believe it is necessary without feeling any difference between those who provide this care, each form is perceived as a certain type of help.

My research also indicated that although the objective of both cares is identical, clients note certain differences as to the method of the provision of this care. Major difference mentioned is the difference in the staffing of both organisations. The home hospice care Sdílení Telč disposes of a multidisciplinary team. The Home Care organisation does not have such a team. This is the most significant difference between both organisations pointed by family members of terminally ill patients.

Key words:

Palliative care, Terminally ill patients , Multi-disciplinary team, Needs, Famil

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem. Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků nevléčitelně nemocných jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu své diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. 5. 2016

Anna Svobodová

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D., za odborné vedení práce, cenné rady a připomínky. Rovněž bych také poděkovala klientům domácí hospicové péče Sdílení, o.p.s., a domácí péče Home Care, kteří se účastnili výzkumu.

OBSAH

1. Současný stav	14
1.1 Definice hospicové péče	14
1.2 Rodina v kontextu paliativní péče	17
1.3 Role a postavení nemocného	22
1.3.1 Potřeby nevléčitelně nemocných.....	22
1.3.2 Biologické potřeby	23
1.3.3 Psychické potřeby	23
1.3.4 Sociální potřeby.....	24
1.3.5 Spirituální potřeby.....	24
1.4 Domácí hospicová péče	25
1.4.1 Historie hospicové péče v ČR	25
1.4.2 Cíle domácí hospicové péče	27
1.4.3 Vymezení činnosti domácí hospicové péče	27
1.4.4 Složení multidisciplinárního týmu	28
1.4.5 Financování domácí hospicové péče.....	29
1.5 Home Care	30
1.5.1 Historie Home Care.....	30
1.5.2 Cíle Home care.....	32
1.5.3 Vymezení činnosti Home care	32
1.5.4 Personální zajištění agentury Home Care Telč	32
1.5.5 Financování Home Care	33
1.6 Sdílení, o.p.s.	34
1.6.1 Představení organizace	34
1.6.2 Poskytované služby a základní činnosti podle zákona č. 108/2006 Sb.....	34
1.6.3 Odlehčovací služba	34
1.6.4 Odborné sociální poradenství.....	35
1.6.5 Půjčovna kompenzačních pomůcek	36
1.6.6 Poslání a cíle Sdílení, o.p.s.....	37
2. Cíle a výzkumné otázky	38
2.1 Cíle práce.....	38
2.2 Výzkumné otázky	38

3. Metodika	39
3.1 Metody a techniky sběru dat.....	39
3.2 Zkoumaný soubor	39
3.3 Realizace výzkumu.....	40
4. Výsledky kvalitativního výzkumu	41
4.1 Zpracování rozhovorů rodinných příslušníků nevyléčitelně nemocných.....	41
4.2 Diskuze	70
5. Závěr	78
6. Seznam použité literatury	80
7. Seznam příloh.....	86

Seznam použitých zkratk

PMK- permanentní močový katetr

DHP- domácí hospicová péče

PnP- příspěvek na péči

o.p.s.- obecně prospěšná společnost

DPČ- dohoda o pracovní činnosti

RZP- rychlá záchranná pomoc

„Náš život je cesta. Má začátek i konec, obojí k cestě patří. Když máme hodně sil, umíme být stateční a veselí. Když však na svět přicházíme a když z něj odcházíme, často tolik sil nemáme. Jsme křehcí. Potřebujeme mít nablízku ty, kteří nám rozumějí. Hospice na celém světě se snaží odpovídat na toto obyčejné lidské volání po blízkosti, důstojnosti a porozumění.“

(www.cestadomu.cz)

ÚVOD

Smrt blízkého a milovaného člověka je extrémně velký zásah do života nás všech. V jediném okamžiku se nekompromisně a radikálně změní náš život. Když nám zemře někdo blízký, zhroutlí se nám celý svět a náš život ztrácí smysl. Dnešní lidé se cítí nesví, jsou- li konfrontováni s utrpením a smrtí. Tato slova v nás vyvolávají nejistotu a strach. Připomínají nám naši konečnost, křehkost a zranitelnost. Proto myšlenky na toto nevyhnutelné vyústění každé lidské existence ve svém vědomí potlačujeme. Obdivujeme mládí, zdraví, úspěch, výkon a užitečnost a snažíme se nevnímat smrt jako přirozenou věc patřící k životu. To nás nutí nevěnovat starým a nemocným lidem tolik pozornosti, kolik by si zasloužili. Všichni běháme z práce do práce, pěstujeme koníčky, staráme se o děti a nějak už nezbývá čas a síla na naše stárnoucí a nemocné blízké. Máme sklon tyto dvě součásti našich životů předávat za brány institucí. A tak nám uniká to, co cítí náš blízký a milovaný, a přání zůstat doma. Již několik let to pomáhají zabezpečit agentury domácí péče a organizace poskytující domácí hospicovou péči.

A právě má práce zdravotní sestry v domácí hospicové péči v Telči mě přivedla k výběru tématu mé diplomové práce. Cílem této práce je stručně seznámit s definicí hospicové péče, s potřebami pečujících rodinných příslušníků i samotného nemocného. Dále chci představit systém poskytování péče o nevléčitelně nemocné domácí hospicovou péčí a agenturou Home Care, včetně představení organizace Sdílení, o.p.s. Cílem práce je také identifikovat potřebnost domácí hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky a zjistit, zda rodinní příslušníci vnímají rozdíl v poskytování domácí hospicové péče v porovnání s péčí Home Care. Pro svou práci jsem využila informace získané praxí v domácí hospicové péči. Současně jsem analyzovala dostupnou odbornou literaturu, platnou českou legislativu a internetové zdroje.

1. Současný stav

1.1 Definice hospicové péče

Vorlíček (2012) uvádí, myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako k jedinečné a neopakovatelné bytosti. Dále vychází z potřeb pacienta: biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Dle Dostálové (2011) hospicová péče je z větší části péče o pacienty s onkologickým onemocněním, ale zaměřuje se i na pacienty s jinými druhy nevléčitelných onemocnění, většinou v terminálním stádiu. Podle autorky hospicová péče nabízí těžce nemocným a jejich blízkým účinnou pomoc, a to v případě, kdy už jsou zcela vyčerpány všechny léčebné prostředky moderní medicíny, včetně síly i schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného. Dle Tomeše (2015) jde o nejrozšířenější formu poskytování paliativní péče. Obecně platí, že všude tam, kde léčba nevede k úplnému uzdravení, mluvíme o léčbě a péči paliativní. Marková (2010) uvádí, že paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné. Dále se zmiňuje, že nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, včetně psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných, hlavním cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Dle WHO je základní jednotkou právě rodina a podporu rodiny v období zármutku zmiňuje Pléková (2011) jako zásadní bod programu paliativní péče. Dále uvádí, že podpora v období zármutku je považována za zásadní součást programu paliativní péče.

Česká společnost paliativní medicíny (2015) uvádí, že zatímco v západních zemích se jedná o přirozenou součást systému zdravotní péče a zdravotní politiky, v České republice se jedná o relativně mladý obor, který se rychle rozvíjí. Dle Tomeše (2015) je paliativní péče jako zdravotnické úsilí především soustředěna na pacienta, na jeho bolesti a útlum zdravotního znevýhodnění. Dále uvádí, že hospicová péče silně podporuje rodinu a sociální prostředí, ve kterém nemocný umírá, a jeho kvalitu života, která není podmiňována jen mírněním bolestí. Jako další důležitý rozlišující znak uvádí, že paliativní péče se zabývá všemi zdravotními aspekty dlouhodobé péče o nevléčitelně nemocné, zatímco hospic se soustřeďuje na terminální stadium nevléčitelné nemoci.

Dle Seymourové (2004) národní rada pro hospice a služby specializované paliativní péče rozlišuje mezi **obecnou a specializovanou paliativní péčí**. Dále autorka zmiňuje, že obecná paliativní péče je poskytována běžnými profesionálními pečovateli o pacienta a rodinu s nízkou až střední komplexností paliativní péče. Dle Tomeše (2015) tuto formu péče by mělo

poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Marková (2010) uvádí, že její součástí je včasné zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, vyhodnocení pacientova stavu, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, která je důležitá pro kvalitu pacientova života.

Seymourová (2004) uvádí, že **specializovaná paliativní péče** je poskytována se střední až vysokou komplexností paliativní péče. Dále uvádí, že v současné době se debatuje o tom, zda by se služby paliativní péče měly soustředit na terminální péči, nebo zda by měly být zaměřeny i na pacienty v ranějších stádiích nemoci. Dle Tomeše (2015) tuto formu péče poskytují specializovaná zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Marková (2010) uvádí, že požadují vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace a větší počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů. Dle Tomeše (2015) ji poskytuje multidisciplinární tým odborníků. Dále uvádí, že tento model péče je multiprofesní přístup o nevléčitelně nemocné. Poskytuje se zejména na odděleních paliativní péče a v hospicích .

Sláma (2011) definuje paliativní péči jako přístup, který prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, díky včasné identifikaci a bezchybné diagnostice bolesti a jiných psychosociálních, duchovních a fyzických problémů:

- usiluje o prodloužení a zachování života
- chrání a respektuje důstojnost nevléčitelně nemocných
- vychází z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority
- snaží se vytvořit podmínky, aby nemocný mohl poslední období svého života prožít ve společnosti své rodiny a svých blízkých
- chápe umírání jako součást života
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Tomeš (2015) říká, že shrneme-li výše uvedené poznatky, hospicová péče a speciální paliativní péče se výrazně liší i překrývají. Dále se zmiňuje, že v hospicové péči se podstatně více uplatňuje péče o sociální a duchovní složky života umírajícího. Sláma (2011) uvádí, že v závěru života je hlavním cílem obou těchto složek důstojné a klidné umírání.

Dle Munzarové (2005) naše vítězství nad nemocí a smrtí je vždy dočasné, ale v tváři v tvář nemoci a smrti je třeba neustále nemocné podepírat a pečovat o ně. Dále autorka uvádí, že hrozba smrti je nejjasnějším a extrémním nebezpečím vůči naší potřebě existovat. Dále pak, že

u většiny lidí tato hrozba vyvolává strach a děs. Ti, kteří ke smrti přicházejí, potřebují doprovod a péči jiných proto, aby byli začleněni ve společnosti až do posledního možného okamžiku.

Přehled domácích a lůžkových hospiců

Domácí hospic RUAH, Benešov
Hospic sv.Alžběty, o.p.s.,Brno
Domácí hospic Tabita, Brno
Lůžkový hospic Dobrého Pastýře Čerčany
Domácí hospic Dobrého Pastýře Čerčany
Hospic Anežky České, Červený Kostelec
Mobilní hospic Anežky České, Červený Kostelec
Hospic Frýdek Místek, o.p.s.
Domácí hospic Duha, Hořice
Domácí hospic Dobrého Pastýře, Hořovice
Hospic sv.Zdislavy, o.p.s., Liberec
Domácí hospic sv.Zdislavy, Liberec
Hospic sv.Štěpána, Litoměřice
Nadační fond Klíček – dětský hospic, Malejovice
Hospic v Mostě, o.p.s.
Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc
Domácí hospic Vysočina, Nové Město na Moravě
Hospic sv.Lukáše, Ostrava
Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava
Hospic svatého Lazara, Plzeň
Hospic Štrasburk, o.p.s., Praha
Hospic sv.Jana N.Neumanna, Prachatice
Domácí hospic Jordán, o.p.s., Tábor
Sdílení o.p.s., Telč
Hospic CITADELA, Valašské Meziříčí

Zdroj: (Palán,2015)

1.2 Rodina v kontextu paliativní péče

Bužgová (2015) uvádí, že při zvažování, zda propustit umírajícího pacienta do domácí péče, je třeba hodnotit, zda rodina chce, umí a může se o pacienta postarat. Dále se zmiňuje, že pokud rodina chce pečovat o nemocného v domácím prostředí a může vytvořit nebo má pro to vhodné podmínky, je dobré rodinu v rozhodnutí podpořit.

Dle Fenebega (2015) rodina sehrává v paliativní péči významnou roli, protože rodina a domov jsou pro nás hlavními zdroji bezpečí. Dále uvádí, že v paliativní péči můžeme rodinu jednoduše vymezit jako ty osoby, které jsou pro umírajícího významné bez ohledu na příbuzenský vztah a které za rodinu pacient sám cítí a považuje. Podle Bužgové (2015) sestry, lékaři a ostatní pracovníci nemohou u umírajícího pacienta funkční rodinu nahradit. Dále se zmiňuje, že nefunkčním rodinám pak mohou pomoci nalézt lepší způsob řešení problémů a rozetnout tak začarovaný kruh, který jejich problémy zhoršoval. Dostálová (2011) uvádí, že nemocí sice trpí jen pacient, ale ve skutečnosti je nemocná celá rodina. Dle Payneové (2004) je stanovení diagnózy často první příležitostí, kdy se odborníci a členové rodiny setkávají a domlouvají se na budoucí spolupráci. Dále autorka zmiňuje, že prvotní šok z diagnózy může způsobit neschopnost lidí jasně uvažovat, proto je potřeba dát jim čas tuto zprávu vstřebat. Dostálová (2011) uvádí, že přistupuje-li se v této době k pečujícím citlivě a dostanou-li informace na přiměřené úrovni, jsou pečující s touto pomocí schopni takovou zátěž zvládnout. Dále uvádí, že v kritických fázích se rodiny i odborníci snaží navzdory značné panice soustředit na nezbytné posouzení možností a na podporu života. Dle Payneové (2004) mohou členové rodiny být zapotřebí k podpoře léčby a k poskytnutí emoční podpory, což se projevuje v jejich snaze udržet u nemocného pozitivní pohled a pocit normality. Dle Firthové (2005) se musí vyrovnávat se změnami své identity a svých očekávání. Autorka dále uvádí, že rodina se musí vyrovnávat s nepohodlím a beznadějí a hledá rovnováhu mezi péčí a osobními potřebami soukromí a autonomii. Dle Svatošové (2008) rodina, která pečuje, nemůže být vnímána pouze jako zdroj podpory pro pacienta, ale také jako lidé, kteří péči potřebují. Dále uvádí, že schopnost rodinných pečovatелů postarat se o blízkého nemocného závisí na tom, kolik podpory se dostane jim samotným. Parkes (2007) říká, často si rodinní příslušníci myslí, že nejlepším způsobem vzájemné podpory je zatajování a zlehčování vážnosti nemoci. Dále říká, činí to s těmi nejlepšími úmysly. Je to však velmi pochybný přístup. Marková (2010) uvádí, že pokud si rodina nechá zprávu pro sebe, stává se nositelem tajemství, a to nepřispívá k vzájemné dobré komunikaci. Dle Křenové (2011) tyto rodiny často hledají naději u jiných lékařů a léčitelů. Věřící, že ti diagnózu změní či tu původní nepotvrdí. Autorka dále zmiňuje, že snaha najít jiné řešení

situace za každou cenu může vést i u zdravých rodinných příslušníků k iracionálnímu jednání zejména proto, že se cítí bezmocní, nejistí a dezorientovaní.

1.2.1 Potřeby rodinných příslušníků

Dle Jarošové (2008) potřeby rodiny mohou být definovány jako vnímání přání a požadavků pro podporu v péči ze strany zdravotnických či sociálních pracovníků. Dále uvádí, že kvalita péče potom může být měřena rozsahem potřeb, které byly naplněny. Jako důležitý indikátor, kvality poskytované péče může být, dle Jarošové (2008), naplnění potřeb rodiny.

Payneová (2004) říká, že definováním potřeb rodin se zabývá mnoho autorů. Základem je identifikace tří klíčových témat potřeb rodin terminálně nemocných:

1. Znalosti – pro pečující je mimořádně důležité, aby znali nemoc svého příbuzného, jeho diagnózu, prognózu, doprovodné symptomy, péči i léčbu, stejně jako vývoj zdravotního stavu. Dále uvádí, že pro členy rodiny, kteří to přímo vyžadují, je důležité získat pravdivé informace, aby byli schopni plánovat zbývající čas se svým blízkým a měli možnost se připravit na hrozící smrt. Další důležitou oblastí, dle Payneové (2004), jsou informace o finančních dávkách a o sociálních a zdravotních službách.

2. Způsob života – dle Hansona (2007) znamená být se svým blízkým, trávit společně čas a být si navzájem nablízku. Autor dále uvádí, že zahrnuje společné sdílení nemoci a boje, snahu o co nejlepší využití společně stráveného času i pokus dosáhnout pocitu všednosti a normalnosti. Payneová (2004) uvádí, že rodinní pečovatelé pokládají za nebytný předpoklad pro zachování pocitu normalnosti to, že se zdržují a pobývají doma se svým blízkým. Dále uvádí, že v okruhu způsobu života je také zahrnuto vnímání změn své identity a vzhledu u rodinných pečovatelů, možnost získání času pro sebe a trávení času i s jinými lidmi. Dle Dostálové (2011) se pečující musí umět vypořádat s emocemi, jako jsou úzkost, strach a nejistota. Dále by měli mít dostatečný spánek, odpočinek a relax. Dále je dle autorky, kladen důraz na potřeby sebeúcty, seberealizace i během péče o nemocného člena rodiny.

3. Aktivity – zahrnují dle Bužgové (2015) praktické jednání pečujících. Dále se zmiňuje, že sem patří řada úkolů a aktivit od osobní péče přes zmírňování symptomů a pomoc s podáváním léků až k pravidelným úkolům v domácnosti, jako je nakupování, úklid, vaření, práce na

zahradě a udržování domu. Dle Bužgové (2015) v posledních týdnech života jsou tyto úkoly a aktivity často mnohem obtížnější.

Dle Markové (2010) je tu potřeba jistoty a bezpečí. Proto se dle autorky poměrně často u rodinných příslušníků setkáváme se strachem. Se strachem z toho, že situaci nebudou zvládat, ať už odborně či emociálně. Dále se autorka zmiňuje, že z toho důvodu si netroufají převzít péči o nemocného do domácího prostředí. Dle Dostálové (2011) rodina potřebuje emoční podporu, většinou se snaží být kvůli nemocnému v této situaci silná a nedává moc najevo vlastní smutek, obavy a strach z budoucnosti. Dále autorka zmiňuje, že je potřeba jí umožnit, aby i při péči, kterou poskytuje, mohla tyto své emoce projevit. Dle Markové (2010) je kvalita života složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou mnohostrannost a komplexnost. Dále uvádí, že lze říci, že prožívání kvalitního života se v nemoci mění a posouvá. Seymourová (2004) uvádí, že to, co by zdravý člověk neoceníl a neoznačil za kvalitní, dostává v nemoci zcela jiný význam. Důležitým faktorem kvalitního života je uspokojování potřeb.

1.2.2 Péče o rodinu pacienta

Dle České společnosti paliativní péče (2015) každá rodina má svou jedinečnou tradici, hodnotu, historii, způsob komunikace a charakteristické způsoby, jak zvládat každodenní život. Dále zmiňuje, že každý člen rodiny potřebuje paliativní péči, rovnováha rodiny je velice křehká. Dle Hořákové (2009) může dojít k narušení vztahů, rolí a úkolů. Mnoha lidem nedochází, co proces umírání s sebou přináší. Autorka dále zmiňuje, že příbuzní nemocných v paliativní péči musí čelit velkým nárokům. Často prožívají pocity izolace a vytrženosti ze svých sociálních vazeb, zdá se jim, že se jim ostatní vyhýbají nebo se sami bojí okolí zatěžovat svojí velkou starostlivostí. Dle Vorlíčka (2012) se od rodiny očekává, že se vyrovná s každodenní péčí o nemocného, se změnami své role i rozdělením úloh mezi jednotlivé členy rodiny. Dále uvádí, že pro celou rodinu je nejdůležitější pocit, že jejich blízký netrpí. Sláma, et al (2011) uvádí, že bolest nemocného má velký dopad na blízké, kteří si ji mohou překládat jako známku progresu onemocnění a blížící se smrti. Dále se autor zmiňuje, že naučit rodinu základním principům léčby bolesti a ostatních symptomů je pro rodinu velkým přínosem. Rodina je pak schopna posoudit typy bolesti a průběh nemoci. Dle Šafránkové, et al (2006) je připravena i na ostatní symptomy včetně dušnosti, nevolnosti, únavy, úzkosti.

Dále autorka zmiňuje, že úkolem všech zdravotníků, kteří pracují s nevléčitelně nemocnými a jejich rodinami, je:

- minimalizovat narušení rovnováhy a pomáhat rodině vyrovnat se s umíráním a zármutkem
- ukázat a vysvětlit, jak poskytovat péči
- zajistit nemocnému pohodu
- mluvit s ostatními členy rodiny o nemoci nemocného
- vysvětlit, jaké změny ve stavu nemocného lze očekávat
- řešit vedlejší účinky léčby
- vysvětlit, jak komunikovat s nemocným
- vysvětlit, jak si uchovat dostatek sil a kdy požádat o pomoc
- edukovat rodinu o nejčastějších problémech při podpoře umírajícího
- informovat o všech dostupných službách.

Kelnarová, et al (2006) uvádí, že praktické rady sester jsou užitečné zejména, když se rodina stará o nemocného doma. Dále zmiňuje, že rodina je zatěžkána péčí o nemocného a potřebuje praktickou pomoc. Dle Plékové, et al (2011) často potřebují pomoc s hygienickou péčí o nemocného. Dále si nevědí rady s polohováním, s přemísťováním na toaletu, s péčí o dutinu ústní, s péčí o kůži. Dle Kelnarové, et al (2006) je velmi důležité praktické zaučení rodiny. Dále uvádí, že sestra, která nevidí rodinu pacienta pravidelně, může podcenit či přehlédnout často skryté známky vyčerpání a únavy. K nedostatečné podpoře rodiny, dle autorky, může docházet také proto, že členové rodiny jsou viděni spíše jako zdroj podpory pro pacienta než jako lidé, kteří také potřebují naši péči.

Dle Slezákové, et al (2007) schopnost rodiny poskytnout nemocnému podporu a postarat se o něj závisí do značné míry na tom, kolik podpory se dostane jim samotným. Dále je dle autorky potřeba věnovat pozornost emocionálním potřebám členů rodiny, aby byli schopni se o pacienta starat a nedošlo k úplnému vyčerpání. Haškovcová (2002) uvádí, že pomoc rodinám vyrovnat se emocionálně s těžkou situací spočívá právě v praktickém nácviku a vysvětlení péče o nemocného, dále ve vysvětlení všech problémů, které mohou nastat. Dále autorka zmiňuje, že pokud se rodina cítí nejistá, je potřeba jí vysvětlit, že není možné vyřešit všechno najednou,

ale postupně den po dni. Dále uvádí, že je pro ni, velkou pomocí, když se s ní podělíme o pozitivní zkušenosti jiných rodin, které pečovaly o umírajícího člena.

1.2.3 Zármutek pozůstalých

Říčan (2004) uvádí, že smrt blízkého člověka je považována za těžší starost a trápení než vlastní smrt. Dále se autor zmiňuje, že pro pozůstalé je velkým zásahem do jejich sebepojetí, integrity a identity. Cesta domů (2014) uvádí, že mají pocit, že jejich život přestává mít smysl. Otřes způsobený ztrátou blízkého souvisí s identifikací s touto osobou, zejména při ztrátě dítěte, rodiče, přítele, partnera. Dále zmiňuje, že ti, kteří žili v úzkém vztahu, mají pocit, jako by zemřel kus jich samých, proto trvá poměrně dlouho, než si vybudují novou integritu nezávislou na zemřelém. Špatenková (2008) uvádí, že pokud je řeč o laické či odborné pomoci pozůstalým, jde hlavně o to, aby nezůstávali ve svém zármutku osamocení. Dále uvádí, že jde to, aby je někdo truchlením doprovázel. Dle autorky se často pozůstalí setkávají s frázemi typu: „To bude dobré, netrap se tím, to chce čas.“ Tyto fráze nejsou ideální reakcí, nicméně poměrně častou. Dle Svatošové (2006) blízké okolí pozůstalých, tedy rodina, přátelé, sousedé, často nejsou schopni truchlícím poskytnout adekvátní pomoc. Dle autorky je to důvod, proč se někteří pozůstalí obracejí na odborníky - cítí, že sami svůj smutek nezvládají. Dle Ivanové (2006) blízcí buď pomoci neumí, nebo nemohou. Ti totiž procházejí stejnou fází zármutku. Dále autorka uvádí, že v ideálním případě vzájemnou podporu a útěchu nachází pozůstalý v rodině. Ivanová (2006) říká, že praxe dokazuje, že smrt člena rodiny, která měla už dříve skryté či otevřené problémy se během náročné životní etapy spíše vyhrocují a je lépe obrátit se jinam. Vorlíček et al (2004) uvádí, že rodina může potřebovat pomoc při obnově rolí a pozic v rodině, při překonávání některých konfliktů, které vznikly v souvislosti se ztrátou, při ventilaci zármutku či při zvládnutí sociálních problémů. Dále se zmiňuje, že potřebuje pomoc také při poskytnutí kontinuální podpory, při identifikaci pocitů a jejich vyjádření, přičemž je potřebné nechat pozůstalým prostor a čas pro truchlení. Postupně jsou pozůstalí podporováni v emocionálním odpoutání od zemřelého a konečně i v akceptaci jejich ztráty.

1.3 Role a postavení nemocného

1.3.1 Potřeby nevléčitelně nemocných

Dle Vágnerové (2004) se při jakékoliv odlišnosti, při viditelné změně zevnějšku člověka ve spojení s nemocí je dnes obvyklé medicínsky vymezovat, a tím předurčovat postoje okolí k nemocnému. Dále autorka zmiňuje, že změna zevnějšku, jako například vypadávání vlasů, hubnutí, třes, je lidmi přirozeně vnímáno a tato informace dává impulz k „jinému“ chování lidí, kteří přicházejí s nemocným do styku. Dle Vágnerové (2004) je pro nemocného důležitá reakce jeho blízkých na změny. Ale vnímání vlastní nemoci a omezení z ní vyplývající je zásadním faktorem. Dle Misconiové (2008) mají tyto psychosociální vlivy dopad nejen na osobní komfort nemocného, ale i na průběh jeho nemoci. Dále autorka uvádí, že pokud se člověk se závažným onemocněním postupně stává závislým na cizí pomoci a přestává být schopen udržet svoji profesní i rodinnou roli, má to nemalý dopad na jeho psychiku a emoce. Jarošové (2007) uvádí, že pokud je stav spojen s neschopností komunikace, lokomoce i například s únikem moče a stolice, má to na jejich sebehodnocení o to výraznější vliv.

Dle Kalvacha (2011) se potřeby lidí v bezprostřední blízkosti smrti mění, jsou proměnlivé podle rodinné i sociální situace. Dále autor uvádí, liší se osobnostně, podle povahy onemocnění, zdravotního a funkčního stavu. Dále říká, že ke změně dochází i v průběhu adaptace na nepříznivou diagnózu a prognózu, na nástup a zvládání obtíží a komplikací. Dle odborného časopisu pro nelékařské zdravotnické pracovníky Florenc (2012) se nemocní velmi často uzavírají do sebe, může se u nich zvýraznit sobeckost, kolísání nálad, pocity lítosti či zlosti. A ztráta kontroly nad vlastním životem. Dle Bártlové (2010) takovéto prudké změny nálad působí na nemocného děsivě. Dále autorka zmiňuje, že uspokojit všechny potřeby nevléčitelně nemocného a vytvořit kolem něho atmosféru lásky a pokoje nemůže jen jeden člověk. Dále říká, že je zapotřebí týmová práce zdravotníků, psychoterapeutů, duchovních, rodiny a v neposlední řadě i nemocného. Dle Svatošové (2005) k základním potřebám těžce nemocného přiřazujeme čtyři okruhy potřeb – biologické, psychologické, sociální, spirituální. Podle odborného časopisu pro nelékařské zdravotnické pracovníky Florenc (2012) z praxe víme, že jsou důležité všechny potřeby.

