

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálněpedagogických studií

## Bakalářská práce

Michaela Paskova, DiS.

Potřeby rodinných příslušníků doprovázející terminálně nemocné  
Hospice sv. Alžběty

**Olomouc 2020**

**Vedoucí práce: Mgr. Marta Líkařová**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Potřeby rodinných příslušníků doprovázející terminálně nemocné Hospice sv. Alžběty“ vypracovala samostatně s použitím uvedené odborné literatury a zdroji.

V Rousínově dne 9. 12. 2020

.....

Michaela Paskova, DiS.

### **Poděkování**

Mé poděkování patří vedoucí práce Mgr. Martě Líkařové a garantovi práce Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D., za cenné rady a podporu během psaní této bakalářské práce. Poděkovat bych také chtěla pracovníkům Hospice sv. Alžběty za poskytnuté rozhovory do výzkumu. V neposlední řadě patří velké díky mému manželovi, který pro mne byl po celou dobu studia a u psaní bakalářské práce velkou oporou.

## Obsah

ÚVOD.....	6
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 Lidské potřeby.....	8
1.1 Dělení potřeb .....	8
1.2 Saturace potřeb .....	9
1.3 Potřeby pečujících.....	10
1.4 Vybrané potřeby pečujících do aktuálního výzkumu.....	12
2 Rodina.....	13
2.1 Funkce rodiny.....	13
2.2 Vliv onemocnění na rodinu.....	14
2.2.1 Zátěžové situace v rodině.....	14
2.2.1 Resilience rodiny.....	15
2.3 Pečující osoba.....	15
3 Doprovázení.....	16
4 Proces truchlení.....	17
5 Hospice.....	20
5.1 Paliativní péče.....	20
5.2 Hospicová péče.....	20
5.3 Dělení hospicové péče.....	21
5.3.1 Domácí hospic .....	21
5.3.2 Lůžkový hospic .....	21
5.3.3 Odlehčovací služby.....	22
5.3.4 Odborné poradenství.....	22
5.3.5 Další hospicové služby.....	22
5.4 Multidisciplinární péče směrem k rodině nemocného.....	23
5.4.1 Lékař hospice.....	23
5.4.2 Zdravotnický personál a ošetřovatelé.....	23
5.4.3 Sociální pracovníci.....	24
5.4.4 Spirituální podpora a duchovní.....	25
5.4.5 Psycholog .....	25
5.4.6 Dobrovolníci.....	26
5.5 Péče o pozůstalé.....	26

II. TEORETICKÁ ČÁST.....	27
6 Cíle práce a výzkumné otázky.....	27
6.1 Cíle práce.....	27
6.2 Výzkumné otázky.....	27
7 Metodika výzkumného šetření.....	29
7.1 Výzkumný problém.....	29
7.2 Výběr výzkumného vzorku.....	29
7.3 Technika sběru dat.....	30
7.4 Realizace výzkumu.....	31
7.5 Analýza dat.....	31
7.6 Etické principy výzkumu.....	32
7.7 Popis služeb Hospice sv. Alžběty.....	32
8 Výsledky výzkumu.....	34
8.1 Práce s potřebami rodinných příslušníků v jednotlivých službách.....	34
8.1.1 Nastavení služeb vůči potřebám rodinných příslušníků .....	34
8.1.2 Práce s pozůstalými.....	36
8.2 Potřeby rodinných příslušníků napříč službami Hospice sv. Alžběty.....	37
8.2.1 Fyzické potřeby.....	37
8.2.2 Psychické potřeby.....	38
8.2.3 Potřeby duchovní podpory.....	40
8.2.4 Potřeby finanční podpory.....	40
8.2.5 Potřeba mít informace a naučit se pečovat o nemocného.....	41
8.3 Nedostatky v poskytovaných službách hospicové péče.....	42
8.4 Hodnocení výzkumu a diskuse.....	43
ZÁVĚR.....	47
Seznam použité literatury.....	49
Seznam příloh.....	55
Anotace	

# ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá popisem potřeb rodinných příslušníků, kteří pečují o nevléčitelně nemocné Hospice sv. Alžběty v Brně. Pacienty a klienty hospice jsou terminálně nemocní lidé. Většinou samotná nemoc a situace, ve které se daný člověk nachází, znamená velkou zátěž pro blízké osoby, které se snaží zajistit kvalitní péči a uspokojit potřeby nemocného. Zapomínají, nebo se jim nedostává možnost k uspokojování vlastních potřeb. Jako veliký problém je vnímána právě oblast podpory samotných rodinných příslušníků. V hospicích obecně, tedy i v Hospici sv. Alžběty, je péče mířena komplexně na celou rodinu. Je zde však otázka, zda se rodinným příslušníkům nemocného dostává pomoci ve všech oblastech, které cítí, jako potřebné.

Oblast potřeb pečujících je v posledních letech aktuální a diskutované téma. Vznikají různé služby, zaměřující pozornost přímo na pečující. Vzhledem k trendu a podpoře domácí péče, se dá říci, že pozornost a podpora je směřována více k rodinným příslušníkům, kteří pečují o nemocného doma. Hospicová podpora, se však nevztahuje pouze na ty, kteří se o nemocného starají v jeho přirozeném domácím prostředí, ale i těm, kteří využívají služeb lůžkového hospice. Dalo by se říci, že rodinní příslušníci, kteří mají nemocného na lůžkovém hospici nejsou pečující, ale pouze doprovázející, protože o nemocného primárně pečují hospicovní pracovníci. Ale i na lůžkovém hospici rodina svým způsobem o blízkého pečuje. Pokud chtějí, mohou pomáhat nemocnému s jídlem, hygienou, poskytují mu emocionální podporu a snaží se, aby byl co nejvíce spokojený. Doprovázení a pečování o umírajícího člena rodiny jde tedy ruku v ruce. Rodinní příslušníci, kteří mají svého blízkého doma i ti, kteří za ním dochází do kamenného hospice mají specifické potřeby, které plynou z tíživé situace, ve které se společně s umírajícím nachází. Téma práce je důležité pro zmapování potřeb rodinných příslušníků lůžkového hospice, domácího hospice a terénní odlehčovací služby.

V rozhovorech se sociálními pracovníci, bylo dotazováno na vybrané potřeby, se kterými se rodinní příslušníci umírajícího na danou službu hospice obrací. Pozornost byla věnována rozdílnosti potřeb a jejich naplňování. Cílem bakalářské práce je popsat, jak v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty pracují s potřebami rodinných příslušníků, kteří doprovázejí svého umírajícího blízkého. Hlavní výzkumná otázka výzkumu zní: **„Jak jsou vybrané potřeby rodinných příslušníků, doprovázejících nemocného, satureovány jednotlivými službami Hospice sv. Alžběty?“**. Hlavní výzkumná otázka je doplněna o dílčí výzkumné otázky:

„Jak se v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty pracuje s potřebami rodinných příslušníků nemocného?“

„Jaké potřeby mají rodinní příslušníci napříč službami Hospice?“

„V čem jsou hospicové služby nedostačující pro saturaci potřeb pečujících osob?“

Bakalářská práce je členěna na teoretickou část, ve které je vymezené téma lidských potřeb, jejich dělení a saturaci. Druhá kapitola je zaměřena na rodinu, její funkce, zvládání zátěže rodiny, změny v rodinném prostředí a charakteristice pečující osoby. Třetí kapitola je zaměřena na problematiku doprovázení. Čtvrtá kapitola popisuje období truchlení. Pátá kapitola je zaměřena na hospicovou a paliativní péči, roli multidisciplinárního týmu a jednotlivých pracovníků směrem k rodině.

Teoretická část je věnována představení cílů práce, výzkumných otázek a metodiky realizovaného výzkumu. Současně také popisuje konkrétní služby Hospice sv. Alžběty, které jsou stěžejní pro výzkum. Výzkum byl proveden formou kvalitativního dotazování. Závěrečná diskuse se snaží o propojení výsledků v návaznosti na literaturu a služby Hospice sv. Alžběty o.p.s.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Lidské potřeby

Tato kapitola je věnována tématu lidských potřeb, jejich obecné charakteristice, dělení potřeb dle různých autorů, jejich saturaci a v opačném kontextu důsledky jejich neuspokojování.

Autorky Šamánková, Trachtová a Rozsypalová shodně konstatují uvědomování si potřeb v situacích, kdy zažíváme pocit nedostatku, přebytku nebo touhy a to v oblasti biologické, psychologické, sociální a duchovní. Lidské potřeby se v průběhu života mění, souvisí s pohlavím, inteligencí, zdravím, kulturní a společenskou úrovní daného jedince a prostředím, ve kterém se nachází. Lidské snažení a bytí je primárně cíleno k uspokojování potřeb. Uspokojené potřeby jdou ruku v ruce s kvalitou života. Neuspokojené potřeby jsou podnětem k negativním pocitům, jako jsou neklid, strach, nebo pocit ohrožení. Každý jedinec v daný okamžik disponuje svými vlastními potřebami a nelze ani předpokládat, že totožné potřeby budou mít osoby, jež se nachází ve stejných životních situacích. (Šamánková 2011, Trachtová 2003, Rozsypalová 2002)

### 1.1 Dělení potřeb

Způsobů, jak dělit potřeby je mnoho, autoři různých teorií se nejsou schopni shodnout na jednotném znění a výčtu lidských potřeb. V této podkapitole bude představeno několik dělení lidských potřeb od více autorů. Cílem by mělo být lepší pochopení obecné problematiky lidských potřeb.

Nejznámější teorie dělení potřeb vznikla díky americkému psychologovi jménem Abraham H. Maslow, který uspořádal lidské potřeby do pyramidy. Jedná se o tzv. **Hierarchii lidských potřeb**. Základy pyramidy tvoří potřeby primární, neboli fyziologické. Pokud jsou tyto primární potřeby uspokojeny, je možné uspokojovat potřeby vyšší. (Trachtová 2003) Mezi **fyziologické potřeby** patří potřeba stravy, vyměšování, tepla aj. Nad fyziologickými potřebami stojí potřeba jistoty a bezpečí. Jedinec se snaží vyhnout nebezpečí. V další úrovni stojí **potřeba sounáležitosti a lásky**, ta zahrnuje touhu někam patřit a být milován. O úroveň výše se nachází **potřeba uznání** společně s úctou a sebeúctou. Nad potřebou uznání



je **potřeba seberealizace** spjata s možností duševního růstu. Potřebou poznávat a potřebou estetického citění a tvoření. (Bicková 2011, Říčan 2005) Maslow ke své pyramidě potřeb definuje ještě další dělení potřeb. Tvrdí, že jedinci jsou motivováni svými potřebami, které dělí do dvou skupin. Potřeby odstranění nějakého nedostatku, které nazývá **D - potřebami**. Potřeby dosažení hodnoty bytí nazval **B - Potřebami**. Při neuspokojování D potřeb pociťuje jedinec úzkost, která vyvolává potřebu odstranit tento nedostatek. Naopak je-li daná potřeba saturována, vnímá ji jedinec jako standart. V B potřebách je tomu opačně. Při saturaci B potřeb pociťuje jedinec radost a navíc má potřebu a motivaci uspokojovat své B potřeby více. (Šamánková 2011)

Trachtová zmiňuje **Teorii motivace autora Henriho Murraye**. Autor Teorie motivace třídí potřeby na viscerogenní (primární) a psychogenní (sekundární). **Viscerogenní**, neboli vrozené potřeby zahrnují potřeby nedostatku (například získání potravy), přebytku (potřeba vylučování) a potřeby obrany a úniku. **Psychogenní** potřeby zahrnují potřeby něco získat, uchovat nebo vytvářet. (Trachtová 2003) M. Šamánková ještě doplňuje k dělení potřeb podle Murraye **potřeby skryté**. Jedná se o potřeby, které obsahují obavy, že jedinci nebude poskytnuta pomoc nebo bude poníženo. (Šamánková 2011)

Šamánková (2011) uvádí schéma procesu při naplňování potřeb. Zprvu musí přijít uvědomění si určitého nedostatku, který je hnací silou a motivací k činnosti (nedostatek spánku). Následuje zpracování subjektivního poznání (člověk si řekne, že je unavený a rozhodne se pro spánek). Výsledkem je utvoření určitého vztahu k potřebě (zorganizuje si čas tak, aby se mohl jít vyspat). Výsledkem uspokojení potřeb je nastolení rovnováhy v organismu.

## 1.2 Saturace potřeb

Na saturaci potřeb se podílí pudy a zájem o určité potřeby, mezi něž je možné zařadit i záliby. Dále jsou podstatné ambice jedince. Důležité je mít cíl svého snažení, který působí jako hnací síla. (Šamánková 2011) Nedostatečná saturace potřeb je nazývána deprivací. Podle druhu neuspokojených potřeb je možné dělit deprivaci na biologickou (spánek, strava), sensorickou (nedostatek smyslových podnětů), motorickou (nedostatek pohybových možností), emocionální (nedostatek lásky) a sociokulturní (spjata s nedostatkem kontaktů s lidmi a společenských podnětů). (Valenta 2015)

Blízká pečující osoba je pro nemocného podstatným zdrojem podpory. Věnuje mu péči, pozornost a snaží se o zajištění jeho potřeb. Samotný pečující však také potřebuje někde nabrat síly. Únava a vyčerpání by neměla být opomíjena, protože by tyto situace zcela jistě souvisely s narůstajícím napětím a zhoršující se schopností podporovat nemocného.

### 1.3 Potřeby doprovázejících

V následující podkapitole jsou popsány specifické potřeby, které byly zjištěny, že jsou důležité speciálně pro pečující a doprovázející osoby.

Některé teorie ohledně potřeb pečujících zaujímají postoj, že potřeby pečujících jsou uspokojeny tehdy, když je schopen poskytnout kvalitní péči o nemocného. To znamená, že pokud je saturován nemocný, je saturován i pečující. (Dohnalová, Hubíková 2016) O. Hubíková definuje potřeby pečujících takto: „*Potřeby pečujícího jsou chápány jako ty, které přímo plynou z péče, typu a stavu postižení pečovaného*“.(Hubíková 2019).

V evropské studii „Who Cares“ byly zmíněné hlavní problémy, které pečující osoby pociťovaly jako nedostatečně saturované. Byly to: Nedostatek času, potřeba srovnat profesionální péči s osobním životem, sociální izolace, nedostatek podpory, nedostatek dočasných - odlehčovacích služeb, služeb, které by se jim přizpůsobily a chybějící kvalita některých služeb, finanční problémy, nedostatečná finanční podpora, emoční stres, vyčerpání, nedostatek informací a složitá byrokracie, nízké sociální uznání. (Birtha, Holm 2017)

Dohnalová a Hubíková ve své studii uvádí některé potřeby, které vzešly z porovnání našich i zahraničních výzkumů ohledně této problematiky. **Potřeby informací** jsou velmi podstatné. Nejvíce informací potřebuje pečující v době vzniku nemoci, nebo při zásadním zvratu stavu nemocného. **Potřeby nácviku některých pečovatelských úkonů** znamenají, že saturace těchto potřeb probíhá účastí v nějakém explicitně zaměřeném kurzu na ošetřování člena rodiny, zaučením ze strany profesionálů (sociální služby, zdravotní služby) nebo ze strany přátel či rodiny. **Potřeba zlepšení komunikace s profesionály** je potřeba, vycházející z efektivní a podporující komunikace ze strany zdravotníků, sociálních pracovníků, úředníků a dalších. **Potřeba úlevy od stresu** - potřeba se vztahuje přímo k osobě pečujícího. Jeho fyzickým a psychickým potřebám. Patří sem potřeba odpočinku, spánku a prostoru pro své aktivity. **Potřeba pomoci zvládat emocionální problémy** - k této potřebě se váže převážně

strach ve vyjádření svých emocí. Pečující mají mnohdy pocit, že je nepřijatelné, aby ostatním lidem sdělovali stížnosti ohledně své únavy, frustrace a stresu. (Dohnalová, Hubíková 2013, Pospíšilová 2019, Hubíková 2019)

K potřebám uvedeným výše je vnímána jako podstatná ještě potřeba **zajištění komfortu pacienta** - je to jedna ze základních potřeb, kterou je cíleno na blaho pečovaného. Rodina si přeje, aby nemocný netrpěl a měl všechnu potřebnou péči. Následkem toho pak pečující rodina lépe zvládá náročné situace spjaté s péčí. **Potřeba finančního zajištění** bývá nejčastěji spojena s pobíráním příspěvku na péči a získáním zdravotních pomůcek. Ekonomická situace pečujících se odvíjí také od závažnosti stavu nemocného. Někteří pečující mohou nadále chodit do zaměstnání, jiní musí s nemocným zůstat doma. (Pospíšilová 2019, Cohen 2016)

Nejblíže zaměření této práce bylo představení potřeb pečujících z publikace autora Cohena. Publikace je průvodcem pro rodiny, které doprovázejí umírajícího nemocného v hospici. Mezi **fyzické potřeby** řadí autor fyzické zdraví, sílu pro péči o nemocného, spánek a odpočinek. Dobrý fyzický stav je podstatným převážně u osob, které pečují o nemocného v domácím prostředí. Následkem péče se velmi často pečujícím zhoršují pohybové schopnosti. **Psychické potřeby** znamenají potřebu zpracovat silné a obtížné emoce, udržení si psychického zdraví, zpracovat úzkost, předcházet depresi, být emočně podporován, cítit podporu. **Existenční/spirituální potřeby** znamenají udržet si naději, cítit nad situací kontrolu, mít podporu z náboženské víry, prevence izolace, cítit odměnu z pečování. **Sociální potřeby** zahrnují finanční podporu, naučit se nové sociální role, získat pomoc od ostatních, saturovat kulturní potřeby, být respektován. **Potřeba mít informace** znamená dostávat a rozumět informacím o stavu nemocného, mít informace o situaci, ve které se nachází. **Potřeba naučit se pečovat o nemocného a dostat pomoc v této oblasti** obsahuje potřeby naučit se pracovat se zdravotními pomůckami, zdravotnickým úkonům, sledovat symptomy, naučit se emočně podporovat nemocného. (Cohen 2016, Pospíšilová 2019)

Po srovnání potřeb pečujících od různých autorů, je zřejmé, že stejné potřeby pociťují pečující v americké Kanadě, ve vybraných evropských zemích zařazených do výzkumu „Who Cares“ a v neposlední řadě v naší zemi.

## **1.4 Vybrané potřeby pečujících do aktuálního výzkumu**

Pro naši práci byly teorie různých autorů pojednávajících o potřebách osob pečujících uspořádány a porovnány. Výsledkem bylo vybrání potřeb, které se velmi často opakovaly a současně úzce souvisely s našim zaměřením práce pro plánovaný výzkum.

Vybrané potřeby, které souvisí s naším výzkumem:

**Fyzické potřeby,**

**psychické potřeby,**

**potřeby duchovní podpory,**

**potřeby finanční podpory,**

**potřeba mít informace a naučit se pečovat o nemocného.**

## 2 Rodina

Rodina je první a nejdůležitější skupina lidí ve společnosti. Jako první ovlivňuje lidskou bytost. Jedná se o formu soužití osob, která je společensky schválená. Tyto osoby pak spojují manželské svazky, pokrevní nebo adoptivní svazky. V dnešní době je však možné o rodině hovořit, jako o jakémkoliv druhu soužití. Každá rodina má své hierarchické uspořádání rolí, které s sebou nesou řadu úkolů a funkcí jednotlivých členů rodiny. Jedinci, kteří disponují určitou autoritou, mají větší odpovědnost k ostatním. (Šrajfer, Musil 2008, Kurucová 2016, Veselá 2006, Michalík 2013). Rodina, jakož primární skupina společnosti, plní důležité funkce, které mají za úkol chránit a podporovat jednotlivé členy rodiny. Funkce rodiny může plnit pouze fungující rodina. Jedině tak je rodina schopna zajistit zdraví pro své členy a může jim poskytnout potřebnou péči a ochranu. (Kurucová 2016)

### 2.1 Funkce rodiny

Rodina má obecně známo pět funkcí, kterými jsou: **Funkce biologická**, která v základu zajišťuje reprodukci. **Ekonomicko - zabezpečovací funkce** zajišťuje uspokojení základních lidských potřeb. Rodina se silně podílí na ekonomické situaci společnosti. **Výchovná (socializační) funkce** poukazuje na fakt, že rodina je primární sociální instituce a má za úkol převážně výchovu a formulaci mladých jedinců. Rodina je taktéž důležitá pro předávání hodnot, vzorců chování a vztahů mezi pohlavími. **Emocionální funkce rodiny** zajišťuje nejdůležitější faktor rodinného soužití. Tím je samotná soudržnost, podpora a láska a pochopení. **Ochranná funkce rodiny** chrání zdraví jednotlivých členů rodiny, ale také poskytuje péči, která je důležitá v obdobích, kdy se o sebe nemůže nějaký člen rodiny postarat. V rodinách, které takto pečují o nevyлéčitelně nemocného, je právě nejdůležitější funkce emocionální a ochranná. (Kurucová 2016, Michalík 2013)

V současné době se rodina uzavírá a izoluje od společnosti. Oslabují se sousedské vztahy, širší rodina se nepotkává příliš často a rodiče jsou více při výchově dětí odkázáni sami na sebe. (Veselá 2006) Z pohledu na zaměření práce je také podstatné zmínit, že současný trend izolace rodiny může mít negativní dopad i v opačném směru, tj. když dospělé děti nemají možnost zabezpečit péči svým nemocným rodičům. Rodina vždy byla institucí, kde

byl brán ohled na mezigenerační solidaritu. Za poskytnutou péči, stravu a lásku dospělé děti svým rodičům v pozdější době tuto péči vracely. V současné době však tuto péči mnohdy poskytují ve značné míře sociální služby. Rodina je i nadále společenskou institucí, kde mezigenerační solidarita funguje. (Montoussé, Renouard 2005, Veselá 2006).