1.3.2 Biologické potřeby

Kalvach, et al (2011) uvádí, pokud nemocný nemá žádné potíže, je nejdůležitější plnit přání nemocného, aby byl zachován jeho přirozený biorytmus. Dále se autor zmiňuje, že sem je zahrnuto vše, co potřebuje tělo. Potřebuje přijímat potravu a zabezpečit dostatečný přísun tekutin, protože nevléčitelně nemocní mívají často pocit žízně, který zmizí až krátce před smrtí. Svatošová (2005) uvádí, že velmi přirozenou a intimní potřebou je vylučování, při kterém by sestra i rodina měla zabezpečit pohodlí, čistotu a intimní prostředí. Dále autorka zmiňuje, že pacienti i umírající pacienti jsou na to velmi citliví a velice špatně snášejí svou inkontinenci, pocit nemohoucnosti a vlastní neschopnosti. Dle odborného časopisu pro nelékařské zdravotnické pracovníky Florenc (2012) k biologickým potřebám samozřejmě patří i celková úprava zevnějšku a každodenní hygiena. Dále uvádí, je to velmi individuální záležitost a pro určitou skupinu i jedna z nejdůležitějších, protože jim dodává pocit sebevědomí a důstojnosti.

1.3.3 Psychické potřeby

Dle Sýkorové (2004) životní pohoda a psychická stabilita osoby jsou výsledkem podpory prostředí a podpory specifických individuálních kompetencí osoby. Dále autorka uvádí, že je velmi důležité sledovat možnost myšlení a empatií, které jsou v této fázi života převážně negativní, označené jako úzkost a strach. Dále autorka zmiňuje, že psychická podpora nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů je velmi důležitá, protože strach ze smrti je v tomto případě větší než cokoli jiného. K této potřebě dle Svatošové (2005) je především přiřazovaná potřeba respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Dále uvádí, že člověk není množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. Venclíková (2003) uvádí, že takto je nutné ho chápat a respektovat, tím spíše, když svůj specifický úkol završuje. Dále se autorka zmiňuje, že na tomto principu je založeno i celosvětové hospicové hnutí, které se postupně vyvíjí i u nás. Dle odborného časopisu pro nelékařské zdravotnické pracovníky Florenc (2012) je hodně velkou a častou chybou při péči o nevléčitelně nemocné a umírající milosrdná lež, předstíraná nemocným často trapným a ponižujícím způsobem. Dále uvádí, že sestry musí v rámci uspokojování psychických potřeb celistvě a empaticky nemocným vysvětlovat, v jaké fázi se nemocný nachází a co je pro něho v dané fázi prioritní.

1.3.4 Sociální potřeby

Gabriel, et al (2003) uvádí, že člověk je společenská bytost. Potřebuje lidi, aby žil, a zrovna tak nechce ani izolovaně trpět a zemřít. Dále uvádí, že velmi důležitou roli u nevléčitelně nemocných a umírajících sehrají hlavně rodinní příslušníci a přátelé. Dle Venclíkové (2003) každý člověk má potřebu sociálního kontaktu a komunikace. Dále autorka uvádí, že příbuzní mohou pomáhat při osobní hygieně, s jídlem, s celkovou péčí. Dle Mei- Theové (2004) umírajícímu může pomoci nejbližší, když ho bude držet za ruku, když mu podá sklenku vody nebo utře čelo, upraví mu vlasy. Dále autorka uvádí, že pocit umírajícího, že má při sobě někoho blízkého, se nedá nahradit ani nejdokonalejší zdravotní péčí. Dle Mei- Theové (2004) je umírání přirozená součást života. Pro odcházejícího člověka je potřeba udělat vše, abychom mu poslední chvíle na tomto světě ulehčili.

1.3.5 Spirituální potřeby

Vorlíček (2012) uvádí, že mezi zdravotním personálem panuje představa, že duchovní potřeby mají pouze věřící lidé a že jim při těchto potřebách může pomoci pouze duchovní profesionál (farář, kněz, pastorační pracovník). Dále zmiňuje, že tato představa je mylná, těžce nemocný člověk potřebuje kromě odborného ošetřování a léčení, které lékař a zdravotníci právem vidí jako svůj prvořadý úkol, také lidi, kteří přijímají jeho stavy naděje a beznaděje, radosti a úzkosti a doprovázejí ho v nich. Dle Vorlíčka (2012) spirituální oblastí rozumíme oblast nejhlubších jistot nemocného a často také pro něj nejcennějších vzpomínek. Dále uvádí, že rozhovor o takto citlivých tématech zpravidla probíhá až tehdy, když nemocný získá důvěru a je přesvědčen, že mu bude rozuměno.

K hlavním specifickým potřebám patří dle Zachové (2011)

- potřeba citové jistoty: Zachová (2011) říká, že trpící člověk potřebuje mít jistotu, že o něj bude postaráno. Potřebuje mít jistotu, že nebude trpět bolestí. Potřebuje, aby mu někdo naslouchal.
- potřeba stimulace: Zachová (2011) říká, že umírajícího zatěžují i běžné podněty. Měl by mít zajištěno klidné prostředí.

- potřeba sebeúcty: Zachová (2011) říká, že blížící se smrt vyvolává úzkost. Umírajícímu by měl být dáván respekt přijatelným způsobem jednání.

- potřeba otevřené budoucnosti: Zachová (2011) říká, že souvisí s přesahem vlastní existence.

1.4 Domácí hospicová péče

Hospic CZ (2015) uvádí, že domácí hospicová péče neboli mobilní hospic – je specializovaná paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí v kruhu rodiny a přátel. Dále uvádí, že tato péče je velmi náročná na pomůcky a na přímou péči, která musí být v každé rodině zajištěna 24 hodin denně. Dle Bartlové, et al (2010) může být za těchto podmínek doplňována týmem domácí hospicové péče či dobrovolníky. Dle Plékové (2011) součástí péče o nemocného je podpora rodinám, která se skládá z pomoci v průběhu nemoci a v pomoci v období zármutku. V zahraničí je tato forma běžnou záležitostí, ale u nás je teprve v rozkvětu.

1.4.1 Historie hospicové péče v ČR

Dle Markové (2010) se ještě v období před druhou světovou válkou může hovořit o tom, že bylo naprosto normální dochovat svého umírajícího člena rodiny doma s pomocí a podporou rodinného lékaře, někdy s pomocí placené ošetřovatelky. Dále autorka zmiňuje, že bylo běžné přivolat k umírajícímu kněze k poslednímu pomazání a rozloučit se v širší rodině. Munzarová (2005) říká, že smrt byla považována za zcela běžnou záležitost, byla na denním pořádku. Dále uvádí, umírali mladí lidé, děti, matky při porodu a časté byly hromadné smrti při různých katastrofách a epidemiích. Dle Payneové (2007) doba devatenáctého století byla dobou horlivého zřizování nemocnic, ale pro rozvoj zájmu o ty, kdo byli na konci života a jejichž stav byl neléčitelný, se dělalo jen málo. Dle Markové (2010) zde byl kladen velký důraz na léčbu a boj s chorobou. A pokud zdravotníci tento boj prohráli, zdálo se nejlepší poskytovat umírajícímu teplo, čisto a soukromí bílou plentou okolo lůžka. Munzarová (2005) uvádí, že hospice existovaly již za Římské říše a ve středověku. Tehdy se jednalo o útulky nebo přístřešky při cestách, v nichž si mohli odpočinout poutníci, těhotné ženy porodit a nemocní se uzdravit nebo v klidu zemřít. Dále autorka uvádí, moderní hnutí pro obnovu hospiců, tentokrát s určením pro klidné umírání nemocných, začalo v Londýně díky Dr. Cecilie Saundersové, která založila

Hospic sv. Kryštofa v r. 1967. Munzarová (2005) zmiňuje, že hnutí se velmi brzy rozšířilo nejen po celé Anglii, ale i do jiných zemí. Při budování hospiců se vycházelo také ze zkušeností Elisabeth Kübler-Rossové. Dle Mezinárodní konference paliativní a hospicové péče (2015) první hospicové aktivity proběhly v 90. letech. Hořáková (2009) se zmiňuje, že v České republice byla v roce 1991 při Ministerstvu zdravotnictví založena „Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí hospicové péče“. Tato skupina byla složena jak z odborníků, tak laické veřejnosti. Dále tato autorka uvádí, že část metodických pokynů upravujících náplň činnosti zdravotnických i nezdravotnických pracovníků poskytujících domácí hospicovou péči vypracovala právě tato skupina. Dle Sloukové (2011) v roce 1994 byla Asociací domácí péče České republiky vydána metodika „Domácí hospicová péče“. Dle Mezinárodní konference paliativní a hospicové péče (2015) v roce 1995 byl otevřen první hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který založila MUDr. Marie Svatošová. Vorlíček (2004) říká, vztah mezi prvními hospici a hlavním proudem medicíny byl zpočátku velice napjatý. Hospicové hnutí rozvíjelo svou činnost v několika formách. Na klasické, samostatně stojící hospice často navazuje domácí hospicová péče. Dále autor uvádí, že v posledních letech vzniklo několik agentur a organizací, které se zaměřují na tuto péči. Dle Svobodové (2013) rozvoj tohoto typu péče je však značně limitován stávajícím způsobem úhrad péče ze strany zdravotních pojišťoven. A také dle České společnosti paliativní medicíny (2015) i životním stylem. Život se urychlil, už se neumírá na banální nemoci, protože medicína se velice rychle vyvíjí. Změnil se i přístup k umírajícím, říká Šafránková (2006). Česká společnost paliativní medicíny (2015) uvádí, že v České republice ročně zemře 105 000 lidí, 60% v nemocnici, 9% na oddělení následné péče. Národní centrum domácí péče (2006) uvádí, že takzvaná moderní doba s sebou přinesla iluzi, že o umírající se musí starat kolektiv vysoce specializovaných odborníků. Dále uvádí, že umírání a smrt jsou tak vázány na institucionální zařízení, kde je odborníků více. Klamně podléháme představě, že smrt v rukou odborníků je lepší než smrt v náručí milované osoby. Bužgová (2015) popisuje, že v roce 2013 byla v Praze na světovém kongresu paliativní péče podepsána za účasti mnoha významných osobností Pražská charta, která upozorňuje na přístup k paliativní péči a léčbě bolesti jako na jedno ze základních lidských práv. Dále se dle autorky, v posledních letech problematika paliativní péče stává jedním z hlavních cílů zdravotní politiky.

1.4.2 Cíle domácí hospicové péče

Centrum domácí péče (2006) uvádí, že cílem domácí hospicové péče je zajistit maximální kvalitu, rozsah a efektivitu zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí. Osobní asistence (2014) připomíná, že tato péče usiluje o co nejlepší kvalitu života v terminálním stavu pacienta. Dále se zmiňuje, že cílem je, aby pacient netrpěl nesnesitelnými tělesnými symptomy. Také uvádí, že pacienti s onkologickým onemocněním v závěru svého života někdy trpí velkými fyzickými bolestmi. Ale díky specializaci hospicových lékařů a celého multidisciplinárního týmu je možné zajistit, aby tomu tak nebylo. Slezáková (2007) zmiňuje snahu všech, aby nemocný mohl svůj život vnímat až do konce jako smysluplný. Proto je nutné řešit akutní problémy a ty se snažit eliminovat. Dále autorka uvádí, že je nutné zvážit, jestli nežádoucí účinky léčby určitého symptomu nezatěžují klienta víc než samotný symptom. Např. tlumení bolesti způsobí celkovou utlumenost. Gabriel, et al (2003) říká, že pacient by měl mít možnost sám se rozhodnout, který symptom je pro něj nejvíce obtěžující a který chce přednostně řešit. Haškovcová (2002) uvádí, že cílem péče o umírající není prodlužování života za každou cenu, nýbrž kvalita života. Bužgová (2015) dodává, že hodnocení potřeb rodinných příslušníků je důležitou součástí multidisciplinární péče, protože umožní rozpoznání oblastí, které rodinní příslušníci považují za důležité a kde potřebují pomoc a podporu. Dále autorka uvádí, že podpora rodinných pečovatelů je jedním z hlavních cílů hospicové péče.

1.4.3 Vymezení činnosti domácí hospicové péče

Národní centrum domácí péče (2006) píše, že domácí hospicová péče je zdravotně sociální služba. Dále uvádí, že je indikována praktickým či ošetřujícím lékařem. Dále spolupracují s orgány státní správy a samosprávy, s nevládními organizacemi a dalšími subjekty v sociální a zdravotní sféře. Sdílení, o.p.s. (2014) uvádí, že nemocnému a jeho rodině je tato péče k dispozici 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a je poskytována multidisciplinárním týmem odborníků. Dále uvádí, že doba návštěvy hospicového týmu není ničím omezena, řídí se potřebami pacienta a jeho pečující rodiny. Dle Národního centra domácí péče (2006) bývá součástí této služby zpravidla půjčovna kompenzačních pomůcek, odlehčovací služba a pomoc školených dobrovolníků. Sdílení o.p.s. (2014) má multidisciplinární tým, půjčovnu kompenzačních pomůcek, odlehčovací službu a školené dobrovolníky.

1.4.4 Složení multidisciplinárního týmu

Vorlíček (2004) tvrdí, že základem pro poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým, tvoří ho řada různých profesí, které se vzájemně potkávají, radí se a diskutují o tom, jak nejučinněji řešit problémy nemocného. Dále hospicová péče (2011) uvádí, že tento tým tvoří zdravotní sestry, lékaři, sociální pracovníci, k dispozici může být psycholog, pastor či dobrovolníci. Dále uvádí, že práce v domácím hospici vyžaduje psychickou a fyzickou odolnost, velkou míru empatie a toleranci.

Dle Svatošové (2008) sociální pracovník nabízí praktickou a emoční pomoc jak nemocným, tak i osobám pečujícím o terminálně nemocné.

Dle Charitní ošetrovatelská služby (2016) dále

- Vytváří kontakt s rodinou a představení domácí hospicové péče
- Poskytuje pomoc rodině při rozhodování, zda se může o pacienta postarat sama
- Poskytuje odborné poradenství (PnP, atd.)
- Komunikuje s úřady
- Zajišťuje vyúčtování za služby domácí hospicové péče

Hospicová péče (2011) uvádí lékaře v této péči jako paliativního odborníka, který konzultuje a navrhuje postup léčby praktickým lékařům, u kterých pacienti zůstávají v péči a předepisují léky. Dále uvádí, že paliativní lékař navštěvuje klienty v domácím prostředí, aby mohl telefonicky poradit s medikací či jakoukoliv ordinací zdravotním sestram.

Dle Ivanové (2006)

- Vede pacienta v průběhu nemoci
- Odborně zodpovídá za průběh léčení
- Poskytuje úlevu – léčba bolesti, nevolnosti, dušnosti a dalších tělesných obtíží
- Poskytuje podporu pacientovi i rodinám

Sdílení, o.p.s., (2014) uvádí, že zdravotní sestry navštěvují pacienta v pracovní době a jsou také k dispozici po celých 24 hodin, na speciálním čísle, kdy zajišťují pohotovostní službu, včetně sobot, nedělí i svátků. Dále dle hospicové péče (2011) vykonávají

- Přímou ošetrovatelskou péči
- Podávání léků, infuzí, převazy, péče o stomie a podobně

- Předvedou, zaučí a pomohou se základní ošetrovatelskou péčí o pacienta na lůžku, včetně hygieny
- Věnují čas psychické podpoře klienta a emocionální podpoře rodiny klienta

Dle Slezákové (2007) poskytování paliativní ošetrovatelské péče terminálně nemocným a umírajícím pacientům vyžaduje od sestry profesionalitu, individuální a empatický přístup, budování důvěry, respektování osobnosti pacienta, nevyjímaje uznání pacientových priorit.

Psycholog dle Tomeše (2015) pracuje se vztahem, který se stará o duši nemocného a jeho celé rodiny.

Dle Křenové (2011) je dobrovolník pro klienta fyzickou i psychickou oporou. Vytváří příjemné prostředí plné důvěry a pohody nejen pro klienty, ale i jeho rodinu.

Křenová (2011) dále uvádí, že může být nápomocen

- S nákupy
- Přípravou jídla
- Hygienou
- Transportem
- Předčítáním či psaním dopisů
- Po úmrtí klienta zůstává dobrovolník nablízku rodině a sdílí s pozůstalými nejtěžší chvíle

Dle osobní asistence (2014) úloha dobrovolníků bývá zatím v rodinách nemocných podceňována a zatím nachází velice malé uplatnění. Dále uvádí, že jeden z důvodů, proč to tak je, může být, že rodina nechce do svých problémů zapojovat někoho neznámého, a to i přesto, že péče je velmi fyzicky i psychicky vyčerpávající.

1.4.5 Financování domácí hospicové péče

Dle všeobecné zdravotní pojišťovny (2015) v Česku fungují tři desítky mobilních hospiců. Smlouvu se zdravotní pojišťovnou nemá žádný, domácí péče o umírající se neproplácí. Dle Opočenského (2010) hospice jsou nevládní neziskové organizace, které nemusí mít zajištěného zřizovatele např. kraj, z jejichž rozpočtu by byl jejich rozpočet hrazen. Autor dále zmiňuje, že

o další finanční prostředky hospice žádají obce, kraje, ministerstva zdravotnictví, práce a sociálních věcí, ale na tyto dotace není právní nárok. Dle Sloukové (2011) z těchto zdrojů získávají hospice dalších cca 20% rozpočtu. Částečně se podílí pacienti a jejich rodiny. Ti hradí kolem 10% nákladů, což je cca 200-300 Kč za den. Dále autorka uvádí, že zbylé chybějící prostředky se hospice snaží získat od nadací, fondů, fyzických a právnických osob a od soukromých dárců.

1.5 Home Care

Slezáková (2007) píše, že některé agentury domácí péče se pokoušejí o rozšíření nabídky svých služeb o domácí paliativní péči. Haškovcová (2007) se zmiňuje o Asociaci domácí péče, která existuje v České republice, sdružuje jednotlivé agentury domácí péče. Tyto agentury poskytují služby všem potřebným pacientům, tedy i umírajícím. Dle Jarošové (2006) domácí péče navazuje na léčebnou péči praktických lékařů, ošetřujících lékařů, ambulantních specialistů a doplňují ji. Misconiová (1998) uvádí, rozsah intervencí je ordinován obvodním lékařem klienta dle jeho aktuálního stavu a potřeb, avšak maximální časový rozsah v České republice je 3x denně po jedné hodině odborné péče. Kalvach, et al (2011) tvrdí, že pokud je tato hranice překročena, je pro tuto potřebu zaveden ve výkaznictví zdravotních pojišťoven tzv. signální kód péče. Bartlová (2010) uvádí, že praktický lékař musí vystavit poukaz na ošetření a vyšetření v domácí péči. Tyto poukazy mají omezenou platnost a jsou vystaveny pro odbornost 925 domácí zdravotní péče. Dle Tomeše (2015) praktičtí lékaři a agentury domácí ošetrovatelské péče poskytují obecnou paliativní péči. Dle strategie Ministerstva zdravotnictví je úroveň této péče kolísavá a naráží na limity v mnoha rovinách. Dále autor uvádí, že chybějící znalosti a dovednosti a nízká motivace praktických lékařů vedou často k neochotě převzít do péče komplikované a klinicky nestabilní pacienty v závěru života. Dle Tomeše (2015) agentury domácí péče u části pacientů nejsou schopny zajistit dostatečnou ošetrovatelskou a psychologickou podporu.

1.5.1 Historie Home Care

Kelnarová (2009) uvádí, ošetrování nemocných bylo vždy chápáno jako povinnost pomoci lidem v utrpení, bolesti a v těžkých životních situacích. První ošetrovatelé byli pomocníci

kněží, v 10. a 11. století se objevují první náznaky civilního ošetrovatelství. Dle Plékové (2011) byla významnou postavou počátku českého ošetrovatelství Anežka Přemyslovna. Národní centrum domácí péče (2006) uvádí, že založila v Praze několik klášterů - první klášter U Haštala, kde byl umístěn i špitál. Dále autorka uvádí, že vedle ústavní péče vznikla ve 13. století nová forma péče, která směřovala k potřebným v terénu. V rámci celé Evropy dochází k rychlému rozvoji domácí péče zejména koncem 19. století. Svobodová (2013) se zmiňuje, že významnou osobností domácího ošetrování se stal Viliam Rathbone, který v roce 1859 vytvořil v Anglii moderní koncepci domácí péče. Dále uvádí, že společně s Florence Nightingaleovou založili první školu pro sestry. Dle Svobodové (2013) v roce 1919 nastal přelom v novodobé podobě terénní péče založením Československého červeného kříže, který se pod vedením Alice Masarykové zasloužil o vznik domácí péče. Dále se zmiňuje, že období druhé světové války přerušilo fungování systému péče a pomoci včetně vzdělávání pracovníků sociálně zdravotnických odborností. Dle Bártlové, et al (2010) se kontinuita domácí péče zrušila. K návratu myšlenky domácí péče dochází v Evropě počátkem 70. let 20. století, tedy v době, kdy začínají jednotlivé zdravotnické systémy spotřebovávat čím dál více ze státního rozpočtu. Národní centrum domácí péče (2006) dále uvádí, v roce 1952 na sebe bere odpovědnost za poskytování domácí péče stát. Tato péče je zařazena do zdravotní péče, jež je poskytována ve zdravotnických obvodech. Dle Tomeše (2015) geriatrické sestry pracovaly v rámci obvodních středisek. Institut geriatrických sester byl zrušen a nahrazen péčí typu domácí péče. Dle Svobodové (2013) v Československé republice hospicové péči předcházela domácí péče, dnes mezinárodně označovaná Home care. Po roce 1989, Jarošová (2007) uvádí, začala v Československé republice transformace a reforma struktury, řízení a financování zdravotnictví. Dále autorka uvádí, že v březnu 1990 vzniklo první pracoviště, které poskytovalo domácí ošetrovatelskou péči. V roce 1991 Ministerstvo zdravotnictví právně legalizovalo domácí péči jako zvláštní formu zdravotní péče. Svobodová (2013) dále zmiňuje nárůst počtu poskytovatelů domácí péče, který přinesl zákon č.160/1992 Sb., jenž umožnil vznik soukromých zdravotnických zařízení. Dále dle Svobodové (2013) byl tento vývoj pozitivně ovlivněn i státní dotační politikou v období 1993 - 1997. Autorka ještě zmiňuje, že v druhé polovině 90. let k jistým změnám a posunům dochází, ale tento proces není významný, brání mu totiž smluvní politika zdravotních pojišťoven a nedostatečná úroveň financování domácí péče.

1.5.2 Cíle Home care

Dle Vorlíčka (2004) domácí péče provádí určité odborné výkony u klientů základně soběstačných nebo podporuje pečující rodinu u pacientů nesoběstačných. Vysočinská nemocnice (2013 ©) uvádí, tato péče je zaměřena na udržení a podporu zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka. Základem domácí péče, Tomeš (2015) uvádí, je sledování, rozpoznávání toho, co je významné pro kvalitu života. Např. léčba nečastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace.

1.5.3 Vymezení činnosti Home care

Haškovcová (2002) píše, že domácí péče je vymezena pro ty pacienty, kterým už nestačí laická péče, ale zároveň nepotřebují hospitalizaci v nemocnici. Vysočinská nemocnice (2013 ©) uvádí, nárok na tuto péči má každý občan České republiky, jehož ošetřující či praktický lékař po zhodnocení celkového stavu a stavu jeho sociálního prostředí rozhodne o poskytování domácí péče. Dle Sýkorové, et al (2004) jsou nejčastější uživatelé pacienti, kteří jsou propuštěni z nemocnice a následně se doléčují doma. Slouková (2011) za ideální řešení doporučuje nepřetržitou dostupnost domácí péče, což znamená 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Dále uvádí, že doporučenou profesní strukturu týmu domácí péče v České republice tvoří všeobecná sestra, všeobecná sestra se specializací, porodní asistentka, fyzioterapeut, klinický psycholog, ošetřovatelka, ergoterapeut. Dle Svobodové (2013) jsou v Telči dvě domácí péče a ty zaměstnávají pouze registrované zdravotní sestry, ostatní členové týmu nejsou k dispozici. Důvod je jednoduchý, ostatní specialisté by neměli být z čeho financováni.

1.5.4 Personální zajištění agentury Home Care Telč

Dle Svobodové (2013) by měl pracovat v agentuře domácí péče tým zdravotnických pracovníků, ale již jsem se zmiňovala, že domácí péče v Telči toto personální obsazení nesplňuje. Dle domácí péče (© 2016) personální zajištění péče Home Care v Telči je – 1 úvazek vedoucí sestra, 2 úvazky sester, 2 na DPČ

Práce zdravotní sestry – dle Kalvacha (2011) jsou bariérou nedostatečné kompetence odborníků v ošetrovatelství, jejichž rozšíření by zvýšilo flexibilitu zdravotnického systému. Dále Acme domácí péče (2014) uvádí, že sestry navštěvují své klienty v pracovní době a poskytují široké spektrum ošetrovatelské péče. Dále uvádí, že u hospicových pacientů drží pohotovost 24 h denně, 7 dní v týdnu. Provádí rehabilitační ošetrování po mozkové příhodě, operaci, úrazu, nácvik soběstačnosti při nácviku chůze s pomůckami.

Dle Jarošové (2007) k náplni práce sester také patří:

- aplikace infúzí, injekcí, podání léků
- odběry krve a ostatního biologického materiálu
- převazy operačních ran, bércových vředů a proleženin
- péče o katétr a stomie
- péče o umírající - hospicová péče
- cévkování, klyzma, výplachy
- péče o klienty s portem, žilním katétre
- komplexní ošetrovatelská péče o ležící, inkontinentní klienty a zaučení rodiny
- péče o diabetiky - nácvik aplikace inzulínu

1.5.5 Financování Home Care

Dle Kalvacha (2011) je financování domácí péče zajišťováno několika možnostmi:

1. Zdravotní pojišťovnou - zdravotní pojišťovny uzavírají smlouvy s agenturou domácí péče, ve kterých se obě smluvní strany zavazují k plnění jasně definovaných podmínek stanovených ve smlouvě. Zdravotní pojišťovny hradí výkony, které jsou uvedeny ve Sbírce zákonů č.472/2009 Sb.

2. Dále autor uvádí, přímými platbami pacientů, kteří nejsou pojištěni, dále výkony, které nejsou zdravotními pojišťovnami hrazeny. Týká se i pacientů, u kterých nemá pojišťovna smluvní vztah se zdravotnickým zařízením poskytujícím domácí péči.

3. Dále autor uvádí, sponzorskými dary, prostředky nadací a grantů.

4. Dále dle Kalvacha (2011) příspěvky obcí na sociálně slabé - každá obec si vytváří své fondy, kterými může přispívat.

1.6 Sdílení, o.p.s.

1.6.1 Představení organizace

Dle Svobodové (2010) Sdílení, o.p.s., působí od roku 2007 v Telči. Je registrovaným poskytovatelem sociálních služeb a nestátním zdravotnickým zařízením a má své sídlo v Telči v Kraji Vysočina. Dále autorka uvádí, že za svůj vznik vděčí několika nadšencům, v čele s paní Marií Gregorovou, která stála v jeho čele do roku 2013. Autorka dále zmiňuje, že hlavní myšlenka byla na kamenný hospic, ale po prvních jednáních se zástupci města a kraje bylo jasné, že tato myšlenka je nereálná. Dle Sdílení, o.p.s. (2012) z osobní konzultace Marie Gregorové s paní Marií Svatošovou (tehdejší prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče) vyplynula možnost vzniku domácí hospicové péče. Dle Svobodové (2013) nejdříve začala fungovat půjčovna kompenzačních pomůcek a laické poradenství. Dále autorka zmiňuje, že postupně byly zaregistrovány dvě sociální služby. Sdílení, o.p.s. (2013) uvádí, že od roku 2009 začalo být poskytováno odborné sociální poradenství a od roku 2010 odlehčovací služba včetně domácí hospicové péče. Od roku 2007 funguje dobrovolnický program. Jeho náplní jsou již od začátku pravidelné návštěvy klientů Domova pro seniory. Dle Svobodové (2013) dne 11. září 2013 došlo ke změně, novou ředitelkou se stala Michaela Čerovská.

1.6.2 Poskytované služby a základní činnosti podle zákona č. 108/2006 Sb.

1.6.3 Odlehčovací služba

Dle výroční zprávy Sdílení (2014) tým této služby je tvořen vedoucí sociální pracovnící a 7 pečovatelkami. Tato služba je dostupná ve všední dny od 7 do 18h. a je zpoplatněna. Dle Sdílení, o.p.s. (2013) je určená rodinám, které v domácím prostředí pečují o své blízké (seniory, osoby s vážným onemocněním nebo zdravotním postižením). Dále uvádí, že snahou této služby je, aby i lidé, kteří jsou závislí na péči druhé osoby, mohli žít ve svém důvěrně známém prostředí a mohli zůstat doma. Dále se zmiňuje, že díky této službě získávají pečující volný čas, který mohou využít dle svých potřeb a s vědomím, že je o jejich blízkého dobře postaráno.

Dle § 10 zákona č. 108/2006 Sb. – terénní forma

Základní činnosti

při poskytování odlehčovací služby se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
 - 1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití
 - 2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek
 - 3. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním prostoru
 - 4. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
 - 1. pomoc při úkonech osobní hygieny
 - 2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty
 - 3. pomoc při použití WC
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
 - 1. zajištění stravy odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování
 - 2. dovoz nebo donáška jídla
 - 3. pomoc při přípravě jídla a pití (zákon 108/2006 Sb.)

1.6.4 Odborné sociální poradenství

Je dle Křenové (2011) ambulantní i terénní forma péče, vedená sociální pracovníci. Dále autorka uvádí, že tato služba je zahájena kontaktem ze strany klienta, který se nachází ve špatné a tíživé životní situaci, zejména způsobené onemocněním. Křenová (2011) uvádí, že klienti jsou tedy vážně nemocní, jejich blízcí a členové rodin hledají nějaké řešení. Dle Špatenkové (2008) je zaměřeno na člověka jako na celistvou bytost se všemi jeho potřebami. Dále autorka uvádí, že poradna nabízí klientovi bezpečné místo, kde je respektováno jeho právo sdělit jen to, co sdělit chce, a kde má dostatek prostoru vyjádřit to, co považuje za svůj problém. Vágnerová (2004) uvádí, že klient společně se sociální pracovníci hledá způsob, jak se s náročnou situací postupně vypořádat. Poradenství je poskytováno osobním kontaktem, telefonicky, písemně, e-mailem nebo návštěvou u klienta v domácím prostředí.

Dle § 4 zákona č. 108/2006 Sb.

Základní činnosti

při poskytování odborného sociálního poradenství se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím: zprostředkování navazujících služeb
- b) sociálně terapeutické činnosti: poskytnutí poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie a v oblasti vzdělávání, tato základní činnost může být zajišťována poskytováním poradenství alespoň ve 2 z těchto oblastí
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
 - 1. pomoc při vyřizování běžných záležitostí
 - 2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím (zákon 108/2006 Sb.)

1.6.5 Půjčovna kompenzačních pomůcek

Dle výroční zprávy Sdílení (2012) půjčovna kompenzačních pomůcek slouží lidem, kteří jsou v důsledku svého poranění nebo nemoci nuceni dočasně či trvale používat kompenzační pomůcky. Dále uvádí, že sociální pracovníce poradí ve výběru vhodné pomůcky, vysvětlí a zaučí v používání vybrané pomůcky. Popřípadě vede klienty, jak a kde si mohou vyřídit pomůcku s pomocí zdravotní pojišťovny. Sdílení o.p.s. (2013) uvádí, že půjčovna je otevřena v pondělí a ve středu, vždy od 13- 17 hodin.

Druhy kompenzačních pomůcek:

chodítka pevná i pojízdná, klozetová křesla - různé typy, mechanické vozíky, nástavce na WC a vany, berle, hole, nafukovací vaničky na mytí hlavy vleže, molitanové matrace k lůžku a elektrické antidekubitální matrace, elektronické a mechanické postele.

Výroční zpráva Sdílení (2014) uvádí

Domácí hospicová péče vznikla v roce 2010 – je dostupná nepřetržitě 24 hodin 7 dní v týdnu. Poskytuje ji multidisciplinární tým – 2 lékaři (na DPP), 5 zdravotních sester (dvě ½ úvazky, 1 na 1/3 úvazku a 2 na DPP), 1 psychoterapeut (DPP), 1 sociální pracovníce na ½ úvazku, duchovní na DPČ. Zahrnuje ošetrovatelskou a zdravotní péči o nemocného a duchovní, psychologickou a sociální péči o rodinu. Dále uvádí, že její součástí je i doprovázení blízkého po úmrtí nemocného.

1.6.6 Poslání a cíle Sdílení, o.p.s.

Sdílení o.p.s. (2013) uvádí, že prostřednictvím výše popsaných služeb usiluje o pomoc a podporu vážně nemocným osobám, zdravotně postiženým a jejich blízkým při řešení jejich těžké životní situace. Dále se zmiňuje, že hlavními cíli Sdílení je zachování co nejvyšší soběstačnosti a důstojnosti vážně nemocných a podpora rodinám, které najdou sílu a odvahu doma, v přirozeném prostředí, doprovodit nevléčitelně nemocného člena rodiny. Dle Svobodové (2013) je dalším cílem této organizace a velkou prioritou celoživotní vzdělávání celého týmu, aby péče byla na dobré profesionální úrovni, ale zároveň lidský přístup a hýčkání týmu, aby se z jejich práce nevytratilo to nejdůležitější, a to láska a úcta k tomuto povolání. Autorka dále zmiňuje, že díky pracovníkům Sdílení nejsou blízcí nevléčitelně nemocných a umírajících na svoji tíživou situaci sami. Dle Křenové (2011) dostanou od nich psychickou i praktickou podporu a pomoc, která jim pomůže stávající překážky překonat.

2. Cíle a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cílem práce je identifikovat vnímání potřeby hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky nevy léčitelně nemocných.

2.2 Výzkumné otázky

Pro tvorbu výzkumných otázek jsem čerpala z poznatků Hendla (2008), který uvádí, že výzkum je činnost systematická a pečlivě naplánovaná. Dále se zmiňuje, že je vedena snahou dopomoci k rozvoji daného oboru a zodpovězení kladených výzkumných otázek. Je to proces, který vytváří nové poznatky. Hendl (2008) klade důraz na důležitost výběru metody sběru dat. Proto je nutné dobře si připravit plán organizace sběru dat v každé fázi výzkumu. Tento plán dále může sloužit i jako kontrola, že se informace získávají ve vhodnou dobu a odpovídajícím způsobem.

Pro dosažení cíle práce byly stanoveny výzkumné otázky:

VO 1: Vnímají rodinní příslušníci hospicovou péči jako potřebnou?

VO 2: Vnímají rodinní příslušníci určité prvky rozdílu v poskytování domácí hospicové péče s porovnáním s péčí Home Care?

3. Metodika

3.1 Metody a techniky sběru dat

Teoretická část mé práce byla vytvořena metodou analýzy a syntézy dat z odborných zdrojů, které se zabývají tématem paliativní péče a jejími jednotlivými složkami.

Pro praktickou část práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který se dle Hendla (2008) řadí mezi základní formy výzkumu v sociálních vědách. Tento výzkum je proces, ve kterém se hledá porozumění založené na různých metodologických tradicích zkoumáním daného sociálního problému. Dále Kutnohorská (2009) uvádí, že se realizuje v přirozených podmínkách a v centru pozornosti je člověk. Dále zmiňuje, že u výzkumu je daná problematika vyjasňována a rozvíjena. Při realizaci výzkumu byla použita metoda rozhovoru a technika polostrukturovaného rozhovoru, o které Reichel (2009) uvádí, že je nejpoužívanější formou metody interview. Vyžaduje technickou přípravu, kdy se vytváří schémata, která jsou pro respondenta závazná. Dále se zmiňuje, že obsah okruhu otázek a jejich pořadí, na které respondent odpovídá, lze během rozhovoru upravovat dle potřeb a možností tak, aby byla maximálně využita vytiženost rozhovoru.

Metoda otevřené kódování dle Švaříčka, et al (2007) představuje operace, při kterých jsou získané informace rozebrány, konceptualizovány a následně složeny novým způsobem. Dále autor uvádí, že analyzovaný text je rozdělen na jednotky, kdy se hranice některých významných jednotek mohou překrývat. Každé nově vzniklé jednotce je přidělen kód.

3.2 Zkoumaný soubor

Dle Kutnohorské (2009) je v kvalitativním výzkumu počet respondentů poměrně malý, jelikož zde nejsou kladeny nároky na statistickou reprezentativnost. Reichel (2009) uvádí, že zkoumaný soubor značí množinu objektů, pro které zkoumání platí a na které se vztahují výsledky. Dále autor zmiňuje, že jde o souhrn objektů, které je možné vymezit, identifikovat a ze kterého se vybírá výběrový soubor.

Základní soubor tvoří vybraní rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných, kteří jsou rozdělení do dvou skupin. První skupina představuje 3 respondenty, kteří byli v péči domácího hospice Sdílení. Z toho 1 žena, která byla maminkou nevléčitelně nemocného syna, 1 žena,

kteřá byla ženou nevléčitelně nemocného muže a 1 muž, který byl manželem nevléčitelně nemocné ženy. Dřuhou skupinu představují 3 respondenti v péči domácího hospice Home Care. Z toho 1 žena, která byla maminkou nevléčitelně nemocného syna, 1 žena, které byla ženou nevléčitelně nemocného přítele a 1 muž, který byl manželem nevléčitelně nemocné ženy. Výzkum probíhal od listopadu 2015 do ledna 2016.

Respondenti byli vybířáni záměřně, dle kritéria ochoty zúčastnit se výzkumu. Metoda záměřného výběru je dle Miovského (2006) nejspíše nejpoužívanější metodou výběru v kvalitativním výzkumu. Výběř zkoumaného souboru se provádí záměřným vyhledáváním respondentů dle určitých vlastností. Dále autor uvádí, že základním prvkem výběru je určená vlastnost nebo stav respondentů. Na tomto základě se tedy cíleně vyhledávají jedinci, kteří kritérium splňují.

3.3 Realizace výzkumu

Polostrukturované rozhovory k výzkumu, které měly objasnit potřebnost domácí hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky, byly provedeny v regionu Telč v organizaci Sdílení, o.p.s. V této organizaci pracuji, na úvazek 0,5 jako všeobecná registrovaná sestra a na úvazek 0,5 jako sociální pracovnice. Sdílení jsem již podrobně charakterizovala v teoretické části. Součástí Sdílení je i poradna, kde je poskytováno odborné sociální poradenství. Právě zde jsem oslovila 3 respondenty, kteří byli v péči Home Care. Zbylí tři respondenti byli klienty naší domácí hospicové péče Sdílení. Splnit kritérium ochoty zúčastnit se výzkumu bylo velice obtížné. Pro respondenty je velice těžké se vracet k tématu péče o jejich blízké s nevléčitelným onemocněním. Tyto rozhovory byly plné emocí a bolesti. Výzkum jsem mohla vykonat pouze za podmínky, že nebudu používat žádnou nahrávací techniku. Realizovala sem jej v domácím prostředí oslovených rodin.

Na první návštěvě jsem se každé rodině představila, seznámila je s tématem rozhovoru a ověřila si, zda splňují podmínky, které k výzkumu potřebuji. Zároveň jsem je chtěla zbavit strachu či případných obav z mé další návštěvy. Během těchto rozhovorů jsem si utvářela soubor otázek, které mi posloužily jako návod k vedení výzkumného rozhovoru.

Před samotným výzkumem jsem provedla předvýzkum, který měl za cíl ověřit srozumitelnost daného tématu a jednotlivých otázek.

Rozhovor zahrnoval 10 předem připravených otázek zaměřených na domácí hospicovou péči. Respondenty a jejich rodiny jsem vyzývala, aby vyprávěli o svém životě a o životě svého blízkého, dále o potřebnosti domácí péče. Požádala jsem je, zda si mohu zapisovat údaje do záznamového archu, všichni souhlasili. Při vyprávění jsem jim pokládala otázky, jimiž jsem si chtěla upřesnit informace, které jsem potřebovala do svého výzkumu. V průběhu setkání jsem sledovala ostatní členy rodiny, kteří byli při rozhovoru přítomni. Rozhovory byly zapisovány do záznamových archů, dále přepsány s využitím autentických odpovědí respondentů, částečně parafrázovány a zaznamenány nepřímým přepisem. Ten je uveden v příloze. K jejich dalšímu zpracování byla použita technika otevřeného kódování – metoda papír a tužka. Dále metoda trsů, kdy na základě těchto rozborů byly vytvořeny kategorie a kódy. K jednotlivým kategoriím byla pro lepší srozumitelnost zpracovaná tabulka v programu Excel 2016. V tabulkách se objevují nejdůležitější odpovědi všech respondentů, kteří se k danému kódu vyjádřili. V textu pod tabulkou se nacházejí veškeré odpovědi a citace respondentů. Po prezentaci tabulek a odpovědí následuje celkové shrnutí a porovnání výsledků rozhovorů. Též pro lepší srozumitelnost zpracované do tabulky.

4. Výsledky kvalitativního výzkumu

Výsledky byly rozděleny do tří tabulek, které obsahují rozhovory s rodinnými příslušníky nevléčitelně nemocných pacientů domácí hospicové péče Sdílení a domácí péče Home Care. Následovně výsledky zaznamenány a porovnány v závěrečné tabulce. Z jednotlivých schémat se můžeme dozvědět o jednotlivých kategoriích. Následuje výpis kódů v kategoriích, které jsou doplněné o většinu odpovědí respondentů. Pro přehlednost jsou kategorie barevně odlišeny a zároveň v textu odpovědi barevně zvýrazněny.

4.1 Zpracování rozhovorů rodinných příslušníků nevléčitelně nemocných

Pro upřesnění identifikace respondentů byla zpracována tabulka obsahující vztah rodinného příslušníka k nemocnému, věk nevléčitelně nemocného a věk pečujícího, pohlaví nevléčitelně nemocného, délka péče.(Tabulka 1)

Tabulka 1 Identifikační údaje respondentů.

Rozhovory s respondenty (R1-R6)	Vztah respondenta k nevléčitelně nemocnému	Věk nevléčitelně nemocného Věk pečujícího	Pohlaví nevléčitelně nemocného	Délka péče
R1	Matka	26 46	muž	14 dní
R2	Manželka	54 52	muž	43 dní
R3	Manžel	37 46	žena	37 dní
R4	Matka	19 40	muž	60dní
R5	Přítelkyně	53 52	muž	21dní
R6	Manžel	57 57	žena	28dní

Zdroj: vlastní

Pocity a vnímání (Kategorie 1)

Kód - **Být doma**

Respondentka 1 uvádí „Tom nemluvil o ničem jiném, než že **chce jít domů**. Chtěli jsme mu toto přání splnit. Semkli jsme se celá rodina, přizvali si domácí hospicovou péči Sdílení a Tomáška jsme domů odvezli těsně před jeho 25 narozeninami. **Pečovali jsme doma** o něj 14 dní. Pak nám umřel a my to díky domácí hospicové péči Sdílení zvládli. Zvládli jsme mu splnit jeho přání, být s námi až **do konce doma**.“

Respondentka 2 říká „Musela jsem se nejdříve smířit s tím, že už to vážně nejde změnit a pak změnit směr a soustředit se pouze na to, abych mohla manžela mít doma. Já nemít v zádech domácí hospic, já bych to vážně nezvládla. Byla jsem statečná a věděla jsem, co mám dělat, co přijde. Jen díky vám. A já mohla svůj slib dodržet a **mohla jsem si ho nechat doma**.“

Respondent 3 říká: „Můj žal jsem řešil alkoholem a sestra se již na to nemohla koukat. Našla kontakt a apelovala na to, že si buď nechám pomoci, nebo si **vezme sestru domů**. Nikdy bych si to neodpustil, protože **má žena Liduška si přála být doma**. Neměla ráda nemocnice, byla tam poslední dva roky **víc než doma**.“ Dále **respondent 3** uvádí. „Tenhle svět je úplně splašený, nikdo se neohlíží kolem sebe a hrabe si na svém písečku. Když jsme zjistili Lidušky diagnózu, tak začalo neuvěřitelné kolo, běhání po nemocnicích, vyšetření. Beznaděj, zoufalství. Vážně jsem měl pocit, že nikoho nezajímáme, všichni krčili rameny a klopili oči. Prostě jsme byli jen jedni z mnoha. Ten nezájem je vážně odporný. Jsem vážně rád, že se ještě najdou lidi, kteří se snaží pomoci, kterým na vás záleží a kteří dokážou pomoci, byť jsme chtěli pomoc jinou. Ale bez vaší pomoci, by jsme péči o Lidušku nezvládli, jsem si jist, že by jsme ji museli dát do nemocnice a tím by jsme ji strašně zklamali. Díky vám **mohla být poslední dny a minuty doma**. S námi a s dětma. **Doma v bezpečí**, bez strachu a bolesti.“

Respondentka 4 se zmiňuje „**Cítila jsem se doma sama**, můj muž jezdil kamionem a David a Daniel byli ve škole. V těžkých chvílích, když jsme čekali na sestřičky, se snažil Kubík být velice statečný, nechtěl do nemocnice.“ dále **Respondentka 4** uvádí „Když mi Kubíček umíral, volala jsem záchranku a umřel při cestě do nemocnice. Strašně mě to mrzelo, ale já jsem vůbec nevěděla, co mám v té chvíli dělat. Šílela jsem, byla jsem sama, byť manžel jel za mnou, ale byl v Německu a trvalo mu několik hodin, než dorazil. V nemocnici na nás byli

strašně hodní, nechali mě na pokoji ještě několik hodin, než dorazil manžel a děti ze školy. A mohli se rozloučit. **Ale chtěli jsme ho mít doma.** A to mě mrzet nepřestane.''

Respondentka 5 uvádí „Nebylo mu dobře, zvracel a cítil se unavený. Už mi nejedl a nepil. Lékařka nás přesvědčila, že pak nevolnost a nechut' k jídlu přejde. Půl dne, chuděrka moje malá, lital po nemocnici a oni mu to neodsáli, že to nebylo ještě potřeba. Mrzelo mě to a vážně jsem se modlila, i když nejsem věřící, ať si ho nenechají v nemocnici. **To ráno mi šeptal do ucha, ať si ho nechám doma,** že chce být tady u nás se mnou.''

Respondentka 5 dále uvádí: „Volala jsem lékařce, ale neodvolala jsem se a sestře také ne. Uvědomila jsem si, že mám kontakt na domácí hospic Sdílení. Neměla jsem co ztratit, s vedoucí sestřičkou jsem před tím byla v kontaktu několikrát. Bylo 21 hodin a já zavolala. To, co jsem prožívala, nedokáži slovy popsat, ale to, že tam se mnou sestra byla, pro mě bylo pro mě velice důležité. O to víc se zlobím na péči Home Care. Vážně by mě na to nechali samotnou a já si nejsem jistá, či bych nezavolala sanitku a nenechala přítele odvést''.

Respondent 6 říká: „Nepřemýšlel jsem nad tím, **či si ji necháme doma.** Ani jsem se svou ženou o tom nemluvil, o tom, jak ona to cítí. O to těžší to pro mě bylo. Nebyl jsem na to připravený. Vím, že je to nejvíc zásluha mé dcery Ditky, která **byla odhodlána si nechat maminku doma.** Tvrдила mi, že to tak její maminka chtěla.''

Kód- Spokojenost

Respondentka 1 uvádí: „Všichni **byli strašně příjemní a báječní.** Vaše práce je neskutečná. Byli jste nám oporou. Děkuji.“ **Respondentka 1** vnímá péči stále: „Jsem velice ráda, že jsme stále v kontaktu se Sdílením.. „Tak se na vás vždy těším. Pomáhá mi to, protože mám pocit, že vy mi vážně rozumíte..''

Respondentka 2 říká: „Chtěla jsem manžela léčit, ne doprovázet. Proto jsem vám byla strašně vděčná, když jste respektovali všechny alternativní metody. V tom jsem **já vnímala vaši péči za úplně bezchybnou.**'' Dále **respondentka 2** uvádí: „Snažili jste se všichni pomoci, být nám k ruce v rámci vašich možností, vašich zkušeností. ''

Respondent 3 uvádí: „Nechtěl jsem žádnou péči, chtěl jsem umřít místo své ženy, nechtěl jsem tu zůstat bez ní., Nakonec jsem byl tak strašně rád, že jsem oslovil vaši organizaci. Já i celá rodina **jsme byli s vámi strašně spokojení,** stala se z vás součástí naší rodiny. Byli jste naše opora, naši rádci a lidičky, co s námi sdíleli náš žal.''

Respondentka 4 dodává: „Ve chvílích, kdy mi Kubiček odcházel, jsem se *cítla sama a zoufale*. Můj muž jezdil kamionem, byl pořád pryč a dvojčata David a Daniel museli chodit do školy. V těchto chvílích jsem byla ráda i za ten trošek, co sestry udělaly, ale *nebyla jsem spokojená*. Měla jsem pocit, že se zblázním.”

Respondentka 5 říká: „Již jsem měla špatné zkušenosti s péčí Home Care, ale paní doktorka mě uklidnila, že se o ní a jejího nemocného přítele postarají.” **Respondentka 5** dále uvádí: „Na tuto péči jsem se velice zlobila, vadilo mi hodně věcí. Ale byla jsem vděčná i za to, co přijely sestřičky udělat, *byť jsem nebyla spokojená*.”

Respondent 6: říká, „Vím, že jsem dospělý, vím, že ji to asi nemohlo pomoci, ale bylo mi to nepříjemné, že se mi to snažili vnucovat a ovlivňovali i dceru. Pro mě bylo důležité, že manželka to chtěla zkusit, zaplatili jsem hodně peněz a ty léky stejně nepomohly. Myslím, že by tohle měli respektovat a nezasahovat do toho.” **Respondent 6** dále uvádí „*Já jsem s nimi nebyl spokojený*, tak jsem si jich nevsímal. Potřebovali jsme jejich odbornou pomoc.”

Kód - Klid

Respondentka 1 říká: „Vaše práce je neskutečná, jste profesionálky, i když mi to připadá nemožné, já z vás cítla, že děláte tuto práci rády. To pro mě bylo velice důležité. Všechny jste úplně jiné.” **Respondentka 1** dále uvádí: „Myslím si, že *sestry pracují systematicky, bez chaosu, s přehledem a klidem*. Pamatuji si, že když Tom umřel a vy jste dorazila, tak jste nic neřekla a objala jste mě. A můžu Vám říct, s odstupem času, že tisíc slov by nevyjádřilo a nepodpořilo, jak jedno obejmutí. *Vnímala jsem z vás klid a lidský přístup*. I Tom *byl klidnější*, cítil se v bezpečí, i když věděl, že umírá.”

Respondentka 2 uvádí: „*Cítla jsem klid a rozvahu v práci sester*, myslím si, že tato práce je velkým přínosem. Na rukou by vás měli nosit. Klobouk dolů před vámi.” **Zde do rozhovoru vstoupil syn:** „Pamatuji si situaci, kdy jste s kolegyní vytáhly cévku a tatínek začal krváčet. Udělalo se mi špatně, mamča zpanikařila a vyšilovala. *A vy s vaším klidem*, jste krvácení zastavily a vysvětlily nám, že pro jistotu zavoláme záchranku, jen pro kontrolu.”

Respondent 3 uvádí: „Měl jsem radost z děvčat, jak *byly trpělivé a pečlivé, v klidu a pomalu pomohly* s hygienou, protože Liduška už měla špatnou koordinaci těla a vše jí dlouho trvalo. *Byla v klidu* a důvěřovala vám a díky tomu i já. A celá má rodina. Když manželka Liduška umřela, nevěděl jsem, co mám dělat. A vy jste za mnou přifřčely a tiše a v klidu jste radili co mám dělat. *Váš klid mi dodával sílu a pocit normálnosti*.”

Respondentka 4 popisuje: „Cítila jsem ze sester, **že jsou neklidné**. Měla jsem pocit, že nemají stání. Potřebovaly jet dál. Cítila jsem se kvůli tomu opuštěná. Ráda bych si popovídala o tom, co mě trápí. ”

Respondentka 5 říká: „ Velice jsem litovala, že jsem se nechala přemluvit lékařkou a uvěřila, že to péče Home Care zvládne. **Snažila jsem se být klidná**, ale nešlo mi to, byla jsem z toho rozčilená. ”

Respondent 6 nic o tomto tématu neuvádí.

Kód - **Strach**

Respondentka 1 uvádí: „Celá rodina jsme viděli, že Tomův zdravotní stav se horší. **Přepadal mě strach a děs**. Celá rodina jsme **měli obrovský strach** z toho co nás čeká. ” **Respondentka 1** říká „Ta bezmoc je na tom všem to nejhorší, že není nic a někdo, kdo by to zastavil. ”

Respondentka 2 váhala, začala mít pocit, že to nezvládne: „ **Měla jsem velký strach**, protože to nešlo zastavit a den po dni se blížilo to, že můj milovaný muž zemře a já s tím nemohla nic udělat. ”

Respondentovi 3 říká: „**Strašně jsem se bál**. Chtěl jsem umřít místo mé ženy, nechtěl jsem tu zůstat bez ní. Pohled na naše děti mi trhal srdce, nevěděl jsem, co mám dělat, jak jim to říct, jak se o ně postarat. Ten smutek v jejich očích mě mučil. Viděl jsem, jak moje žena den ode dne slábně. **Bál jsem se**, co bude dál, až odejde. ”

Respondentka 4 říká: „**Bála jsem se o mého Kubíka**. Proto, když sestřičky chvátaly, měla jsem pocit, že jsem na všechno sama i na ten **nepopsatelný strach**. Věděla jsem, že musím napnout všechny síly, aby to můj nemocný syn nepoznal.

Respondentka 5 uvádí: „**Bála jsem se o svého přítele**. Pochybovala jsem o sobě, nevěděla jsem či tuto péči o přítele doma zvládnu. Cítila jsem se vyčerpaná, protože jsem **v noci nemohla strachy spát**. Nešlo mi jíst. ”

Respondent 6 uvádí: „Sám jsem byl na kolenou, nedokázal jsem jí být víc oporou. Což mě dneska velice mrzí. Ale ty chvíle, kdy se vám hroustí celý svět, v těch vážně jednáte tak, jak byste asi nikdy nejednali. Já jsem fakt myslel, že ani chodit do práce nedokážu. To je stav, kdy se vám nechce spát, kdy se vám nechce jíst. Chtělo se mi někam **utéct před tou strašnou bolestí a strachem**. ”

Kód- **Bolest**

Bolest byla pro **respondentku 1** tolik důležitá, že to ani slovy nedokáže vyjádřit. „Když začal mít Tomášek **ty velké bolesti**, bylo pro mě nejdůležitější, aby Tomík netrpěl. Vnímala jsem velkou oporu v péči, tím, že tým ladil a naladil ty správné **dávky léků proti bolesti**. Dále **respondentka 1** říká: „I tohle musí být pro vás těžké, že se na vás utrhujeme **kvůli své bolesti**.”