## 2.2 Vliv onemocnění na rodinu

Vliv onemocnění na rodinu podléhá spoustou faktorů. Mezi nejvýznamnější faktory patří závažnost nemoci, délka a její následky. Nemoc v rodině znamená zátěž ve většině aspektů rodinného fungování.

### 2.2.1 Zátěžové situace v rodině

V zátěžových situacích se mění role nemocného i ostatních členů rodiny, jejich životní styl a mnohdy i hodnoty a normy. Rodinní příslušníci se s přicházejícími změnami potřebují vyrovnat. Prochází si fázemi vyrovnání se se změnami, podobně jak tomu bývá při reakci na vlastní onemocnění. Zátěžové situace jsou spojeny se stresem. **Stres** vychází z náročných požadavků z okolí, ve kterém se jedinec nachází. (Kurucová 2016, Vágnerová 2012) **Krize** je situace, ve které dochází k určité dramatické změně. Souběžně tato změna souvisí s negativními emocemi. Obecně lze konstatovat, že krize v rodině je těžká situace spjata s narušením rovnováhy běžného fungování rodiny. Krize je také ryze individuální a subjektivní stav. (Špatenková 2004). **Zátěž** definuje Kurucová jako: „faktor působící na organismus a kladoucí požadavky, jimiž se naruší rovnováha v organismu, což podnítlí činnost zaměřenou na její obnovení, přičemž klade zvýšené požadavky na sensorické a mentální, procesy a na schopnosti člověka.“ (Kurucová 2016, 20)

Péče o blízkou osobu je typická pro zátěž ve fyzické, psychické, sociální, finanční a duchovní oblasti. Fyzická zátěž je podmíněna statickým zatížením pohybového aparátu, poruchami spánkového rytmu v důsledku péče, nedostatku času na stravování apod. Psychická zátěž je typická emocionálním neklidem, velkým stresem a nervozitou, také strachem. Negativně na pečujícího působí také potřeba věnovat nemocnému stálou pozornost, odpovědnost nad celou situací a v neposlední řadě také nedostatek volného času pro sebe.

(Kurucová 2016).

## 2.2.2 Resilience rodiny

Rodinná resilience je schopnost rodiny zvládat zátěžové situace, v jejichž pozitivním případě má rodina dostatek sil a zdrojů, aby takové zátěžové situace zvládla. Rodinná resilience je přívlastkem pojmu fungující rodina. Ta disponuje schopností kreativně řešit situace, které se vyskytnou během života. Také na ně rychle reagovat a přizpůsobovat se. (Kurucová 2016, Sobotková 2007) Rodiny, jejichž největším stresem je nemoc, mají obvykle polarizované rodinné fungování. Znamená to, že se jejich síly dají dohromady, nebo se naopak hroutí. Pokud nemá rodina dostatek sil, zdrojů a společných cílů, je zranitelná. Hovoříme tak o vulnerabilitě rodiny. (Sobotková 2007)

## 2.3 Pečující osoba

Pečující osobou bývá obvykle nejbližší příbuzný nebo přítel. Pečující je „*Neprofesionální osoba, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí.*“ (Kurucová 2016,15) Pečující zajišťuje komplexní péči, komunikuje se zdravotníky, sleduje zdravotní i psychický stav nemocného a poskytuje mu emocionální oporu. (Kurucová 2016). Osoba, která nemocnému poskytuje hlavní zdroj péče je nazývána primárním pečujícím. Nicméně pečujících může být mnohem více. Čím více je pečujících kolem nemocného, tím nižší je riziko, že dojde k vyčerpání sil primárního pečujícího. Mnohdy se pečujícím stane nejbližší osoba nemocného, aniž by měla možnost rozhodnout se, zda tuto péči chce poskytovat. Jsou takzvaně vhozeni do role pečující osoby. Často se setkáváme se situací, kdy je pečující osoba přesvědčena, že je její povinností se o blízkého postarat a o volbě zda pečovat chce nebo nechce takto nepřemýšlí. (Hudson 2017)

### 3 Doprovázení

Stálou přítomnost druhých osob v životě jedince lze označit jako způsob doprovázení. Doprovázení má určité formy. Jedná se o poradenství, podporu a nezbytnou pomoc. Doprovázející by se dal označit za průvodce pro osobu, která se nachází v těžké životní situaci. Doprovázení lze dělit na několik podskupin. Bývá laické/profesionální, dlouhodobé/krátkodobé, cílené/bezděčné, výchovné/vzdělávací, sociální/zdravotnické apod. Také se odvíjí od stádia života a prostředí, ve kterém je poskytováno. Laické doprovázení bývá poskytováno kýmkoliv z rodiny, přáteli, kolegy, zatímco profesionální doprovázení podléhá pravidlům, klade určité cíle a je ohraničeno vytyčeným časem spolupráce. (Vávrová 2012, Ulrichová 2009) Doprovázení lze chápat, jako specifickou podobu poradenství. Doprovázení má za úkol pomoci přijmout a zvládat situaci, která má neměnný charakter, avšak lze ovlivnit její subjektivní vnímání. (Novosad 2006) S pojmem doprovázení se úzce pojí hospicová péče. Doprovázení nevyčísitelně nemocných zahrnuje ošetrovatelskou péči, léčbu, zastupování, zprostředkování lidské blízkosti, snahou o zajištění kvality života nebo třeba jen pouhou přítomností. (Student 2006) Ulrichová doprovázení charakterizuje jako: „*Jít po boku umírajícího část jeho životní cesty.*“ (Ulrichová 2009, 96) Většinou sdílíme smutek, bolest, hledání odpovědí, radost nebo smíření. Svatošová dodává, že v procesu doprovázení, je velmi přínosné, když se zapojí i širší rodina, přátelé, místní komunita, nebo náboženská společnost. V hospicích k těmto účelům slouží činnost dobrovolníků. (Svatošová 2008)

Prostřednictvím doprovázení nenecháme nemocného, nebo jeho rodinné příslušníky, jít v těžké životní situaci samotné. Doprovázení tedy znamená jít kus života společně s nemocným a jeho rodinou. Potřeba doprovázení rodiny je jak za života nemocného, tak i po jeho smrti. Pokud rodinný příslušník zemřelého nenajde podporu ve svém okolí, obvykle se obrátí na některé služby pro pozůstalé. (Ulrichová 2009, Krátká 2008).

Doprovázející pracovník by měl umět tiše naslouchat, nemluvit o smrti vyhýbavě (nebát se používat slova smrt, zemřel aj.), měl by zůstat s rodinou ve spojení, protože rodiny jsou potěšeny za dopisy, pozvánky nebo telefonické rozhovory. V hospicové péči se v jedné chvíli setkáváme s několika směry doprovázení. Rodinní příslušníci doprovázejí svého blízkého, zároveň hospicovní pracovníci doprovázejí nemocného i jeho rodinu. (Ulrichová 2009)



## 4 Proces truchlení

*„Truchlení je komplexní psychologickou, sociální a somatickou reakcí na ztrátu.“*

(Špatenková, 2011, 69)

Pozůstalý netruchlí pouze pro zemřelého, ale také kvůli sobě. Jeho svět je narušen, protože ztratil společnost blízkého člověka. Smrt blízkého je považována za největší a nejnáročnější ztrátu člověka. Znamená velký otřes v jejich dosavadním životě. Smrtí blízkého se pozůstalý dostává do zátěžové situace, ve které často potřebuje pomoc a podporu od svého okolí. Těsně po smrti blízkého může pečující rodina cítit úlevu. Najednou vše ztichne. K. Hess (2008) však uvádí, že se jedná o první fázi procesu truchlení. Pozůstalý se tak dostává do fáze šoku či ohromení. První dva měsíce se na truchlícím člověku jeho smutek projevuje v jeho snížené výkonnosti. V tomto období, se pozůstalí nejen vyrovnávají se ztrátou milované osoby, ale mají také spoustu práce se zařizováním pohřbu a dalších záležitostí. Velkou pomocí pro pozůstalé je kontakt a komunikace s rodinou, přáteli, nebo sousedy. V prvních dnech nebo týdnech po úmrtí uvítá pozůstalý praktickou pomoc. Bývá zaměstnán svými pocity, náležitostmi k vyřízení pohřbu a dalších dokumentů. Pomoc ve formě úklidu bytu, nákupu nebo uvaření jídla mu může ulehčit toto zátěžové období. Po odeznění shonu kolem pohřbu si truchlící člověk začne uvědomovat pocit samoty, opuštěnosti a únavy. Zajímavým faktem je také, že v tomto období už pozornost okolí k truchlícímu není tak velká, jak by mnohdy potřeboval. (Kupka 2014, Tausch-Flammer 2011, Špinková, Tausch-Flammer 2018, Hess 2008, Špatenková 2011)

Špatenková zmiňuje určité typické fáze truchlení:

- 1) Šok a otřes přichází hned po ztrátě blízkého, typická je otupělost vůči okolí.
- 2) Fáze sebekontroly je období do pohřbu. Pozůstalý musí zařizovat okolnosti kolem pohřbu. Po pohřbu na něj teprve dolehne smutek.
- 3) Regrese charakterizuje období jeden až tři měsíce od úmrtí blízkého. Typickými projevy pozůstalého je pláč, apatie, úzkost a problémy s organizací svého času.
- 4) Adaptace nastává zhruba po roce od úmrtí. U vdov se udává mnohem delší časový horizont. Pozůstalý přejímá kontrolu nad svým životem. (Špatenková 2011)

Truchlení, jakožto prožívání smutku ze ztráty, je jedinečný a individuální proces.

Někteří lidé více pláčou, jiní prožívají smutek v tichosti. Někteří chtějí o svých pocitech hovořit. Truchlení může mít někdy příznaky jako nemoc. Pozůstalí jsou fyzicky,

emocionálně i sociálně v diskomfortu. Mohou se u nich projevit problémy se spánkem, příjmem potravy nebo soustředěnosti a v chování. Proces truchlení je spojen s některými typickými pocity. Jsou to úzkost, hněv, vztek nebo iracionální pocit viny za smrt blízkého. Pro prožívání smutku je velkou oporou rodina. Mají možnost sdílet společný smutek ze ztráty svého blízkého. Pomoc a sdílení smutku s rodinou nebo přáteli není vždy truchlícími využívána. Někteří raději vyhledají odbornou pomoc od pracovníků hospice, poradců pro pozůstalé, nebo naváží kontakt s některou svépomocnou skupinou pozůstalých ve svém okolí. Při práci s pozůstalými je potřeba umět soustrastně naslouchat. Takový rozhovor má specifická pravidla. Například by pracovník měl mít na rozhovor dostatek času, být trpělivý, používat otevřené otázky, nedávat zbytečné rady, nechat mluvit pozůstalého atd. Hlavním pravidlem je soustředit se na pocity pozůstalého a ujistit jej, že jsou normální a přirozené. (Špatenková 2011, Hess 2008)

Proces truchlení trvá přibližně jeden rok od úmrtí blízkého. Během tohoto procesu se truchlící vyrovnávají se ztrátou, ale také hledají smysl svého života a svou roli v něm. Někdy truchlící nosí černé oblečení, aby okolí poznalo, v jaké životní situaci se zrovna nachází a přizpůsobili tak s nimi způsob komunikace. Proces truchlení vždy neprobíhá stejným způsobem. Existují případy komplikovaného truchlení, kde reakce na smrt neprobíhají typicky. Mohou to být opožděné reakce, kdy se do hlubokého truchlení dostane pozůstalý po týdnech až letech od úmrtí blízkého. Další možností komplikovaného truchlení jsou zkreslené reakce. Nejčastěji se spojují s hyperaktivními projevy v chování pozůstalého. Truchlící neustále vyhledávají nějaké aktivity. Jednou z forem může být například workoholismus. (Kupka 2014, Špinková, Tausch-Flammer 2018, Špatenková 2011, Hess 2008)

Slámová, Marková a kol. (2018) uvádějí ve spojitosti s vyrovnáváním se se ztrátou blízkého určité rituály, které jsou nápomocné k lepší adaptaci na novou životní situaci. Rituály ohledně smrti jsou v dnešní době hodně okleštěné. Přitom jsou nápomocné při zvládnání stresu, který se pojí s životní změnou, kterou pozůstalí prožívají. Tímto rituálem je v našich poměrech myšlen pohřeb. Na pohřbu se pozůstalí loučí s mrtvým. Existují také různé tradice, které se s truchlením pojí. U nás je poměrně zachovalá tradice odívání se do černého oblečení, nebo nošení černé pásky. I tato tradice však mizí, protože černé oblečení se stalo součástí každodenního odívání a je tak problematické odhadnout, zda se člověk poddává smutku ze smrti blízkého či nikoliv. M. Kupka (2014) taktéž zmiňuje o přechodových rituálech

spojených se smrtí a umíráním. Rituál vnímá jako chvíli, kdy se zastaví čas a dojde k přechodu mezi tím, co bylo a naopak tím, co bude následovat dále. Rituály jsou spjaty s tradicí dané společností. Pohřební rituály slouží ke společenskému potvrzení smrti jedince, k vyrovnáním se se ztrátou a smutkem.

## 5 Hospice

### 5.1 Paliativní péče

*„Paliativní péči se rozumí cílevědomá, ucelená (komplexní) kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a také rodin těchto lidí.“ (Kalvach 2010, 12)*

Paliativní péče je systém pomoci, který je poskytován nemocným v konečné fázi nemoci a jejich rodinám. Paliativní medicína neřeší příčiny nemoci, ale její příznaky. Snaží se o zachování co nejvyšší kvality života a důstojnosti. (Slámová, Marková a kol. 2018)

Paliativní péče poskytuje podporu v mnoha oblastech, jsou to **obtíže tělesné** (bolest, dušnost, poruchy výživy, nauzea, hygiena), **obtíže psychické** (úzkostné stavy, strach, deprese), **obtíže sociální** (hmotná nouze, příspěvek na péči, vztahy v rodině, poslední vůle) a **obtíže spirituální** (smysl života, smíření, rituály a komunikace s duchovním) (Kalvach 2010). Slámová, Marková a kol. uvádějí, že nejčastěji se řeší léčba bolesti a potíže se zažíváním, kterými je myšlena nevolnost, nechutenství aj. (Slámová, Marková a kol. 2018).

Paliativní péče je poskytována lidem s onkologickým onemocněním, lidem v konečné fázi nenádorových onemocnění a lidem dlouhodobě nemocným, jejichž nemoc charakterizuje zhoršující se stav. Obecně je poskytována těm, u nichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Paliativní péče je také poskytována pacientům v konečné fázi nemoci s AIDS, srdečním selháním, rakovinou, pokročilou Alzheimerovou a Parkinsonovou chorobou, ALS, ale i dětským pacientům s určitými vrozenými poruchami. (Hess 2008, Kalvach 2010, Hudson 2017) Paliativní péče se obecně poskytuje v domácím prostředí, formou mobilních hospiců, agentur domácí péče, v domovech pro seniory nebo lůžkových zdravotnických zařízeních typu LDN, nemocnic nebo hospiců. (Kalvach 2010)

### 5.2 Hospicová péče

*„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a že v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“ (Svatošová 2008, 115)*

Hospicová péče se nejčastěji poskytuje formou lůžkového hospice a domácího hospice. Obě formy hospicové péče jsou charakteristické multidisciplinárním přístupem. Ten vyplývá z péče lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, psychologů, duchovních a dobrovolníků. Někdy bývá součástí týmu také poradce pro pozůstalé. Hospicová péče neprodlužuje život, ani neurychluje smrt. Poskytuje komfortní péči a tišení bolesti. Hospicová péče je vhodná pro osoby, které již nereagují na kurativní léčbu. Hospicová péče je směřována nejen na tělo, ale i na duši. Nabádá k naslouchání svému blízkému a pomoci mu nést jeho bolest. (Slámová, Marková a kol. 2018, Hess 2008)

## **5.3 Dělení hospicové péče**

### **5.3.1 Domácí hospic**

První možností formy hospicové péče je mobilní nebo také domácí hospic. Oba dva názvy mají stejný význam. Jedná se o komplexní hospicové služby poskytované v domácím prostředí nemocného. Tým domácí paliativní péče poskytuje pomoc sedm dní v týdnu a 24 hodin denně. Hlavním kritériem poskytování služby domácího hospice je, aby měl nemocný pečující osobu, která se do péče zapojí a bude spolupracovat. Tento druh péče je založen na myšlence, že pro nemocného je mnohem příjemnější umírat doma, v okruhu svých nejbližších, kteří se o nemocného mohou postarat. (Slámová, Marková 2018, Svatošová 2008, Radbruch, Payne 2010).

### **5.3.2 Lůžkový hospic**

Lůžkové hospice pečují o nemocné, kteří se nachází v poslední fázi života. Poskytuje péči těm, u kterých není nutné, aby byli v nemocnici a zároveň těm, kteří nemohou zůstat doma. Důvodem bývá zpravidla fakt, že není možnost pravidelného denního dojíždění, nebo si domácí péči nemocný a rodina nepřejí. Za nemocným mají možnost pravidelně a kdykoliv docházet příbuzní. Návštěvy mají povolené 24 hodin denně a 365 dní v roce. Pokud tuto možnost daný hospic nabízí, rodiny mohou v hospici přespát na přistýlce nebo

ve speciálních pokojích. Přítomnost rodinných příslušníků a přátel je vnímána jako součást péče a je tedy vítána. Velkým pozitivem lůžkových hospiců je skutečnost, že pod jednou střechou je poskytována komplexní péče. (Svatošová 2008, Slámová, Marková a kol. 2018, Radbruch, Payne 2010)

### **5.3.3 Odlehčovací služby**

Odlehčovací péče, neboli respitní péče je určena osobám, kterým je kvůli jejich zdravotnímu stavu, nebo věku poskytována celodenní péče ze strany rodiny. Cílem odlehčovací služby je umožnit osobě pečující nezbytný odpočinek a možnost načerpat sílu k další péči. Repitní péče je poskytována formou terénní, ambulantní nebo pobytovou. (Kozlová 2005, Bicková 2011, Radbruch, Payne 2010)

### **5.3.4 Odborné poradenství**

Odborné hospicové poradenství je registrovaná sociální služba, která je poskytována nemocným, jejich rodinám, přátelům a dalším. Služba pomáhá rodinám nejen za života nemocného, ale i po jeho úmrtí. Sociální pracovníci poskytují rodinám poradenství v sociální a zdravotnické oblasti, poskytují krizovou intervenci a doprovází je v nelehké životní etapě. (Marková 2010, Student 2006, Kalvach 2010)

### **5.3.5 Další hospicové služby**

Mezi další hospicové služby patří například denní hospic, paliativní ambulantní ordinace, půjčovna pomůcek apod. Tyto služby nejsou stěžejní pro vlastní práci, proto není potřeba se o nich podrobně rozepisovat. (Radbruch, Payne 2010)

## **5.4 Multidisciplinární péče směrem k rodině nemocného**

Před přijetím nemocného do péče je hospicová služba poskytována formou poradenství. Poradenská činnost je v sociální a zdravotnické oblasti charakteristická svou multidisciplinární podobou. Vychází ze zkušenosti, že při práci s danými problémy a potřebami rodinných příslušníků je k jejich řešení mnohdy potřeba víceoborové spolupráce. Práce s rodinami má tedy sociální psychologickou, právní, ekonomickou, pedagogickou a léčebnou podobu. (Novosad 2006). Po přijetí do péče nemocného je v kontaktu s rodinou většina pracovníků hospice. Pracovníci hospice jsou proškoleni v oblasti doprovázení a podpory nemocných i rodinných příslušníků. K hospicové filosofii tedy patří také péče o rodinu nemocného. Multidisciplinární tým pracovníků tvoří plán péče, který vychází z hodnocení stavu, schopností a potřeb pacienta a rodinných příslušníků. (<http://asociacehospicu.cz/podpora-rodiny-a-pece-o-pozustale>)

V následujících podkapitolách budou popsáni jednotliví specialisté, kteří poskytují podporu a poradenskou činnost nejen nemocným, ale i jejich rodinám.