Respondentka 2 uvádí: „**Byť můj muž neměl bolesti**, tak jen vědomí, že vás mám na telefonu, mě činilo klidnější.”

Respondent 3 říká: „Pro mě bylo úplně to nejdůležitější, že domácí hospicová péče Sdílení nedopustila, aby **má manželka měla bolest**. Šlo vidět, že máte znalosti a zkušenosti. Byli jste připraveni na každou situaci.”

Respondentka R4 uvádí: „Můj syn Kubík **měl velké bolesti**, a když měla dorazit sestra, která měla velké zpoždění, tak jsem měla pocit, že zešílím. Cítila jsem bezmo, při pohledu **na bolesti kroučícího syna**. Toto bych nepřála ani největšímu nepříteli. Noční aplikaci Morphinu jsem si zajistila od kamarádky (zdravotní sestřičky). „Bála jsem se, že by nedorazily a že by Kubík **trpěl bolestí** až do rána, než by sestřičky přijely.”

Respondentka 5 uvádí: „Byla jsem velice ráda, že **přítel neměl bolesti**. Jsem přesvědčená, že bych jsem jinak musela volat sanitku, protože sestry by určitě nedorazily. Na doktorku a Home Care se velice zlobím.”

Respondent 6 říká: „Nemuseli jsme nikdy volat, protože manželka **neměla žádné bolesti**. Myslím ty fyzické, ale **duše, ty nás bolely oba**.”

Kód- **Očekávání**

Respondentka 1 uvádí: „**Neměla jsem žádné očekávání**, nechtěla jsem o tomto druhu péče ani slyšet. Ale tím, že jsem musela touto zkušeností projít, tak si myslím, že **tato péče splnila úplně vše, co mohla**.”

Respondentka 2 neměla tušení o druhu této péče. Uvádí: „Pokud se vás to osobně nedotkne, tak tyto věci jdou kolem vás. **Měla jsem nějaké očekávání**, ale to, že poznám tým, který pracuje s takovou lidskostí, úctou a pokorou, to jsem vážně nečekala.

Respondent 3 říká: „Nevím, jestli jsem dopředu něco **čekal**, měl jsem negativní postoj. Ale během péče se mi tento postoj změnil, pochopil jsem, co je úkolem této péče. Proto teď již vím, že **bylo splněno, co mělo.**“

Respondentka 4 uvádí: „O službě Home Care bych nemluvila jako o hospicové. Je to služba, kde jsou milé sestřičky, které splní, co mají, a jedou. Ty děvčata nejsou na tyto situace připravené a činí jim potíže. **Tato služba nesplnila mé očekávání, ale byla jsem ráda i za ni.**“

Respondentka 5 se zmiňuje: „Služba Home Care **nesplnila vůbec nic**, akorát splnila ty obavy, co jsem měla. Zůstala jsem na to sama.“

Respondent 6 uvádí: „**Nic jsem od této služby nečekal.** Jen jsem potřeboval pomoc. Nemyslím si, že sestry pracují špatně, vím, že mají těžkou práci. Jen to nefunguje tak, jak má, ale za to ony nemůžou.“

Tabulka 2 : **Pocity a vnímání** (Kategorie 1)

Kódy	Odpovědi
Být doma	R1 Tomík chtěl za každou cenu domů R2 Chtěl zůstat doma R3 Chtěla být doma s dětmi R4 Přítel chtěl být doma R5 Kubík nechtěl do nemocnice R6 Dcera si stála za tím, že bude manželka doma
Spokojenost	R1 Cítila se velice spokojená R2 Byla s péčí spokojená R3 Celý váš tým mi moc pomohl, postavil mě na nohy R4 – Nebyla jsem spokojená R5 S Home Care jsme neměli dobré zkušenosti

	R6 Sestrám se vyhýbal
Klid	R1 Pracujete s úplným klidem R2 Obdivoval klidné chování sester R3 Tiše a v klidu jste radili, co máme dělat R4 Sestry byly milé, ale byl vidět neklid R5 Byla neklidná ze sester R6 se nevyjádřil
Strach	R1 Naskakovala jí husí kůže R2 Měla strašný strach, uvědomovala si, že je to definitivní R3 Báł se R4 Cítila nepopsatelný strach R5 Jen se strachem čekali, co bude dál R6 Strach mu podlamoval kolena
Bolest	R1 Syn neměl bolesti R2 Muž neměl bolesti R3 Žena neměla bolesti R4 Syn se kroutil bolestí R5 Přítel neměl bolesti R6 Žena neměla bolesti
Očekávání	R1 Služba splnila vše, co mohla R2 Očekávání bylo naplněno R3 Předčili mé očekávání R4 Nebylo splněno mé očekávání R5 Nesplnily mé očekávání R6 Neměl žádné očekávání

Zdroj: vlastní

Multidisciplinární tým (Kategorie 2)

Kód- **Zdravotní sestra**

Respondentka 1 uvádí: „*Tak jsem si říkala , jéžiši', kdo to bude a co to bude, ale byla jsem tak zoufalá, že jsem to už neřešila. Když jste k nám poprvé přišli a vše mi vysvětlili, moc sem Vám nerozuměla, ale postupně jste mi to dokola vše vysvětlovali a já jsem najednou věděla, co mám dělat, co bude a co nás čeká. Měla jsem pocit, že na to nejsme sami.*” Dále se **respondentka 1** zmiňuje: ***Sestry, co chodily k nám, jsou báječné. Pro mě bylo důležité, že se sestrám můžu vyplatat, vypovídat a neměla jsem pocit, že nikoho obtěžuju. A když od nás sestry odjely, tak mi ještě aspoň jednou denně zavolaly. Aby se ujistily, že je vše v pořádku či jestli ještě něco nepotřebujeme. Byly vážně skvělé. Moc si jich všech vážím.***”

Respondentka 2 uvádí: „*Každá ze sester byla jiná, s každou jsem si povídala jinak a o něčem jiném. Ale jedno měly společné. Empatii. Ta byla v každé z nich. Domácí hospicová péče je nádherný kolektiv krásných lidí.*”

Respondent 3 říká : „***Zdravotní sestřičky, jsem měl vždycky rád, ale ty vaše, včetně vás. Jsou moji andělé. Byly jste všechny ochotné, hodné a milé.***”

Respondentka 4 říká: „*Zdravotní teorii jsem měla nastudovanou lépe než kdo jiný. Ale nic to neměnilo na tom, že tu praktickou část jsem nedokázala. Takže jsem věděla, že ty sestry potřebuji. I když bych je někdy vzteky přetrhla, tak sestry byly fajn, byla jsem ráda, že mi pomohly.*”

Respondentka 5 uvádí: „***Sestřičky jsou hodné a snaží se. Ale to je vše. Ta děvčata nepřišla nikdy včas a někdy se mi stalo, že nepřišla vůbec.***”

Respondent 6 uvádí: „***Sestry vždy udělaly, co měly, a odjely. Mám pocit, že víc stejně udělat nemohly. Akorát mě mrzelo, že tu mou Ditku více nepodpořily. Viděl jsem, že je v tom taková ztracená.***”

Kód-**Lékař**

Respondentka 1 se zmiňuje: „***Cítila jsem v lékařích velkou oporu, hlavně když Tomáš začal mít velké bolesti. Ujišťovali mě, že se o bolesti postarají.***”

Respondentka 2 říká: „***Lékaře jsem poznala ze všech nejméně. Chodili jednou za týden na vizitu. Manžela prohlídli, popovídali a jeli.***”

Respondentka 2 si vzpomíná, že jí vadila jejich upřímnost. Pořád si říkala: „*To není možné, oni vážně nic neudělají, neléčí ho. Lékaři mě připravují na to, že mi vážně umře. Hlava věděla, ale srdíčko nechtělo vědět. Asi jsem se chovala jako blázen.*”

Respondent 3 uvádí: „*Za lékaře a jejich vizity jsem byl vděčný. Ale měl jsem pocit, že je to zlý sen. Že to prostě nemůže být pravda.*” Dále **respondent 3** říká: „*Já a má celá rodina jsme cítili jistotu, protože jsme věděli, že kolem nás jsou a v případě potřeby kdykoliv přijedou.*”

Respondentka 4 uvádí: „*Tato péče neměla k dispozici lékaře. Fungovali na podkladě obvodního lékaře. Kubík byl ještě pod vedením, z důvodu svého věku, svého pediatra. Z něho jsem cítila, že Kubíkova diagnóza a symptomy k tomu přidružené jsou pro něj neznámé pole.*”

Respondentka 4 dále uvádí: „*Neměla jsem z toho dobrý pocit, ale věděla jsem, že mi nic jiného nezbyvá. Neměla jsem se kam jinam obrátit. Návštěvy u nás doma byly pouze v případě nouze. A to jsem stejně nevydržela čekat a zavolala jsem záchranku. A jeli jsme na výlet do nemocnice. Teď už vím, že jsem panikařila, že jsme si mnoho „oněch výletů” mohli odpustit.*”

Respondentka 5 říká: Lékařka tvrdila, že není důvod, že se o nás s péčí Home Care postarají. Tak nějak naznačila, že s péčí Sdílení spolupracovat nebude, že pokud bych zvolila jinak, tak by jsme **museli změnit obvodního lékaře.**” Dále **respondentka 5** zmiňuje: „*Paní doktorka jen slibovala, že přijde, a skoro nikdy jsme se jí nedočkali. Bylo to velice nepříjemné, jen čekáte a čekáte. Jste zoufalí, nevíte si rady a ona nikde. Po každém telefonátu se dušovala, že už přijde, a nic.*”

Respondent 6 uvádí: „*Byl jsem rád, že obvodní lékař mé ženy je můj kamarád. Chodil k nám pravidelně. Často mi volal a při zhoršení stavu přijel, kdykoliv jsme potřebovali. Byl nám oporou na telefonu a radil nám, co máme dělat. Myslí si, že by jsme to bez jeho pomoci nezvládli.*”

Kód - **Sociální pracovník**

Respondentka 1 uvádí: „*Byla jednou z těch, které jsem měla na telefonu, když mi bylo ouvej. Povídali jsme si o tom, co vše by se dalo vyřídit. Třeba, jako například příspěvek na péči, o kterém jsem ani netušila, že je. Pomohla mi ho vyplnit a vyřídila to na úřadě za mě. Není toho vůbec málo. A v těch chvílích to působí složitější než to je. To jsou najednou situace, které vám berou dech. Jednou přišla pošťačka a chtěla Tomíkův podpis. Ale Tomík už to nedokázal. A ona mi tu poštu nevydala.*” Jediné, co **respondentku 1** napadlo, bylo, „**že jsem zavolala sociální pracovníci a ona měla řešení, věděla, co s tím**” .

Respondentka 2 uvádí: „*Nedokáži si představit, že bych ještě tyhle záležitosti měla řešit. Běhala jsem mezi manželem a prací. Za celý den jsem se nezastavila, byla jsem vyčerpaná. **Proto jsem byla sociální pracovníci velice vděčná.** Kdybych ještě měla běhat po úřadech a řešit papíry, tak to by mě už piclo.*”

Respondent 3 říká: „***Sociální pracovníci jsem vnímal spíše jako velkou pomoc pro děti.** Pamatuji si, že mi řekla, ať do péče zapojím i děti. Nezdálo se mi to, ale poslechl jsem. Pak se to u nás celé nějak změnilo, stali se z nás partáci, začali jsme mezi sebou zase mluvit a byly i chvílky, kdy jsme se vážně nachechtali.*” **Respondent 3** říká: „*Chtěl jsem své děti chránit, měl jsem tendence děti k matce nepouštět, nebavit se s nimi o tom, co se děje. Ale zpětně mi dochází, že to byla právě ta chyba.*”

Respondentka 4 uvádí: „***Sociální pracovníci jsem k dispozici neměla.** Všechny papíry a vše co bylo potřeba, jsem si vyřídila sama. Informace jsem hledala na internetu a na úřadě práce. Pamatuji si, že absolvování úřadů, to jednání některých úředníků, mě velice vyčerpávalo.*”

Respondent 6 uvádí: „***Netušil jsem, že by péče mohla disponovat sociální pracovníci.** Nikdo nám druh této pomoci nenabídl. To papírování na sociálce a vše okolo vyřizovala Dita, byla z toho špatná, ale je to šikulka, vše si zjistila na internetu a zařídila to.*”

Kód - **Pečovatel**

Respondentka 1 uvádí: „***K nám pečovatelé nejezdili. Ale bylo mi nabízeno,** že když budu potřebovat si odpočinout nebo třeba nakoupit, nebo cokoliv, tak není problém, aby přijeli a o Toma se postarali po dobu mé nepřítomnosti.*” **Respondentka 1** dále uvádí: „*Měla jsem k dispozici širokou rodinu, která mi s péčí pomáhala.*”

Respondentka 2 se zmiňuje o těchto problémech: *24hodinová péče je velice vyčerpávající, vnímala jsem to obrovské vyčerpání. Do práce jsem musela, byť na pár hodin v týdnu, ale musela. **Nevím, co bych si bez pečovatelek počala.***”

Respondent 3 říká: „***Pečovatelky jsem k péči nepotřeboval,** s péčí mi pomáhala sestra. V práci mu vyšli vstříc, takže jsem mohl být u své ženy a dětí, jak bylo potřeba.*”

Respondentka 4 říká: „***Pečovatelky taky tato péče nemá.** Ale nemyslím si, že bych je potřebovala. Nebo možná ano. Já ani nevím, tím, že jsem tento druh péče nepoznala, tak nedokáži hodnotit, či by mi měli nebo jak pomoci.*”

Respondentka 5 uvádí: „Cítala jsem se velice vyčerpaná, byť se mi dcera snažila s péčí pomáhat. Ale kvůli práci mohla jezdit minimálně. **O pečovatelkách jsem přemýšlela, ale musela by jsem oslovit ještě jinou organizaci a do toho se mi nechtělo.** I z důvodu, že jsem dala výpověď v práci a bála jsem se, co si lidi pomyslí, že nechodím do práce a ještě se za mě starají pečovatelky.”

Respondent 6 se nezmiňuje o pečovatelích.

Kód- **Psycholog**

Respondentka 1 říká: „**Pan doktor ten, co jsem si s ním vždy tak hezky popovídala, mi dodal sílu** a já zas mohla pokračovat dál. Na konci Tomíkova života mi musel předepsat léky, abych to vůbec ustála.”

Respondentka 2 říká: „**Díky panu doktorovi jsem pochopila, že nejsem blázen.** Ty pocity, které jsem měla, patřily k této těžké situaci. A byly naprosto normální. Cítala jsem úlevu a byla na sebe pyšná, že jsem to zvládla.”

Respondent 3 uvádí: „Jsem si vědom, že nás **pan doktor vedl k tomu, aby jsme spolu mluvili.** Aby jsme spolupracovali, smáli se, plakali a sdělovali si všechny své pocity, včetně mé ženy. Když jsem se poprvé s Liduškou bavil o tom co přijde, plakali jsme oba několik hodin. Cítili jsme, že se něco změnilo. Zmizelo to velké napětí a strnulost.”

Respondentka 4 uvádí: „**Navštěvovala jsem svého psychologa, za kterým jsem dojížděla 35 km.** Kubička mi hlídala kamarádka. Ale bez antidepresiv a péče tohoto lékaře vím, že bych to nezvládla.” Dále **respondentka 4** pokračuje „Když mi umřel syn a já s ním sama čekala v nemocničním pokoji, než přijede můj manžel a synové, bylo mi velice zle. Rovnou odtud mě manžel odvezl na psychiatrii. Zhroutila jsem se. Léčím se dodnes a léky беру stále. Nevím, jestli se někdy uzdravím, ale bojuji. Mám ještě dva syny a já musím být silná pro ně.”

Respondentka 5 nic neuvádí o psychologovi.

Respondent 6 nic neuvádí o psychologovi.

Tabulka 3 : **Multidisciplinární tým** (Kategorie 2)

Kódy	Odpovědi
zdravotní sestra	<p>R1 Sester si velice vážím</p> <p>R2 sestry byly mí andělé</p> <p>R3 sestry jsem měl rád</p> <p>R4 sestry byly fajn</p> <p>R5 sestry byly hodné</p> <p>R6 sestry udělaly, co měly, a jely</p>
doktor	<p>R1 V doktorech jsem měla oporu</p> <p>R2 Měla jsem pocit, že je zajímavé</p> <p>R3 Cítil jsem velikou vděčnost za jejich vizity</p> <p>R4 Home Care neměla k dispozici lékaře</p> <p>R5 Naše spolupráce s obvodním lékařem nefungovala</p> <p>R6 Obvodní lékař mé ženy je náš kamarád</p>
sociální pracovník	<p>R1 Vedla naše kroky od samého začátku</p> <p>R2 Cítila jsem velikou vděčnost za její pomoc</p> <p>R3 Byla velkou pomocí pro děti</p> <p>R4 Sociální pracovníci jsem k dispozici neměla</p> <p>R5 Já vím, že ji v týmu nemají</p> <p>R6 Nenapadlo mě, že by péče mohla mít sociální pracovníci</p>
Pečovatel	<p>R1 K nám nejezdily, mně pomáhala rodina</p> <p>R2 Nevím, co by jsme si bez nich počali</p> <p>R3 Věděl jsem, ale nepotřeboval jsem</p>

	R4 Tato péče je nemá R5 Neměla jsem chuť ani sílu oslovovat ještě jinou organizaci R6 Nic nezmiňuje
Psycholog	R1 Dodával mi sílu, pak mi i léky předepsal R2 Vše mi hezky vysvětlil R3 Vedl nás k tomu, abychom spolu mluvili R4 Jezdila jsem k psychologovi 35 km daleko R5 Nic o psychologovi neuvádí R6 Nic o psychologovi neuvádí

Zdroj: vlastní

Péče (Kategorie 3)

Kód- Dorazit v čas

Respondentka 1 uvádí: „Vážila jsem si toho, že sestry **vždy dorazily, jak řekly**. Pamatuji si, že párkrát se stalo, že to nevyšlo přesně na stanovenou dobu. Ale to mi vedoucí sestra zavolala, vysvětlila důvod zpoždění.

Respondentka 2 říká: „Znovu vyjádřuji týmu velké dík, za to, **že vždy přijeli včas**. Sestřičky **byly přesné jak hodinky**. Obdivovala jsem péči za to, že to měli tak hezky nastavené, že nás nikdy nenechali čekat.“

Respondent 3 uvádí: „**Sestřičky vždy dorazily včas**. Pokud si dobře pamatuji, tak jednou nebo dvakrát měly zpoždění, ale to mi volali, že mají potíže s autem, že nemůžete nastartovat. Říkal jsem si, že takhle v zimě to pro vás, pro děvčata, musí být dost těžké.“

Respondentka 4 uvádí: „Vadilo mi, **že sestry jezdí s dost velkým zpožděním**. I tři hodiny nebyl problém. Dost mě to omezovalo. Nikdy jsem nevěděla, kdy vlastně dorazí. Takže i třeba odběhnout si nakoupit byl problém.

Respondentka 5 říká: „Byla jsem nazlobená z toho, že **sestry skoro nikdy nepřišly včas a stalo se, že i vůbec. Ještě se snažily tvrdit, že jsme nebyli domluveni.**”

Respondent 6 o přesnosti nic neuvádí.

Kód – **Pomoc s ošetřováním**

Respondentka 1 uvádí: „Péči mi usnadnilo to, že mě **sestry naučily techniku, jak mám pečovat.** Působí to jednoduše, ale když máte umýt nehybného človíčka na posteli, tak zjistíte, že to není vůbec žádná legrace. Velice těžký pro nás byl krok, když musel Tomáš dostat pleny, protože už neudržel moč a stolici a vše šlo do postele. Toma to psychicky trýznilo, z tohoto důvod, mě to sestry učily v obýváku na zemi. **Učily mě, jak mám plenu nasadit, jak a s čím ošetřit pokožku. Učila jsem se tak obyčejné věci, jak mám podat léky, když už skoro nepolyká. Jak mám nakrmit. Jak mám správně polohovat.** Sestřičky mi to opakovaly pořád dokola, vedly mě krok po kroku a já se to díky tomu všechno naučila.”

Respondentka 2 říká: „**Učily jste mě, jak mám pečovat, jak mám přebalit, nakrmit. Obsloužit všechny pomůcky, včetně odborných věcí, třeba jak mám vypláchnou PMK. Učila jsem se i podávat infúze.**”

Respondent 3 uvádí: „Cítil jsem, že pro mě bylo důležité, že mě sestry vedly krok po kroku, **naučily mě, jak mám provádět hygienu, jak mám dávat pleny a vše ostatní, co bylo potřeba.** Bylo nám doporučeno, ať Lidušku netrápíme žádnými dietami, jak bylo doporučeno v nemocnici. Ať ji dáme, to na co má chuť, ať už k pití či k jídlu. Dále **respondent 3** zmiňuje: „Viděl jsem, jak manželka Liduška pookřála a těch pár soust, co do sebe dostala, si vychutnala. Těšil jsem se z toho jako malý kluk.” **Respondent 3** dále uvádí: „Pamatuji si, že jste přijela celá od sněhu a Liduška vám řekla, že by taky chtěla ještě zažít ten pocit, když na vás sněží. Neváhala jste, druhý den jste přivezla vozík, **naučila jste nás, jak obléct, přendat na vozík a s lékařem jste domluvila chvilkový pobyt na sněhu. No, bylo to silné, buleli jsme všichni, i vy sestři, já vás viděl.**”

Respondentka 4 říká: „Já měla strach z jehel, ale ten jsem nemusela překonávat, protože injekční léky jezdily podávat sestry. Jinak sestry u ranní aplikace ještě ošetřovaly otevřený dekubitus. **Ostatní péči jsem si dělala sama a učila jsem se sama za pochodu.** Kdo si péči nezkusí, tak vážně nemá tušení, jak je to těžké.”

Respondentka 5 uvádí: „ *Cítila jsem pocit zoufalství z té bezmoci, z toho, jak jsme odkázáni na pomoc sester.* Ty jezdily na proplach PMK, ale ten se často ucpával, měli jsme s ním velké trápení. Proseděla jsem hodiny a hodiny u přítele a tu hadičku žmoulala a uvolňovala, aby se neucpávala. To tak nějak fungovalo, ale o té hadičce se mi i zdálo, byla to má noční můra. Sestry ještě jezdily na převaz ran a později podávat infúze.

Respondent 6 říká: „Sestry jezdily podávat injekční léky a pomoc s hygienou. Později, když manželka přestala přijímat tekutiny, tak jsme se domluvili s mým kamarádem lékařem, že budou nasazeny infúze. Sestry je jezdily podávat. Ale nakonec se má dcera překonala a *nechala se to od našeho přítele lékaře naučit.* Takže jsme sestry potřebovaly minimálně.“

Kod- **Dostatek času**

Respondentka 1 uvádí: „*Že máte čas, tak to jsem vnímala od samého začátku,* a docela mě to udivovalo. A právě to, že *nikdo někam nespěchal, nikdo se nedíval po hodinkách, nikdo nervózně nepřeshlapoval.* Tak to ve mně vyvolávalo ten pocit, o kterém jsem už mluvila. Že nikoho neotravuji, že vás to zajímá. Že vám na nás a na našem Tomáškovi záleží.“

Respondentka 2 říká: „Dostala jsem informaci od obvodního lékaře o domácí hospicové péči Sdílení. Sdělil mi, že *v této péči se nehraje o čas,* a to bylo jedno z hlavních kritérií při výběru péče. Tím, že byl manžel tak nemocný, tak byl velice pomalý. A já jsem vážně nebyla zvědavá na to plnit nějaké normy a potýkat se s nervózními sestrami, které musí letět hned dál.“

Respondentka 2 dále říká: „Vnímala jsem, že tým nespěchá. *Ráda jsem si se sestrami po péči o manžela vypila čaj a popovídala si o tom, co mě trápí a co nás v blízké době čeká.* Ani netušíte, jak je to právě v těchto chvílích důležité. No vidím, že se usmíváte. Hm, jsem vážně hloupá, asi tušíte, že? Proto to děláte. A děláte to výborně.“

Respondent 3 říká: „Ze začátku jsem si říkal, však to nějak vždycky vydržím a oni hned odjedou, ale vy ne a ne. Postupně mi docházelo, jak moc je to pro nás důležité. *Jak je super, že nechvátáte,* že v klidu a pomalu Lidušku umyjeme, ošetříme, nakrmíme, dáme léky a *pak dáme čajík a kávu.*“

Respondentka 4 říká: „*Sestry měly dost fofry,* byla zrovna doba dovolených, takže jich bylo málo. A i po dobu návštěvy měly telefonáty od klientů, kde jsou tak dlouho. Musela jsem na ně dlouho čekat. Pak tady byly třicet minut a musely jet. Já vím, že za to nemůžou, bylo mi jich

docela líto. **Šlo vidět, že chvátají.** Což mě taky mrzelo, byla jsem doma sama a vážně jsem si chtěla aspoň chvilku s někým popovídat.”

Respondentka 5 uvádí: „**Sestry neměly vůbec čas,** párkrát se mi stalo, že postály ve dveřích a chvíli jsme si něco pověděly, **nechtěly ani kávu ani čaj.** Tak už jsem ji později vůbec nenabízela.”

Respondent 6 se zmiňuje: „**Někdy mi přišlo, že sestry chvátají,** ale nějak jsem je nesledoval.” Dále **respondent 6** uvádí: „Asi bych to řešil, nenechal bych to tak, ale tím, že k nám chodil můj **kamarád lékař,** tak to nebylo potřeba, ten **u nás trávil mnoho času.** Díky tomu jsme neměli pocit, že nás někdo odbývá, a měl nám kdo poradit.”

Kód- **Pohotovost**

Respondentka 1 uvádí: „**Pohotovostní číslo pro nás bylo velkou podporou,** kterou jsme využívali na 100% hlavně v terminálním stádiu mého syna. Volala jsem při každém Tomáškovu stenu, ve dne v noci. Manžel se již na mě za to zlobil, hádali jsme se kvůli tomu. Měl pocit, že už to přeháním a že sestry obtěžuji, až moc.” Dále **respondentka 1** říká: „Neměla jsem pocit, že někoho obtěžuji. Sestry přijely, byly milé a uklidnily mě. A Tomáškovy pomohly.”

Respondent 2 se zmiňuje: „Po vstupu do péče jsem byla přesvědčená, že pohotovost budu využívat minimálně a pohotovostní číslo volat jen v případě, že si nebudu vědět rady. A pak to bylo najednou denně a pak i dvakrát.” **Respondentka 2** dále uvádí: „**Díky bohu za ni,** at jsem volala ve 23h. večer nebo v 5h. ráno, vždy jste telefon vzali a vše mi vysvětlili, nebo jste prostě dorazili. V tu dobu mi to přišlo samozřejmé, ale když to někomu vyprávím, tak mi dochází, jak velké nasazení máte. Máte děti, rodiny a vy jste kdykoliv nachystané jet pomoci, pohladit, uklidnit. Máte vážně obdivuhodnou práci. I když můj muž neměl bolesti, tak jen to vědomí, **že vás mám na telefonu, mě činilo klidnější.**”

Respondent 3 říká: „**Nikdy se nestalo abych se nedovolal.** Nikdy se mi nestalo, aby když jsem potřeboval, sestry nedorazily.”

Respondentka 4 uvádí: „**Neměla jsem pohotovostní číslo, měla jsem číslo na ty dvě sestry, co k nám jezdily.** Někdy se mi podařilo dovolat, ale musela jsem dlouho čekat, než dorazily. Teď už vím, že to asi nebylo tak dlouho, ale v těch chvílích mi to přišlo jako věčnost.”