### **5.4.1 Lékař hospice**

Vedoucí lékař v hospici by měl být vyškolený v paliativní oblasti. Vedoucí lékař stojí v čele zdravotnického personálu hospice. Rozhoduje o přijetí nebo nepřijetí pacienta do péče hospice. Další lékaři v hospici zajišťují, aby pro pacienty byla k dispozici lékařská péče 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. V domácím hospici je to lékař a zdravotní sestra, kteří navštíví nemocného jako první. Lékař obvykle informuje nemocného a rodinu o jeho zdravotním stavu, o možnostech léčby, případně doporučuje jiné odborníky, kteří mohou doplnit a zkvalitnit péči o nemocného. (Novosad 2006, Radbruch, Payne 2010)

### **5.4.2 Zdravotnický personál a ošetřovatelé**

Jádro v personálním zabezpečení hospice je tvořeno zdravotními sestrami a ošetřovateli, kteří jsou nejčastěji v kontaktu s pacienty a jejich rodinami. Jsou napojeni na lékaře a postupují dle jeho instrukcí. Pro nemocného znamenají pomoc v zajištění hlavně

biologických potřeb, ale také poskytují emoční podporu, mohou v tichosti doprovázet u lůžka, vést podpůrný rozhovor s nemocným i jeho rodinou. Zjednodušeně by měla umět sestra v paliativní péči pozorovat potřeby pacientů i rodinných příslušníků a být jim oporou v jejich nelehké chvíli. (Radbruch, Payne 2010, Marková 2010)

### 5.4.3 Sociální pracovníci

Úkolem sociálního pracovníka v hospici je zmapovat potřeby nemocného i rodiny, snaží se zajistit kontakt s dalšími lidmi nebo odborníky. Zajišťuje praktickou sociální pomoc, jako například vypsání žádosti o příspěvek na péči, vyřízení záležitostí na poště, úřadě a podobně. (Křížová 2017) Sociální pracovník zlepšuje spolupráci mezi jednotlivými organizacemi za účelem zlepšení péče o nemocné a jejich rodiny. Někdy tak sociální pracovník působí jako most mezi nemocným, rodinou a zdravotnickým týmem, případně dalšími odborníky. (Gehlert, Browne 2012) Sociální pracovník provádí komplexní hodnocení rodinného zázemí kolem nemocného, hodnotí zvládání zátěže nemocného i blízkých. Snaží se o udržení jejich optimální kvality života. Poskytuje podpůrné intervence rodinám a řeší jejich strach, nejistotu a úzkost. (Gehlert, Browne 2012, Křížová 2017)

Autor Student ve své publikaci shrnul práci sociálního pracovníka v hospici do několika bodů. Tyto body by se daly využít také jako shrnutí činností sociálních pracovníků popsaných výše. **Informační a poradenské služby** - sociální pracovník zprostředkovává informace o hospici s okolím, přijímá a eviduje žádosti, je osobou, která zajišťuje první kontakt s rodinou. **Kontakt s přijatými pacienty a rodinou** - intervence probíhají s každým zvlášť a také společně. Zahrnuje vstupní sociální šetření, snaží se o snadnější komunikaci mezi nemocným, rodinou a zařízením. Snaží se identifikovat potřeby a přání. **Péče o pozůstalé** - mnohdy bývá tato oblast opomíjená a poskytována podle toho, zda se pozůstalí ozvou či nikoliv. Mezi tuto část péče patří pořádání vzpomínkových akcí za zemřelé. **Spolupráce s ostatními členy týmu včetně dobrovolníků a administrativa.** (Student 2006)



#### 5.4.4 Spirituální podpora a duchovní

Spirituální podpora je považována za součást multidisciplinárního přístupu v paliativní a hospicové péči. Existují dva typy spirituální podpory. **Obecná spirituální podpora** může být poskytována kýmkoliv. Nejčastějším způsobem této podpory je naslouchání, pomoc s urovnáním myšlenek a útěchou. Obecnou spirituální podporu mohou poskytovat teologové, psychologové, ale i zdravotničtí, sociální a ostatní pracovníci. Taktéž rodina a přátelé. **Speciální spirituální podpora** zahrnuje speciální úkony, na které je potřeba mít oprávnění a vzdělání. Například křest, svátost nemocných, vedení mší a podobně. (Prokop, Kabelka in Sláma 2011) Duchovní péče je mnohem obsáhlejší než formální náboženské praktiky. Poskytuje podporu v otázkách smyslu života, hodnot a víry. (Hudson 2017) Lidé vnímají spiritualitu rozdílně. Nejčastěji chápaným způsobem spirituality je tradiční náboženství. V současné době se od církve plno lidí odvrací. Tato doba je charakteristická jako doba duchovního hledání. Lidé se obrací k různým spirituálním směrům, které mají své staré nebo i poměrně nedávné kořeny. (Řičan 2005) Duchovní se může stát pro rodinu poradcem v oblasti víry, ale i v otázkách běžného života. Může se na něj obrátit kdokoli. Ať už se jedná o věřící osobu či nikoli. (Novosad 2006) Duchovní péče je důležitou součástí hospicové péče. V hospicovém týmu je součástí kvalifikovaný pracovník, kterým je buď kaplan, nebo pastorační pracovník. Tento pracovník se snaží reagovat na emoční a duchovní potřeby a na zkušenosti v oblasti života, nemoci a smrti z pohledu víry. (Hudson, Allan 2012)

#### 5.4.5 Psycholog

Součástí hospicového týmu může být psycholog, nebo psychoterapeut. Psychologická péče a podpora je poskytována pacientům a jejich rodinám. Taktéž zasahuje do oblasti péče o pozůstalé. Péče o rodinu spočívá v období před úmrtím jejich blízkého i v době truchlení. Obzvláště u více ohrožených skupin osob, je nutné rozpoznání a včasné zasáhnutí. Jsou jimi lidé, kteří v krátké době prožili více stresových situací a úmrtí blízkého. Lidé, kteří mají s umírajícím zvláštní vztahové pouto (mohou to být nezabezpečené děti, nebo partner, který je na umírajícím velmi závislý). V neposlední řadě mezi ohrožené skupiny osob patří jedinci s úzkostnými, agresivními a depresivními sklony a duševně nemocné osoby. (Marková 2010,

## **5.4.6 Dobrovolníci**

Dobrovolníci jsou odborníci v mnoha oblastech, které jsou pro zkvalitnění hospicových služeb prospěšné. Hospicovní dobrovolníci poskytují pomoc a podporu pacientům a rodinám v době doprovázení umírajícího a i po jeho smrti. Dobrovolnická pomoc je důležitá převážně pro psychosociální a emoční podporu. Dobrovolníci mohou pomáhat s domácími pracemi, vařením a nákupy. Mohou sedávat u lůžka nemocných, vést podpurný rozhovor s pečující a doprovázející rodinou. Mohou také pomáhat s pracemi kolem hospice, získávat dotace a snažit se propagovat hospicovou péči směrem k laické veřejnosti. (Student 2006, Radbruch, Payne 2010, Hudson 2017)

## **5.5 Péče o pozůstalé**

Po úmrtí nemocného se sociální pracovník sejde s rodinou a zprostředkuje jim veškeré potřebné informace. Například o zajištění pohřbu, vystavení úmrtního listu atd. Poskytne jim podporu a nabídne možnost další pomoci. Spolupráce s pozůstalými dále probíhá zhruba po dvou až čtyřech týdnech od úmrtí blízkého. Sociální pracovník může být tzv. průvodcem truchlení. (Křížová 2017) Hospic pomáhá rodinným příslušníkům nemocného i dlouho po smrti. Bývá to zhruba rok. Hospicový tým, který pomáhá pozůstalým, tvoří duchovní, sociální pracovník a dobrovolníci. V rámci poradenství pro pozůstalé je poskytováno nejen poradenství, vyslechnutí a provázení pozůstalých, ale i nabídka literatury, brožur a dalších materiálů týkajících se truchlení. Dále jsou v rámci hospice pořádány společenské akce a vzpomínkové bohoslužby. (Hess 2008)

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

### 6 Cíle práce a výzkumné otázky

#### 6.1 Cíle práce

Cílem práce je zmapovat, jak v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty pracují s potřebami rodinných příslušníků, kteří doprovázejí svého umírajícího blízkého. Záměrem zkoumání je také zjistit, jaké jsou rozdíly v potřebách rodinných příslušníků, mezi danými službami hospice. Výzkum této bakalářské práce může být přínosný, jako další práce zaměřena na potřeby rodinných příslušníků v hospicové oblasti. Zároveň však může sloužit jako zpětná vazba a může tak mít své praktické využití nejen pro pracovníky Hospice sv. Alžběty.

#### 6.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky jsou rozepsány v tabulce níže. Hlavní výzkumná otázka je doplněna o tři dílčí výzkumné otázky, které se věnují podrobnějšímu zaměření na práci v jednotlivých službách s potřebami. V rozhovoru bylo využito šestnáct podotázek, které byly rozděleny do tří částí navazujících na otázky dílčí.

<b>Hlavní výzkumná otázka (HVO):</b>	
<b>Jak jsou vybrané potřeby rodinných příslušníků, doprovázejících o nemocného, saturovány jednotlivými službami Hospice sv. Alžběty?</b>	
<b>DVO1: Jak se v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty pracuje s potřebami rodinných příslušníků pečujících o nemocného?</b>	1) Který pracovník služby získává nejvíce nebo nejčastěji informace o potřebách rodiny a pečujících? Je tento pracovník v nejbližším kontaktu s rodinou?
	2) Probíhá během poskytování služby rozhovor s rodinou o jejich vlastních potřebách? V jaké formě? (vyptává se pracovník aktivně na potřeby pečujícího?)
	3) Kdo ze služby (pracovní pozice) obvykle zajišťuje takové podmínky, které pomohou uspokojit potřeby

	rodinných příslušníků? <i>(např. podá informace, navrhne plán péče o nemocného, aby měl pečující více času na odpočinek nebo seberealizaci.</i>
	4) Jak probíhá spolupráce pracovníků ohledně zjištěných přání a potřeb rodiny/pečujících?
	5) Jak se spolupracuje s pozůstalými? Co vše jim je nabízeno a jak se oslovují v průběhu roku po úmrtí?
<b>DVO2: Jaké potřeby mají rodinní příslušníci napříč službami Hospice sv. Alžběty?</b>	6) S jakými fyzickými potřebami rodinných příslušníků se setkáváte?
	7) Stěžují si rodinní příslušníci na vlastní zhoršující se stav nebo bolesti v důsledku doprovázení nemocného?
	8) Mají rodinní příslušníci problém vyrovnat se s vlastními emocemi? Jakou potřebují v této oblasti pomoc?
	9) Mají rodinní pečující prostor pro své osobní aktivity?
	10) Mívá rodina dostatek finančních prostředků, aby mohla pečovat? Jak jim v tomhle ohledu pomáháte?
	11) O jaké informace žádají rodinní příslušníci, když se obrací na vaši službu?
	12) Jak pomáháte v edukaci rodiny ohledně péče o nemocného? Žádají vás o pomoc, abyste je naučili, jak pečovat?
	13) V jakých situacích žádá rodina o spirituální podporu a pomoc? Pokud vůbec žádá.
<b>DVO3: V čem jsou hospicové služby nedostačující pro saturaci potřeb pečujících osob?</b>	14) Jsou nějaké oblasti potřeb rodinných příslušníků, ve kterých nejste schopni pomoci?
	15) S jakými jinými organizacemi spolupracujete pro podporu v uspokojování potřeb rodinných příslušníků?
	16) Evidujete ze strany rodiny nějaké opakující se připomínky, nebo stížnosti, které by poukazovaly na chybějící oblast podpory?

## **7 Metodika výzkumného šetření**

Výzkum má za úkol potvrdit, či vyvrátit poznatky stávající, nebo objevit poznatky nové. Snaží se hledat odpovědi na otázky. (Skutil 2011). Pro empirickou část bakalářské práce byl zvolen, jako výzkumný přístup kvalitativní výzkum. Ten se používá v případech, kdy je potřeba zkoumat určité jevy dopodrobna. Bývá typické, že výzkumník je v bližším kontaktu se zkoumaným. Počet zkoumaných osob je menší, ale výzkum je do větší hloubky zkoumaného problému. Výzkum obvykle zabere více času, ale výhodou je možnost do probíhajícího výzkumu zasahovat, doptávat se na souvislosti a vysvětlení zkoumaných jevů a také měnit otázky. (Skutil 2011, Hendl 2016)

### **7.1 Výzkumný problém**

Výzkumný problém se ptá na to, jak jsou saturovány vybrané potřeby rodinných příslušníků, kteří pečují o nemocného, jednotlivými službami Hospice sv. Alžběty? Předpokladem je, že potřeby rodinných příslušníků lůžkového hospice, domácího hospice a terénní odlehčovací služby budou v určitém smyslu rozdílné. Očekávaným výsledkem výzkumu je zmapování a popis jednotlivých potřeb rodinných příslušníků, doprovázejících nemocné Hospice sv. Alžběty v Brně.

### **7.2 Výběr výzkumného vzorku**

Výběr výzkumného vzorku se odvíjí od tématu a cílů výzkumu. Výběr výzkumného vzorku neslouží k charakteristice jednotlivých dotazovaných osob, ale slouží k charakteristice zvoleného tématu výzkumu. (Mišovič 2019) Jelikož byl výzkumný vzorek vybrán cíleně, lze ho považovat za záměrný a nenáhodný. Záměrný výběr bývá nejčastěji využívanou technikou, který vychází z cíleného vybírání participantů dle jejich specifických vlastností. Záměrný výběr vzorku přes instituce byl nejvíce vhodným pro tento výzkum. Jelikož se výzkum zaměřuje na potřeby rodinných příslušníků dané organizace, výběr výzkumného vzorku probíhal právě zde. (Mišovič 2019, Miovský 2006). Pro výzkum byly zvoleny sociální

pracovnice jednotlivých služeb Hospice sv. Alžběty. Z dostupné literatury vyplývá, že role sociálních pracovníků hospice je pro komunikaci s rodinou a prací s jejich potřebami stěžejní. Sociální pracovníci bývají obvykle první, kdo s rodinou jedná už před sjednáním dané hospicové služby, během jejího poskytování i po úmrtí nemocného. Sociální pracovníci pak následně odkazují na další specializované pracovníky, kteří rodině pomáhají. (Křížová 2017, Gehlert, Browne 2012)

#### **Označení jednotlivých osob v dotazování:**

Soc1- sociální pracovnice z lůžkového hospice

Soc2- sociální pracovnice z lůžkového hospice

Soc3- sociální pracovnice z domácího hospice

Soc4- sociální pracovnice z terénní odlehčovací služby

vrchní- Vrchní sestra z domácího hospice

V- výzkumník

### **7.3 Technika sběru dat**

Charakteristika kvalitativního zkoumání je v popisování podrobností daného případu. Podle požadavku na získání informací se také odvíjí výběr metody pro sběr dat. Pro tento výzkum byla vybrána metoda kvalitativního dotazování formou rozhovorů neboli interview. Interview je možné charakterizovat, jako kladení otázek zkoumaným osobám a získávání odpovědí. U kvalitativního rozhovoru je potřeba mít předem stanovenou přibližnou délku trvání rozhovoru, otázky, zamyslet se na jejich pořadí a obsahem. Obecně se otázky kladou v takovém pořadí, které má ze začátku úkol prolomit bariéry mezi výzkumníkem a dotazovaným. Následují otázky, které se věnují hlavnímu tématu výzkumu. Na závěr je také nutné upravit otázky a rozhovor uzavřít tak, aby se po rozhovoru dotazovaný cítil komfortně. Nejčastější technikou při interview je polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připravených otázek, které je však možné měnit, zasahovat do jejich pořadí a velkou výhodou je také možnost doptávat se participantů v průběhu dotazování. (Mišovič 2019, Hendl 2016). Otázky v polostrukturovaném rozhovoru by měly být jasně a citlivě formulovány a také by měly být otevřené a neutrální. (Hendl 2016)

## 7.4 Realizace výzkumu

Rozhovory byly realizovány v měsíci listopadu roku 2020. Předem byly osloveny čtyři sociální pracovníce s pomocí emailové a telefonické komunikace. Bylo jim objasněno, čeho se výzkum týká a zda by byly ochotné se k tomuto tématu vyjádřit. Během rozhovoru se sociálními pracovníci byla použita forma oslovování tykáním, z důvodu známosti s výzkumnou osobou. Rozhovory finálně vznikly tři. Za každou hospicovou službu zvlášť. První rozhovor byl za lůžkový hospic se dvěma sociálními pracovníci, které se v odpovědích doplňovaly. Ve druhém rozhovoru se k sociální pracovníci přidala i vrchní sestra domácího hospice, která však v polovině rozhovoru musela odejít a zůstala jen sociální pracovníce. Třetí rozhovor byl se sociální pracovnící terénní odlehčovací služby. Účastníci rozhovoru udělili souhlas s nahráváním a využitím jejich odpovědí pro realizaci této bakalářské práce.

## 7.5 Analýza dat

Rozhovory byly pomocí doslovné transkripce přepsány. Následně mírně upraveny do spisovné formy jazyka. Transkripce se charakterizuje jako převod mluveného projevu do písemné podoby. (Hendl 2016) Dalším krokem bylo vytisknutí, pročítání přepsaných rozhovorů a selektování informací pomocí barevného zvýraznění v textu a vpisování poznámek a kódů. Tato metoda se nazývá kódování v ruce, někdy i jako metoda papír a tužka. Kódování znamená přiřazení klíčových slov a symbolů k jednotlivým pasážím textu. Lépe se pak v textu orientuje. K poznámkám a kódům se poté několikrát vracelo a třídilo je pomocí techniky vytváření trsů do kategorií. Ke zjednodušení byly jednotlivé části textu rozstříhány a do tzv. trsů poskládány. Metoda vytváření trsů se využívá k seskupení výroků do skupin. Do těchto skupin, neboli trsů, se přiřazují dané výroky na základě podobnosti. Znakem trsu bývá určité tématické propojení. Princip metody vytváření trsů vychází ze srovnávání a agregace dat. (Švaříček, Šedřová 2014, Mišovič 2019, Miovský 2006) Při tomto procesu vznikly kategorie témat, které se většinou shodovaly se zaměřením dílčích otázek. Jejich interpretace je popsána v kapitole 8 Výsledky výzkumu.

## 7.6 Etické principy výzkumu

U kvalitativního výzkumu jsou etické aspekty velmi důležité. Výzkumník přichází do úzkého kontaktu se zkoumanými osobami a zjišťuje mnohdy choulostivé informace, které by dotazovaný nechtěl veřejně poskytovat. Z toho důvodu je nejprve nutné si se zkoumanou osobou vše vyjasnit. V první řadě by mělo být respondentům vysvětleno zaměření studie, které se budou účastnit. Dále by mělo být dohodnuto, zda bude zachována anonymita či nikoliv. Pro tento výzkum bylo využito informovaného souhlasu. Někteří autoři ho také nazývají jako poučený souhlas. Informovaný souhlas znamená, že zkoumané osoby jsou obeznámeny se záměrem výzkumu, jaké jsou stanoveny jeho cíle a plánování jeho využití. Jelikož je práce cílena na malou organizaci, kde jsou jména pracovníků dohledatelná, není možné zachovat zcela anonymitu. I přes to jsou dotazované osoby v textu označeny pracovní pozicí a přiřazeny k určité hospicové službě. Během rozhovorů nebyly zmiňovány žádná jména rodin, nemocných, ani jejich individuální údaje. Rozhovory byly zaznamenány na diktafon v mobilním telefonu a obsahují souhlas dotazovaných pracovníků s účastí na výzkumu i jeho využitím. Souhlasy dotazovaných osob jsou tedy slovního charakteru. Dotazovaným pracovnícům také nebyly zatajeny žádné náležitosti výzkumu. (Průcha in Skutil a kol. 2011, Hendl 2016)

## 7.7 Popis služeb Hospice sv. Alžběty

Cílem této podkapitoly je popsat služby Hospice sv. Alžběty. Hospic sv. Alžběty o. p. s. je nestátní nezisková organizace, která poskytuje pomoc nevléčitelně nemocným a jejich rodinám. Nachází se v Brně na ulici Kamenná 36. Hospic sv. Alžběty poskytuje registrované sociální a zdravotní služby.

**Lůžkový hospic** je pobytové zdravotnické zařízení, které disponuje kapacitou 22 lůžek, které jsou rozmístěny mezi dvě oddělení. Pokoje pro pacienty jsou zařízeny tak, aby zajistily co největší možnost soukromí pro nemocné a jejich rodiny. Pokoje jsou tedy z převážné většiny jednolůžkové. Návštěvy rodin jsou velmi podporovány. Jsou umožněny 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Denní režim a péče se přizpůsobuje individuálním potřebám každého pacienta.



**Domácí hospic** poskytuje nemocným mobilní specializovanou paliativní péči. Péči poskytuje v domácnostech nemocných. Služba domácího hospice je poskytována 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Péče je cílena na nemocné a jejich rodiny, nebo jiné osoby blízké, které žijí v jedné domácnosti a pečují o nemocného. Pro umírající i jejich rodiny je k dispozici multidisciplinární tým pracovníků.

**Terénní odlehčovací služba** je sociální služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu nevyléčitelného onemocnění, věku, zdravotního postižení atd. O tyto osoby bývá pečováno v domácím prostředí. Cílem služby je umožnit zůstat nemocným co nejdéle v domácím prostředí a zároveň umožnit pečující rodině odpočinek od péče, možnost vyřídit si nezbytné záležitosti na úřadech, u lékařů, nebo si jít nakoupit.

**Odborné sociální poradenství** je poskytováno nevyléčitelně nemocným a jejich rodinám. Jedná se o bezplatnou službu, která má zlepšit informovanost a pomoci svým klientům v lepší orientaci v oblasti zdravotnictví, sociální oblasti a oblasti služeb týkajících se umírání a smrti.

**Půjčovna kompenzačních pomůcek** zajišťuje pečujícím rodinám a nemocným zapůjčení pomůcek pro snadnější manipulaci s nemocným a zpříjemnění jeho pobytu v domácím prostředí. Nejčastěji se půjčují chodítka, polohovací lůžka, invalidní vozíky a koncentrátory kyslíku.

**Dobrovolníci** jsou nedílnou součástí hospicového týmu. Jsou velkou oporou při běžném fungování hospicových služeb, ale také při různých akcích pro veřejnost. Dobrovolníci mohou pomáhat přímo u lůžka nemocného, při plánování akcí, mohou se podílet na propagaci hospicové péče a nebo pomáhat v praktických činnostech během chodu hospice.

Výzkumné otázky se týkají přesně těchto oblastí poskytování péče. Proto bylo stěžejní se věnovat obecné charakteristice jednotlivých služeb.

(<http://www.hospicbrno.cz/wp-content/uploads/VZ-2019-soud-p%C5%99%C3%ADlohy.pdf>)

## 8 Výsledky výzkumu

Výsledky výzkumu byly roztríděny a seřazeny podle jednotlivých dílčích otázek, ze kterých vycházely jednotlivé otázky v rozhovorech.

### 8.1 Práce s potřebami rodinných příslušníků v jednotlivých službách.

Prvním zájmem bylo zjistit, který pracovník je nejčastěji v kontaktu s rodinou. Sociální pracovníce za Lůžkový hospic se shodly, že jsou to ony, které jsou s rodinou v blízkém kontaktu. Provází rodinu už od samotného podání žádosti až po doprovázení pozůstalých. Potvrzují však také, že rodina bývá v blízkém kontaktu také s dalšími členy týmu. Nejčastěji ošetřovateli, zdravotnickým personálem, lékaři a duchovním. Soc2: *„... je to různá forma toho, jak jsou navázáni na nás jakože na sociální pracovníky, nebo na ošetřovatele, bývají navázáni i na otce Kryštofa. Myslím si, že si najdou tu osobu, kterou zrovna potřebují. V určité fázi toho vývoje doprovázení.“* V domácím hospici se nedá jednoznačně označit jedna osoba, která by byla v nejužším kontaktu s rodinami. Vrchní: *„V domácím hospici všichni pracovníci. Je tam jakoby systém kmenové sestřičky, která má tu rodinu na starosti.“* Vrchní sestra domácího hospice zmiňovala, že jsou v týmu všichni nepostradatelní. Tato skutečnost je zřejmá pro všechny hospicové služby. Fungování multidisciplinárního týmu je pro kvalitní hospicové služby stěžejní. V terénní odlehčovací službě jsou nejvíce v kontaktu s rodinou samotní pečovatelé, protože jsou nejčastěji v přímém kontaktu s rodinou. Sociální pracovníce je s rodinou v kontaktu při vyřizování žádosti, sociálním šetření a pak už většinou jen 1x za týden nebo čtrnáct dní telefonicky.

#### 8.1.1 Nastavení služeb vůči potřebám rodinných příslušníků

Následující otázky se snažily objasnit, zda se pracovníci dané služby aktivně zajímají o potřeby rodinných příslušníků, jak navzájem komunikují a předávají si zjištěné informace ohledně potřeb. Sociální pracovníce z lůžkového hospice vypověděly, že: *„v centru péče je ten, který je nemocný“*. Uvedly, že se primárně snaží zajistit blaho nemocného. Nicméně se

také shodly, že: „*ve chvíli, kdy se zjišťuje nějaká potřeba toho nemocného, tak dřív nebo později vyplyne na povrch nějaká potřeba toho, který se o toho nemocného stará*“.

Soc1: uvedla, že se ne vždy aktivně ptá, jak se rodinní příslušníci cítí a co potřebují. Nicméně prostor pro tato témata u rozhovoru s rodinou vždy mají a mnohdy se k nim dostanou. Naproti tomu v domácím hospici probíhá rozhovor o potřebách rodinných příslušníků vždy. Rodina je pro ně stěžejní. Vrchní uvádí, že: „*My se jakoby o nemocného nestaráme. My učíme, aby se starala ta rodina. Vždycky samozřejmě pečují o pacienta, co potřebuje. Ale vždycky se pracovníci domácího hospice obrací k rodině. Co potřebujete, jak se máte, jo jestli máte prostory někam vypadnout, kdo vám pomáhá, atd. My potřebujeme udržet tu rodinu aby byla v klidu, aby o umírajícího dopečovala.*“ V terénní odlehčovací službě probíhá rozhovor s rodinou ve formě pečovatel - rodina. Pečovatel pak předá informaci vedoucí (sociální pracovnice), která zajistí takové změny, aby byly potřeby rodinných příslušníků uspokojeny.

Na zjišťování potřeb rodinných příslušníků se podílí všichni zaměstnanci hospicových služeb. Na lůžkovém i domácím hospici to funguje tak, že dané potřeby si všimne určitý pracovník (nebo se mu svěří rodina), který se pak obrací na specialistu, ke kterému daná potřeba náleží. Soc1: uvedla, že: „*kolikrát si připadám i v takové pozici toho zprostředkovatele, že kolikrát jdu za tím konkrétním odborníkem, když vím, že je potřeba s ním něco řešit, tak zajdu za ním do kanceláře, nebo kde se zrovna nachází a sním to řeším*“.

Soc2. Zmínila, že: „*Vyloženě když je potřeba to něco probrat, třeba co se týče zdravotní stránky, tak jdeme rovnou za ošetřujícím lékařem, když je potřeba nějaká psychologická podpora, tak kontaktujeme přímo psychologa*“.

Na domácím hospici funguje velmi podobný systém, jako na lůžkovém hospici. „*kdo potřebu zjistí, to předá jakoby celému týmu a vždycky v tom týmu je někdo za něco kompetentní a ten to prostě jakoby dodělá, nebo to někam posune. Sociální pracovnice řeší sociální oblast potřeb, psycholožka řeší oblast psychických potřeb apod.*“

Následně se o potřebách rodinných pečujících a doprovázejících sdělují na poradách. Předávání informací však probíhá i dalšími způsoby. Sociální pracovnice z lůžkového hospice hovořily o fungování multidisciplinárního týmu. „*No my máme tzv. multidisciplinární týmy což jsou týmy kde se schází sociální pracovníci, ošetřovatelé, zdravotníci, pan psycholog, koordinátor dobrovolníků, duchovní. Co jsou zapojení do komplexní péče lůžkového oddělení, ale je pravda, že tam stojí primárně ten pacient, mnohdy se nám stává, že lékaři a zdravotníci řeší více toho pacienta, ale taky se tam*

*dotýkáme, když vnímáme ze strany rodiny, že něco není v pořádku nebo je naopak chceme ocenit tak je pravda, že se to tam zmiňuje.“. Pokud však není čas čekat na další multidisciplinární tým, jde, jak už bylo zmíněno, sociální nebo jiný pracovník za daným odborníkem, který může s určitou potřebou rodině pomoci. Sociální pracovnice zmínila, že je moc ráda za to, jak jejich tým pracovníků funguje. Vychází si vstříc a navzájem se podporují. Vrchní sestra domácího hospice konstatovala, že jejich spolupráce ohledně předávání informací o potřebách rodin funguje výborně. Každý den ráno probíhá předání informací, takže každý nastupující pracovník do služby ví všechny aktuální informace. Jedenkrát do týdne probíhá multidisciplinární tým, kde každý pracovník řekne ke každému pacientovi a rodině své zkušenosti. Pokud některý pracovník v terénu něco důležitého zjistí, okamžitě informaci předává ostatním telefonicky, nebo zprávou. V terénní službě probíhá komunikace opět formou sdílení na týmu, tj. na poradě, kde se informují a hodnotí potřeby klientů i rodin a zároveň se zde zmiňují veškeré změny. Informace si také předávají přes textové zprávy a telefonické hovory.*

## **8.1.2 Práce s pozůstalými**

Samotná práce s pozůstalými je pro všechny služby Hospice sv. Alžběty vnímána jako nedostatečná. S pozůstalými jsou v kontaktu těsně po úmrtí nemocného a v blízkém období. Zpravidla do konání pohřbu. Pozůstalí jsou jednou měsíčně zváni na mše za zesnulé. Jiná spolupráce se však už nekoná. Za lůžkový hospic vypověděly sociální pracovnice, že s rodinou spolupracují v blízké době po úmrtí. Pozůstalí většinou potřebují pomoci s obdobím, ve kterém se zrovna ocitli. *„Mnohdy jsou to chvíle, kdy oni vůbec neví co mají dělat. Takže my jim musíme informace o tom období, které následuje předat. Jsou to praktické informace, ohledně úmrtního listu, kde se vyřizuje úmrtní list, ohledně pohřební služby, co budou u pohřební služby vyřizovat, jak to bude s důchodem, jak to bude s dávkami, jestli mají nárok na pohřebné, jak se vyřizuje vdovský a vdovecký důchod... A mnohdy tam nastupuje ta chvíle kdy oni hodnotí život s jejich blízkým. Takže dostanou ten prostor a čas na hodnocení“.* Jednou za čtvrt roku probíhají mše za zesnulé, na které jednotlivé rodiny zvou. Těsně po mši je rodinám nabízeno občerstvení a možnost si posedět s pracovníky hospice a sdílet zkušenosti, svou situaci a jak se s odchodem vyrovnali. Někdy si nepovídají o zemřelém ohledně doby, kdy byl na hospici a umíral, ale o dřívější době. Např. co dělal a

co měl rád. Jiné služby však směrem k rodinám už nenabízí a rodiny nekontaktují. „*My s těmi pozůstalými řešíme vlastně ty věci hned po zesnutí. Nabízíme zpětné kontaktování, mají na nás čísla, ať se na nás obrací. Ale nemáme službu, jak to bývá v jiných hospicích, že bychom měli nějaké svépomocné skupiny, kde by se scházeli mezi sebou*“. Sociální pracovníce však uvedly, že je to jejich vize do budoucna. Rozhodně se péči o pozůstalé chtějí věnovat a tuto službu rodinám poskytovat.

Za domácí hospic probíhá těsně po úmrtí návštěva sestřičky, která pomůže rodině se zemřelým. Poté se většinou sestřička zeptá, zda si bude rodina přát pozůstalostní návštěvu. Většinou volají rodinám po pohřbu. Obvykle ještě kontaktují rodinu, když je potřeba dořešit vrácení pomůcek, platby za služby, apod. Pokud je potřeba, za pozůstalými může dojíždět paní psycholožka. Do budoucna by chtěli poskytovat více služeb pro pozůstalé. Jednalo by se o pravidelné setkávání formou podpůrných skupin. Také se vrchní sestra domácího hospice zmiňovala o zasílání letáčků a emailů, že na pozůstalé myslí, že se mohou ozvat, pokud budou potřebovat s něčím pomoci. Mše v tuhle dobu neprobíhají kvůli koronakrizi. V terénní odlehčovací službě se s pozůstalými pracuje minimálně. Jde spíše o formu vyrovnání se se službou, platby, vrácení půjčených pomůcek atd. Pokud se rodinní příslušníci neozvou sami, tak je ze služby už nekontaktují. Jednou za čtvrt roku jsou pozůstalí terénní odlehčovací služby také pozváni na mše za zemřelé.

## **8.2 Potřeby rodinných příslušníků napříč službami Hospice sv. Alžběty.**

Na jednotlivé potřeby rodinných příslušníků bylo dotazováno postupně ve všech rozhovorech. Jelikož se jednotlivé služby liší formou poskytování péče, lišily se i jednotlivé potřeby rodinných příslušníků.

### **8.2.1 Fyzické potřeby**

S fyzickými potřebami se ve všech službách nesetkávají stejně. Na lůžkovém oddělení minimálně. Sociální pracovníce uvedla, že se s nimi setkávají u rodin, které se dříve staraly o nemocného v domácím prostředí a přechází na lůžkový hospic. Soc2: „*Když ten člověk*

*pečuje dlouhodobě o někoho doma, tak ty jeho fyzické potřeby jsou odsunuty... senioři se starají o seniory. A tím, že se starají oni sami, tak nemají ten prostor pro to, aby se starali sami o sebe“.*

Pracovníci domácího hospice se s fyzickými potřebami rodinných příslušníků setkávají velmi často, ne-li pokaždé. Potkávají se s velkou fyzickou únavou, vyčerpáním z péče, nemožnost dojít si k vlastnímu lékaři, pečující nemají vyřešenou zastupitelnost v domácnosti. Vrchní: *„Není tam zastupitelnost. Když tam je jeden pečující nebo dva pečující, to je hodně časté. Když se tam netočí rodina nebo víc lidí, nemusí to být vždy rodina.“* Na domácím hospici mají podmínku, aby pomohli rodině dochovat umírajícího blízkého doma, že musí mít vyřešenou zastupitelnost a pečujících musí být více, než pouze jeden blízký. Důvodem je, že se předpokládá zhoršující se stav nemocného a fakt, že by pečující osoba nebyla schopna časem nikam odejít a ani si odpočinout. Velkou pomocí v téhle oblasti je využití terénní odlehčovací služby, nebo jiných pečovatelských služeb. Vrchní sestra však zmiňuje, že z nepochopitelného důvodu si to část rodin nepřeje. Mohou to být finanční důvody, nebo strach opustit nemocného, případně pokud se jedná o přání nemocného, že si nepřeje, aby k nim domů chodily další cizí osoby.

V terénní odlehčovací službě zmiňuje sociální pracovnice tyto potřeby: *„Nejčastěji je to potřeba odpočinku. Potřeba odreagování se vyjít někam na procházku jestli je to fyzicky možné, Prostě odpočinout si od té péče.“*

Za domácí hospic vrchní sestra potvrdila, že jsou rodiny hodně vyčerpané z péče. Trpí různými bolestmi. Například zmínila bolesti zad. Sociální pracovnice terénních služeb popsala některé jevy ohledně péče o nemocného: *„Je to buď tím, že ten člověk se horší a oni musí pečovat více a pak se cítí více unaveni. Nebo bolesti zad, kloubů a takhle. A nebo když pečují déle, tak taky říkají že už jsou fakt unavení a že pociťují ty bolesti různé a o to více, když jsou na to třeba sami, tak že ani rodinu nemají.“* Z toho důvodu potom je pomoc Terénních odlehčovacích služeb nápomocná.

## **8.2.2 Psychické potřeby**

Ohledně podpory emoční stránky si sociální pracovnice lůžkového oddělení uvědomují, že ji rodiny potřebují. Nacházejí se v životní situaci blízkého, které je spjato s

velkou emoční zátěží. Soc1: poukázala na fakt, že samotné umístění nemocného na lůžkový hospic může přinést rodinám úlevu. „*Když sem teď přijdou a když zjistí, že to prostředí je celkem fajn a že jsou i spokojeni relativně s tou péčí, že si psychicky a někdy i fyzicky uleví. Když vidí, že je o toho blízkého dobře postaráno, pomáhá jim to pak se s celou tou situací lépe smířit.*“ Psychické potřeby řeší sociální pracovníce při rozhovoru s rodinou. „*Otevřeme ten prostor, zeptáme se jak se cítí, co prožívají a oni už pak začnou vykládat a vykládat a mnohdy to, že se můžou vypovídat jim pomůže.*“ Pokud se nějaký rozhovor ubírá směrem, který přesahuje odborné kompetence sociálních pracovníc, tak se obrátí na pomoc pana psychologa. Ten nabízí své služby nejen pacientům, ale i rodinným příslušníkům. Na domácím hospici se s emočními potřebami také často setkávají. Záleží na mnoha faktorech, které souvisejí s akutností daných potřeb. Vrchní zmínila tyto okolnosti: „*Je lepší, když ta rodina je samozřejmě nějak skloubená už předtím. Když do toho jde takhle.... Potom jde samozřejmě o to kdo umírá, jak umírá, jo jestli fakt někdo postupně schází a umře bez de facto nějaké zvýšené medikace, to je prostě normálně stárím. Než když prostě se tam dusí a chrlí krev.*“ Také podotkla, že sestřičky poskytují podporu v emoční oblasti u rodin, protože rodiny nechtějí, aby k nim došla paní psycholožka. Služby psychologa všichni členové týmu aktivně nabízejí a pokud rodiny chtějí, přijede za nimi domů. V terénní odlehčovací službě se s psychickými potřebami tolik neseťkávají. Sociální pracovníce zmiňovala například, že pečující člen rodiny se mnohdy na pečovatele může ve hněvu obořit. Nejčastěji rodinám pomáhají formou aktivního naslouchání, kdy jim dají prostor a možnost se vypovídat.

Dále bylo dotazování mířeno na dostatečné množství času pro své osobní aktivity. Zájem o tuto oblast vychází z předpokladu, že pro uspokojení psychických potřeb, je zapotřebí, aby si pečující nebo doprovázející rodinný příslušník mohl od péče odpočinout a mít čas, kdy neřeší jen potřeby nemocného. Na lůžkovém hospici tato oblast není tolik kritická, protože rodina za nemocným dochází a není s ním v neustálém kontaktu. Nicméně sociální pracovníce se v této oblasti shodly, že „*Jsou lidé, kteří hodně péče věnují svému blízkému a když ten nemocný odejde z domu, tak najednou neví co mají dělat.... A zas někdo kdo toho nemocného nemá doma a chodí sem, tak to vnímá jako zátěž, že musí odejít z domu, že mu to bere čas.... Nebo pozůstalý řeší, že zemřel blízký a on říká co teď budu dělat, zůstanu na to sám. Tak se ptáme, máte nějaký zájem co jste měl dřív, co jste dřív rozvíjel.*“ Za domácí hospic mi bylo sděleno, že prostoru pro své aktivity mají rodinní příslušníci, kteří pečují minimum. Odvíjí se od toho již dříve zmíněné skutečnosti, že buď nemají zástupce v péči,

nebo mají strach odejít od nemocného či z finančních důvodů nechtějí. Dobrovolníky, kteří by pomohli pečujícím s „pohlídáním“ nemocného, nebo jakoukoliv pomocí, domácí hospice nemá k dispozici. V terénní odlehčovací službě rodinní příslušníci prostor pro své vlastní aktivity mají. Důležitým kritériem však je skutečnost, zda opravdu chtějí. Mnohdy mají strach odejít od nemocného. Možnost, že mohou alespoň na chvíli odejít, jim je však nabízena.