Respondentka 5 říká: „Home Care mi **nedala žádné pohotovostní číslo, měla jsem pouze číslo na paní doktorku a jednu sestru.** Ale ten den, kdy se zhoršil přítelův zdravotní stav ve 21 h. večer, telefon nebraly. Cítila jsem se zoufale a nevěděla jsem, co má dělat.“

Respondent 6 uvádí: „**Měli jsme číslo na sestřičku,** ale nemuseli jsme jí nikdy volat. Manželka neměla bolesti, a když jsme něco potřebovali, tak jsme **volali mému příteli lékaři.**“

Kód- **Pomůcky**

Respondentka 1 uvádí: „ **Vnímala jsem důležitost v dodání všech pomůcek,** o kterých jsem ani nevěděla, že existují. **Přivezly jste polohovací postel, vynosily, smontovaly. Oxygenátor na podporu dýchání. Pumpu a lineární dávkovač.** Prostě vše, aby bezpečně zajistili domácí pobyt Tomáška.“ **Dále respondentka 1** říká: „Přecházel mě z toho zrak, měla jsem pocit, že se to nikdy nenaučím ovládat, ale postupně mi vše ukázaly, poznámky napsaly a v případě nouze byy na telefonu.“

Respondentka 2 říká: „Vysvětlili jste mi, jaké pomůcky máte. **Dovezli jste a namontovali postel. A naučili jste nás je všechny používat.** Lépe se mi s pomůckami pečovalo. Bylo to pro mě malinko lehčí, díky té elektrické posteli jsem zvládala manipulaci s mužem lépe.“

Respondent 3 uvádí: „A když jste dorazili se všema těma serepetičkama, kapátkama, postelí a se vším ostatním, **fakt jsem cítil, že umíte a víte, co potřebujeme.**“ **Respondent 3** dále uvádí: „**Pečovalo se nám lépe a žena měla větší komfort.** To koupací lůžko je vážně luxusní. Ona se vždy ráda koupala, takže když se změnilo to patlání hadříkem na posteli za koupání v lůžku, cítila se lépe.“

Respondentka 4 nic o pomůckách neuvádí.

Respondentka 5 říká: „ Říkali, že mají pomůcky na půjčení, a když nastala doba a **já potřebovala pro manžela odsávačku, tak jsem tvrdě narazila.**“ **Respondentka 5** vzpomíná na situaci: „Mému příteli se špatně dýchalo, už nedokázal polykat a měl plnou pusou slin. Bylo 21h. večer a já se nedovolala sestře. Zaplať pánbůh mám kamarádku v nemocnici, volala jsem jí a ona byla tak hodná, že to vyřídila v nemocnici a dovezla ji.“

Respondent 6 uvádí: „**Pomůcky jsme si zařídili sami u jiné organizace.**“

Tabulka 4 : **Péče** (Kategorie 3)

Kódy	Odpovědi
dorazit v čas	<p>R1 Vážila jsem si toho, že dorazili, jak řekli</p> <p>R2 Všichni jste jezdili v čas</p> <p>R3 Sestry jezdily v čas</p> <p>R4 Sestry jezdily s dost velkým zpožděním</p> <p>R5 Sestry skoro nikdy nepřišly v čas a někdy i vůbec</p> <p>R6 Nic neuvádí</p>
pomoc s ošetřováním	<p>R1 Naučili mě, jak mám pečovat</p> <p>R2 Vše mi ukázali</p> <p>R3 Vedli mě krok po kroku, abych péči zvládl</p> <p>R4 Péči jsem se učila sama za pochodu</p> <p>R5 Cítila se bezmocná z toho, že je odkázána na sestry</p> <p>R6 Lékař (kamarád) dceru naučil, co bylo potřeba</p>
dostatek času	<p>R1 Váš dostatek času jsem vnímala od samého začátku</p> <p>R2 Vnímala jsem, že tým nespěchá</p> <p>R3 Sestry k nám jezdily 4krát denně, takže byly u nás skoro pořád</p> <p>R4 Sestry chvátaly, mrzelo mě to, cítila jsem se na to sama</p> <p>R5 Neměly čas vůbec, kávu i čaj vždy odmítly a jely</p> <p>R6 Zaznamenal jsem, že dost chvátají</p>

<p>Pohotovost</p>	<p>R1 Pro mě a mou rodinu bylo pohotovostní číslo velkou oporou</p> <p>R2 Byla jsem ráda, že vás mám na telefonu</p> <p>R3 Nikdy se mi nestalo, abych se nedovolal</p> <p>R4 Neměla jsem žádné pohotovostní číslo</p> <p>R5 Home Care mi nedala žádné pohotovostní číslo</p> <p>R6 Nepotřebovali jsme pohotovostní číslo</p>
<p>Pomůcky</p>	<p>R1 Dovezly vše, aby zajistily bezpečnou péči</p> <p>R2 Bylo skvělé, že dovezly vše co bylo potřeba</p> <p>R3 Žena měla díky pomůckám větší komfort</p> <p>R4 O pomůckách nic neuvádí</p> <p>R5 Když jsem potřebovala odsávačku tak ji neměli</p> <p>R6 Pomůcky jsme si zařídili sami u jiné organizace</p>

Zdroj: vlastní

Tabulka 5 : Porovnání odpovědi respondentů v péči domácí hospicové péče Sdílení a Home Care

Kategorie 1 kód- Být doma

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

R1 Tomík chtěl za každou cenu domů R2 Manžel nechtěl o nemocnici ani slyšet R3 Manželka měla za ty roky nemocnice už plné zuby, chtěla být doma s dětmi	R4 Přítel chtěl být doma R5 Kubík nechtěl do nemocnice R6 Nepřemýšlel nad tím, to jeho dcera si stála za tím, že bude manželka doma.
Zde se všichni respondenti 1,2,3 shodují. Všichni nevléčitelně nemocní chtěli být doma.	Zde se všichni respondenti 4,5,6 shodují. Všichni nevléčitelně nemocní chtěli být doma.

Kategorie 1 kód – Spokojenost

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

R1 Cítila se velice spokojená R2 Byla jsem s péčí spokojená R3 Celý váš tým mi moc pomohl, postavil mě na nohy	R4 – Nebyla jsem spokojená s péčí Home Care R5 S Home Care jsme neměli dobré zkušenosti R6 Já jsem se sestrám vyhýbal
Respondenti 1,2,3 byli spokojeni s domácí hospicovou péčí Sdílení.	Respondenti 4,5,6 se necítili spokojení s péčí Home Care.

Kategorie 1 kód- Klid

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Pracujete systematicky, bez chaosu a s úplným klidem</p> <p>R2 Klobouk dolů před vaším klidem a přehledem</p> <p>R3 Tíše a v klidu jste radili, co máme dělat</p>	<p>R4 Sestry byly milé, ale bylo vidět neklid</p> <p>R5 Snažila se zachovat klid, ale nešlo ji to</p> <p>R6 se nevyjádřil</p>
<p>Respondenti 1,2,3 zaznamenali v práci týmu klid.</p>	<p>Respondenti 4,5 uvádí neklid a respondent 6 se nevyjádřil.</p>

Kategorie 1 kód- Strach

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Naskakovala mi husí kůže, jen když to slovo, hospic, někdo vyřknul</p> <p>R2 Měla jsem strašný strach, uvědomovala jsem si, že je to definitivní</p> <p>R3 Báł se</p>	<p>R4 Měla jsem pocit, že jsem na to sama na ten nepopsatelný strach</p> <p>R5 Jen se strachem čekáte, co bude dál</p> <p>R6 Strach mi podlamoval kolena</p>
<p>Respondenti 1,2,3 cítili strach na začátku péče.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 cítili strach po dobu celé péče.</p>

Kategorie 1 kód- Bolest

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Aby Tomík netrpěl, to pro mě byla priorita</p> <p>R2 Jen to vědomí, že vás mám na telefonu, mě činilo klidnější.</p> <p>R3 A hlavně, což bylo pro mě nejdůležitější, že jste nedopustily, aby měla bolest</p>	<p>R4 Koukat na to, jak se Kubík kroučí bolestí, bylo to nejhorší, co mě mohlo potkat.</p> <p>R5 Ještě, že neměl bolesti, to by jsem vážně musela volat sanitku</p> <p>R6 Žena fyzické bolesti neměla</p>
<p>Respondentka 1 a respondent 3 uvádí, že tým se postaral o bolesti, jejich nevléčitelně nemocní bolesti netrpěli. Respondentka 3 potíže s bolestí neuváděla, ale to, že má tým po boku a na telefonu, ji činilo klidnější.</p>	<p>Respondentka 4 uváděla velké potíže s bolestí. Respondentka 5 bolesti neuvádí, ale je přesvědčená, že kdyby byly, tak by musela volat sanitku, protože by se sestrám nedovolala. Respondent 5 fyzické bolesti neuvádí, ale zmiňuje se o bolestech duše, které měl on i jeho žena.</p>

Kategorie 1 kód- Očekávání

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Služba splnila vše, co mohla</p> <p>R2 Mé očekávání bylo naplněno</p> <p>R3 Předčily mé očekávání</p>	<p>R4 Nebylo splněno mé očekávání</p> <p>R5 Nesplnily mé očekávání</p> <p>R6 Neměl jsem žádné očekávání</p>
<p>Respondent 1,2,3 uvádí, že jejich očekávání bylo naplněno.</p>	<p>Respondentka 4,5 uvádí, že jejich očekávání nebylo naplněno. Respondent 6 neměl žádné očekávání.</p>

Kategorie 2 kód- Zdravotní sestra

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Sestry byly báječné R2 Sestry byly vážně skvělé, byly to mí andělé R3 Sestry jsem měl rád, strašně mi pomohly</p>	<p>R4 Sestry byly fajn R5 Sestry byly hodné R6 Sestry udělaly, co měly, a jely</p>
<p>Respondenti 1,2,3 uvádí, že sestry byly báječné, skvělé. Měli v sestřích velkou oporu, vnímali je jako velkou pomoc. Stali se z nich členové jejich rodiny. I po úmrtí jsou stále v kontaktu, respondenti je vždy rádi vidí, je to pro ně důležité.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 uvádí, že sestry byly fajn, hodné a že udělaly, co měly a jely. Vnímali je také, jako pomoc, bez které by to nezvládli. Po úmrtí nejsou již se sestrami v kontaktu.</p>

Kategorie 2 kód- Lékař

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Cítila jsem velikou oporu R2 Měla jsem pocit, že nikoho neotravuju R3 Cítil jsem velikou vděčnost za jejich vizity</p>	<p>R4 Home Care neměla k dispozici lékaře R5 Naše spolupráce s obvodním lékařem nefungovala R6 Obvodní lékař mé ženy nám pomáhal</p>
<p>Respondenti 1,2,3 se cítili jistější a klidnější, že jsou pod dozorem lékaře.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 neměli k dispozici lékaře, pouze obvodní lékaře svých nevléčitelně nemocných. Respondentka 4 cítila nejistotu, respondentka 5 se cítila zoufale a bezmocně, lékařka se do rodiny nedostavovala, když ji potřebovali. Respondent 5 byl s péčí obvodního lékaře spokojený, byl to rodinný přítel.</p>

Kategorie 2 kód- Sociální pracovnice

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Vedla naše kroky od samého začátku</p> <p>R2 Cítla jsem velikou vděčnost za její pomoc</p> <p>R3 Byla velkou pomocí pro děti</p>	<p>R4 Sociální pracovnici jsem k dispozici neměla</p> <p>R5 Já vím, že ji v týmu nemají</p> <p>R6 Nenapadlo mě, že by péče mohla mít sociální pracovnici</p>
<p>Respondenti 1,2,3 vnímali sociální pracovnici jako velký přínos, vedla jejich kroky, pomohla vyřídit potřebné náležitosti. Respondent 3 vnímal hlavně pomoc s dětmi.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 uvádí, že by určitě tento druh péče ocenili, ale tato služba ji neměla k dispozici.</p>

Kategorie 2 kód- Pečovatel

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 K nám nejezdily, bylo nám to nabídnuto</p> <p>R2 Nevím, co by jsme si bez nich počali</p> <p>R3 Věděl jsem, ale nepotřeboval jsem</p>	<p>R4 Tato péče je nemá</p> <p>R5 Cítla jsem se vyčerpaná</p> <p>R6 Nic nezmiňuje</p>
<p>Respondent 1,3 o možnosti pomoci pečovatelů věděli, ale z důvodu pomoci široké rodiny tuto péči nepotřebovali. Respondentka 2 si byla vědoma, že by péči sama bez zastoupení pečovatelů, když musela do práce, nezvládla.</p>	<p>Respondentka 4 nevěděla, že druh této péče existuje, tudíž ani neví, či by je potřebovala, nepřemýšlela nad tím. Respondent 6 nevěděl o možnosti pečovatelek. Respondentka 4 věděla, že pečovatelé jsou a s čím mohou pomoci, ale neměla sílu oslovit ještě jinou organizaci.</p>

Kategorie 2 kód- Psycholog

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Dodával mi sílu, pak mi i léky předepsal R2 Vše mi hezky vysvětlil R3 Vedl nás k tomu, abychom v rodině víc komunikovali</p>	<p>R4 Jezdila jsem k psychologovi 35 km daleko R5 Nic o psychologovi neuvádí R6 Nic o psychologovi neuvádí</p>
<p>Respondenti 1,2,3 využili pomoci psychologa a zaznamenávali ji velice kladně.</p>	<p>Respondentka 4 si sama uvědomovala, že tuto pomoc potřebuje, sama si to zařídila a jezdila k němu. Respondenty 5,6 vůbec tato možnost nenapadla.</p>

Kategorie 3 kód- Dorazit v čas

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Vážila jsem si toho, že dorazili, jak řekli R2 Všichni jezdili včas R3 Sestry jezdily včas</p>	<p>R4 Sestry jezdily s dost velkým zpožděním R5 Sestry skoro nikdy nepřišly včas a někdy i vůbec R6 Nic neuvádí</p>
<p>Respondenti 1,2,3 cítili spokojenost. S přesností dojezdu na stanovené návštěvy. Nikdy se jim nestalo, aby tým nedorazil tak, jak bylo naplánováno.</p>	<p>Respondenti 4, 5 byli velice nespokojení s pozdními dojezdy na stanovené návštěvy. Velice to respondenty omezovalo. Někdy se stalo, že nepřijeli vůbec. Respondent 6 toto téma odmítl komentovat.</p>

Kategorie 3 kód- Pomoc s ošetřováním

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Sestry mě naučily, jak mám pečovat</p> <p>R2 Sestry mi vše ukázaly a naučily mě, jak mám pečovat</p> <p>R3 Sestry mě vedly krok po kroku, abych péči zvládl</p>	<p>R4 Péči jsem se učila sama za pochodu</p> <p>R5 Cítila se bezmocná z toho, že je odkázána na sestry</p> <p>R6 Lékař (kamarád) dceru naučil, co bylo potřeba</p>
<p>Respondenti 1,2,3 byli v péči postupně zaučeni. Vnímali, že díky tomu bylo pečování lehčí, protože netápali a věděli, co a jak mají dělat.</p>	<p>Respondenti 4,5 se učili sami za pochodu, cítili se sami a zcela odkázáni na sestry. Respondent 6 nevnímal tuto pomoc od sester, ale od svého přítele lékaře.</p>

Kategorie 3 kód- Dostatek času

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Dostatek času jsem vnímala od samého začátku</p> <p>R2 Vnímala jsem, že tým nespěchá.</p> <p>R3 Sestry k nám jezdily 4krát denně, takže byly u nás skoro pořád</p>	<p>R4 Sestry chvátaly, mrzelo mě to</p> <p>R5 Sestry neměly čas vůbec</p> <p>R6 Zaznamenal jsem, že dost chvátají</p>
<p>Respondenti 1,2,3 vnímali dostatek času od celého týmu.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 vnímali ze sester nedostatek času.</p>

Kategorie 3 kód- Pohotovost

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Pro mě a mou rodinu bylo pohotovostní číslo velkou oporou</p> <p>R2 Byla jsem ráda, že vás mám na telefonu</p> <p>R3 Nikdy se mi nestalo, že bych se nedovolal</p>	<p>R4 Neměla jsem žádné pohotovostní číslo</p> <p>R5 Home Care mi nedala žádné pohotovostní číslo</p> <p>R6 Nepotřebovali jsme pohotovostní číslo</p>
<p>Respondenti 1,2,3 měli v pohotovostním čísle velikou pomoc, cítili oporu, větší jistotu. Nikdy se jim nestalo, že by se nedovolali.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 neměli pohotovostní číslo, měli číslo na jednotlivé sestry a na obvodní lékaře. Stalo se často, že se jim nedovolali.</p>

Kategorie 3 kód- Pomůcky

Domácí hospicová péče Sdílení

Home Care

<p>R1 Sestry dovezly vše, aby zajistily bezpečí Tomáška</p> <p>R2 Sestry vše dovezly a namontovaly</p> <p>R3 Žena měla díky pomůckám větší komfort</p>	<p>R4 O pomůckách nic neuvádí</p> <p>R5 Sestry říkaly, že pomůcky mají a když jsem potřebovala odsávačku, tak ji neměly</p> <p>R6 Pomůcky jsme si zařídili sami u jiné organizace</p>
<p>Respondenti 1,2,3 si zajištění pomůcek až domů velice chválili. Byli edukováni o jejich používání. Vnímali ulehčení péče.</p>	<p>Respondenti 4,5,6 neměli k dispozici pomůcky od této služby.</p>

Zdroj: vlastní

4.2 Diskuze

Haškovcová (2002) uvádí, že historicky vzato pečovala o nemocné a umírající rodina, tudíž péče o těžce nemocné a umírající byla převážně laická. Dále se zmiňuje, že umírání doma mělo po staletí stejný scénář. Každý věděl, jaká je jeho role, a většina zúčastněných přijímala roli pečujícího se značnou dávkou samozřejmosti. I nemocný věděl, co se bude dít, až přijde jeho hodinka. Dle Dostálové (2011) z generace na generaci přecházela nejen zkušenost, jak pečovat, ale také prožitek, co je to umírání a smrt zblízka. Dále autorka uvádí, že smrt jako fenomén vypadla z běžného pole sociální pozornosti lidí všech věkových skupin a sociálních rolí. Dle Kutnohorské (2009) laiky uklidňuje tvrzení, že umírajícím je v náručí profesionálů lépe, a proto umírání a smrt se diskrétně odsouvají mimo naši pozornost. Dle Munzarové (2005) dochází k mohutným hnutím s novou orientací, s bojem za skutečně dobrou a důstojnou smrt, k hnutím hospicovým. Myšlenka paliativní péče se dle Bužgové (2015) začala rozvíjet až po roce 1989, a to zejména formou lůžkové hospicové péče. V posledních několika letech dochází k rozvoji mobilních domácích hospiců. Dle Výroční zprávy Sdílení (2014) v roce 2010 vznikla domácí hospicová péče Sdílení v Telči. Služba Home Care dle Svobodové (2013) v roce 1990 a součástí této péče je i péče hospicová. Dle Slámy (2007) domácí hospicová péče je specializovanou péčí v domácím prostředí pacienta. Dle Andryška, et al (2011) mobilní hospic pracuje s nadějí, nabízí čas pro nemocného a jeho blízké a pocit, že bylo uděláno všechno, co uděláno být mohlo. Dle Skály (2011) je péče o umírajícího náročná a klade na síly rodiny a vztahy veliké nároky. Často jsou to právě tyto nároky, které v nás probudí potřebu pomoci blízkému. Autor dále uvádí, že pokud dokážeme pomoci, přinese nám to radost a vděčnost a pomůže nám to překonat těžké období zármutku, které přijde po smrti.

Cílem mé diplomové práce je identifikovat vnímání potřebnosti hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky nevléčitelně nemocných.

Ve svém výzkumu jsem zjistila, že jednou z největších potřeb nemocného člověka **je potřeba být ve svém domácím prostředí**, protože zde se cítí v bezpečí a je tam, kde to má rád. Všichni oslovení respondenti se shodli na tom, že jejich nevléčitelně nemocní chtěli zůstat doma, až do úplného konce. A to bez rozdílu či byli v péči Sdílení nebo Home Care. Dle Andryška et al (2011) nemocný člověk potřebuje na konci svého života ty, kteří mu rozumějí, mají ho rádi a pomáhají mu zvládat úzkostné stavy způsobené jeho nemocí. Dále autor uvádí, že v bezpečí

svého domova se lépe vyrovnává se svou neodvratnou blízkostí smrti, se svým zármutkem a svou bolestí.

Pro rodiny a jejich nevléčitelně nemocné je jedním z důležitých aspektů nemít bolest.

Dle Bonnie, et al (2006) **nádorová bolest** má specifický charakter, který je dán biologickou podstatou. Dále autorka uvádí, že bolest již postrádá fyziologickou signální roli. Je to stav, kdy trvání bolesti přesahuje časový rámec. Dle Haškovcové (2002) chronická bolest atakuje život jedince, způsobuje jeho utrpení, má rozměr existencionální a sociální, lze říci, že devastuje kvalitu života.

Všichni oslovení respondenti domácí hospicové péče **Sdílení** byli vděční za to, že tým bolest sledoval, nastavoval a ladil, aby **bolest nebyla**. Rodiny se cítily s týmem v zádech v bezpečí. Lékaři domácí hospicové péče jsou ve spolupráci s ambulancí bolesti, zde individuálně klienty konzultují a tento postup byl pro oslovené respondenty důkazem profesionality. Dle Pelikánové et al (2012) je potřeba k léčbě bolesti přistupovat individuálně ke vztahu k pacientovi a jeho stavu a co nejrychleji zahájit komplexní léčbu. Dále autorka uvádí, že je velmi důležité mít základní bolesti pod kontrolou. A zmiňuje, že v České republice trpí 30 %-90% onkologických pacientů průlomovou bolestí.

Respondenti v péči **Home Care** se **potkali s průlomovou bolestí** a ti, co nepotkali, byli přesvědčeni, že i kdyby tato bolest nastala, tak by ji tato péče **nezvládla**.

Dle Bonnie et al (2006) je právě bolest, která velmi ovlivňuje pečující při výběru, jestli nechat svého blízkého v domácím prostředí, či nemocniční péči. Autorka dále uvádí, že nahání pečujícím i nemocnému strach a pocit, že to doma nezvládnou. Dle Říčana (2004) je k zabezpečení chronických bolestí zapotřebí vysoce profesionální odborníky z ambulance bolesti.

A právě **strach a obava** je jedním z rozhodujících kritérií, které staví rodinu do dilematu či pečovat doma, nebo vše nechat na nemocnici. Dle mého výzkumu všechny oslovené respondenty **Sdílení** i oslovené respondenty **Homa Care** přepadal strach a obavy, či tento nelehký úkol zvládnou. Ale přání jejich nevléčitelně nemocného být doma je motivovalo nepnout všechny síly.

Dle Tomeše (2015) právě paliativní přístup a pokrytí všech problémů, které se v pečování o nevléčitelně nemocného vyskytují, zvládne správně sestavený multidisciplinární tým, který je schopen rodině zajistit bio-psycho-socio- spirituální potřeby.

Funkce multidisciplinárního týmu je neopomenutelná. Domácí hospicová péče **Sdílení**, o.p.s., multidisciplinárním **týmem disponuje**, má k dispozici lékaře, zdravotní sestry, sociální

pracovníci, pečovatelé, psychologa i duchovního. Všichni oslovení respondenti vnímali smysl a potřebnost každé profese.

V **lékařích** měli jistotu a profesionální záruku, že je vše zajištěno. Ve **zdravotních sestřích** měli oporu, staly se z nich součástí jejich rodin. Zdravotní sestry byly respondenty zaznamenány velice kladně, a to výrazy „skvělé, báječné, andělé, zlatem by vás měli platit, klobouk dolů.“. **Sociální pracovníce** u všech respondentů byla velkou pomocí a rádcem v zajištění všech potřebných náležitostí. Profese **pečovatel** je nejvíce potřeba v rodině, kde je málo pečujících. V rodině, kde je silná a početná rodina, nenalézají uplatnění. Ale tam, kde je nedostatek rodinných příslušníků, je pečovatel velmi důležitý. Péče **psychologa** budí v rodinách respekt a zdráhání, ale postupem času a vážnosti situace svůj postoj změní a vidí v ní svou dávku pomoci. Respondenti mají pocit, že někoho zajímají, že jejich potíže nikoho neobtěžují, protože zde mají svůj prostor, vše vypovídat, vybrečet se a sdílet svou bolest a trápení. Oslovení respondenti nevyužili péče **duchovního**.

Z toho vyplývá, že **oslovení respondenti v péči Sdílení** situaci s touto péčí zvládli a své blízké všichni oslovení respondenti **doprovodili doma**.

Marková (2010) uvádí, tyto týmy jsou schopné vyřešit v domácím prostředí všechny možné nastalé situace spojené s koncem života. Dále uvádí, že tím je možné splnit přání nemocného zemřít doma při zachování vysokého standardu medicínského i ošetrovatelského. Dále se tato autorka zmiňuje o tom, že na personál klade domácí paliativní péče zcela specifické nároky tím, že přicházejí do vlastního prostředí nemocného, stávají se součástí života celé rodiny. Musejí umět rychle a zodpovědně zhodnotit a zasáhnout ve složitých situacích, musejí unést smutek a bolest pacienta i rodiny.

Dále respondenti poukazují a vnímají velkou oporu v podpoře truchlení. Rádi se s týmem setkávají, vzpomínají a vždy se na ně těší. Mlýnková (2010) uvádí, nedílnou součástí této praxe je doprovázení rodiny nemocného v období nemoci a podpora pozůstalých v době truchlení.

Dle Slezákové, et al (2007) některé agentury domácí péče se pokouší rozšířit svou nabídku o domácí paliativní péči.

Služba Home Care Telč rozšířila svou nabídku služeb o hospicovou péči, ale **nedisponuje multidisciplinárním týmem**. Dle Markové (2010) musí být tým paliativní péče vždycky multidisciplinární. Autorka dále uvádí, že jedině v takovém týmu může být skutečně zachována důstojnost pacienta a mohou být individuálně řešeny všechny obtíže nemocného a jeho blízkých. Všichni oslovení respondenti byli v péči zdravotních sester, o kterých si myslí, že jsou „fajn, hodné, milé“, ale že udělaly co měly a hned jely. Vnímali, že tyto sestry nejsou na tyto situace zcela připravené. Dle Vorlíčka (2004) se progresivně základního onemocnění často

dramaticky mění k horšímu a narůstá potřeba kvalifikované síly. Dále autor uvádí, že se objevují nové symptomy, mění se jejich charakter a intenzita. Dle Říčana (2004) někdy dochází k vyčerpání rodiny. Dále autor uvádí, že právě nedostatečné zvládnutí těchto kritických momentů bývá důvodem zbytečných hospitalizací a velké frustrace pro pacienta a jeho rodinu.

Respondenti poukazují na to, že se cítili zoufalí a osamocení. Neměli s kým sdílet svou bolest, své trápení. Mnohdy si nevěděli rady, takže museli zavolat záchranku, a to způsobovalo velký stres pro pacienta a celou rodinu.