### **8.2.3 Potřeby duchovní podpory**

Se stavem blízké smrti vyplývají spirituální potřeby na povrch. Hovořily o tom také sociální pracovníce z lůžkového hospice. *„Ve stavu blízké smrti se rodinní příslušníci ptají, co bude dál. Nemusí mít ten člověk nějakou znalost v oblasti víry, ale třeba má nějakou duchovní stránku nebo otázky o životním smyslu.... Ve chvíli, kdy někdo umírá, vystávají nějaké otázky na povrch, které začíná ta rodina nějak teprve řešit a objevovat.“* Soc2 zmiňovala, že ji překvapuje, jak se některé rodiny staví ke spiritualitě. Někdy se životní partneři, nebo dospělé děti nikdy nebavili o spiritualitě toho druhého. Saturaci spirituálních potřeb zajišťuje otec kaplan, který je sice kněz, ale také chodí v civilu. Za domácí hospice uvedla Soc3, že: *„je to otázka toho jak to ten člověk a rodina má nastavené. Někdo to prostě řeší a někdo to neřeší, protože to neřešil celý život. Někdo to celý život neřeší, ale řeší to až když se blíží ten konec. A zvlášť když umírají třeba starší ročníky. Ty mladší to mají nastavený buď ano, nebo ne. Někdo si to řeší po svém tady ty spirituální potřeby a někdo vyhledá podporu od nás.“* Pokud někdo potřebuje podporu v duchovní oblasti, pracovníci z domácího hospice kontaktují hospicového duchovního, který se obrátí na své kolegy v terénu. Takže zajistí duchovní pomoc v místě bydliště rodiny. Naopak tomu je v terénní odlehčovací službě, kde se se spirituálními potřebami příliš nesetkávají. Pokud někdo chce, může se s pečovateli nebo sociální pracovníci o tématech víry pobavit, mohou se spolu pomodlit.

### **8.2.4 Potřeby finanční podpory**

Sociální pracovníce z lůžkového hospice sdělily, že je v tomhle ohledu vše velmi individuální. Někdo potřebuje pomoci a někdo ne. Pokud ano, jsou to ony, na které se rodina obrátí. Otázku financí vnímá sociální pracovníce domácího hospice jako důležitou v oblasti



pečování o nemocného člena domácnosti. Velmi těžký je nyní aktuální rok, kvůli koronakrizi. „A to jako hodně teď se řeší. Protože v souvislosti s tím Covidem, tak jsou lidi, kteří ztratili práci a nebo jsou lidé, kteří žijí od výplaty k výplatě. Bud' museli skončit v práci, takže jsou registrovaní na úřadu práce a pobírají dávky v nezaměstnanosti a nebo jsou lidé, kteří jsou na dlouhodobém ošetřovném a tím vlastně jejich příjmy hodně klesly.“ Soc3 také zmiňovala, že pro blaho nemocného se pečující osoby ocitají v situaci, kdy sami nemají dostatek financí pro své potřeby. „No je to komplikovaný. Třeba se jim půjčí lůžko, za to se musí hradit, že? Takže pak vzniká to, že ten pacient má komfort v tom, že se mu vaří to co chce, jí to co chce, ale tady ta rodina na to nemá finance, tak pak ti pečující nemají tolik jídla jak by měli mít. Ale tak jsou ty potravinové banky a tady ty věci. Ale zas ty lidi to nechtějí, protože je to pod jejich úroveň. Protože jsou lidi, kteří jsou na tom ještě hůř než oni. A nebo ten nemocný kouří, vykouří víc než deset cigaret denně. Ale prostě chtějí mu to dopřát.“ Domácí hospic nabízí v těchto případech rodinám slevu za poskytovanou péči. Někdy se jedná až o stoprocentní slevu. Takovýchto případů však není mnoho. V terénní odlehčovací službě se s ekonomickými potřebami příliš nesetkávají. Pokud někdo potřebuje pomoci s vyřízením příspěvku na péči, většinou jim sociální pracovnice poradí, kde najdou formuláře, případně jim poradí, jak je vyplnit.

### **8.2.5 Potřeba mít informace a naučit se pečovat o nemocného**

Za Lůžkový hospic je vystihující toto souvětí sociální pracovnice: „Ptají se na informace, co vlastně ten lůžkový hospic nabízí, co můžeme zařídit, ptá se na tu péči, která tady je, na tu zdravotní, jestli je tady lékař. Pak v oblasti třeba notářství, pak jak říkala kolegyně s těmi financemi, že třeba máme nějakou špatnou finanční situaci a nemůžou s tím uhradit hospic tak s tím se na nás obrací. Ale je pravda, že při příjmu si s nimi domluvíme rozhovor a řekneme si, co jim můžeme nabídnout, tak oni dopředu ví, na co se mohou na nás obrátit.“ Domácí hospic taktéž poskytuje informace ohledně způsobu poskytování vlastní služby i o spektru navazujících služeb. Podle dané oblasti, na kterou se rodinní příslušníci chtějí zeptat, se také obrací na konkrétní osobu v týmu. Stěžejní je pro rodiny jejich hlavní sestřička. Ohledně zdravotního stavu se mohou rodiny informovat 24 hodin denně na pohotovostním telefonu. Pokud potřebují rodiny pomoci například s vyřízením příspěvku

na péči, tak jim sociální pracovnice vyplní formuláře a vše připraví, aby se s administrativou co nejméně zatěžovaly. V terénní odlehčovací službě se obrací na pracovníky ohledně informací o samotné službě, oblasti dalších sociálních služeb jako jsou pobytová odlehčovací služba, nebo pečovatelské služby.

Ohledně potřeby pečovat o nemocného, spojené s edukací rodinných příslušníků v péči, se na lůžkovém hospici moc neseťkávají. Pokud rodina chce pomoci s péčí o nemocného, většinou je to proto, že již o něj pečovali doma a ví, co je pro nemocného blízkého nejlepší. I to však nemusí být nejlepší způsob péče a může být jejich péče kontraproduktivní. Zdravotnický personál jde však této potřebě vstříc. V terénních službách, tj. za domácí hospic i terénní odlehčovací služby, probíhá zácvik rodiny v pečování vždy, nebo téměř vždy. *„Domácí hospic je vlastně o tom, jak zaedukovat a pomoci té rodině dopečovat doma.“* (soc3) Zdravotní sestřičky, nebo pečovatelé ukazují rodinám, jak zajistit výměnu inkontinenčních pomůcek, důležité je také polohování a manipulace s nepohyblivým nemocným, základní zdravotnické úkony a nebo jak používat kompenzační pomůcky.

### **8.3 Nedostatky v poskytovaných službách hospicové péče**

Následujícími otázkami bylo dotazováno, zda jsou nějaké oblasti péče, které v jednotlivých službách chybí. Zjištěním bylo, že ve všech službách je vnímána jako nedostatečná péče o pozůstalé. Za lůžkový hospic sociální pracovnice zmínily péči o pozůstalé a nebát se nabídnout rodinám více možností v oblasti duchovní. *„jednak to doprovázení pozůstalých. Tam byly i takové vize, ale pořád nám přikládají další jiné činnosti, takže naše náplň časová se velice zkracuje a tím pádem nemůže být prostor pro doprovázení těch pozůstalých. Ale zároveň mě napadá i třeba někdy se nebát víc otevřít ty možnosti duchovní stránky.“* Sociální pracovnice z domácího hospice i terénní odlehčovací služby také shodně konstatovaly, že práce s pozůstalými by měla být aktivnější.

Pro uspokojování potřeb rodinných příslušníků a pacientů je potřeba také spolupracovat s jinými organizacemi. Ve všech službách tato spolupráce probíhá. Záleží vždy ve které oblasti potřebuje rodina pomoc. Nejčastěji bývá spolupráce s úřadem práce ohledně příspěvku na péči. Za lůžkový hospic zmínily sociální pracovnice tyto služby a organizace: *„Služeb je poměrně více, to záleží ve smyslu prospěšnosti... Spolupráce s organizacemi jako jsou domovy se zvláštním režimem, LDN, nebo domácí péče. Vždycky záleží na situaci. Nebo v rámci našeho zařízení nabízíme terénní odlehčovací služby, domácí hospic. Tak s nimi jsme v*

*kontaktu. Nebo s úřady práce, s notářem, pohřební služby.“ Domácí Hospic i terénní odlehčovací služba mají podobný výčet zařízení, které rodinám doporučují a spolupracují s nimi.*

Hospic sv. Alžběty plánuje rozšíření svých služeb o pobytové odlehčovací služby. Za lůžkový hospic bylo sděleno: *„Zatím o ničem nevíme. Že by se ještě něco rozvíjelo. Už jen to, že vznikne ta pobytová odlehčovací služba, tak bude velkým rozšířením. Z naší strany bychom podporovali určitě tu péči o pozůstalé.“* Ostatní dotazované shodně hovořily o vzniku Pobytové odlehčovací službě a následně by se rádi věnovali rozvoji poradenství a péče o pozůstalé.

S negativními reakcemi rodinných příslušníků na poskytované služby se neseťkávají. Všechny připomínky a vzkazy jsou vesměs pozitivní. S rodinnými příslušníky mohu jen souhlasit, z vyprávění sociálních pracovníků a vrchní sestry bylo zřejmé, že své práci rozumí a dělají ji s láskou. Dalo by se říci, že pro ně je práce v hospici smysluplná a naplňující. Letošní rok byl těžký nejen pro nemocné a rodinné příslušníky, ale také pro pracovníky hospice.

## **8.4 Hodnocení výzkumu a diskuse**

Výzkum směřující ke zjištění potřeb rodinných příslušníků nemocných Hospice sv. Alžběty byl pojat z pohledu sociálních pracovníků. Z prostudované literatury vyplývala informace, že právě sociální pracovníci jsou velmi podstatným komunikačním článkem s rodinami nemocných. Blíže je práce sociálního pracovníka v hospici popsána v kapitole 5.3.3 *Sociální pracovníci*. Jak bylo ve výzkumu zjištěno, není vždy sociální pracovník nejdůležitější osobou, která pracuje s rodinami nemocného. Nejvíce se tomuhle stylu spolupráce blíží role sociálních pracovníků lůžkového oddělení hospice. Ty vypověděly, že jsou s rodinou v kontaktu od začátku až do konce poskytování péče o jejich blízkého. Včetně péče o pozůstalé po úmrtí jejich blízké osoby. Nicméně také uvedly, že je velmi individuální s kým v hospici rodinní příslušníci naváží bližší kontakt. Zajímavým zjištěním bylo, že rodiny se se svými potřebami spíše svěří pracovníkům, kteří přímo pečují o nemocného. V domácím hospici to bývá kmenová sestřička, která má potřeby rodiny na starosti. Obvykle rodinu také nejčastěji navštěvuje. V Terénní odlehčovací službě se jedná o pečovatele, kteří jsou s rodinou mnohem více v kontaktu, než sociální pracovníci služby.

Hospice obecně poskytují podporu umírajícím lidem a jejich blízkým, kteří hrají v doprovázení nemocného velmi důležitou roli. (Svatošová 2008) Doprovázení a péče o umírajícího člena rodiny může být stresující, ale dává rodinám šanci být po boku svého milovaného na konci jeho života. V těchto okamžicích je podpora hospicového týmu obzvlášť důležitá. (Hess 2008). Z provedeného výzkumu vyplývá, že aktivní zájem o potřeby rodinných příslušníků je největší ve službě domácího hospice. Důvodem je, že dobře saturované potřeby rodiny jsou základem pro schopnost péče o blízkého a tím pádem možnost fungování domácího hospice u pacienta. Domácí hospic tedy podporuje rodinu v tom, aby se mohla starat o svého blízkého doma. Naopak bylo překvapující, že v lůžkovém hospici se pozornost péče zaměřuje z velké většiny na pacienty. Nicméně sociální pracovníce lůžkového oddělení zmiňovaly, že ve chvíli, kdy se řeší potřeby nemocného, vyjdou na povrch také potřeby rodinných příslušníků. Když je nějaká potřeba zřejmá, hospicový tým se snaží v dané potřebě rodinného příslušníka, nebo rodinu podpořit. Během rozhovoru s rodinou se sociální pracovníce pokaždé neptají na potřeby rodiny. Spíše jim dávají prostor a pokud se rodinní příslušníci sami rozhodnou komunikovat o svých potřebách, je jim poskytnuta podpora. Terénní odlehčovací služba je v hospicovém kontextu odlišná. Jedná se v první řadě o sociální, nikoliv zdravotní službu, jak je tomu u lůžkového i domácího hospice. Za druhé se nesetkávají tolik s umírajícími klienty a tím pádem je charakter péče a podpory rodin rozdílný. Zde lze tedy vidět další rozdíl v přístupu k potřebám napříč různými službami Hospice sv. Alžběty. Důvodem, proč je přístup jednotlivých služeb hospice k potřebám rodinných příslušníků rozdílný, je míra zátěže, která je na rodinné příslušníky vyvíjena. Osoby, které pečují o nemocného v domácím prostředí, jsou pod mnohem větším tlakem, bez možnosti odpočinku a jejich potřeby jsou mnohem častěji neuspokojovány a tím pádem mají akutnější charakter. Z toho důvodu je také jejich saturaci věnováno ze strany domácího hospice mnohem více pozornosti. Naopak v lůžkovém hospici nebývá o podporu v saturaci potřeb rodinných příslušníků taková poptávka. Velmi pozitivně působily sdělené informace ohledně fungování multidisciplinárních týmů a spolupráce mezi pracovníky. Ve všech zkoumaných službách si dotazovaní chválili spolupráci, kolegiální a vzájemnou podporu. Tyto vlastnosti vztahů na pracovišti jsou základem pro poskytování kvalitní péče pacientům i rodinám.

Při dotazování ohledně doprovázení pozůstalých mluvily všechny sociální pracovníce i vrchní sestra o období spojeném s krátkým horizontem po úmrtí nemocného. V tomto

období služby lůžkového i lomáciho hospice rodinám aktivně pomáhají. Rodiny se obvykle ocitají ve zcela nové situaci a potřebují tzv. průvodce, který jim pomůže se v této náročné situaci zorientovat a poskytne jim podporu. (Křížová 2017) Poslední kontakt s rodinou bývá při rozesílání pozvánek na mše za zesnulé a následně možnost osobního setkání po mši na setkání pozůstalých. Obecně se v literatuře zmiňuje, že hospice poskytují pozůstalým péči po dobu zhruba jednoho roku. Více v kapitole 5.5 *Péče o pozůstalé*. V rámci péče o pozůstalé bývá poskytováno nejen poradenství, vyslechnutí a doprovázení pozůstalých, ale i nabídka literatury, brožur a dalších materiálů týkajících se truchlení. Dále mohou být v rámci hospice pořádány společenské akce a vzpomínkové bohoslužby. (Hess 2008). S odbornou literaturou se zkušenosti v rámci obsahu péče o pozůstalé dotazovaných pracovníků shodovaly. Rozdíl je však v časovém horizontu práce s pozůstalými. V Hospici sv. Alžběty by se dalo říci, že se s rodinou pracuje pouze prvního čtvrt roku po úmrtí blízkého. Pak už se rodinám neozývají. Nezvou je na společenské akce ani nezasílají jiné zprávy o činnostech hospice. Student (2004) poukazuje na fakt, že mnohdy bývá hospicová práce s pozůstalými realizovaná pouze pokud se rodina sama ozve. Je tedy předpokladem, že spolupráce s pozůstalými je nedostatečná ve více hospicích. Sociální pracovníce Hospice sv. Alžběty, si jsou vědomy, že by mohla být práce s pozůstalými obsáhlejší. Letošní rok byl i v téhle oblasti pro personál náročný. Nejen, že se kompletně vyměnil tým pracovníků domácího hospice, ale také tuto oblast zasáhla koronakrize, kvůli které se nemohou konat vzpomínkové akce, tedy mše za zesnulé a jakékoliv jiné akce. Práce s pozůstalými je tedy i o tuto možnost ochuzena. V terénní odlehčovací službě je práce s pozůstalými minimální. S rodinami jsou v kontaktu kvůli vrácení kompenzačních pomůcek, vyúčtování služeb a poté po čtvrt roce zvou na mše, stejně jako ostatní služby hospice.

V prostřední části dotazování jsme diskutovaly jednotlivé potřeby rodinných příslušníků. Jednalo se o potřeby fyzické, psychické, potřeby spirituální podpory, potřeby finanční podpory a potřeby mít informace, která je spjata i s potřebou edukovat se v oblasti pečování o blízkého. Více o potřebách pečujících v kapitole 1.3 *Potřeby pečujících* a v kapitole 1.4 *Vybrané potřeby pečujících do aktuálního výzkumu*. Předpoklad, že na lůžkovém hospici se s fyzickými potřebami příliš neseťkávají, byl naplněn. Fyzické potřeby zmiňovaly sociální pracovníce u rodin, které dříve pečovaly o nemocného doma a nyní přešly na lůžkový hospic. Tyto rodiny většinou cítí potřebu si odpočinout. Zároveň když vidí, že je o jejich blízkého pěkně a důstojně postaráno, cítí se i rodinní příslušníci

mnohem spokojeněji. Naopak tomu je v domácím hospici a terénní odlehčovací službě, kde jsou fyzické potřeby velmi aktuální. S fyzickými potřebami je u osob, které pečují doma silně provázána také saturace psychických potřeb. Zajímavým zjištěním bylo, že některé rodiny sice potřebují nutný odpočinek od péče o blízkého, ale nechtějí pomoc přijmout. Sociální pracovníce a vrchní sestra z domácího hospice i sociální pracovníce z terénní odlehčovací služby zmiňovaly fakt, že pomoc pečovatelů by rodinným příslušníkům velmi pomohla v odpočinku, ale mnoho z nich tuto pomoc odmítá. Nechtějí od nemocného odejít, zmiňována byla také domněnka, že možným důvodem může být nedostatek financí, nebo přání nemocného, který cizího pečovatele nechce. Na úkor nemocného pak může pečující osoba v mnoha oblastech strádat.

Zajímavou oblastí potřeb, která vedla k zamyšlení sociálních pracovníc, je potřeba spirituální podpory. Za domácí hospic odpověděla sociální pracovníce, že rodiny spiritualitu buď řeší, nebo neřeší. Případně ji neřeší, ale při blížící se smrti ji začnou vnímat. Tato situace však vyvstává spíše u starších ročníků. Z literatury vyplývalo, že při setkání se smrtí si člověk uvědomuje vlastní smrtelnost. Nastávají otázky ohledně smyslu života a vlastní smrti. (Hess 2008) V lůžkovém hospici se sociální pracovníce nad spiritualitou zamyslely a zmínily, že je překvapuje skutečnost, kdy rodinní příslušníci o sobě navzájem neví, jak se staví nemocný k víře. Na závěr rozhovoru sdělila Soc1, že by se možná do budoucna mohli s rodinami více zaměřit na otevření tématu víry. Ostatní potřeby, které jsme při dotazování zmiňovaly, byly v souladu s teoretickými poznatky z odborné literatury, nebo se lišily jen minimálně.

V oblasti chybějící nabídky služeb se shodly sociální pracovníce na nutnosti rozšíření péče o pozůstalé a podpoře rozvoje svépomocné skupiny pozůstalých. Dále zmiňovaly realizující projekt zbudování pobytové odlehčovací služby, která by služby Hospice sv. Alžběty vhodně doplnila. Ze strany rodinných příslušníků nemají žádné podněty ke zlepšení služeb nebo k chybějící oblasti služeb, kterou by vnímali jako potřebnou. Reakce od rodin mají vesměs pozitivní, což je ukazatelem kvalitních poskytovaných služeb.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat, jak v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty, pracují s potřebami rodinných příslušníků, kteří doprovázejí svého blízkého v poslední etapě jeho života. Záměrem zkoumání bylo také zjistit, jaké jsou rozdíly v potřebách rodinných příslušníků, napříč danými službami hospice. Jednotlivé kapitoly bakalářské práce se věnovaly oblasti lidských potřeb, potřeb osob pečujících, charakteristice rodiny, funkcím rodiny a zvládnání zátěže při onemocnění blízkého. Dále bylo zmiňováno téma doprovázení nemocného a období truchlení. Poslední kapitola teoretické části pojednávala o hospicích, jejich službách a multidisciplinárním týmu. V praktické části byly zmíněny cíle, hlavní i dílčí výzkumné otázky, popis metodologie a shrnutí služeb Hospice sv. Alžběty. Poslední část práce byla věnována výsledkům výzkumu. Výsledku výzkumu bylo docíleno s pomocí kvalitativní formy získávání dat a polostrukturovaného rozhovoru se čtyřmi sociálními pracovníci a vrchní sestrou. Cíle bakalářské práce bylo dosaženo a jednotlivé potřeby, i jejich rozdílnost bylo možné popsat.

Nemoc a umírání blízké osoby je velkou zátěží pro celou rodinu. Podpora rodiny a jednotlivých členů v jejich fungování je velmi podstatná a mnohdy opomíjená. Rodina je důležitým zdrojem pomoci a podpory pro samotného nemocného. Od dobře saturovaných potřeb rodinných příslušníků se také odvíjí uspokojené potřeby nemocného a jeho celková spokojenost. Velkou roli, v podpoře rodiny při péči o umírajícího nemocného, hraje dobře fungující hospicový multidisciplinární tým. Směrem k rodině nejčastěji poskytuje hospicový tým poradenství a podporu v sociální, zdravotní, psychické a duchovní oblasti. Taktéž edukaci v oblasti péče o osobu blízkou.

Hlavní výzkumná otázka zněla: „*Jak jsou vybrané potřeby rodinných příslušníků, doprovázející svého blízkého, saturovány jednotlivými službami Hospice sv. Alžběty?*“ Hlavní výzkumná otázka byla doplněna o tři dílčí výzkumné otázky: „*Jak se v jednotlivých službách Hospice sv. Alžběty pracuje s potřebami rodinných příslušníků, pečujících o nemocného?*“, „*Jaké potřeby mají rodinní příslušníci napříč službami Hospice sv. Alžběty?*“ a „*V čem jsou hospicové služby nedostačující pro saturaci potřeb pečujících osob?*“. Výsledně bylo zjištěno a potvrzeno, že v každé službě probíhá práce a podpora potřeb rodinných příslušníků rozdílně. Potřeby osob pečujících v domácím prostředí jsou mnohem akutnějšího charakteru, než

potřeby rodinných příslušníků, kteří dochází za svým blízkým na lůžkové oddělení hospice. Je možné uvést příklad v oblasti fyzických potřeb rodinných příslušníků. Na lůžkovém oddělení věnují pracovníci těmto potřebám pozornost málo, jelikož se nejedná o příliš často rodinami zmiňovanou potřebu. Naopak v domácím hospici a terénní odlehčovací službě jsou to jedny z nejdůležitějších potřeb rodinných příslušníků. Zajímavým zjištěním také bylo, že potřebám rodinných příslušníků na lůžkovém oddělení hospice není věnovaná taková pozornost a v centru zájmu celého týmu je převážně nemocný. V mobilní formě hospicové péče jsou potřeby rodinných příslušníků v popředí. Poskytovatelem péče o nemocného je rodina, kterou se snaží pracovníci domácího hospice podporovat natolik, aby zvládla pečovat o nemocného doma. Taktéž rozdílná je interakce pracovníků a rodiny. Tým domácího hospice navštěvuje rodinu v jejich přirozeném domácím prostředí a má větší možnost vypořádat aktuální potřeby rodiny. Naopak pracovníci lůžkového hospice mají informace o rodinných příslušnících nemocného pouze takové, které jim sám sdělí. Mají tedy menší možnost poznat rodinné fungování a jejich potřeby podrobněji.

V dostupné literatuře bylo zmiňováno, že role sociálního pracovníka je stěžejní pro práci s rodinou nemocného a je s rodinou nejčastěji v kontaktu. Sociální pracovník by měl zjišťovat jejich potřeby a plnit funkci pomyslného mostu mezi rodinou, jednotlivými pracovníky a službami. Z výzkumu vyplynulo zjištění, že sociální pracovník není vždy nejdůležitější osobou v komunikaci s rodinou. Rodiny si většinou vyberou dle svých preferencí osobu, které se chtějí svěřit. Často je to zdravotní sestra, nebo ošetřovatel. Z výzkumu také vyplynulo, že týmy všech služeb fungují dobře a pracovníci si jsou vzájemně oporou. Ve výpovědích dotazovaných pracovníků byly zmínky o ztížených podmínkách při práci v týmu i s rodinou, vztahující se k aktuálním opatřením ohledně koronakrizy.

V návaznosti na provedený výzkum by bylo zajímavé zaměřit se na oblast doprovázení pozůstalých, která se ukázala v Hospici sv. Alžběty jako nedostatečně zastoupená. Vhodný by byl výzkum prováděný s pozůstalými, kteří mají určitou dobu od úmrtí již prožitou. Dotazováním na jejich pocity a potřeby v době truchlení by mohlo být zjištěno, o jaké služby by byl ze strany pozůstalých zájem. Následně na tomto zjištění by mohly být služby pro pozůstalé prakticky a užitečně nastaveny.

Výzkum této bakalářské práce může být přínosný jako další práce zaměřena na potřeby rodinných příslušníků v hospicové oblasti. Zároveň však může sloužit jako zpětná vazba a může tak mít své praktické využití nejen pro pracovníky Hospice sv. Alžběty.



## Seznam použité literatury

BICKOVÁ, Lucie (2011). *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 978-80-904668-1-4.

BIRTHA, Magdi a Kathrin HOLM (2017). *Whocares? Study on the challenges and needs of family cares in Europe*. Brusel.

COHEN, SR, CJ MACKINNON, N KOGAN, M DEWITTE, JL PENNER, MP PARMAR, A KHADOURY a A FEINDEL (2015). *Guiding Family Caregivers of People at the End of Life: A Handbook*. [online]. Canada: Max Bell Foundation, [cit. 2020-10-18]. Dostupné z: [https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/caregiver\\_guide\\_handbook\\_english\\_-\\_may\\_2016-en.pdf](https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/caregiver_guide_handbook_english_-_may_2016-en.pdf)

DOHNALOVÁ, Zdeňka, HUBÍKOVÁ Olga. (2013). *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Sociální a nadační fond města Brna „Domovy potřebných“.

GEHLERT, Sarah a Teri BROWNE (2012), ed. *Handbook of Health Social Work*. Second edition. Hoboken, New Jersey: John Wiley. ISBN 978-0-470-64365-5.

HENDL, Jan (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HESS, Kären (2008). *THE FAMILY HANDBOOK OF HOSPICE CARE: Fairview Hospice, Fairview Health Services*. Minneapolis: Fairview Press.

HUBÍKOVÁ, Olga. Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce [online]. Brno, 2019 [cit. 2020-10-19]. Dostupné z: <<https://is.muni.cz/th/kd2pc/>>. Disertační práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce prof. PhDr. Libor Musil, CSc.

HUDSON, Peter a Rosalie HUDSON (2017). *Supporting a Person Who Needs Palliative Care: A Guide for family and friends*. 3rd Edition. East Melbourne: Palliative Care Victoria. ISBN 978-0-9580879-4-0.

HUDSON, Rosalia a Robyn ALLAN (2012). *Affirming life; What is a palliative approach?: A guide for family and friends with loved ones in aged care*. Tasmania: Dept of Health and Ageing.

KALVACH, Zdeněk (2010). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

KOZLOVÁ, Lucie (2005). *Sociální služby*. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-662-7.

KRÁTKÁ, Anna a Gabriela ŠILHÁKOVÁ (2008). *Ošetrovatelství v komunitní péči*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 978-80-7318-726-2.

KŘÍŽOVÁ, Jana (2017). *Sociální poradenství a sociální podpora klienta a jeho rodiny v paliativní péči: Akreditovaný kurz*. Diecézní charita, Oblastní charita Rajhrad.

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

KURUCOVÁ, Radka (2016'). *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

MARKOVÁ, Monika (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením-kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.

MIOVSKÝ, Michal (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MIŠOVIČ, Ján (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.

MONTOUSSÉ, Marc a Gilles RENOUARD (2005). *Přehled sociologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-976-3.

NOVOSAD, Libor (2006). *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

Odborné sociální poradenství. *Hospic sv. Alžběty* [online]. [cit. 2020-11-5]. Dostupné z: <http://www.hospicbrno.cz/poradna/socialni-poradenstvi/>

Podpora rodiny a péče o pozůstalé. *APHPP - Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče* [online]. [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/podpora-rodiny-a-pece-o-pozustale>

POSPÍŠILOVÁ, Markéta (2019). *Potřeby pečujících o umírající v domácím prostředí* [online]. Olomouc, [cit. 2020-11-2]. Dostupné z: [https://theses.cz/id/ks8nd2/bp\\_oprava\\_6.11final.pdf](https://theses.cz/id/ks8nd2/bp_oprava_6.11final.pdf). Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci Cyrilometodějská teologická fakulta. Vedoucí práce Mgr. Lenka Divoká, Ph.D.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE (2010). *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. [Praha]: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.

ROZSYPALOVÁ, Marie a Alena ŠAFRÁNKOVÁ (2002). *Ošetrovatelství I: pro 1. ročník středních zdravotnických škol*. Praha: INFORMATORIUM, spol.. ISBN 80-86073-96-3.

ŘÍČAN, Pavel (2005). *Psychologie: příručka pro studenty*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-923-

2.

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

SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ (2018). *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.

SKUTIL, Martin (2011). *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.

SOBOTKOVÁ, Irena (2007). *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.

*Standardy hospicové paliativní péče* (2016). [online]. [cit. 2020-12-05]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

STUDENT, Johann-Christoph (2004) . *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie (2008). *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing. Sestra. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda (2004). *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0888-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda (2011). *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

ŠPINKOVÁ, Martina a Daniela TAUSCH-FLAMMER (2018). *Jak být na blízku: Provázení posledními týdny a dny života*. 7. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-46-1.

ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL, ed (2008). *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.

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

TAUSCH-FLAMMER, Daniela (2011). *Čas zármutky: Pomoc pro truchlící a ty, kteří je doprovázejí*. Čerčany: Občanské sdružení TŘI. ISBN 978-80-254-8944-4.

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela FOJTOVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ (2003). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. nezměn. vyd., dotisk. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. ISBN 80-7013-324-4.

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

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd.5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VALENTA, Milan (2015). *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0937-9.

VÁVROVÁ, Soňa (2012). *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.

VESELÁ, Jana (2006). *Úvod do sociologie*. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 80-7194-861-6.

Výroční zpráva 2019. *Hospic sv. Alžběty* [online]. [cit. 2020-12-01]. Dostupné z:  
<http://www.hospicbrno.cz/wp-content/uploads/VZ-2019-soud-p%C5%99%C3%ADlohy.pdf>

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1- rozhovor Lůžkový hospic

Příloha č. 2- rozhovor Domácí hospic

Příloha č. 3- rozhovor Terénní odlehčovací služba

## **Příloha č. 1**

### **Rozhovor za Lůžkový hospic**

**V: Prosím o souhlas, jestli souhlasíte s tím, že bude tento rozhovor zaznamenáván a jestli souhlasíte s tím, že bude použit pro výzkum v BP, která se bude týkat potřeb rodinných pečujících, kteří doprovázejí nemocného v Hospici sv. Alžběty.**

**Soc.1:** Ano souhlasím.

**Soc.2:** Ano souhlasím.

**V: Děkuji. Práce bude použita na UPOL a bude vyvěšená na webových stránkách.**

**Já bych začala otázkami, které se týkají potřeb pečujících-doprovázejících. Jak s nimi pracujete?**

**V: Tak bych se ze začátku chtěla zeptat, který pracovník služby získává nejvíce informací o potřebách rodiny a pečujících a jestli je tento pracovník v nejbližším kontaktu s rodinou?**

**Soc.1:** Hmm. Já přemýšlím, myslím že z jedné strany to budeme my, sociální pracovníci, když jsme jakoby s rodinou přítomni při příjmu, protože, že jednáme s rodinou, když přijímáme někoho blízkého z rodiny nebo známého. Tak právě s nima jsme v kontaktu my. A je pravda, že se naváže určitá spolupráce tím, že jim předáme naše kontakty. Mnohdy třeba i předtím, než nastoupí k nám do hospice jejich blízký, tak jsme třeba s nima přítomni po telefonu, domlouváme překlad, informujeme o hospici, dáváme informace, podporujeme takhle po telefonu. Pak třeba během služby ví, že se za námi mohou stavět, a řešit případné věci, mnohdy třeba i platbu a tak. Tak to za námi chodí a, potom když dojde k zesnutí pacienta, tak to za námi taky chodí. A zároveň ale vnímám i to, že nejsme jediní, že takový kompaktní systém nás, jakožto personálu. Že ti rodinní příslušníci se někdy obrací na sestřičky, na zdravotní personál, na ošetřovatele a mnohdy jsou s nimi mnohem víc v kontaktu tím, že tady mají někoho blízkého a jsou s nimi v kontaktu každý den, třeba se sestrama nebo ošetřovateli, tak s nimi mohou také navázat určitou spolupráci. Byla jsem přítomna, že ošetřovatel si navázal pěkný vztah s rodinným příslušníkem. A ještě bych doplnila, ještě mě napadá, služba pana psychologa, který sice je v péči spíše pro pacienty lůžkovém oddělení ale mnohdy vnímáme tu potřebu rodinného příslušníka a už se také věnoval tomu rodinnému příslušníkovi.

**V: Aha děkuji a Ty máš k tomu ještě něco? (na druhou sociální pracovníci)**

**Soc.2:** No já si ještě myslím, že je to, že oni v určité fázi toho doprovázení, nebo péče, že



potřebují zajistit, třeba na začátku té naší spolupráce, že to je takový ten emoční nápor, který dolehne na nás jako sociální pracovníky, a pak když je ta péče delší dobu, tak ti pečovatelé a zdravotníci jsou v každodenním kontaktu, kdy tam není třeba taková ta velká potřeba jako podpory ve smyslu takové naléhavosti, jo že spíš je to různá forma toho, jaká je ta podpora, potřeba ze strany pečujících a doprovázejících, ale že je to různá forma toho jak jsou navázáni na nás jakože na sociální pracovníky, nebo na ošetřovatele a bývají navázáni i na otce Kryštofa. Myslím si, že si najdou tu osobu, kterou zrovna potřebují. V určité fázi toho vývoje doprovázení.

**V: Jojo, rozumím. Děkuji. Jojo. Já se zeptám na další otázku, jestli probíhá během poskytování služby rozhovor s rodinou o jejich vlastních potřebách a v jaké formě? Jestli rozumíte co myslím?**

Soc.1: Jakoby v naší soc. službě?

**V: Ano. Jestli se s nimi bavíte o tom co potřebují.**

Soc1: No je pravda, že mnohdy se k tomu i dostaneme. Zvláště bych poukázala na rodiny, které přišly z domácího prostředí, že měli pacienta, že se o něj starali doma a říkají je toho na nás dost, bylo to náročné a vůbec nevíme co se sebou, jsme unavení. Tak na to navážeme a vnímáme, že teď si potřebujete odpočinout, že se o tom bavíme a teď je ten prostor pro vás, co potřebujete tak si teď zařídíte co potřebujete, když budete něco potřebovat, tak se na nás obraťte. Ale samozřejmě ne jenom takhle ty pečující doma. Ale přiznám se že ne vždycky se k těm potřebám takhle otevřeně dostáváme. Záleží také na tom, jak je ten rodinný příslušník sdílný a jak moc se chce o tom pobavit. A že když je takhle komunikativní a vnímá to prostředí rozhovoru i té atmosféry mezi mnou, tedy sociálním pracovníkem a mezi tím příbuzným a potom třeba je schopen se tedy víc otevřít když to jde a je pravda, že na to navážeme. U nás na lůžkovém oddělení spíš řešíme toho pacienta a to, co bychom mohli pro něj udělat, vnímáte něco co má a co nemá rád, ale když pak rozklíčujeme, že se v té rodině něco děje nebo že jeho osoba blízká něco potřebuje tak na to navážeme.

**V: Aha aha.**

Soc1: A jsou to různé potřeby. 'Takový balíček. Někdo potřebuje, je vyčerpaný řekne já jsem tak unavený a potřebuji se teď dva dny vyspat. Někdo potřebuje pomoci s finanční situací, že to teď v poslední době nezvládali, tak dáváme kontakty na poradenství co se týká financí. Někdo zase potřebuje po té emoční stránce hodně, potřebuje si o tom povykládat, co řeší, co v sobě má, že to třeba nikomu dlouho neřekl, co prožívá, že se o tom doma třeba nemluvalo, nebo řešil jen tu péči a mnohdy sám na sebe nemyslel. Tak o tom se bavíme. Jsme tomu otevření. A jako snažíme se tomu jít naproti.

**V: Ted' mě ještě napadá, je to vlastně tak, že vy se těch lidí zeptáte aktivně, nebo spíš záleží na nich, co vám chtějí o sobě říct a nebo o tom, co potřebují nebo co cítí?**

**Soc1:** Spíš ta druhá varianta. Jako za mě. Že jako ne vždy se primárně ptám na to co potřebujete vy. Že jak jsem zmínila, spíše řešíme toho pacienta, co pro něj udělat. Ale je pravda, že ten prostor tam pro to je, abychom řešili tu možnost těch potřeb příbuzných a blízkých. Ale je pravda že to téma otevřou spíše sami.

**Soc2:** Ale jakože ono jako všeobecně ten systém péče je takový, že v centru té péče je ten, který je nemocný. Ale i rodiny, které sem k nám přichází, nebo kteří vyhledají naše služby, tak primárně ve středu zájmu je ten nemocný. Ale ve chvíli, kdy se zjišťuje nějaká potřeba toho nemocného, tak dřív nebo později vyplyne na povrch nějaká potřeba toho, který se o toho nemocného stará. To jsou vlastně úplně provázané věci. A jak říkala kolegyně, tak potřeby pečujících jsou různé, ale hodně často přichází s tím, že vlastně to je jakési stigma, že nebyli schopni se o toho člověka postarat doma. Jo že se vlastně očekává od nich něco a oni jsou pod nějakým tlakem, který musí řešit. A teď nejsou schopni to řešit a z toho vyplývají ty potřeby. A ve chvíli kdy se baví o tom nemocném, tak vyplývají ty potřeby toho rodinného příslušníka. Že to je tak provázaný, že to vlastně nejde od sebe oddělit. Tedy z mého pohledu, to tak vlastně je, že se to prolíná.

**Soc1:** Ted' mě ještě napadá jedna věc. I když nevím, zda to je do téma téhle bakalářky. Ale je fakt, že ještě i když mi poskytujeme službu odborného sociálního poradenství, tak většinou je to poradenství pro ty rod. příslušníky, tedy někdy i pro pacienty, když si vyžádají, tak samozřejmě řešíme. I v rámci našich cílů služby, našeho poslání a všech cílových skupin a včetně tedy pacientů ale i tedy těch rodinných příslušníků. Tak je pravda že když už jsem v rámci odborného poradenství jako sociální pracovnice co jedná s rodinným příslušníkem, který je můj klient, tak je pravda že v centru mé pozornosti je ten klient, ten samotný příbuzný ten rod. Příslušník. Takže s ním já pak vedu tu spolupráci a tvoříme individuální plán, ten rozhovor, ve kterém se uvádí, co je cílem služby, co potřebuje v rámci toho poradenství aby se naplnila ta služba, co od nás očekává a co my mu můžeme nabídnout, pomoci a naplnit takže v rámci toho odborného poradenství tam je velký prostor abychom se věnovali víc těm rodinným příslušníkům.

**V: Jojo děkuji. Ještě se zeptám, když už zjistíte nějakou potřebu, tak jak probíhá spolupráce těch pracovníků tady na hospici, aby se dala zajistit ta potřeba, kterou ten člověk potřebuje. Jestli třeba na nějaké schůzi řešíte tuhle oblast?**

**Soc1:** No my jako máme tzv. multidisciplinární týmy což jsou týmy, kde se schází soc. pracovníci, ošetř. zdrav. p. Psycholog, koordinátor dobrovolníků vlastně duchovní, co jsou

zapojení do komplexní péče lůžkového oddělení, ale je pravda že tam stojí primárně ten pacient, mnohdy se nám stává, že lékaři a zdravotníci řeší více toho pacienta, ale taky se tam dotýkáme, když vnímáme ze strany rodiny, že něco není v pořádku nebo naopak chceme ocenit tak je pravda, že se to tam zmiňuje a říká se, není to vždycky, musí to být takzvaně význačný, že se to zmíní. A tak bych řekla že velkým plusem pro nás soc. Pracovníky jsou tzv. intervize to znamená, že my mezi sebou si podáváme informace a řešíme i ty rodinný příslušníky co pro ně můžeme udělat nebo kde bychom vycítily že je nějaká potřeba a vzájemně si taky radíme.

**Soc.2:** A záleží jaké ty potřeby jsou, takže vlastně je pravda, že jsou tady ty multidisciplinární týmy ale vzhledem k tomu že jednak probíhají. Třeba já jednou týdně na každém odd. Někdy ta pomoc je potřeba je velmi rychle. Protože prostě, prostě jsme v situaci, nebo ty rodiny jsou v situaci, kdy je potřeba některé věci řešit rychle tak se to mnohdy řeší, vyloženě když je potřeba to něco probrat třeba co se týče zdravotní stránky, tak jdeme rovnou za ošetřujícím lékařem, když je potřeba nějaká psychologická podpora, tak kontaktujeme přímo. Někdy toho času tady není nazbyt, tak kontaktujeme některé přímo. S tím člověkem, který by do toho nějak měl podnětně přijít.