Služba Home Care spolupracuje s **obvodními lékaři**, zde měli respondenti pocit, že to nefunguje. **Lékař** se nedostavoval na kontroly z důvodu své přetíženosti, či si nevěděl rady z důvodu své nedostatečné odbornosti v tomto druhu péče. Tomeš (2015) uvádí, že právě nedostatečná kvalifikace obvodních lékařů vede k nedostatečnému rozvoji této služby. Pro obvodní lékaře je jednodušší rodině říct, že péče o tak těžce nemocného v domácím prostředí je nemožná. Dle Markové (2010) v naší zemi není dobrá úroveň znalostí praktických lékařů o léčbě bolesti a dalších symptomů spojených s terminálním onemocněním. Vorlíček (2004) říká, nejednou dochází k situacím, které vyžadují rychlé rozhodnutí a intervence lékaře. To je z organizačního hlediska dost složitý úkol, zvláště v mimopracovní dobu. Respondenti uváděli, že mít lékaře k dispozici, jako součást služby, by velice uvítali. **Sociální pracovníce** též **nebyla součástí** služby Home Care, respondenti si všechny informace museli vyhledat sami. Vše si s vypětím všech sil, kdy chtěli být se svými blízkými, museli obstarat sami, nebo je těžká situace donutila tyto věci neřešit. Oslovení respondenti netušili, že by mohla být součástí této péče sociální pracovníce. Pomoc by určitě využili a velice ji postrádali. Součástí této služby **není ani psycholog**. Oslovená respondentka dojížděla k psychologovi mimo své bydliště, ostatní jsou přesvědčení, že tuto pomoc nepotřebovali. **Duchovní službu** si klienti **zařizovali sami**. **Pečovatele** také tato služba **nemá k dispozici**, respondentka uváděla, že již neměla sílu oslovovat další organizaci. Ostatní uváděli, že pečovatele nepotřebovali. Všichni oslovení respondenti o péči o pozůstalé nic neuváděli, neprobíhá již žádný kontakt mezi respondenty a službou Home Care. Dle Ludačové (2011) je poradenství vhodná forma pomoci pozůstalým členům rodiny při adaptaci na ztrátu jejich blízké osoby, na niž reagují nekomplikovaným truchlením. Dále autorka uvádí, že osoba poradce naslouchá pozůstalému a komunikuje s ním. V paliativní péči pacienti a jejich příbuzní většinou nehledají formální poradenství, ale chtějí si promluvit o své situaci se svými profesionálními pečovateli.

Důležité pro všechny respondenty byl **dostatek času**. Oslovení respondenti domácí hospicové **péče Sdílení** zaznamenali, že personál nechvátá, vypije si s nimi kávu, čaj a u toho je vyslechně, utěší, povzbudí. Dále pozitivně vnímali přesnost příjezdu na domluvených návštěvách. Dle

Tomeše (2015) domácí hospicová péče není hrazená zdravotní pojišťovnou, není legislativně zakotvena. Dále autor zmiňuje, že tato úskalí jsou kompenzována svobodným nastavením péče, dle potřeb pacientů a jeho rodiny.

Všichni oslovení respondenti **služby Home Care** vnímali z personálu **nedostatek času**, nervozitu sester, zvonící telefony od ostatních klientů. Dále negativně vnímali velké nepřesnosti příjezdu na domluvené návštěvy, dokonce respondenti uvedli, že nedorazili vůbec. Dle Tomeše (2015) ošetřující lékař zhodnotí zdravotní stav klienta a jeho sociálního prostředí, a pro vybranou agenturou vystaví poukaz na odbornost 925 na tiskopis 06. Dále uvádí, že zde uvede příslušný typ návštěvy. Existují 4 typy návštěv, které se liší časovým rozsahem- 15,20,45,60 minut. Dále zmiňuje, že pokud toto nestačí, byl zaveden signální kód péče o umírajícího člověka, při ní může být překročen denní limit 3 ošetřovací hodiny za den.

Vorlíček (2004) uvádí, pokud mají být složité situace doma zvládnuty, je potřeba, aby byla **sestra k dispozici 7dní v týdnu, 24hodin denně**.

Z mého výzkumu vyplývá, že domácí hospicová **péče Sdílení** má pohotovostní číslo, na kterém **je k dispozici sestra 7dní v týdnu, 24hodin denně**. Všichni respondenti vnímali, že jim toto číslo dávalo pocit klidu a jistoty. Měli menší strach a týkalo se to i nevléčitelně nemocných. Respondentům domácí hospicové péče Sdílení se nikdy nestalo, že se nedovolali. Ať volali ráno, večer, v noci, vždy byla sestra k dispozici poradit po telefonu nebo přijet. Všichni respondenti vnímali velké nasazení celého týmu.

Služba Home Care v rámci domácí hospicové péče **poskytuje 24/7 dostupnost sester**. Všichni oslovení respondenti obdrželi číslo na sestry dané péče. Čísel bylo více, ne jedno univerzální, což u klientů vyvolávalo zmatek. Nevěděli, kdy které číslo mohou volat. Respondenti uváděli, že se někdy nemohli dovolat, a když se dovolali, čekali dlouho, než sestra přijede. Zcela nevnímali velkou pomoc v telefonu, spíše uvádí vztek, zoufalství z toho, že se nedovolali. Byli nuceni buď zavolat záchranku, nebo sehnat pomoc v jiné organizaci, nebo požádat o pomoc své známé ze zdravotních oborů. Home Care služba **nedoprovodila žádného nemocného u oslovených respondentů**.

Dále Vorlíček (2004) uvádí, že nedílnou součástí k zajištění kvalitních služeb by měla být možnost **zapůjčení kompenzačních pomůcek**, např. berle, vozík, toaletní sedačka, chodítka, plenkové kalhotky, stomické pomůcky, infúzní pumpy, koncentrátoři kyslíku.

Domácí hospicová péče Sdílení má k dispozici půjčovnu kompenzačních pomůcek. Respondenti vnímali pomůcky a naučení s nimi jako velkou pomoc v jejich péči. Všichni oslovení respondenti využili možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek a všichni byli s dovezením pomůcek domů spokojeni. Měli pocit, že jsou v rukou odborníků. Oslovený

respondent poukazuje na to, že pokud si nevěděl rady, stačilo zavolat a vše mu bylo znovu ukázáno a vysvětleno. Dle Ludačové (2011) půjčování kompenzačních a rehabilitačních pomůcek zkvalitňuje život klientů.

Home Care uvádí na svých internetových stránkách, že má k dispozici všechny kompenzační pomůcky. Respondenti této služby neměli půjčené pomůcky od Home Car, pomůcku si buď zajistili u jiné organizace, nebo od svých známých.

Všichni oslovení respondenti v péči Sdílení prošli zkušeností, kdy si nevěděli s něčím rady. Všichni uváděli pomoc při naučení nasazení pleny dospělému člověku, při péči o pokožku a při ukázce hygieny. Rodinní příslušníci byli edukováni i v odborných věcech, jako např. podání infúze, péče o PMK. **Všichni oslovení respondenti Home Care** uváděli, že se vše učili za pochodu sami s pomocí svých známých. Péče se jim zdála těžká a vyčerpávala je, často se cítili sami a vyvolávalo to v nich bezmoc a odkázanost na sestry.

Z mého výzkumu vyplývá, že oslovení respondenti domácí péče Sdílení i péče Home Care v Telči vnímají, i přes některé nedostatky, potřebnost domácí hospicové péče.

VO 1: Vnímají rodinní příslušníci hospicovou péči jako potřebnou?

Všichni oslovení respondenti domácí hospicové **péče Sdílení** uváděli, že se pro ně stala péče díky této pomoci jednodušší. Byli s péčí **spokojeni** a bylo naplněno jejich očekávání, ve smyslu profesionální pomoci. Oceňovali klidný, trpělivý a lidský přístup. Poukazovali na velkou empatii a velké nasazení celého týmu.

Všichni oslovení respondenti uváděli **nespokojenost s péčí Home Care**, nebylo naplněno jejich očekávání, ve smyslu profesionální pomoci. Respondenti této péče poukazovali na velké nedostatky, ale i přesto všechno jsou si vědomi, že to byla pomoc, bez které by péči doma nezvládli. **Rodinní příslušníci vnímají domácí hospicovou péči jako potřebnou.** Bez domácí hospicové péče by jejich blízký nemohl zůstat doma buď do posledních dnů nebo do úplného závěru svého života.

Dále bylo zjištěno, že pokud není sestavený multidisciplinární tým, tak odhodlání rodiny, kvůli symptomům, které nevyлéčitelně nemocné provázejí, se může změnit. **Nejsou schopni tuto péči zvládnout bez odborné zdravotnické pomoci.**

VO 2: Vnímají rodinní příslušníci určité prvky rozdílu v poskytování domácí hospicové péče v porovnáním s péčí Home Care?

V mém výzkumu bylo zjištěno, že rodinní příslušníci **vnímají prvky rozdílu** v poskytování domácí hospicové péče s porovnáním Home Care. Všichni oslovení respondenti domácí hospicové péče **Sdílení doprovodili své blízké v domácím prostředí**. Oslovení respondenti péče **Home Care nedoprovodili** své blízké. Rodinní příslušníci domácí hospicové péče **Sdílení měli po boku multidisciplinární tým** složený ze sester, sociální pracovnice, lékaře, psychologa, pečovatelů, duchovního. Sestry byly k dispozici 24/7 v týdnu a držely pohotovost na telefonu. Žádnému rodinnému příslušníkovi se nestalo, aby se na pohotovostní číslo nedovolal. Vždy, když potřebovali, sestry dorazily v jakoukoliv hodinu. Lékaři a psychologové zabezpečovali profesionální lékařskou péči. Pečovatelé zastupovali rodinné příslušníky v péči. Rodinní příslušníci vnímali, že jsou v rukou odborníků. Rodinní příslušníci **Home Care neměli k dispozici multidisciplinární tým**, pouze zdravotní sestry ve spolupráci s obvodním lékařem. Zde respondenti poukázali na špatnou spolupráci obvodních lékařů. Na začátku péče jim bylo sděleno, že sestry drží pohotovost 24/7 v týdnu, ale rodinní příslušníci udávali, že se **sestrám někdy nedovolali**. Z tohoto důvodu docházelo k opakovanému volání RZP a k velkému stresu rodiny. Rodiny uváděly pocit bezmoci. Všichni oslovení respondenti péče Home Care by velice uvítali péči lékaře, který by byl součástí této péče. Dále uváděli, že by velice ocenili pomoc sociální pracovnice, pečovatelů a část respondentů i psychologa.

Tým domácí hospicové **péče Sdílení** rodinným příslušníkům vše **ukázal a učil je, jak mají pečovat**, dovezl pomůcky a naučil je, jak s nimi zacházet. Rodinní příslušníci poukazovali na **dostatek času týmu**, poukazovali na to, že nikdo nechvátal. Rodinné příslušníky těšilo, že po péči si vypijí společně čaj nebo kávu a u toho si popovídají o svém trápení. **Home Care péče neučila rodinné příslušníky pečovat**, ti v péči tápali a vše se snažili naučit sami, o to víc jim přišla péče náročná. Rodinní příslušníci upozorňovali na to, že sestry **nejezdily včas** na domluvené návštěvy, neměly čas na kávu ani čaj, jen udělaly, co měly a hned jely dál. Rodinní příslušníci se cítili sami, neměli komu sdělit své problémy a trápení.

S domácí hospicovou **péčí Sdílení** všechny **symptomy**, které jejich nemocné provázely, byly **zvládnuty** a ošetřeny, včetně bolesti. Díky této péči se jim zdála tato tíživá situace snazší, dokázali ji zvládnout a lépe se s danou situací vyrovnat. Všichni oslovení respondenti vnímali tuto péči jako neskutečnou pomoc, bez níž by to nedokázali zvládnout. I nadále jsou v péči domácí hospicové **péče Sdílení**, a to **formou odborného poradenství pro pozůstalé**. S péčí **Home Care nebyly** všechny **symptomy zvládnuty**, včetně bolesti. Rodinní příslušníci z toho byli neklidní, cítili zoufalost a zlost. Ale i přesto vnímali tuto péči jako velkou pomoc, bez které

by nebylo doma možné pečovat. **Rodinní příslušníci** po úmrtí blízkého již **nejsou součástí péče Home Care**.

Rodinní příslušníci cítili **spokojenost s péčí Sdílení**, vnímali personál jako součást rodiny a za pomoc, kterou jim poskytli, cítili velkou vděčnost. Tato péče splnila očekávání rodin a poskytla profesionální pomoc. Rodinní příslušníci **nebyli spokojeni** s péčí **Home Care**. Cítili se sami a opuštění. Tato péče nesplnila jejich očekávání, nepokryla všechny potřeby rodinných příslušníků, ale byla vnímána jako potřebná.

5. Závěr

Cílem mé diplomové práce bylo identifikovat vnímání potřebnosti hospicové péče na Telčsku rodinnými příslušníky nevléčitelně nemocných. Část oslovených respondentů o domácí hospicové péči nikdy dříve neslyšela. Informace jim byly podány u obvodních lékařů nebo v nemocnici. Ze své praxe mohu dodat, že tyto informace jsou podávány minimálně. Obvodní lékaři rodiny neinformují o tomto druhu péče, nemají zájem se o ní dozvědět něco víc. Poslední pořádaná konference organizací Sdílení toho byla důkazem. Bylo pozváno 68 obvodních lékařů z okolí Telče. Účast byla nulová.

Všem osloveným respondentům tato péče naháněla určitý druh strachu a respektu. Avšak situace a nepříznivá diagnóza je donutila tuto službu využít. Byla to jediná možnost, jak svého nevléčitelně nemocného nechat doma ve svém prostředí. Všichni nevléčitelně nemocní oslovených respondentů měli přání zůstat doma, které jim mohlo být díky těmto službám splněno. Bohužel, ne všichni až do úplného závěru svého života. I přesto rodinní příslušníci nevléčitelně nemocných vnímají potřebnost této péče na Telčsku. Jsou zde poskytovány dvěma službami a jsou mezi nimi určité prvky rozdílu, ale obě mají záměr stejný doprovodit nevléčitelně nemocného doma.

Jak jsem již ve své diplomové práci uváděla, jsem zdravotní sestra domácí hospicové péče Sdílení a chtěla jsem touto cestou poukázat na tvrzení a vyvrátit je, že klasičtí poskytovatelé Home Care agentur jsou schopni zajistit komplexní specializovanou paliativní péči. I přes jejich odborné znalosti, nejsou schopni bez multidisciplinárního týmu podat takovou kvalitní odbornou práci jako multidisciplinární týmy. Bohužel se setkáváme s lidmi, kteří toto tvrzení odmítají a dále lpí na argumentu, že agentury Home Care jsou dostačující a že poskytují stejně kvalitní služby jako domácí hospicové péče s multidisciplinárním týmem. Každá profese tohoto týmu je velkou pomocí pro nevléčitelně nemocného i jeho pečující rodinu. A pokud jedna z těchto profesí chybí, péče není komplexní. Všechny tyto role nemůžou zvládnout jen sestry, i když jsou vzdělané a stejně kvalifikované jako sestry domácí hospicové péče. Velkou roli hraje čas. Ze své praxe mohu uvést, že kapacita domácí hospicové péče Sdílení je maximálně 5 rodin v péči. Veškerý čas je věnován nemocným a jejich rodinám. Každý týden jsou pořádány tzv. „týmy“, kde se schází celý tým a předává si informace. Radí se ohledně nevléčitelně nemocných a jejich blízkých, každá profese vnáší svůj pohled a vymýšlí se řešení na individuální situace. Celý tým je průběžně vzděláván v oblasti paliativní péče. Sestry agentury Home Care mají cca 9 pacientů za den a nemají k ruce již uvedený zbytek týmu. Jejich čas je

limitován pojišťovnou i velkým množstvím pacientů na jeden den. I tyto sestry jsou průběžně vzdělávány, ale ve všech oblastech. Jejich úhel vzdělávání je všeobecný a zaměřený na různá specifika. Rozdíl, který byl dále zaznamenán a který ze své praxe považují za důležitý, je péče o pozůstalé. S rodinami se setkáváme jeden rok po úmrtí jejich blízkého v pravidelných intervalech. Tato setkání, důležitá jak pro rodinu, tak i pro personál Sdílení, jsou plná emocí a hezkých vzpomínek.

Za dobu svého působení v organizaci Sdílení i já vnímám potřebnost hospicové péče, což vyplývá i z mého výzkumu. Považuji za důležité věnovat této problematice větší pozornost, více informovat širokou veřejnost, aby mohla být poskytnuta všude, kde je zapotřebí, protože lidé s nevléčitelnými nemocemi byli, jsou a budou. Díky rodinným příslušníkům, kteří s pomocí domácí hospicové péče doprovázeli své blízké a tyto informace šířili, vidíme, že se naše práce a myšlenky dostávají i do povědomí ostatních rodin, kterým dodávají odvalu této péče využít. Dalším pozitivem je i reakce Kraje Vysočina, který nás zařadil do svého dotačního programu, díky němuž můžeme rozšířit své působení. I přesto, že vše postupuje po malých krůčcích, mám radost z každého úspěchu. Je pro mě výzvou dále pokračovat a věnovat se této problematice. Hlavně pomáhat nevléčitelně nemocným a jejich rodinám.

6. Seznam použité literatury

1. *Acme domácí péče s.r.o.* 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.acmepece.cz/index.php?acme-zdravotni-pece>
2. ANDRYSEK, O. et al., 2011. *Mluv se mnou*. 1. vydání. Maxdorf. 147 s. ISBN 978-80-7345-257-5.
3. BÁRTLOVÁ, S. et al., 2010. *Komunitní ošetrovatelství pro sestry*. Brno: NCO NO, 154 s. ISBN 978-80-7013-488-3.
4. BONNIE, I. et al., 2006. *Vše o léčbě bolesti*. 1. vydání. Praha: Grada. 356 s. ISBN 80-247-1720-4.
5. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada Publishing. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
6. *Cesta domů*. 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/jak-pecujeme.html>
7. *Česká společnost paliativní medicíny*. 2015. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/pilotni-program-mobilni-specializovane-pece>
8. Domácí hospicová péče. *Ošetrovatelská péče: odborný časopis zdravotnických pracovníků v sociálních službách*. 2010, č. 2, s. 7 - 9. ISSN 1213-2330.
9. *Domácí péče*. 2006. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/koncepce-domaci-pece0>
10. *Domácí zdravotní péče*. 2015. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://moje-sestra.cz/www/otazkyaodpovedi/>
11. DOSTÁLOVÁ, Z., 2011. *Analýza služeb domácí hospicové péče s ohledem na potřeby uživatelů*. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.
12. FINEBERG, I., 2010. Social work perspectives on family communication and family conferences in paliative care. *Progress in Palliative Care*, 2010, vol.18, isme 4, p. 213-220. ISSN 1743-291X.
13. GABRIEL, J., DVOŘÁK, V., 2003. Vyřešit problém zdravotně sociální péče není

14. HANSON, E., 2007. Podpora rodin terminálně nemocných osob. In: PAYNE, S. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, s. 348-370. ISBN 978-80-87029-25-1.
15. HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Lékařská etika*. 3. vydání. Praha: Galén. 224 s. ISBN 80-7262-132-7.
16. HENDL, J., 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vydání. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
17. HOŘÁKOVÁ, L., 2009. *Empatie u dobrovolníků a pracovníků hospiců*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
18. *Hospice. CZ*. 2015. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/>
19. Hospicová péče. *Florenc: časopis moderního ošetrovatelství*. 2011, roč. VII, č. 9, s. 3. ISSN 1801-464X.
20. *Charita*. 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.charitahk.cz/nase-strediska/charitni-osetrovatelska-sluzba1/aktualne-osetrovatelske-sluzby/sluzby-seniorum-nemocnym-a-umirajicim/>
21. IVANOVÁ, K., 2006. *Základy etiky a organizační struktury v managementu zdravotnictví*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů. 540 s. ISBN 57-860-06.
22. JAROŠOVÁ, D., 2007. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing. 97 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
23. KALVACH, Z. et al., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada Publishing. 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.
24. KELNAROVÁ, J. et al., 2006. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty*. Praha: Grada Publishing. 244 s. ISBN 978-80-247-2830-8.
25. KOPECKÁ, I., 2012. *Psychologie 2.díl*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. 160 s. ISBN 978-80-247-3876-5.
26. KŘEČÍČKOVÁ, Z. et al., 2014. Dětské úrazy. In: MATÍKOVÁ, L., BRŮŽKOVÁ, S. *Pediatric*. Praha: Portál, s. 45–89. ISBN 80-1245-524-1.
27. KŘEČÍČKOVÁ, Z., BOHDÁNKOVÁ, H., KRÁLÍČEK, P., 2014. Dětské úrazy. In: MATÍKOVÁ, L., BRŮŽKOVÁ, S. *Pediatric*. Praha: Portál, s. 45–89. ISBN 80-1245-524-1.

28. KŘENOVÁ, J., 2011. *Sociální aspekty terminální fáze života*. Brno. Bakalářská práce. Pedagogická fakulta. Masarykova univerzita.
29. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada. 175 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
30. LUDÁČKOVÁ, E., 2011. *Péče o pozůstalé v hospici*. Brno. Lékařská fakulta. Masarykova univerzita.
31. MALOUŠOVÁ, I., 2013. *Statistická problematika*. 2. vydání. Praha: Grada. 566 s. ISBN 80-1245-524-1.
32. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
33. *Medop zdravotnický portál*. 2010. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.medop.cz/nemocnice/paliativni-pece-v-cr>
34. MEI-THEOVÁ, A., *Palliative care and communication*. Philadelphia: Open University Press. 241 s. ISBN 978-80-87029-24-4.
35. *Mezinárodní konference paliativní a hospicové péče*. 2015. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://ostrava.caritas.cz/res/data/029/003308.pdf>
36. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
37. MISCONIOVÁ, B., 1998. *Péče o umírající - hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy. 96 s. ISBN 80-239-1915-6.
38. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
39. *Národní centrum domácí péče*. 2006. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece>
40. nic snadného. *Zdravotnické noviny*. 52, 13- 14. ISSN 1805-2355
41. *Osobní asistence*. 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>
42. PARKES, E., Murray, C. et al., 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 179. ISBN 978-80-87029-23-7.

43. PLÉVOVÁ, I. et al., 2011. Ošetrovatelství II. In: SÍKOROVÁ, L. *Člověk, jeho motivace a potřeby*. Praha: Grada Publishing, s.89-104. ISBN 978-80-247-3558-0.
44. *Pokud má publikace více než dva autory, je možné postupovat následovně:*
45. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vydání. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
46. ŘÍČAN, P., 2004. *Cesta životem*. 1.vydání. Praha: Portál. 390 s. ISBN 80- 7178-829-5.
47. *Sdílení o.p.s.*, 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.sdileni-telc.cz/cs>
48. *Sestra*. 2016. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/paliativni-pece-a-lecba-prulomove-bolesti-467104>
49. SEYMOUROVÁ, J. et al., 2004. *Palliative care nursing.Principles and evidence for practice*. Open University Press. 806 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
50. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
51. SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty III*. Praha: Grada Publishing. 216 s. ISBN 978-80-247-2270-2.
52. SLOUKOVÁ, M., 2011, *Spokojenost s domácí péčí v Brně pohledem seniorů*. Brno. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Lékařská fakulta.
53. *Společnost všeobecného lékařství*. 2011. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z:http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf
54. SVATOŠOVÁ, M., 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vydání. Kostelní Vydří: APHPP. 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.
55. Svatošová, M., 2011. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: http://atrey.karlin.mff.cuni.cz/~vena/ktf/1nm/et/Socialni_prace_v_praxi-hospice.pdf
56. SVATOŠOVÁ, M., JIRMANOVÁ, M., 1998. *Hospic slovem a obrazem*. 1.vydání. Praha: Ecce Homo. 148 s. ISBN 80-902049-1-0.
57. SVOBODOVÁ, A., 2013. *Domácí péče v České republice a v Rakousku s akcentem na klienty dlouhodobě zcela imobilní*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.

58. SÝKOROVÁ, D., CHYTIL, O., 2004. *Autonomie ve stáří: strategie jejího zachování*. Ostrava: Ostravská univerzita. 232 s. ISBN 80-732-602-63.
59. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M., 2006. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada Publishing. 216 s. ISBN 978-80-247-1777-7.
60. ŠPATENKOVÁ, N., 2008. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vydání. Praha: Grada. 143 s. ISBN 978-80-247-1740-1.
61. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
62. TOMEŠ, I. et al., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova. 168 s. ISBN 978-80-24-629-414.
63. VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Portál. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
64. VENCLÍKOVÁ, R., 2003. *Úloha naděje u chronický a nevléčitelně nemocných*. Praha. Lékařská fakulta. Karlova univerzita.
65. VENCLÍKOVÁ, R., 2003. *Úloha naděje u chronický a nevléčitelně nemocných*. Praha. Lékařská fakulta. Karlova univerzita.
66. VORLÍČEK, J. et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing. 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
67. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. et al., 2004. *Paliativní medicína*. Praha : Grada Publishing. 548 s. ISBN 80-247-0279-7.
68. *Všeobecná zdravotní pojišťovna*. 2015. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: Dostupné z: <http://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/od-dubna-se-zacne-zkusebne-proplacet-pece-v-deviti-mobilnich-hospicich>
69. *Výroční zpráva Sdílení o.p.s.* 2012. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: http://www.sdileni-telc.cz/dokumenty/ke-stazeni-o-nas/vyrocní_zprava_2012.pdf
70. *Výroční zpráva Sdílení o.p.s.* 2013. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: http://www.sdileni-telc.cz/dokumenty/ke-stazeni-o-nas/vyrocní_zprava_2013.pdf
71. *Výroční zpráva Sdílení o.p.s.* 2014. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: http://www.sdileni-telc.cz/dokumenty/ke-stazeni-o-nas/vyrocní_zprava_2014.pdf

72. *Vysočinská nemocnice*. 2013. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.vysocinskenemocnice.cz/cz/s1058/Sluzby/c2144-Domaci-pece?gclid=CIHZjZb0h8kCFcGVGwod9ksA3A>
73. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J., 2007. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
74. *Zdravotnická ročenka České republiky*, 2009. [online]. ÚZIS. [cit. 2016-01-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky-2009>

7. Seznam příloh

Rozhovory

Při rozhovoru byl přítomen manžel Petr a respondentku držel po celou dobu rozhovoru za ruku. S rozhovorem nesouhlasil.

1. Identifikační otázky

R1.

Jmenuji se Alena a můj syn se jmenoval Tomáš. Narodila jsem se v Jindřichově Hradci v roce 1970 a můj syn také, v roce 1990. Mám ještě syna Marcela a manžela Petra

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Vaší péči jsme využívali 14 dní. *„Myslím, teda vlastně určitě, vidíte, všechno mi to nějak splývá. Z této doby si toho nějak moc nepamatuji.“* Ale je pravda, že teď lituji, že jsme neposlechli paní doktorku a neoslovili Vás dříve. Nepřipouštěla jsem si, že se to vážně stane, pořád jsem věřila a doufala, že se to změní, že se Tom uzdraví. Proto jsem slovo hospic absolutně odmítala. Nikdy před tím jsem o něm neslyšela. Naskakovala mi husí kůže, jen když to slovo někdo vyřknu. *„Přepadal mě děs a strach. Celá rodina jsme měli obrovský strach z toho, co nás čeká.“* Ta bezmoc je opravdu hrozná. Pak jsem zahlédla pořad v televizi a já jsem si řekla, že to zkusíme. Našli jsme si vás na internetu. Manžel souhlasil a Tom chtěl za každou cenu domů, chtěl své dvacáté páté narozeniny oslavit doma. Cítili jsme to tak celá rodina. Viděli jsme, že jeho zdravotní stav je čím dál horší a že pokud ho chceme domu, tak musíme najít nějakou pomoc. *„Probrečela jsem celou noc, zvedla telefon a zavolala Vás. Tom nemluvil o ničem jiném, než že chce jít domů. Chtěli jsme mu toto přání splnit. Semkli jsme se celá rodina, přizvali si domácí hospicovou péči Sdílení a Tomáška jsme domu odvezli těsně před jeho 25. narozeninami. Pečovali jsme doma o něj 14 dní. Pak nám umřel a my to díky vám zvládli. Zvládli jsme mu splnit jeho přání být s námi až do konce doma.“* Bylo to pro nás těžké, ale viděla jsem na něm, že když je doma, tak je klidnější, méně se bál.

On věděl, že umírá. Doma se cítil v bezpečí. Byl strašně statečný. Jsem na něj pyšná.