**Soc1:** Je pravda že kolikrát si připadám i v takové pozici toho zprostředkovatele, že kolikrát jdu za tím konkrétním odborníkem, když vím, že je potřeba s ním něco řešit, tak zajdu za ním do kanceláře, nebo kde se zrovna nachází a sním to řeším.

**V:** **Teď se přesuneme ke konkrétním potřebám. Začneme fyzickými potřebami, jestli se setkáváte vlastně tady na službě lůžkového hospice že by rodinný příslušníci si stěžovali, nebo potřebovali tady v té oblasti nějakou pomoc nebo péči?**

**Soc2:** No myslím si že to je jedna z oblastí, kde oni jsou víceméně..tím že ten hospic je takový specifický zařízení, že vyloženě ti co jsou pečující že by měli potřeby nějakých fyzických potřeb, tak to se řeší spíše o tom člověku o kterého je pečováno. A pro ně je hospicové prostředí takovým příjemným překvapením. Vyloženě to hodnotí kladně v porovnání třeba s jiným zařízením. Tím že je to pozitivní to setkání s tou službou, tak to předčí jejich očekávání a není to vyloženě že by měli přání v téhle oblasti. Ale teď mě napadá, že nepřesně si to dokážu spojit tím, čím co by to mohlo být za potřebu pro ně samotné.

**V:** **Třeba jde o potřebu dostatku spánku, nebo čas na to se najíst. Jakoby takové je to i spojené tady s tím, že předpokládám, že asi nemají bolesti kvůli péči, nebo zhoršený zdravotní stav. Ale teď mě napadá, třeba jestli kvůli špatnému zdravotnímu stavu nemají problém sem dojít, nebo něco...možná nějaké bariéry?**

**Soc2:** To jo, to jsme teď řešili, ale když třeba sem někdo nemá možnost dojít, tak vlastně všechno se snažíme řešit po telefonu, aby ty informace byly předané, ale může se to stát. Jinak co se týče třeba když ten člověk pečuje dlouhodobě o někoho doma, tak ty jeho fyzický potřeby jsou odsunuty. Setkali jsme se, že třeba někdo odkládal operaci očí, protože prostě to nemohli tři dny vypadnout z té péče, a potom nemohli zvedat těžký břemena. To znamená že nešli na operaci. Setkala jsem se, že paní odkládala operaci kolene. Protože jsou to dostáváme se do situace, kdy senioři se starají o seniory. A tím, že se starají oni sami, tak nemají ten prostor pro to aby se starali sami o sebe. Takže nicméně ten časový horizont té služby je takový, aby v průběhu té služby si byli schopni zařídit operaci kolene nebo tak. Ale vím, že s tím setkávají, že něco jim ulehčí, ale není to tak, že by to byli schopni úplně vyřešit.

**V:** Aha. Tady asi přeskočíme otázku, zda si rodinní příslušníci na vlastní zhoršující se stav, protože tady to jsme teď řešili, že tady nepečují úplně oni, že ty fyzické potřeby tady nejsou tak podstatné. A zeptala bych se na psychické potřeby, jestli vnímáte potřebu pomoci s vyrovnáním se se zátěží s tím stresem a s emocemi, které se vlastně s touto nemocí pojí?

**Soc1:** Jo to bych řekla že je mnohem častější tahle psychická potřeba protože vlastně už se tady nacházíme v prostředí, kde někdo umírá a vlastně už jenom to, že přichází do hospice a že už je to hospic a je to poslední možnost, tak si myslím, že na té emoční stránce si myslím že jsme víc nápomocní, než po té fyzické. A možná také bych si teď vzpomněla, že fakt když sem teď přijdou a když zjistí, že to prostředí je celkem fajn a že jsou i spokojení relativně s tou péčí, že si psychicky a někdy i fyzicky uleví. Že jim v tomhle pomáhá ta služba když vidí, že je o toho blízkého dobře postaráno a pomáhá jim to pak se s celou tou situací lépe smířit a vidí že jsou tady ty důstojné a klidné podmínky proto aby ten blízký mohl zemřít. Že jakoby to si myslím že tu psychickou potřebu řešíme v tom rozhovoru. Kdy to řešíme tu oblast konce života, co cítí, co prožívají. Mnohdy pomáhá už jen to aktivní naslouchání. Že prostě otevřeme ten prostor, zeptáme se jak se cítí co prožívají a oni už pak začnou jak kdo vykládat a vykládat a mnohdy to že se můžou vypovídat jim pomůž.

**Soc.2:** Protože mnohdy mám pocit, že se setkají s někým kdo má zájem o jejich situaci, kdy to není jen takové že někdo jim něco vykládá a říká co by měli dělat, ale oni dostanou dostatek času aby mohli říct co vlastně cítí jak to vnímají a ono tohle už hodně pomáhá, že ten stres může opadnout.

**Soc1:** Je pravda, že ty psychický možná potřeby nejsme vždycky schopni. Že i ten pan psycholog je tady tomu otevřený, když je něco za hranicí té terapie, kam naše schopnosti sociálního pracovníka moc nedostačují, tak to řešíme přímo s panem psychologem. Ale co je

v našich možnostech, aktivní naslouchání, podpůrný rozhovor se snažíme s rodinami. A když ne u příjmu, tak kolikrát i po smrti nemocného.

**V: A tak když zjistíte, že by bylo potřeba aby si s rodinou promluvil pan psycholog, tak to řešíte tak, že jdete sami za tím psychologem, nebo to řešíte na multidisciplinárním týmu, jakoby společně se všemi?**

**Soc2:** Tak my je obecně informujeme o té možnosti, že tady ta služba je, že tady pan psycholog je. Že je nejen pro pacienty ale i pro rodiny. A když tady vyvstane ta možnost že ten člověk má o to zájem tak můžeme buď my ho kontaktovat, nicméně může se stát a někdy to bývá v rámci těch multidisciplinárních týmů, že vlastně bývá s rodinnými příslušníky pracuje i lékař a může se stát, že právě lékař řekne a osloví psychologa aby aktivně toho rodinného příslušníka kontaktoval. Protože tam záleží na tom, na koho se ten rodinný příslušník obrátí a kdo rozpozná tu potřebu té odborné pomoci. A ne vždycky se čeká na ten multidisciplinární tým. Může to být, že se to řeší na tom multidisciplinárním týmu, ale může se stát, že se musí zareagovat rychle, takže se to řeší takhle.

**V: Mám tady další otázku, zda mají rodinní příslušníci prostor pro svoje osobní aktivity, což asi na Lůžkovém hospic mají více času pro svoje osobní aktivity asi více, když je nemocný tady.**

**Soc2:** No a pak mnohdy pak řeší co mají vlastně dělat. Že ve chvíli kdy ten život byl. No vždycky je to individuální vždycky záleží na tom, jak ten člověk vnímá svoji informaci a tam je potřeba reagovat individuálně, není to obecná specifika. Jsou lidé, kteří hodně péče věnují svému blízkému a když ten nemocný odejde z domu, tak najednou neví co mají dělat. A tam dost často to popravdě bývají ženy, manželky, když mají doma manžela o kterého se starají, který odejde tak vlastně ztratí ten smysl toho doma co vlastně mají. I když by jim to mnohdy vynahradí vnoučata a podobně, tak hledají ten tu možnost jiného využití toho času na sebe. A zas někdo kdo toho nemocného nemá doma a chodí sem, tak to vnímá jako zátěž, že musí odejít z domu, že mu to bere čas, než sem přijede, že tady musí být ty dvě hodiny. Je to individuální jak ten člověk vnímá tu svou situaci.

**Soc1:** Jako je pravda že aktivně nerozvíjíme ty aktivity, nebo zájmy příbuzných, spíše se ptáme na toho pacienta, ale mnohdy na to také přijde řeč. Že jak jsme zmínili, že ta péče o blízkého zabere tolik času a teď ten člověk neví co má dělat. Nebo pozůstalý řeší, že zemřel blízký a on říká co teď budu dělat, zůstanu na to sám. Tak se ptáme, máte nějaký zájem co jste měl dřív, co jste dřív rozvíjel.

**Soc2:** A není to tak, že my bychom rozvíjeli ty aktivity ale přirozeně je navést jestli oni z toho okolí jsou schopni najít vazby nebo něco k čemu by se mohli vrátit, nebo koho by mohli

oslovit, spíše je to napomáhání k tomu aby oni si našli nějaké vazby.

**V: Já jsem to myslela tak, že předpokladem pro to aby si chvíli odpočinul aby neřešil toho nemocného, ale věřím, že když není v tom hospici, že má čas i na něco jiného než na toho nemocného. Zeptám se na ještě jestli má rodina dostatek prostředků aby mohla pečovat. Nebo jestli má dostatek prostředků aby mohl tady tu službu zajistit a jestli se na vás obrací abyste mu v tom pomohli.**

**Soc2:** Zase je to individuální. Někdo s tím nemá problém a někdo tu pomoc potřebuje a pak se obrací na nás. Vlastně tady v hospici není nikdo jiný, kdo by jim v tom pomohl.

**V: Zeptám se, když se na vás někdo obrátí, tady na tuhle službu, jaké informace od vás většinou potřebuje o jaké informace žádá a co je pro tu rodinu důležité.**

**Soc1:** Tak co vlastně ten lůžkový hospic nabízí, co můžeme zařídit, ptá se na tu péči, která tady je, na tu zdravotní, jestli je tady lékař. Pak v oblasti třeba notářství, pak jak říkala kolegyňka s těmi financemi, že třeba máme nějakou špatnou finanční situaci a nemůžou s tím uhradit hospic tak s tím se na nás obrací. Ale je pravda, že při příjmu si s nimi domluvíme rozhovor a řekneme si co jim můžeme nabídnout, tak oni dopředu ví na co se mohou na nás obrátit.

**V: Ještě se zeptám, jestli rodiny chtějí někdy poradit ohledně péče o toho nemocného? Co se týče třeba jak by ho mohli třeba umýt nebo mu dat jídlo? Jestli takovéto potřeby ta rodina má, co se týče lůžkového hospice?**

**Soc2:** No myslím si že, když bychom vzali ten lůžkový hospic, tak to ne. Já jsem se ještě nesetkala, že by to někdo chtěl. Ale stává se mi to někdy v té oblasti soc. Poradenství, že ta rodina neví na koho se má obrátit, kde jsou vlastně které služby by mohla využít. Takže tam je potřeba v tom poradenství. Neděláme to my osobně, ale dáme jim kontakty. Aby věděli na koho se mají obrátit, kdo jim může pomoci.

**Soc1:** Tady na tom lůžkovém hospici se hodně obrací v tom pečování na sestřičky a zdr. Personál. Ale v rámci toho poradenství mnohdy po telefonu nebo i osobně, když se zeptají že někoho mají nebo se budou starat tak ano.

**V: A máte informaci že rodinní Příslušníci že aktivně chtějí se podílet na péči o toho nemocného? Že by chtěli pomoc zdr. Personálu nebo ošetř. ? Nebo je to možnost je to jakoby taková komunikace s tím nemocným? Třeba že se dotýkají apod? Určitě to má něco svého.**

**Soc1:** Je to také individuální ale je pravda, že se to stává. Že měli zvyk se o toho blízkého starat doma, tak třeba přijdou v době oběda a sestřičkám pomohou s podáním stravy. Nebo třeba tím, že mají zkušenost s péčí tak třeba ví co ten blízký potřebuje, jak napolohovat, jak se

ideálně pro něj mění inkontinenční pomůcky. Ale zas je fakt že se snaží dopomáhat, když ten člověk má tu tendenci být pečující. Když to v sobě takhle má nastavené a je to tady umožněno a sestřičky se tomu nebrání a nabídnou možnost být takhle v blízkosti té péče. Ale zase někdy je to trochu kontraindikace v tom, že někdo je velmi náruživý a vidí to ze svého pohledu a chce to tak jak to měl doma, ale ten personál to vidí z jiného pohledu, třeba i profesionálněji než ten rodinný příslušník.

**V: Ještě mě napadá otázka jestli je tady možnost aby rodinný příslušníci tady přespávali. Nebo tu trávili hodně času a jak je to využíváno? Jestli hodně lidí nebo třeba minimálně?**

**Soc2:** Tak celá ta hospicová myšlenka je založena na tom, že lidi, kteří chtějí být u toho svého blízkého který odchází, tak je jim to umožněno. Návštěvy jsou 24 hodin denně. Je běžné že člověk tu může přespát, což je omezeno teď kvůli té koronakrizi. Což se teď nedoporučuje. Ale může se tady přespávat a jsou lidé, že mají možnost tady s tím blízkým být tak intenzivně, tak proto chtějí tu hospicovou péči. A není to u každého, který tady je, ale využíváno to je. Mnohdy to bývá využíváno u člověka který není tady přímo z místa bydliště, že tady přespí přes víkend. A to že tady ten příbuzný může být 24 hodin denně, tak si ten čas rozvrhne jak potřebuje. A někdo sem může přijít ráno o půl osmé a být tady do půl osmé do večera a někdo může dojet v pátek večer a v sobotu odjet. Lidi si tady můžou objednat oběd. Byli tady i lidi, kteří si s tím blízkým uspořádali rodinný oběd. Takže ten člověk který tady byl jako pacient, tak v době oběda jeho rodiče s ním tady obědvali. Že prostě se udělalo něco co ti lidi můžou využít tak jak jim to vyhovuje. Jak je to pro ně přirozený, blízký, co potřebují. Že to stojí v primárním zájmu, aby ta rodina, ti blízcí se cítili v tom čase, který jim je dán, v tom společným, že ten společný čas můžou využít jak chtějí.

**V: Zeptám se na další otázku ohledně spirituálních potřeb. O co rodiny žádají, v jakých momentech žádají tady o tuto podporu.**

**Soc1:** Pro nás jako soc. Prac. Je to mnohdy těžko rozklíčovatelné, že ne vždy se tady té péči věnujeme. Ale je pravda že taky takové zkušenosti máme, že záleží na určité fázi, kdy jim ten blízký umírá. Že v tom stavu blízké smrti se ptají co bude dál. A někdy sami na to navážou při rozhovoru při příjmu, že řeší co bude po životě, jaký je smysl. Není to tak časté pro nás a nejsou o tom tak sdílní. Možná spíš se také ptáme při tom příjmu jak by měl pacient zájem o duchovní služby, protože taky nabízíme. Ale za mě můžu říct, že se snažím podat tak tu duchovní službu že je tady, že ji nabízíme a že je otevřená nejen pro pacienta ale že kdyby měli zájem tak je tu otec kaplan, který je nejen knězem ale také chodí v civilu a může už jenom tím rozhovorem. Nemusí mít ten člověk nějakou znalost v oblasti víry ale třeba má

nějakou duchovní stránku nebo otázky o životním smyslu. Že o tomhle se může pobavit s otcem Kryštofem.

**Soc2:** No já jsem kolikrát překvapená, že ta spirituální oblast je nedotčená ve smyslu, že oni vůbec. Včera jsem se bavila s paní, že ona se o tom s manželem nikdy nebavila. Ale mnohdy děti neví jestli jejich rodiče byli pokřtěni, nebyli pokřtěni, jestli pro ně víra je důležitá. Vlastně velice často se stává, že řeknou my jsme se o tom nikdy nebavili. A je hrozně zvláštní že víra je velice úzce, tedy mám ten pocit, spjata s příslušenstvím k určité církvi. Tak někdy se stane že když se zeptám, jestli je pacient pokřtěný, tak se to v té chvíli dělí na ne on je protestant, my jsme Husité, nebo ne naše rodina byli Husité, my nejsme už vůbec nic. No a mnohdy to může být o tom, že já se zeptám, jestli by si přáli aby přišel kněz a ta rodina zareaguje, že no kněz to je poslední pomazání to je poslední pomazání. Takže málokdy je to o tom, že jak kdyby se člověk se noří hlouběji. Že i z těch rodin. Někdy se to stane, že jsou prostě lidi, většinou to bývají lidi mám ten pocit takových těch alternativních. Já nevím co on byl, takový gnostik, a lidi co dělají reiky a tohle jsou lidi, kteří vnímají tu spiritualitu jako součást každodenního života, kterým ten život prostupuje. To je malá část, a pak je ta velká část, která vnímá spiritualitu něco jako pomazání nemocných. Jako něco že to je kněz. Je to hrozně zvláštní. Ohledně té spirituality je pro mě obrovským překvapením, že to ty rodiny se o tom nebaví. Že ten život neprožívají v jiné dimenzi. Je to velice zvláštní

**Soc1:** A právě ve chvíli, kdy někdo umírá, že se setkávají třeba s blízcí se smrtí, že vyvstávají nějaké otázky na povrch, které začíná ta rodiny nějak teprve řešit a objevovat.

**Soc2:** Pán Bůh zaplať že jsem ateista apod. Že je to spíš o tom, že oni to vnímají, že někdo to tak vnímá a vyhraňuje se proti tomu, že si z toho tak trošku dělá srandu a tak. Ale já si myslím, že ta chvíle, kdy se setkávají s námi, nebo když to pozorují, že je třeba Marta s nima s lidma a baví se s nima, tak oni se možná poprvé v životě dotknou něčeho, nebo s někým mají rozhovor, který je pro ně nový, že se dotýká nějaké stránky, a vlastně tím, když to člověk nehrne a pouze jim ukáže tu cestu, tak jemně. tak ten člověk má možnost se tam vydat. Vždycky je to na tom člověku jestli to vezme a jestli tím směrem půjde.

**Soc1:** Mě ještě napadá, že vnímám často že lidé v něco věří, ale nejsou praktikující. Že ano my věříme že něco je, nebo i věří v boha ale nejsou praktikující. Takže taky si potom vyhledávají něco, co jim je blízké.

**V:** A ještě s tímhle souvisí otázka, v čem se obrací rodiny na vaši službu po úmrtí nemocného a jakých služeb hospice využívají?

**Soc2:** No tak myslím si že v tomhle ten hospic je. My máme tu službu toho poradenství, takže když přijdou, tak v rámci těch informací, které dostávají. Mnohdy jsou to chvíle, kdy



oni vůbec neví co mají dělat. Takže my jim musíme informace o tom období, které následuje předat. Jsou to praktické informace, ohledně úmrtního listu, kde se vyřizuje úmrtní list, ohledně pohřební služby, co budou u pohřební služby vyřizovat, jak to bude s důchodem, jak to bude s dávkami, jestli mají nárok na pohřebné, jak se vyřizuje vdovský a vdovecký důchod. A takže to jsou ty praktické informace. A mnohdy tam nastupuje ta chvíle kdy oni hodnotí ten život s jejich blízkým. Takže dostanou ten prostor a čas na hodnocení, vlastně hodnocení není tím správným slovem. Reflexi toho. Může jít hodně do minulosti, nemusí se to vztahovat k poslední době. Co je pro ně asi důležité co se týče hospice, ten moment, že dostanou tu podporu v doprovázení, že tady můžou být a že je to pro ně mnohdy první zkušenost jakože být u toho.

**V: A můžu se zeptat ještě jak to tahle služba, to doprovázení, jak z vaší strany, co rodinám nabízíte, jak s nimi spolupracujete?**

**Soc1:** My jim říkáme, že hospic nabízí tu možnost, že se snaží aby ten jejich blízký neodcházel ze světa sám. To znamená že buď doprovázíme my jako personál. Že pokud mají i obavy, tak že jsme tady pro to my. Někdy i my jako sociální pracovníci, když je tady ta možnost, tak jsme u lůžka pacienta a doprovázíme. Ale zároveň dáváme primárně možnost rodině. Že ta možnost tady je. Někdy se stává, že když je ten stav vážný, že příbuzný má strach jít na ten pokoj, tak řekneme tak my půjdeme s vámi, my vám pomůžeme. Jo? Tak že takhle je podpoříme. Nebo když ten blízký zemře, tak tam třeba mají strach tam jít. můžeme s ním jít. Že mají ještě možnost se rozloučit. Ještě ho oblečou, umyjou a může se přijít rozloučit. Takže i my jako sociální pracovníci nabízíme možnost toho doprovázení. A minimálně je o tom informujeme, že tady je ta možnost, tuto péči a kdykoliv. Ať už přes den nebo v noci. včetně toho přespání.