3. Zvládli byste svou péči o nevléčitelně nemocného bez domácí hospicové péče?

No, pokud mám být upřímná, když jsem četla Vaše stránky a tam uvádíte, že poskytujete pomoc komplexně (sociální, zdravotní, lékařskou, spirituální pomoc), tak jsem si říkala, ježiši, kdo to bude a co to bude, ale byla jsem tak zoufalá, že jsem to už neřešila. Když jste k nám poprvé

přišli a vše mi vysvětlili, moc jsem Vám nerozuměla, ale postupně jste mi to dokola vše vysvětlovali a já jsem najednou věděla, co mám dělat, co bude a co nás čeká. Měla jsem pocit, že na to nejsme sami. Důležité bylo, že jste hned přivezli všechny pomůcky, o kterých jsem ani nevěděla, že existují. „*Přivezli jste polohovací postel, vynosili, smontovali. Oxygenátor na podporu dýchání. Pumpu a lineární dávkovač. Prostě vše, abyste bezpečně zajistili domácí pobyt Tomáška.*“ Vážně jsem měla strach. „*Přecházel mě z toho zrak, měla jsem pocit, že se to nikdy nenaučím ovládat, ale postupně jste mi vše ukázali, poznámky napsali a v případě nouze byli na telefonu.*“

Pak seznámení se všemi sestrami, s lékaři. A najednou šlo vše jak po drátkách, vytvořili jste u Tomíka v pokoji malou domácí jipku. Všichni jste byli strašně příjemní a čišel z vás všech klid, profesionalita a lidský přístup. A tak, jak jsem nechtěla o tom, že se mi budou doma motat cizí lidi, ani slyšet, tak jsem se na každou vaši návštěvu těšila a byla jsem ráda, když jste byli u nás. Cítila jsem se v bezpečí. Takže odpověď na Vaši otázku je, že si jsem jistá, že by jsme to bez Vaší pomoci určitě nezvládli, už jen z důvodu těch zdravotních věcí, co bylo potřeba zabezpečit.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester- pozitiva i negativa?

Smích. „*Teda sestři, tak teď jste napjatá, co budu povídat, že? Však víte, říkala jsem to Vám i všem vašim kolegyním, že jste naprosto báječné.*“ Vaše práce je neskutečná. Jste profesionálky a i když mě to připadá nemožné, já z Vás cítila, že děláte tuto práci velice rádi. Vážila jsem si toho, že jste vždy přijeli tak, jak jste řekli. A to pro mě bylo velice důležité. Párkrát se stalo, že jste nestíhali na stanovený čas, ale to mi zavolala vedoucí sester a vysvětlila mi důvod. Zeptala se, či v tom vidím problém, jestli má vyslat náhradní sestřičku. Je mi jasné, že při práci v terénu nejde dorazit vždy na čas. Ale díky tomu jsem věděla, že se na tým můžu na 100 % spolehnout. Vědomí toho, že Vás neobtěžují mým pláčem, naříkáním, strachem, ani mými dlouhými telefonáty. Sestry i po návštěvách každý den ještě zavolaly, jestli je vše v pořádku a jestli něco nepotřebuji. A že jezdíte v čas. Všechny jste úplně jiné, ale pracujete systematicky, bez chaosu a s úplným klidem a přehledem. Pamatuji si, že když Tom umřel a vy jste dorazila, tak jste nic neřekla a obejmula jste mě, byla jste připravená. A můžu Vám teď s odstupem času říct, že tisíc slov by nevyjádřilo a nepodpořilo jak jedno obejmutí. A negativa? Já žádné neznám.

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu? (lékař, sociální pracovníce, pečovatel)

V lékařích jsem cítila též velkou oporu, hlavně když začal mít Tomášek ty velké bolesti. To, že se tím zabývali, ladili, aby naladili ty správné dávky, aby Tomík netrpěl. To bylo pro lékaře tou hlavní prioritou. Tak to pro mě bylo důležité, že to ani slovy nedokáží vyjádřit. Pláč.

„Pan doktor, ten co jsem si s ním vždy tak hezky popovídala, mi dodal sílu a já zas mohla pokračovat dál. Na konci Tomíkova života mi musel předepsat léky, abych to vůbec ustála.“

Pečovatelé k nám nejezdili, Tomášek byl ve vážném zdravotním stavu, takže jezdily sestřičky a lékaři. Když byl Tomík v lepším zdravotním stavu, tak jste mi pomoc pečovatelů nabízeli. Na to, abych si mohla třeba dojít nakoupit, nebo si třeba jen odpočinout. Celá rodina byla skvělá, tyto situace vykrývali a nahrazovali u Tomova lůžka.

Sociální pracovnice nám také velice pomohla, vedla naše první kroky při kontaktu s vaší organizací a byla jednou z těch, které jsem měla na telefonu kdykoliv mi bylo ouvej. Vysvětlila mi všechny možné papíry a tím, že má člověk hlavu úplně někde jinde, a vše vypadá složitěji, než to ve skutečnosti je. Vysvětlila mi, co je příspěvek na péči. A já se přiznávám, že jsem vážně netušila, že něco takového existuje. Pomohla mi to vyplnit a na úřadě to vyřídila za mě. *„To jsou najednou situace, které vám berou dech. Jednou přišla pošťačka a chtěla Tomíkův podpis, ale Tomík už to nedokázal, a ona mi tu poštu nevydala.“* Jediné, co ji napadlo, že zavolala sociální pracovníci a ona měla řešení, věděla co s tím.

Sestřičky, o těch už jsme mluvili, ale ještě jsem chtěla říct, že mě vše, co jsem k péči o Tomáška potřebovala umět, naučily. Velmi těžký byl krok, kdy musel Tomášek dostat pleny, nechtěl o tom ani slyšet. Ale nezbývalo nic jiného, moč a stolici neudržel a vše šlo do postele. Ze začátku jsme si museli zvyknout, překonat ostych. Sestry chápaly, že se stydí, neuváděly ho do rozpaku, když to ještě vnímal. *„Celé jsme se to učili mimo Tomíka v obýváku na zemi, jak dát správně plenu, jaký existuje skvělý sprej a ostatní mazání, které pomáhalo Tomově kůži. Přebalování v rámci Tomovi psychiky bylo pouze na mě. O to víc to bylo náročné, byl to velký kluk.“* Učila jsem se, jak polohovat, jak mám podávat léky, když už sotva polykal. I úplně obyčejné věci, jak ho mám nakrmit a dát mu pití, aby se mi neudusil. Člověku se zdá, že je to prosté a jednoduché, ale pak když máte umýt nehybného ležícího človíčka, tak to není žádná legrace. Hodně mi to usnadnilo mou péči, když jsem se naučila všechny ty tahy, jak na to. *„Sestřičky mi to opakovaly pořád dokola, vedly mě krok po kroku a já se to díky tomu všechno naučila.“*

6. Vnímala jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

„Ano, tak to jsem vnímala od samého začátku a docela mě to udivovalo. A právě to, že nikdo někam nespěchal, nikdo se nedíval po hodinkách, nikdo nervózně nepřěšlapoval. Tak to ve mně vyvolávalo ten pocit, o kterém jsem už mluvila. Že nikoho neotravuji, že vás to zajímá. Že vám na nás a na našem Tomáškově záleží.“ Pláč.

Zahlédla jsem i slzy v očích manžela Petra

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce, vždy když jste potřebovala, včetně slíbené pohotovostní dostupnosti?

Můžu říct, že na 100 % vážně a že jsem ji ty poslední dny využívala při každém Tomáškovu stenu. A to ve dne v noci, až už se na mě manžel zlobil a upozorňoval mě, že už to přeháním, že vás nemůžu pořád takto volat a otravovat. Ale vy jste vždy přijeli, uklidnili jste mě, pomohli jste Tomovi a vůbec jsem neměla pocit, že vás někoho otravuji. Trochu jsme se tady kvůli tomu hádali. „*Jo, ale vzpomínám si, že jednou se mi stalo, že mi to řeklo, že volaný účastník je nedostupný. Tomášek měl bolesti a já měla pocit, že se mi podlomí kolena. Ale vím, že jsem to zkusila po pár minutách znova a už bylo dostupné, byla jsem prudká a podrážděná. Měla jsem pocit, že to byla věčnost. Sestřička se mi omlouvala, že projížděla místem, kde nebyl signál, že bohužel tohle nedokážete úplně ovlivnit.*“

Styděla jsem se.

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

Neměla jsem žádné očekávání, vážně jsem o druhu této péče nechtěla ani slyšet. Ale tím, že jsem musela, tak si myslím, že splnila úplně, co mohla.

9. Vnímala jste tuto péči, jako určitý druh pomoci?

To tedy určitě ano, od první sekundy, kdy jsem slyšela Váš klidný a upřímný hlas. Když jste dorazili celý tým a vše jste zajistili. A když Tomášek odešel, tak mě ani nenapadlo zavolat nikoho jiného než vás. A vy jste tam byli s námi a byli nám oporou. Děkuji, ještě jednou děkuji Vám všem. Pláč.

A vnímám ji do teď. Jsem velice ráda, že jsme stále v kontaktu, tak se na Vás vždy těším. Pomáhá mi to, protože mám pocit, že vy mi vážně rozumíte.

10. Je něco co byste chtěla při péči o Vašeho blízkého jinak, z pohledu domácí hospicové péče.

Ano, chtěla by jsem, abyste uměli uzdravovat. Ach jo, já vím, že to nejde. Ale vy jste strašně krásný tým, plný hodných a hezkých lidí a děláte takhle smutnou práci.

Z pohledu domácí hospicové péče ve Vašem podání. Nemyslím si, že by jsem chtěla něco jinak, vše bylo zajištěné, starali jste se o nás úplně ve všem, v čem jste mohli. Nevím, vážně mě nic nenapadá. Kudy chodím, tudy Vás chválím.

Při rozhovoru byl přítomen syn Jáchym.

1. Identifikační otázky

R2

Jmenuji se Jana ročník 1964, můj muž se jmenoval Josef a byl ročník 1962. Syn Josef bydlí ve Vídni. Nežije s námi.

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Domácí hospicovou péči jsme využívali přesně 43 dnů. Tyto dny byly nejdelší v mém životě a bohužel se bojím, že je nikdy nezapomenu. Tuto péči mi doporučil obvodní lékař mého muže. Hledala jsem na internetu, přečetla jsem hodně článků. Váhala jsem, ale když už jsem začínala mít pocit, že to nezvládnou, tak jsem požádala o pomoc. Měla jsem strašný strach, uvědomovala jsem si, že je to definitivní. Den po dni jsem viděla, že se to horší a že to vážně přijde, že mi můj muž umře. A já to nemůžu zastavit.

3. Zvládli byste svou péči o nevléčitelně nemocného bez domácí hospicové péče?

No, ze začátku jsem si říkala, že ano. Uklidňovala jsem se tím, že Vás budu volat, jen když si nebudu vědět s něčím rady. Smích. *„A pak to bylo najednou denně a pak i dvakrát.“* Poté ranní telefonáty i večerní a já jsem byla šíleně ráda, že Vás mám v zádech, že mám za sebou takovou oporu. Asi bych to zvládla, kdyby mi nic jiného nezbyvalo. Manžel do nemocnice nechtěl a já mu slíbila, že ho nedám. Ale takto to bylo, nevím, jak to říct, jestli jednodušší, či méně psychicky náročné. Prostě jste mi do té denní šedě, bezmoci a zoufalství vnášeli krapítko světla, pocitu bezpečí.

Syn chytl matku za rameno a ta mrká a potlačuje slzy.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester - pozitiva i negativa?

Těžká otázka, protože jste každá jiná. S každou jsem si popovídala o něčem jiném a jinak. Ale jedno máte společné všechny, jste velice empatické a to úplně všechny. *„Jste nádherný kolektiv krásných lidí.“* Když to vezmu komplexně, tak jste vážně profesionálky a klobouk dolu před vámi, před vaším klidem a rozvahou. Na rukou by Vás měli nosit. Vážně jsem se na vaše návštěvy těšila a moc mi pomáhaly. *„Učili jste mě, jak mám pečovat, jak mám přebalit, nakrmit. Obsloužit všechny pomůcky, včetně odborných věcí, třeba jak mám vypláchnout PMK.“* Později jste mě naučili podávat infúze. Věděla jsem, že by jste jezdili, jak by jsem potřebovala, ale byla jsem ráda, že jste mě to naučili. A když jsem si nebyla něčím jistá, tak jsem vám zavolala a vy jste buď přijeli, nebo jsme to zvládli po telefonu

Děkuji, že jste přijeli vždy včas, tak jak jste řekli. Sestřičky byly přesné jak hodinky. Obdivovala jsem, že to máte tak hezky nastavené, že nás nenecháte čekat.

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu (lékař, sociální pracovníce, pečovatel).

Všichni jste krásně sladění a pěkně se doplňujete, byť každý máte jinou funkci. Ze začátku mě to trochu děsilo, tolik nových tváří. Ale to bylo jen prvních pár dní. Lékaře jsem poznala ze všeho nejmíň, přišli vždy akorát na vizitu, chvíli poklábosili a odjeli. Trochu mi vadilo, že jsou takový upřímní a říkali úplnou pravdu, strašně mě to zraňovalo. Pořád jsem si říkala: *„To není možné, oni vážně nic neudělají, neléčí ho. Jen mě připravují na to, že mi vážně umře.“* Hlava věděla, ale srdíčko nechtělo vědět. Asi jsem se chovala, jako blázen.

Pan doktor, ten povídací, mě ale uklidňoval, že jsou takové pocity normální a že nejsem blázen, jak si myslím.

Sociální pracovnice mi též hodně pomohla. Já jsem se potřebovala starat o manžela a v době, kdy mi ho vaše pečovatelky hlídaly, jsem potřebovala odbíhat do práce. „*Kdybych ještě měla běhat po úřadech a řešit papíry, tak to by mě už piclo.*“ Takhle ona přinesla, já si to přečetla a podepsala a ona vyřídila. A tam, kde to nemůže vyřídít, tak už jen to, že mi poradila, kam a s čím mám jít, mi ušetřilo hodně času.

Vážně ohromná pomoc. „*Vysvětlili mi, jaké pomůcky máte. Dovezli jste a namontovali postel. A naučili jste nás je všechny používat.*“ Najednou se mi o muže staralo lépe, ta manipulace byla lehčí i to polohování, protože jsem si ho měla čím zapřít. Co se týče pečovatelek, tak to taky nevím, co bych si počala. Byť jsem se snažila do práce nechodit, nebo pouze minimálně, tak přesto jsem na pár hodin sem tam musela. A též jste měla pravdu v tom, že mě to i nabíjelo. Protože 24 hodinová péče o někoho, byť je to váš milovaný, je prostě šílená. Syn tady nemohl být pořád a to vyčerpání bylo ohromné i s vaší pomocí, natož bez vás. I to, že jsem se to od vás mohla vše naučit, to jak mám pečovat, jak mám krmit, jak mám dávat plenky, na co se mám dát pozor a co mě pravděpodobně čeká. Já nevím, co bych si bez Vás počala. Někdy si tak říkám, jestli bych ho nakonec nemusela někam dát.

6. Vnímala jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

To bylo jeden z důvodů, proč jsem si vybrala Vás. Obvodní lékař mi říkal, že u vás se nehraje o čas. „*Tím, že byl manžel tak nemocný, tak byl velice pomalý. A já jsem vážně nebyla zvědavá na to plnit nějaké normy a potýkat se s nervózními sestrami, které musí letět hned dál.*“ Ano, vnímala jsem to, že nespěcháte, že po péči o manžela posedíte se mnou a dáte si čaj. „*Ani netušíte, jak je to právě v těchto chvílích důležité. No vidím, že se usmíváte. Hm, jsem vážně hloupá, asi tušíte že? Proto to děláte. A děláte to výborně.*“ Manžel marodil dva roky a já měla konečně pocit, že nikoho neotravuji.

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce, vždy když jste potřebovala, včetně slíbené pohotovostní dostupnosti?

„*Díky bohu za ni, ať jsem volala ve 23 hod večer nebo v 5 hod ráno, vždy jste telefon vzali a vše mi vysvětlili, nebo jste prostě dorazili. V tu dobu mi to přišlo samozřejmé, ale když to někomu vyprávím, tak mi dochází, jak velké nasazení máte. Však máte děti, rodiny a vy jste kdykoliv nachystané jet pomoc, pohladit, uklidnit. Máte vážně obdivuhodnou práci. A i byť můj muž neměl bolesti, tak jen to vědomí, že vás mám na telefonu, mě činilo klidnější.*“

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

„*Ne, nesplnila, ale předčila.*“ Neměla jsem o vás tušení. „*Pokud se Vás to osobně nedotkne, tak tyto věci jdou kolem vás.*“ Což je asi normální, že? Pak když mě pan doktor o vás povídal, tak jsem si začala číst o domácích hospicích, takže jsem si nějakou představu udělala. Ale to, co umíte dát, tu lidskost, pokoru a úctu a to vše kolem, což jsem již povíдалa, to jsem vážně nečekala.

Syn – pamatuji si situaci, kdy jste vytáhli s kolegyní cévku a tatínek začal šíleně krváčet. Udělalo se mi špatně, mamča zpanikařila a vyšilovala. A vy s vaším klidem jste krvácení zastavili a vysvětlili nám, že pro jistotu zavoláme záchranku, jen pro kontrolu a tatínka nám hned po kontrole vrátí zpět. Ještě jste líтали kolem mě, já ležel s nohama nahoru. Maminku jste uchlácholili, tatínka nám vrátili za tři hodiny, jak jste slíbili.,, *Nechápu holky, kde se ve vás bere ta síla tohle všechno ustát.*“

9. Vnímala jste tuto péči jako určitý druh pomoci?

Však víte, že ze začátku jsem váhala. Věděla jsem o vaší péči už dva měsíce před tím, než jsem vám zavolala, ale stále jsem si říkala, že ještě počkám. Chtěla jsem manžela léčit, ne doprovázet. Proto jsem vám byla strašně vděčná, když jste respektovali všechny alternativní metody, které jsme zkoušeli a poslouchali a přáli nám, aby pomohli. V tom jsem já vnímala vaši péči úplně bezchybnou. Bylo by mi nepříjemné, kdybyste mi to vymlouvali. Já jsem se prostě nechtěla vzdát. Takže vaše péče se pro mě stala nepostradatelnou a vnímala jsem to jako ohromný druh pomoci. Snažili jste se všichni pomoci, být nám k ruce v rámci vašich možností, vašich zkušeností. Prostě jste parta bláznů, ale vážně. Nikdy na vás nezapomenu.

Do toho vstupuje syn a dodává.

„Vím, že jsem tady nemohl být celý čas mamince po ruce, z pracovního hlediska to bylo nemožné. Jsem vám vděčný za vaši pomoc mým rodičům.“

Syn se rozplakal a obejmul mě a dostala jsem hubičku na tvář.

10. Je něco, co byste chtěla při péči o Vašeho blízkého jinak, z pohledu domácí hospicové péče?

Dlouhé přemýšlení. Nevím, nic konkrétního mě nenapadá. Možná, jak jsem se již zmiňovala. Neměli by jste mít mladou a nezkušenou sestřičku, kazí vám to váš celý perfektně sladěný profesionální tým. Asi jsem si na ni zasedla nebo nevím. Ale vážně jsem k ní neměla důvěru, a když jsem volala pohotovostní číslo a ozvala se ona, měla jsem vnitřní neklid.

Při rozhovoru byla přítomna sestra pana Milana.

1. Identifikační otázky

R3

Mé jméno je Milan a narodil jsem se v roce 1970. Má manželka se jmenovala Lída a narodila se v roce 1979. Máme dceru Viktorii 11 let a syna Petříka, které mu bylo před pěti dny 8 let.

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Vaši péči jsme využívali 29 dní a přišla s tím tady má sestra. Nějak měla pocit, že to sám nezvládnu, ji i celou rodinu jsem odmítal. Takže si vás našla na internetu a zkontaktovala vás.

Nechtěl jsem, nechtěl jsem vaši péči ani žádnou jinou. Báł jsem se. Chtěl jsem zemřít místo ní, nechtěl jsem tu zůstat bez ní. Pohled na naše děti mi trhal srdce, nevěděl jsem, co mám dělat, jak jim to říct, jak se o ně postarat. Ten smutek v jejich očích mě mučil. Takže jsem to řešil alkoholem a nějak se mi to vymklo kontrole. Nechtěl jsem nic slyšet o manželčině nemoci ani o tom, co bude dál. Hodně jsem se zlobil na sestru, že vás zavolala a donutila mě si vás aspoň poslechnout. Dala mi nůž na krk, řekla, že buď si vás poslechnu a nechám si pomoc, nebo mi Lidušku odvezou k mé sestře domů. Zpětně mi dochází, jak hloupým způsobem jsem to řešil.

3. Zvládli byste svou péči o nevléčitelně nemocného bez domácí hospicové péče?

Hlavně bych to nezvládl bez mé sestry, protože já sám bych vás nikdy nezavolal. Ale bez vás určitě také ne, myslím, že by to dopadlo tak, že já bych byl věčně namol a děti s Liduškou u mé sestry. A to bych si do konce života neodpustil. Celý váš tým mi moc pomohl, postavil mě na nohy a pomohl mi tak, že jsem si mohl Lidušku nechat doma, tak jak si to přála. „*Neměla ráda nemocnice, byla tam poslední dva roky víc než doma.*“ Nechápu, co se mnou stalo, nikdy jsem alkohol moc nepil, ale ta bezmoc mě strašně mučila. Pohled na děti a nejvíc pohled na Lidušku, která den ode dne slábla. Strašně jsem se toho báł, co bude, až odejde, ale nevím proč, ale já jsem cítil obrovskou úlevu.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester - pozitiva i negativa?

„*Zdravotní sestřičky jsem měl vždycky rád, ale ty vaše, včetně vás,*“ smích, „*jsou mí andělé.*“ „*Byly jste všechny ochotné, hodné a milé.*“ Pro mě bylo strašně důležité, že jste mě vedli krok po kroku, ukázali mi, jak mám Lidušku umývat, nakrmit, přebalit. Doporučovali jste, ať ji netrápíme žádnými dietami, jak bylo doporučeno, ale dáme ji to, na co má chuť. Jak k pití, tak k jídlu. Viděl jsem na Lidušce, jak pookřála, jak si těch pár soust, co do sebe dostala, vychutnala. „*Pamatuji si, že jste přijela celá od sněhu, a Liduška vám řekla, že by taky chtěla ještě zažít ten pocit, když na vás sněží. Neváhala jste, druhý den jste přivezla vozík, naučila jste nás, jak obléct, přendat na vozík a s lékařem jste domluvila chvilkový pobyt na sněhu. No, bylo to silné, buleli jsme všichni i vy, sestři, já vás viděl.*“

Byli jste trpělivé a pečlivé, vždy jste dorazili včas. „*Pokud si dobře pamatuji, tak jednou nebo dvakrát jste měli zpoždění, ale to jste mi volali, že máte potíže s autem, že nemůžete nastartovat. Říkal jsem si, že takhle v zimě to pro vás, pro děvčata, musí být dost těžké.*“ A hlavně, což bylo pro mě úplně to nejdůležitější, že jste nedopustili, aby měla bolest. Šlo vidět, že máte znalosti a zkušenosti. Byli jste připraveni na každou situaci. Byla v klidu a důvěřovala vám a díky tomu i já a celá má rodina. Negativa žádná neznám.

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu (lékař, sociální pracovnice, pečovatel).

Ostatní z týmu mi trochu unikali, nejvíce času jsem trávil se sestrami. Za lékaře a jejich vizity jsem byl vděčný, protože bez nich by to nešlo. Bylo pro mě těžké přijímat jejich pravdu, vážně se mnou mluvili úplně natvrdo, bez omáček. To vlastně všichni, ale od těch sestřiček to bylo takové jemnější. Já vím, jak jste to mysleli, a jsem vám za to vděčný. „*Vážně jsem měl pocit, že je to zlý sen, že to prostě nemůže být pravda.*“ Ale vím, že jsem cítil jistotu, věděl jsem, že kolem nás jsou a pokud by se něco dělo, tak kdykoliv přijdou. A to bylo pro mou celou rodinu

velice důležité. Sociální pracovnice se hodně věnovala dětem, pokaždé když přijela, tak já se sestrami jsem šel poletovat kolem Lidušky a ona trávila čas s dětmi. „*Pamatuji si, že mi řekla, ať do péče zapojím i děti. Nezdálo se mi to, ale poslechl jsem. Pak se to u nás celé nějak změnilo, stali se z nás parťáci, začali jsme mezi sebou zase mluvit a byly i chvílky, kdy jsme se vážně nachechtali.*“ Nechtěl jsem, aby k ženě chodily, nechtěl jsem jim vysvětlovat, co se děje. Myslel jsem si, že je tím ochraňuji, ale dochází mi, že to mělo úplně opačný efekt. Pomohl nám i pan psycholog, hodně se mnou a dětmi mluvil a nasměřoval nás k tomu, abychom spolu o nemoci mé ženy mluvili, plakali, smáli se a netajili před sebou své pocity. Včetně mé ženy. „*Když jsem se poprvé s Liduškou bavil o tom, co přijde, plakali jsme oba několik hodin. Cítili jsme, že se něco změnilo. Zmizelo to velké napětí a strnulost.*“ Jak jsem říkal, pomohli jste celé rodině. Pečovatelky k nám nechodily. S péčí mi pomáhala sestra. V práci mi vyšli vstříc, takže jsem mohl být k dispozici ženě a dětem.

6. Vnímali jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

„*No jéjda, že ano. Ze začátku jsem si říkal, však to nějak vždycky vydržím a oni hned odjedou, ale vy ne a ne. Postupně mi docházelo, jak moc je to pro nás důležité. Jak je super, že nechvátáte, že v klidu a pomalu Lidušku umyjeme, ošetříme, nakrmíme, dáme léky a pak dáme čajík a kávu.*“ Na konci jsem si přál, aby snad ani neodjeli a děti na tom byly stejně. Pak už jste jezdili i 4 krát denně, takže jste tady byli vlastně pořád. A sem tam jste museli i v noci. „*A když jste dorazili se všema těma serepetičkama, kapátkama, postelí a se vším ostatním, fakt jsem cítil, že umíte a víte, co potřebujeme.*“ Velice nám to pomohlo a usnadnilo péči o Lidušku. „*To koupací lůžko je vážně luxusní. Ona se vždy ráda koupala, takže když se vyměnilo to patlání hadříkem na posteli v koupání v lůžku, cítila se lépe.*“ Zajistili jste jí větší komfort.

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce, vždy když jste potřeboval, včetně slíbené pohotovostní dostupnosti?

Nestalo se mi, abych se nedovolal, nestalo se mi, aby když jsem potřeboval, abyste nedorazili. Byli jste vážně k dispozici na 100 %, a když Liduška odešla, tak jsem myslel, že zešílím, nevěděl jsem, co mám dělat, a vy jste přífrčeli za mnou a tiše a v klidu radili, co máme dělat. Strašně to bolelo, měl jsem pocit, že se nemůžu nadechnout. Váš klid mi dodával sílu a pocit normalnosti. Nejhorší na tom je, že to bolí strašně moc stále a já mám pocit, že snad nikdy nepřestane.

Pláč, pán odchází na cigaretu.

Po návratu mi říká: Nejvíce mě na tom štve, že Liduška nikdy nekouřila. Sportovala a jedla samé ty zdravé blbinky. A podívejte, k čemu jí to bylo.

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

Ano splnila. Vážně. Navezli jste všechny pomůcky, které byly potřeba, vše jste nám vysvětlili. A opakovali jste to, dokud jsme to nepochopili. A že jsem musel zaplatit za vaši péči? Ten trošek, co máte nastavený, to vám nepokryje ani ty cesty. Platit zlatem by vás měli. Já před vámi všemi smekám.

9. Vnímali jste tuto péči jako určitý druh pomoci?

Je těžké to popsat. Věděl jsem, že něco takového existuje, ale absolutně jsem to ignoroval. Šlo to mimo mě a vážně nikdy mě nenapadlo, že ji budu někdy potřebovat. „*Nakonec jsem byl tak strašně rád, že jsem oslovil vaši organizaci. Já i celá rodina jsme byli s vámi strašně spokojeni, stala se z vás součástí naší rodiny. Byli jste naše opora, naši rádci a lidičky, co s námi sdíleli náš žal.*“

„Tenhle svět je úplně splašený, nikdo se neohlíží kolem sebe a hrabe si na svém písečku. Když jsme zjistili Lidušky diagnózu, tak začalo neuvěřitelné kolo běhání po nemocnicích, vyšetření. Beznaděj, zoufalství. Vážně jsem měla pocit, že nikoho nezajímáme, všichni krčili rameny a klopili oči. Prostě jsme byli jen jedni z mnoha. Ten nezáměr je vážně odporný. Jsem vážně ráda, že se ještě najdou lidi, kteří se snaží pomoci, kterým na vás záleží a kteří dokážou pomoci, byť jsme chtěli pomoc jinou. Ale bez vaší pomoci bychom péči o Lidušku nezvládli, jsem si jistá, že bychom ji museli dát do nemocnice a tím bychom ji strašně zklamali. Díky vám mohla být poslední dny a minuty doma. S námi a s dětmi. Doma v bezpečí, bez strachu a bolesti.“

Ano souhlasím.

10. Je něco co byste chtěl při péči o Vašeho blízkého jinak, z pohledu domácí hospicové péče.

No asi by Vás mohlo být trochu míň, měl jsem v tom zmatek, nikdy jsem nevěděl, která přijdete. Smích, já vím, že jste mi to pokaždé říkala, i jste mi kvůli tomu volala. Ale člověk má tu hlavu vážně dutou. Ale zase na druhou stranu, když začala má sestra s hospicovou péčí, tak nějak mě napadaly myšlenky, že mi sem naběhnou jeptišky a prostě lidi, co mě budou nutit se modlit. To jsem řekl rovnou, že poletíte. No a to jsem se vážně spletl. Nakonec jsem zjistil, že věřící byla pouze jedna z vás, ale ani o něm nemukla. Jen se nad Liduškou pomodlila a to mi vůbec nevadilo.

Péče Home Care

Při rozhovoru chtěla být sama

R4

1. Identifikační otázky

Jmenuji se Dana a narodila jsem se v roce 1976. Můj manžel se jmenuje Josef. Mám ještě syna Davida a Daniela, jsou dvojčata. A přišla jsem o Kubíčka, byl ročník 1997

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Home Care jsme využívali 60 dní a napsal nám ji obvodní lékař. Ani mě nijak nenapadlo, že je péčí víc a že bych si třeba mohla zvolit jinak. To pak, až když jsem náhodou o vás četla, tak jsem si říkala, že jsem to mohla řešit třeba jinak.

3. Zvládli byste svou péči o nevléčitelně nemocného bez domácí hospicové péče?

No to určitě ne. Byť je pravda, že jsem si hodně věci nastudovala. Zdravotní teorii jsem měla nastudovanou křížem krážem, ale ta praktická část mi nedělala dobře. Nesnáším jehly a nedokázala jsem to překonat ani kvůli Kubíčkoví. Ale to nebylo potřeba, protože to dělaly sestřičky. Manžel jezdí s kamionem, takže byl hodně pryč, a kluci jezdili do školy, takže jsem na to byla hodně sama. Byla jsem ráda, že mi můžou pomoci.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester - pozitiva i negativa?

„Setry byly fajn, jak jsem říkala, byla jsem ráda, že mi pomohly.“ Vždycky udělaly převazy a aplikovaly léky. A negativa? Trochu mi vadilo, že jezdily s dost velkým zpožděním, tři hodiny nebyl problém. Dost mě to omezovalo, chtěla jsem jít třeba nakoupit a nemohla jsem, protože jsem musela čekat na sestry. *„Ty tady pak byly třicet minut a musely jet. Já vím, že za to nemůžou, bylo mi jich docela líto. Šlo vidět, že chvátají. Což mě taky mrzelo, byla jsem doma sama a vážně jsem si chtěla aspoň chvilku s někým popovídat.“* Takže můj závěr je takový, že ta děvčata jsou hodná, ale mají nastavený špatný systém práce.

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu (lékař, sociální pracovníce, pečovateli).

No, tak to nemůžu, protože ke mně chodily jen dvě sestřičky. Víc lidí jsem nepoznala a nemyslím, že ty, co uvádíte, měly k dispozici. Ale tím, že jsem o vás četla, tak vím, že vy ano. Hrozně jsem ve všem tápala, všechny informace jsem si vyhledávala na internetu nebo na úřadě práce. Ale ta neochota úředníků, ta mě vážně vyčerpávala. Ale pak jsem se potkala s jednou skvělou sociální pracovnící a ta mi hodně pomohla. Při každém zhoršení zdravotního stavu Kubíka jsme jeli do nemocnice na výlet. Bylo to šílené. Tam už jsem viděla, že si tam v duchu říkají...*„Ježiši oni, už jsou zase tady.“* Kdyby chodil lékař za námi, to by byl luxus. Kubíka měl v péči ještě jeho pediatr, viděla jsem na něm, že Kubíčka diagnóza a symptomy jsou pro něj neznámé pole. Nebylo mi to příjemné, ale věděla jsem, že mi nic jiného nezbyvá. Ale abych mu nekřivdila, snažil se. Byl ve spojení s ambulancí bolesti. Radil se a nastavoval preskripci. Bohužel jsem nedokázala překonat aplikaci injekci. Kubíček měl bolesti, a když měla sestra zpoždění, tak jsem myslela, že zešílím. Koukat na to, jak se krouží bolesti, je to nejhorší, co mě mohlo potkat. Tu bezmoc, co u toho cítíte, bych nepřála ani největšímu nepříteli. Ale Kubíček chtěl být doma, nechtěl do nemocnice, tak se snažil být strašně statečný, abych nevolala sanitku. *„Pečovatelky taky tato péče nemá. Ale nemyslím si, že bych je potřebovala. Nebo možná ano. Já ani nevím, tím, že jsem tento druh péče nepoznala, tak nedokáži hodnotit, či by mi měly jak pomoci.“*

6. Vnímala jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

Kubíčkův stav se zhoršil o letních prázdninách, takže sestry měly hodně dovolenou a ty ostatní měli fofry. O nějakém čase se nedalo mluvit, tu chvíli, co byla u nás, měla ještě několik telefonátů od ostatních, kde že je. Vážně šlo vidět, že toho mají hodně. Nezdržovala jsem je. Mám tady ve vsi kamarádku zdravotní sestru, pokud byla doma, volala jsem pak už jí. Sestry se snažily být milé, ale šel vidět neklid. Neměli stání, musely pokračovat dál. A já tam zůstala sama s Kubíčkem a s mým nepopsatelným strachem. Můj manžel a má dvojčata, ty se nám taky nějak vyhýbala, vážně jsem měla pocit, že jsem na to úplně sama. Veškerou svou sílu jsem dávala do toho, aby to na mě Kubík nepoznal, abych mu to ještě víc neztěžovala.

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce vždy, když jste potřebovala, včetně slíbené pohotovostní dostupnosti.

No toto bych snad ani radši nekomentovala. Nenahráváte to, že ne?

Neměla jsem pohotovostní číslo, měla jsem telefonní čísla na ty dvě sestřičky. A jak jsem říkala, někdy se mi jim podařilo dovolat, ale stejně přijeli dost dlouho. Ale asi to bylo jen v těch chvílích, asi to nebylo tak dlouho, ale v té chvíli mi to přišlo jako věčnost. Cítila jsem se bezmocná, byla jsem ráda, že je mám, i když jsem se na ně někdy zlobila. Není to o nich, oni za to nemůžou, to by se měl zamyslet někdo jiný. Proto jsem ráda, že vaše péče vznikla. Že rodinám pomůžete a postaráte se o ně. Byla to nejhorší doba v mém životě. A každá pomoc byla pro mě taky pomoc, ale bylo by hezké, kdyby jí tenkrát bylo více.

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

Nemluvila bych o péči Home Care jako o hospicové, ta nemá s touto péčí nic společného. Od té doby, co se mě to dotklo, tak koukám na pořady o domácí hospicové péči, sleduji vaše stránky, takže vím, jak by tato péče měla vypadat. Včetně multidisciplinárního týmu, dostatku času a připravenosti personálu. A vím, že Home Care je zdravotní péče, která splní, co má nastavené a tím to hasne. Ta děvčata nejsou na tyto situace připravené. *„Když mi Kubíček umíral, volala jsem záchranku a umřel při cestě do nemocnice. Strašně mě to mrzelo, ale já jsem vůbec nevěděla, co mám v té chvíli dělat. Šílela jsem, byla jsem sama, byť manžel jel za mnou, ale byl v Německu a trvalo mu několik hodin, než dorazil. V nemocnici na nás byli strašně hodní, nechali mě na pokoji ještě několik hodin, než dorazil manžel a děti ze školy a mohli se rozloučit. Ale chtěli jsme ho mít doma. A to mě mrzet nepřestane.“* Zhroutila jsem se, rovnou od Kubíčka mě manžel odvezl na psychiatrii. K mému panu doktorovi, ke kterému jsem jezdila 35 km daleko. Kubíčka mi hlídala kamarádka. Ale bez antidepresiv a pomoci toho lékaře bych to nezvládla. Bylo mi strašně špatně, měla jsem stavy úzkosti a deprese. S touto nemocí válčím dodnes. *„Nevím, jestli se někdy uzdravím, ale bojuji. Mám ještě dva syny a já musím být silná pro ně.“*

Péče Home Care nespĺnila mé očekávání o domácí hospicové péči, ale jinak byly sestřičky fajn a snažily se.

9. Vnímali jste tuto péči, jako určitý druh pomoci?

To ano. Kubíček měl dekubit na kostrči a dost otevřený. Sestřičky jezdily na převazy. A ráno a večer na aplikaci Morphinu. Později jezdily tři krát za den. A jednou v noci. Noční aplikaci jsem si zajistila od kamarádky ze vsi (zdravotní sestra), bála jsem se, že by nedorazily a že by

Kubík trpěl až do rána, než by sestřičky přijely. Takže nemůžu říct, že by nepomohly. V těch chvílích jsem byla ráda i za tohle, ale nebyla jsem spokojená, cítila jsem se sama. Měla jsem pocit, že se zblázním. „*Ostatní péči jsem si dělala sama a učila se sama za pochodu. Kdo si péči nezkusí, tak vážně nemá tušení, jak je to těžké.*“ Respondentka 4 se cítila na všechno sama, měla pocit, že se zblázní.

10. Je něco co byste chtěl při péči o Vašeho blízkého jinak, z pohledu domácí hospicové péče.

V tomto případě buď at' zajistí domácí hospicovou péči tak, jak má být, nebo at' prostě tuto službu nenabízí.

Při rozhovoru byla přítomna dcera

R5

1. Identifikační otázky

Jsem Martina narozena 1964 a můj přítel Václav byl ročník 1963.

Máme dceru Petru, která již žije ve své domácnosti.

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Službu Home Care jsme využívali 40 dnů a napsala nám ji obvodní lékařka. Zmiňovala jsem se o vás, že bych chtěla vaši péči, ale paní doktorka mi to rozmluvila, že péče Home Care je hrazená pojišťovnou, tak proč platit za vás, když je to totéž. Vnitřně jsem nesouhlasila, ale bylo mi hloupé se přít. V tuto dobu jsem neměla chuť ani sílu se přít. Nemluvila o vás hezky. Tak jsem si nechala poradit. „*Tvrдила, že není důvod, že se o nás s péčí Home Care postarají. Tak nějak naznačila, že s péčí Sdílení spolupracovat nebude, že pokud bych zvolila jinak, tak bychom museli změnit obvodního lékaře.*“ No, dopadlo to tak, jak jsem předpokládala. „*Paní doktorka, ta jen slibovala, že přijde a skoro nikdy jsme se ji nedočkali. Bylo to velice nepříjemné, jen čekáte a čekáte. Jste zoufalí, nevíte si rady a ona nikde. Po každém telefonátu se dušovala, že už přijde, a nic.*“ S Home Care jsme neměli dobré zkušenosti už před tím. Chodili k nám dříve asi 3 měsíce, pak mi manžela odvezli do nemocnice a já přemýšlela, co dál.

3. Zvládli byste svou péči o nevléčitelně nemocného, bez domácí hospicové péče?

Právě, že nezvládli. To je právě ono, že i když jsem byla už rozzlobená, vadilo mi hodně věcí, tak jsem stejně byla vděčná, že přijeli a udělali věci, které jsme potřebovali. Jako třeba propláchnout PMK, který nás strašně mordoval, proseděla jsem hodiny a hodiny u přítele a tu

hadičku jsem žmoulala, aby se neucpávala. „*To tak nějak fungovalo, o té hadičce se mi i zdálo, byla to má noční můra.*“ Dále jezdili obvázat rány, později podat infúze. Nic jiného vám v té chvíli nezbyvá. Jste bezmocní a zcela odkázáni na pomoc druhých. Bojíte se a jen se strachem čekáte, co bude dál.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester - pozitiva i negativa?

Pozitiva jsou asi ta, že jsou to milé holky, které se snaží. Někdy jsme v rychlosti spolu poklábosily, ale většinou neměly čas. „*Takže zavázaly, převázaly, zavedly a ufrnkly.*“

Má pozitiva těžce překonají tím, že ty holky nikdy nepřišly včas, dokonce někdy nepřišly vůbec, byť jsme to měli domluvené. Tvrdily, že jsme nebyly domluvené. Už jsem pochybovala o mé hlavě, či je v pořádku. Proto jsem si vše zapisovala, takže vím na kdy a v kolik jsme byli domluveni. A to vám teda povím, že jsem velice litovala, že jsem se nechala opět přemluvit a nestála si za svým a neoslovila jsem vás. Vážně. Snažila jsem se být v klidu, ale rozčilovalo mě to. „*Říkali, že mají pomůcky na půjčení, a když nastala doba a já potřebovala pro manžela odsávačku, tak jsem tvrdě narazila.*“ Bylo to večer ve 21 hodin. Sestřičce jsem se nedovolala. Manžel měl plnou pusku slin, špatně se mu dýchalo a já jsem byla jak šílená. „*Zaplat' pánbůh mám kamarádku v nemocnici, volala jsem jí a ona byla tak hodná, že to vyřídila v nemocnici a dovezla ji.*“ Vedoucí této péče se mi omluvila a vysvětlovala, že je doba dovolených a že jich je málo. Říkala mi: „*Pochopte, ty holky pracují celý rok, musí si taky odpočinout.*“ K tomu vážně nemám co dodat.

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu (lékař, sociální pracovníce, pečovateli).

Home Care nemá žádný „multi tým“, jezdí akorát sestřičky. Věci ze sociální oblasti jsem již měla dlouho vyřízené. A ty maličkosti, co jsem musela převyřídit, tak na ty sestry neznaly odpověď. Ani jsem to nečekala, tohle je mimo ně, jen jsem to zkusila, kdyby náhodou. Postoj lékařky jsem vám už vyprávěla. Ta jen slibovala a slibovala a přišla minimálně. Většinou to pak už probíhalo tak, že jsem zavolala doktorce, řekla jsem jí, co máme za problém a ona, že dorazí. Nedorazila, neprohlídla, ale poslala recept po sestřičce. To bylo vše. Pečovatelé nebyli k dispozici. Musela bych oslovit jinou organizaci a do toho se mi nechtělo, i když už jsem byla velice vyčerpaná. Svým způsobem mi to bylo i hloupé, dala jsem totiž výpověď v práci. Tak jsem si říkala: „*Co si lidi pomyslí, že nechodím do práce, a ještě se za mě starají pečovatelky.*“ Dcera se snažila jezdit a pomáhat.

6. Vnímala jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

„*Neměli čas vůbec, pár krát se mi stalo, že postáli ve dveřích a chvíli jsme si něco pověděli, nechtěli ani kávu ani čaj. Tak už jsem ji později vůbec nenabízela.*“ Střídali se u nás tři, více personálu jsem nepoznala. Natož na mé potřeby, o postel jsem prosila několik dní, nakonec jsme si ji půjčovali u vás v půjčovně. O lékařce jsem už vyprávěla, ta byla u nás dvakrát. Což by asi normálně stačilo, ale manželův zdravotní stav se den ode dne zhoršoval a já jsem potřebovala informace a péči lékaře často. Váhala jsem, nevěděla, co mám dělat. Bála jsem se

o mého přítele. V noci jsem nemohla spát. Nešlo mi jíst. Nevěděla jsem, co se bude dít, jak to bude vypadat. Jestli to zvládnou doma. Přítel nechtěl o nemocnici ani slyšet.

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce vždy, když jste potřebovala včetně slíbené pohotovostní dostupnosti?

Oni nejsou tým, pouze tři sestřičky, které jsou pod vedením naší obvodní lékařky. Pohotovostní dostupnost, tak o té mi ani nemluvte. Sama víte, jak to u nás bylo. „*Jo aha, já tu musím asi říct, že?*“ Ten poslední den už byl manžel špatný, zavolala jsem doktorce a ta konečně přišla, hned domluvila sanitku, že manžel musí na odsátí tekutiny z břicha. „*Nebylo mu dobře, zvracel a cítil se unavený. Už mi nejedl a nepil. Lékařka nás přesvědčila, že pak nevolnost a nechut' k jídlu přejde. Půl dne, chuděrka moje malá, lítal po nemocnici a oni mu to neodsáli, že to nebylo ještě potřeba. Mrzelo mě to a vážně jsem se modlila, i když nejsem věřící, ať si ho nenechají v nemocnici. To ráno mi šeptal do ucha, ať si ho nechám doma, že chce být tady u nás doma.*“ Večer se muži přitížilo, tak jsem volala lékařce, nebrala mi to. Pak jsem volala sestřičce, na kterou jsem měla telefon. Nebrala mi to. Nemají žádné pohotovostní číslo. Byl večer 21 hod a já nevěděla, co mám dělat, byla jsem zoufalá. Viděla jsem, že mi manžel odchází a taky jsem věděla, že chce být doma. Měla jsem na vás číslo v telefonu, tak jsem vás vytočila. Sice jste mě upozornila, že mi asi nebudete mít jak pomoc, když nejsme u vás v péči, ale přijela jste. Byla jste tam s námi. Ještěže neměl bolesti, to bych vážně musela volat sanitku. „*To, co jsem prožívala, nedokáži slovy popsat, ale to, že tam se mnou sestra byla, pro mě bylo velice důležité. O to víc se zlobím na péči Home Care. Vážně by mě na to nechali samotnou a já si nejsem jistá, či bych nezavolala sanitku a nenechala přítele odvést.*“

Do toho vstupuje dcera, která pouze příkyvuje.

Ani si neumíte představit, jak to bylo pro nás důležité. Strašně nám to pomohla, i když vy jste měla pocit, že nemáte jak pomoc, že u nás nemáte nic nastavené. Ale jen to, že jste přijela, že jste nám řekla, že se neděje nic neobvyklého, že takto to vypadá, když někdo odchází, byla pomoc. Vedla jste nás, co máme dělat, pak komu a kam zavolat.

Na paní doktorku a její péči se velice zlobím. Nejvíc na to, že ještě jsou tak drzí a haní vás.

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

Nesplnili vůbec nic. Nevím, jak by to mělo přesně vypadat správně, ale myslím si, že takto rozhodně ne. Akorát splnili mé obavy, které jsem měla. Ale uvěřila jsem slibům paní doktorky a to jsem neměla.

9. Vnímali jste tuto péči jako určitý druh pomoci?

Jako určitý druh pomoci ano, to bych zas děvčatům křivdila.

10. Je něco, co byste chtěl při péči o Vašeho blízkého jinak, z pohledu domácí hospicové péče?

Ano, to bych chtěla. Chtěla bych, aby se o vaší péči vědělo a měli všichni možnost si nechat pomoc od vás. Vážně, známí známých vás strašně chválili, a když vyprávěli, s čím vším jste jim pomohli, tak to se nedá srovnat. My jsme na to byly s dcerou prakticky sami. A večer jsme vás zavolali jako cizí osobu a stejně jste nám pomohla. A ti, co tvrdí, že je to stejná péče, akorát hrazená, tak těm bych vzkázala, že si ji velice ráda zaplatím. A ať se vám to toho nepletou.

Rozhovor byl prováděn za přítomnosti maminky.

1. Identifikační otázky

R6

Mé jméno je Marek, narodil jsem se v roce 1959 a má žena Petra byla narozena v roce 1959. Máme dceru a syna. Dcera s rodinou žije u nás v domácnosti.

2. Jak dlouho jste využívali hospicovou domácí péči a jak jste se k této péči dostali?

Domácí péči jsme oslovili 50 dní před tím, než má žena umřela a napsal nám ji obvodní lékař mé ženy. Já jsem žádnou péči nechtěl, dcera byla doma s dětma, tak jsem si říkal, že to zvládne sama. Ale pak přišly i ty odborné věci a my museli domácí péči zavolat.

3. Zvládli byste svou péči o nevyлéčitelně nemocného bez domácí hospicové péče?

Ne, to by určitě nešlo, dcera se bála aplikovat injekční léky i s hygienou měla potíže, protože na manželku se muselo pomalu a opatrně a dcera to nezvládala sama ještě s dvěma dětma. Trochu jsme bojovali s tím, že jsem nakoupil léky na přírodní bázi a sestry mi říkali, přesně co jsem slyšet nechtěl. Nechtěl jsem to vzdát, chtěl jsem, aby se uzdravila. Pláč.

Takže já jsem se jim vyhýbal. Zlobil jsem se na ně.

4. Zhodnoťte práci zdravotních sester - pozitiva i negativa?

Zdravotní sestry pracovaly, tak jak měly, umyly, aplikovaly a jely. Co můžou dělat víc. Někdy mi přišlo, že docela chvátají, asi jim to nebylo příjemné. Ale jak jsem říkal, zlobil jsem se na ně.

„To bych dal asi do těch negativ. Víím, že jsem dospělý, víím, že jí to asi nemohlo pomoc, ale bylo mi nepříjemné, že se mi to snažili vnucovat a ovlivňovaly i dceru. Pro mě bylo důležité, že manželka to chtěla zkusit, zaplatili jsme hodně peněz a ty léky stejně nepomohly. Myslím si, že by tohle měly respektovat a nezasahovat do toho.“

5. Zhodnoťte práci multidisciplinárního týmu (lékař, sociální pracovnice, pečovatel).

Multidisciplinární tým? Co to je jako?

Jezdil k nám obvodní lékař ženy, je to můj kamarád, takže k nám dorazil vždy, když jsem potřeboval. A on se spojil se sestrami, které k nám chodily, a řekl jim co a jak. Nevím, jak by to vypadalo, kdyby to nebyl můj kamarád. Často jsem mu volal o radu. Trávil u nás hodně času, protože s mou ženou se znali léta, měli si co povídat. Po jeho návštěvách byla taková klidnější. Sociální pracovníce ani pečovatelky k nám nechodily. K nám chodily, myslím, tři sestřičky, které se nějak střídaly. Je pravda, že jsem tady vždy nebyl, ale více jsem jich nepotkal.

6. Vnímali jste, že má na Vás personál dostatek času dle Vašich potřeb?

No, můj kamarád lékař, ten jo. Snažil se mě podporovat v té přírodní léčbě. Ale zároveň nás vedl a upozorňoval na to, že se to nemusí povést. A na to, co pak bude následovat. Asi jsem tuhle část nechtěl slyšet. To má dcera byla v tomto reálnější. Proto se nechala i těma sestřičkami ovlivňovat. Já jsem si stál za svým, chtěl jsem to vyzkoušet. „*Sestřičky, to nevím, někdy mi přišlo, že chvátají, ale nějak jsem je nesledoval.*“ Dcera nic neříkala, jen, že udělaly co měly a jely. Říkal jsem si, že mohly třeba tu mou dceru trochu povzbudit, ale to do jejich práce asi nepatří. Dítka, má dcera, byla vážně úžasně statečná, držela celou rodinu nad vodou včetně mé manželky. Snažila se ze všech sil, byť jsem viděl, že je utrápená, že má strach, že neví, jak má co dělat. Sám jsem byl na kolenou, nedokázal jsem jí být víc oporou. Což mě dneska velice mrzí. Ale ty chvíle, kdy se vám hroustí celý svět, v těch vážně jednáte tak, jak by jste asi nikdy nejednali. Já jsem fakt myslel, že ani chodit do práce nedokážu. To je stav, kdy se vám nechce spát, kdy se vám nechce jíst. Chtělo se mi někam utéct před tou strašnou bolestí.

Do toho vstupuje maminka a přitakává.

7. Byl Vám tým domácí hospicové péče k ruce vždy, když jste potřeboval, včetně slíbené pohotovostní dostupnosti?

Měli jsme číslo na sestřičku. Ale nemuseli jsme nikdy volat, protože manželka neměla žádné bolesti. Akorát ty poslední dny málo jedla a pila, tak to jsem si vyžádal infúze, které sestřičky jezdily dávat, ale pak se je Dítka naučila podávat, tak jsme je ani nepotřebovali. Byli jsme neustále v kontaktu s doktorem, ten nás vedl a radil nám. Bez toho bychom to těžko zvládali, ale ten k této péči nepatří. Volal jsem mu a byl s námi, když žena doma umírala, ještěže byl u nás, vážně si toho vážím a jsem rád, že tam byl. Nebyl jsem na to připravený, věřil jsem, že se žena uzdraví. Nečekal jsem, že mi tak rychle umře. Takže jsem ani nepřemýšlel nad tím, či si ji necháme doma. Ani s ní jsem se o tom nebavil. Nelze slovy popsat, jak těžké to v tu chvíli je. A jaká je to ohromná pomoc, když vám s tím někdo pomáhá to ustát. O to těžší to pro mě bylo. Teď jsem rád, že jsme ji nikam nevezli, ale je to díky mé dceři Dítě a mému příteli lékaři, který nám byl v těchto těžkých chvílích nápomocen. Má dcera tvrdí, že si to tak má žena přála.

8. Splnila domácí hospicová péče vaše očekávání?

Nevím, co Vám mám na to odpovědět. Vážně. Já si nemyslím, že ta děvčata špatně pracují, máte vážně náročnou práci. Nic jsem od nich nečekal, jen jsme potřebovali pomoc. Za to, že to nefunguje jak má, za to ony nemůžou. Pomůcky jsme si stejně zajišťovali samy od vás. „*To papírování na sociálce a vše okolo vyřizovala Dita, byla z toho špatná, ale je to šikulka, vše si zjistila na internetu a vše zařídila.*“ V tu dobu jsem nevěděl, že by péče mohla mít tento druh

pomoci. Ale kdyby měli sociální pracovníci, tak by to asi nabídli. Asi bych byl rád, kdyby nám pomohli víc. Bylo to vážně hodně náročné.

9. Vnímali jste tuto péči jako určitý druh pomoci?

Ano

10. Je něco co byste chtěl při péči o Vašeho blízkého jinak z pohledu domácí hospicové péče?

Těžko se mi odpovídá. To co bych chtěl, to asi víte. Bohužel to nejde změnit a my musíme jít dál. Vím, na co se mě ptáte. Četl jsem o vás, a kdybych to nezažil, tak bych asi tvrdil, že to není potřeba. Ale tím, že jsme si tím prošli, tápali jsme, měli jsme strach, tak vím, že nemít známého doktora, tak nevím, či bychom to zvládli s touto péčí. No, asi bychom museli. Ale vážně je potřeba to, co děláte. Oni by se neměli uvádět jako hospicová péče, protože vážně nejsou.