**V: A ještě ohledně toho doprovázení toho pozůstalého, jaké služby ten hospic jim služby nabízí? Jak dejme tomu ten rok po úmrtí hospic s nimi pracuje?**

**Soc1:** To je trošku bych řekla taková naše vize do budoucna. Že my jakoby s těmi pozůstalými řešíme vlastně ty věci hned ty věci po zesnutí. Nabízíme zpětné kontaktování, mají na nás čísla, ať se na nás obrací. Ale nemáme službu jak to bývá v jiných hospicích, že bychom měli nějaké svépomocné skupiny, kde by se scházeli mezi sebou. To my bohužel nemáme. Máme akorát 1x za čtvrt roku setkání pozůstalých v rámci bohoslužeb sloužené za zesnulé pacienty. Kde je možnost se sejít, kde přijdou ti příbuzní, je možnost s nimi povykládat. Tedy prvně je sloužena bohoslužba, pro mnohé to je také takové dobré uklidnění, že pro toho zesnulého ještě udělali. Ani nemusí být věřící, ale že pro toho zesnulého něco za ně bylo ještě odslouženo ve smyslu té mše. A pak jsou tedy přítomni s námi, kde máme

sezení, povídáme kdy se ještě dotýkáme toho jak to teda prožívali. Ale nechodí všichni. Někdy čtvrtina, nebo půlka záleží na období. Tak přijdou příbuzní. Ale je pravda že takové to, že bychom je doprovázeli v určitou dobu, tak takovou službu nenaplňujeme.

**Soc2:** Ono se někdy stává, že když dojde k úmrtí a ta rodina se s námi loučí, tak řeknou nechci říci na shledanou. Že tady to už nechci vidět. To místo mají spojené s něčím, kam se jim těžko vrací. Ale i takoví, kteří to řekli, tak nakonec došli po třech měsících na mši a byli rádi. Ale myslím si že ten hospic jako takový je specifické místo, že mám pocit, že ti klienti co tady jsou tak málokdo z nich je sám. Že jsou to rodiny, které hledají ty zdroje jak se s tím vypořádat. Jakože se snaží najít podporu ve svém okolí než přijít sem.

**Soc1:** My třeba ještě když vidíme, tu silnou potřebu, že ten člověk se s tím těžko setkává, tak dáváme kontakty na poradny pro pozůstalé. Ale jak říká kolegyně, je fakt, že ten lůžkový hospic je jedno místo, kde zavrou dveře. Je to vzpomínka. Pro někoho velice pozitivní, pro někoho velice těžká, tak pak už se ani nestává, že by nás zpětně nějak kontaktovali. Třeba jen že si vzpomněli, že by nás chtěli pozdravit. Ale není to tak, že by chtěli něco řešit.

**V: A vlastně z vaší strany, když kontaktujete rodinu, tak je to kvůli těm mším, nebo ještě třeba jestli posíláte nějaké pozvánky na akce, nebo jestli s rodinou nějak komunikujete?**

**Soc1:** To už ne. To už nejsme s nima v kontaktu. Vím že na mé minulé praxi jsme v hospici posílali takové dopisy v rámci období truchlení, tak to my neděláme.

**V: Ještě se zeptám, abychom uzavřeli jednotlivé potřeby, jestli jsem se zapomněla na něco zeptat. Jestli vás něco napadá? Potřeby nebo přání těch rodinných příslušníků.**

**Soc1:** Aby bylo o blízkého dobře postaráno. A když ví, že bude o něj dobře postaráno, tak sami jsou takoví klidnější.

**Soc2:** Na rodiny hrozně těžce doléhá tady tento rok. Co tady je. Tím že nemůžou, je neskutečně bolavý, když oni hospitalizují svého blízkého a třeba tři týdny s ním nemluví, nevidí ho. Nemocnice jsou ve stavu, kdy s rodinnými příslušníky moc nekomunikují. Tak třeba včera paní mi nevěřila, že může za manželem na pokoj. Ti lidi jsou od sebe odloučení. Oni nevidí toho člověka dlouho, oni neví v jakým je stavu, jestli je schopen jíst, jestli chodí. Je to pro ně hrozně náročný a rodiny to nesou hodně těžce. A myslím si, že tohle je specifikum tohoto roku. Že to je obzvlášť náročné.

**Soc.1:** Mě ještě napadá k tomu naplňování potřeb, že to je i hodně o tom jak hospic nabízí komplexní služby, že z toho vychází. Že to je v rámci kolegiality, že to co můžu nabídnout já, tak může nabídnout i kdokoliv jiný. Na tohle můžu říct že jsem ráda, že tohle v našem kolektivu funguje. Že se takhle navzájem můžeme podporovat.

**V: A ještě teda poslední otázky, které se týkají toho, jestli jsou služby dostatečně saturovány. Jestli jako vnímáte subjektivně nějakou oblast, která není dostatečná. Co jsme třeba v rozhovoru zmínili to doprovázení pozůstalých. Nebo co ještě by se dalo vylepšit?**

**Soc1:** Jednak to doprovázení pozůstalých. Tam byly i takové vize, ale pořád nám příkládají další jiné činnosti, takže naše náplň časová se velice zkracuje a tím pádem nemůže být prostor pro doprovázení těch pozůstalých. Ale zároveň mě napadá i třeba někdy se nebát víc otevřít ty možnosti duchovní stránky, protože někdy možná, ne že bych na to hned navázala, ale ta možnost více je otevřít. A pak možná ty první, ty fyzické potřeby. Více dbát na to blaho a pohodlí příbuzného. Ne že bychom to nevyozorovali, ale někdy i nevyslechli, ono nám to ti příbuzní i řeknou. Ale je fakt, že našim centrem je ten pacient. Ale sami si uvědomujeme, že tady to je potřeba.

**Soc2:** Ještě jednou jaká byla otázka?

**V: Jestli jsou nějaké potřeby, které vnímáte že nejste schopni uspokojit u těch lidí?**

**Soc1:** Asi jako nejsem úplně kompetentní v těch duchovních potřebách, že bych nabídla to co kněz. Ale minimálně ten rozhovor nabídnu.

**V: No tak teď otázka, která není nijak osobní (přišla na chvíli zdravotní sestřička do místnosti). S jakými organizacemi spolupracujete vlastně abyste mohli lidem nabídnout kvalitnější spolupráci? Zmiňovali jste třeba poradny pro pozůstalé.**

**Soc1:** No těch služeb je poměrně více, to záleží ve smyslu prospěšnosti. Ale přemýšlím ve prospěch přímo těch příbuzných. Možná nějaká ta psychologická pomoc.

**Soc2:** No ono se to hodně odvíjí od toho nemocného. Toho pacienta. Může se prostě stát, byť jsme hospic, tak že prostě ten zdr. Stav se stabilizuje a ta rodina je postavena před další rozhodnutí, jestli půjde domů, nebo jestli prostě půjde do nějakého zařízení sociálního, kde bude sociální péče. A jsou vlastně zase chvíle kdy člověk musí toho člověka informovat o těchto věcech. Jsou to mnohdy věci které vůbec neví nebo se s nimi nesetkal a je to vlastně další spolupráce s organizacemi jako jsou domovy se zvl. Režimem, LDN, nebo domácí péče. Vždycky záleží na situaci.

**Soc1:** Nebo v rámci našeho zařízení nabízíme Terénní odlehčovací služby, Domácí hospic. Tak s nimi jsme v kontaktu.

**Soc2:** Nebo s úřady práce, s notářem, pohřební služby.

**V: Zeptám se na další otázku, jestli plánujete nějaké rozšíření služeb? Už jsme se bavili o tom poradenství pro pozůstalé, vím, že tady bude POS. Je ještě třeba něco, co byste v rámci třeba těch soc. Služeb plánovali?**

**Soc1:** Jakoby zatím o ničem nevíme. Že by se ještě něco rozvíjelo. Už jen to, že vznikne ta pobytová odlehčovací služba, tak bude velkým rozšířením. To bude dalším co chybí. Protože když se zdr. stavy stabilizují, nebo je náročný ten přesun, tak toho určitě budeme využívat. Nebo když si někdo potřebuje odpočnout od péče. A pro nás pro sociální přemýšlím, že víc taková komplexnost. Jako provázanost. Možná vidina pana ředitele je, abychom viděli do všech služeb. Tak jako pracuji na Lůžkovém hospici, vidím do odborného poradenství, tak třeba do domácího hospice, do pobytové odlehčovací služby a mít někoho nad sebou a že bychom byli takové sociální středisko. Ale to by bylo asi ze strany vedení. Z naší strany bychom podporovali určitě tu péči o pozůstalé.

**V: Děkuji. Ještě poslední otázka, jestli evidujete nějaké připomínky ze strany rodiny, co jim třeba chybělo nebo co by uvítali?**

**Soc2:** No máme vlastně jako i ze standardů, že evidujeme jak už pozitivní hodnocení, tak i stížnosti a i připomínky. Ale teda spíš se setkáváme s oceněním. Málokdy se stížností na službu. Spíš to vnímáme jako že jsou věci, který nám rodina řekne spíš, než sestřičkám na odd. Ale jako s připomínkami, že by se něco dalo zlepši se moc nesetkáváme. Myslím jednou nebo dvakrát. To bylo, že klient měl pocit, že bychom o sobě měli více dávat vědět, že je to bezva zařízení jako hospic, a že by sem mohl kdokoliv přijít. A to bylo o tom, že člověk mu musel vysvětlit, že je to určené pro nějaký účel. Takže jsme mu říkali, že v tomhle případě bude moct využít odlehčovací službu. Za tu odlehčovací službu jsem v tomhle smyslu ráda.

Že si myslím, že to chybí a uvidíme, jak to bude využíváný.

**Soc1:** Je pravda, možná navážu, jak říkáš, že kdyby lidé o tom věděli dřív, tak třeba s by to s ošetřujícími lékaři dřív uspíšili. Takže možná taky dát o sobě víc vědět. Ale jinak připomínky na konkrétní lidi. Ale vesměs to není tak, že by řekli, že jim tady něco chybí.

**Soc2:** Já si myslím že to je vesměs pozitivní. Možná ten hospic je opředěn určitým mýtem a když to tady pak člověk zjistí že mu je tady dobře. Že je tady klid a takové prostředí, které na ně kladně působí, že to ani neočekávali.

**V: Dobře, tak moc děkuji, bylo to vyčerpávající.**

## Příloha č. 2

### DOMÁCÍ HOSPIC

**V:** Tak já vás poprosím, jestli souhlasíte s tím, že budu nahrávat, že tento rozhovor slouží k vypracování bakalářské práce na téma potřeb rod. Příslušníků pečujících tady o nemocné tohohle hospice.

**Vrchní:** Ano souhlasím.

**Soc3:** Ano souhlasím.

**V:** Dobře. zeptám se první otázku, který pracovník z vaší služby nejčastěji komunikuje s rodinami a který získává vlastně informace co oni potřebují a jestli je tento pracovník jakoby po celou dobu s nimi v užším kontaktu?

**Vrchní:** No já si myslím že v Domácím hospici všichni pracovníci. To se fakt nedá říct jako jestli v nejužším. Je tam jakoby systém kmenové sestřičky. Že tam je nějaká sestřička, která má tu rodinu na starosti. Ale myslím si, že jako všichni, že fakt každý za tu svoji. Že třeba Peťa zase komunikuje tady tyhle ty věci ty sociální, jo, psycholog. Je tam kmenová sestřička, která by to měla, jakoby když jsou tam nějaký potřeby, tak ona by to měla dál předat. Ale jinak tedy všichni. Tam jsou fakt nepostradatelní všichni.

**V:** Jo, takže rodina se jako obrací spíš podle toho...

**Vrchní:** Co potřebuje. Jako ona tam přijde sestřička ona řekne jakoby co ta rodina potřebuje a pak už předává číslo a volejte tam a volejte tam a volejte tam.

**V:** A je někdo ze služby, nevím jestli to správně vysvětlím, kdo jakoby zajišťuje, když zjistí se nějaká ta potřeba. Tak kdo v tom týmu ji předá tu informaci, kdo zajistí ty podmínky, nebo změni nějak tu službu, aby bylo té potřeby dosaženo.

**Vrchní:** No vždycky ten kdo to zjistí. Ten kdo to zjistí, ten to předá týmu a ten kdo v týmu je kompetentní to nějak změnit. Kdyby to byla sociální část, tak to udělá Peťa, kdyby to byla psychická část, tak to udělá paní psycholožka, duchovní se taky. Takže vlastně kdo to zjistí, to předá jakoby celému týmu a vždycky v tom týmu je někdo za něco kompetentní a ten to prostě jakoby dodělá, nebo to někam posune.

**V:** Jo, dobře. Zeptám se, jestli probíhá během poskytování té služby i rozhovor s tou rodinou, i jako by o jejich potřebách, jestli to není třeba jenom...

**Vrchní:** Jo vždycky! Vždycky. Protože tam je vlastně v tom mobilním je důležitá ta rodina. Protože my vlastně my se jakoby nestaráme. My učíme aby se starala ta rodina. Aby se starali

ti pečující. Jo takže vždycky je to samozřejmě díváš se na toho pacienta co potřebuje. Jo ale vždycky se obracíš v tý rodině. Co potřebujete, jak se máte, jo jestli máte prostory někam vypadnout, kdo vám pomáhá, jo takže vždycky je tam jako...

**V: Aha hmm.**

**Vrchní:** A to si myslím, že je to za všechny členy týmu.

**V: Jojo.**

**Vrchní:** Protože my potřebujeme udržet tu rodinu aby byla v klidu, aby dopečovala. Jo a.

**V: Aha, jasně.**

**Vrchní:** Jo a o tom to je no.

**V: Dobře. Jak probíhá spolupráce pracovníků ohledně zajištění těch potřeb?**

**Vrchní:** Výborně. Jako výborně. Každý den ráno předání, takže všichni v týmu prostě ví co se děje. Multidisciplinární tým teď byl jakoby chvíli mimo, než ten koronavir, ale najeli jsme na online jo. To nám blokují lékaři, ale to je klasika že . Ale my se teda snažíme, takže každý týden multidisciplinární tým, jako i s psycholožkou prostě s členy jakoby týmu. A každý odpoledne se sestřičkami mají službu, takže každý odpoledne předání po zdravotní, aby věděla sestřička jo. A i tak je to nastavený, že když někdo něco potřebuje tak si prostě zavolá a řekne se. Ale pravidelně každý ráno samozřejmě a pravidelně zdravotní stav sestřičce. A když někdo přijede prostě a něco zjistí tak okamžitě předává. Ale shrne se to, všechno se to shrne na tom multidisciplinárním týmu, kde každý za sebe fakt řekne co v té rodině zjistil, aby to slyšeli právě všichni.

**V: Jojo výborně. A ještě poslední otázka tady v tomhle. Jak se spolupracuje s pozůstalými po úmrtí toho nemocného?**

**Vrchní:** No je tam vždycky, když se jakoby, když ten pacient zemře, vždycky tam jede sestřička. Zatím nebylo. Někdy některé Domácí hospice to mají že že třeba řeknou jakože třeba po telefonu jo? My opravdu zatím byl jenom jeden člověk, kdy řekli že jakože nejezděte. Ale že tam byla zdravotní sestra. Takže jakoby věděla. Nicméně to bylo po telefonu. Ale vždycky na úmrtí jede sestřička. Jo? Vždycky prostě udělá tu práci co tam jakoby má a zeptá se, jestli chtějí jakoby pozůstalostní návštěvu. Jo? Musím říct upřímně, že já se, třeba někdy jako nezeptám, jo. Protože v tom okamžiku tam řešíš jakoby spoustu věcí, jo a ještě řešit aby přemýšleli po tom odvozu těla, jestli pozůstalostní návštěva. Takže já se neptám, já to většinou jako dělám tak, že po tom jim jako zavoláme jo. Když nám někdo evidentně řekne, nebo když někoho máme dva dny a vůbec se to tam jako nenastaví ta péče a nestihneme si. Tak to jako neřešíme ale pokud je to fakt něco, tak 90% pacientů je fakt jakoby na nás navázaných jako na tu péči, tak se vždycky, tak tam vždycky voláme potom. Říkáme si

že zavoláme po pohřbu. Někdy zavoláme dřív, někdy se netrefíme, někdy potřebujeme něco. Je to strašně individuální. Někdy tam zbudou pomůcky, takže musíme volat druhý den, nebo něco je tam k dořešení jako sociálního, takže volá sociální třeba druhý den. Nebo je tam třeba necháš a nevíš jestli vůbec dojede koroner, tak řešíš, tak další den zavoláš jestli to proběhlo jako. Je to strašně individuální rodina od rodiny. Ale vždycky tam zavoláme, když se domluvíme že to je prostě nějaký pacient. Vždycky tam zavoláme a pozůstalostní návštěvu nabídneme a jezdí tam právě, taky záleží jo, ale jezdí tam kmenová sestřička, ta právě co tam byla třeba nejvíc. Jo protože na tom úmrtí může přijít. Třeba se nám stalo, že po úmrtí tam jela sestřička, která tam byla poprvé jo. Což nemá smysl. Oni na ni nebyli tak navázaní, že všechno zvládla, ale nemá smysl, aby tam jela na pozůstalostní. Jo byla tam sestřička, která tam jezdila častěji nebo je na to jako navázaná.

**V: Jó.**

**Vrchní:** Samozřejmě zase z druhý strany ta sestřička s tím musí souhlasit, protože to se nedá tyhle věci jako do toho nutit, když ti tam rodina nesedne, nebo něco a bylo to takový jako nějaký a prostě jako pošleš jinou. Nebo pošleš sociální pracovníci. Strašně to záleží takže vždycky ta pozůstalostní je, jo? Nebo když oni chtějí tak je, nebo někdo ti řekne že nechce jo. A tak to potom neřešíš a potom podle toho co vidíme, co se děje v té rodině. Když tam jsou třeba děti, nebo už tam probíhala jako psychologická péče, tak mají možnost ještě dvě návštěvy potom jakoby psycholožky. Víc ne, protože to už nám pojišťovna jako neproplatí samozřejmě. To už prostě jede z našich jako, jo. Takže je to o tom, aby ta psycholožka to tam rozebrala a dvakrát, ale pak už jim doporučila jako jinou péči. Že ona nemůže jezdit jako.

**V: Jasně**

**Vrchní:** Zadarmo, nebo nemůže si vybírat. Takže tohle je a pak samozřejmě. Takže to jsou ty pozůstalostní, to je psycholožka, Peťa samozřejmě když má něco dořešit tak to tam jako volá a ty mše, který prostě nebyly.

**Soc3:** Teď, ale to víš, jak to fungovalo.

**V: Jo jo.**

**Vrchní:** No to prostě nebylo. Ale je to fakt strašně individuální, je to fakt rodina od rodiny. Co se tam dělo, co se tam prostě řeší. Jo jestli vůbec chtějí. Někdy tam prostě přijedeš a víš, že už tam nemusíš jet, že oni ani nechtějí. Jo takže..

**V: Jo jasně.**

**Vrchní:** Je to hrozně individuální. No.

**V: A když se zeptám, jakoby v průběhu toho roku od úmrtí, jestli ještě nějak třeba**

**spolupracujete s tou rodinou? Nebo je to třeba mše a konec?**

**Vrchní:** No do budoucna chceme nastavit nějaký to setkávání, což by měla jakoby sociální. Víš co takový nějaký no..

**soc3:** Podpůrný skupiny.

**Vrchní:** Jo. Něco takového přesně. Že bychom se scházeli, že by se scházeli třeba jednou za čtvrt roku, nebo za půl roku podle toho jak by jakoby bylo byl fakt zájem jo. A ještě bychom chtěli jakoby nastavit to že bychom tam jako, což bylo v Rajhradě, že bychom tam posílali jako takový jakože ehmm mailem. Myslíme Vás, třeba první tři měsíce. jo. Ozvěte se, od toho tady to číslo máte, můžete zavolat jo.

**V:** Aha, jojo.

**Vrchní:** Aby prostě jenom takhle nebo kdyby cokoliv. Jo takže no.

**V:** Jojo

**Soc3:** Já bych řekla, že po té zdravotní stránce, nebo s námi moc ty lidi nekomunikují. Takhle v tom dalším třeba za dva měsíce, za půl roku. Ale mě občas někdo volá, protože tam řešíme třeba ty vdovský důchody, příspěvky na péči. Něco co se nevyřeší hned těsně po úmrtí, ale ten úřad zašle nějaké oznámení až potom, takže jo. Někdy jo no.

**Vrchní:** Hmm jo.

**V:** Jojo. A třeba nějaké mě napadají třeba pozvánky na různé akce hospice, nebo takhle, jestli i tahle s těmi rodinami komunikujete?

**Vrchní:** Kdyby byly!

**V:** No letos je to blbé.

**Vrchní:** No vůbec, tady je takové PR, že kdyby byli, tak byli bychom rádi no. Ale akce nejsou žádný.

**V :** Jojo ale kdyby byly, tak byste...

**Vrchní:** Kdyby byly tak jasně. To jo, bez debaty. To je jasný, vždycky bychom posílaly.

**V:** Dobře. Ted' tady mám vlastně jakoby ty určité potřeby, mám je teda dat na konec?

**Vrchní:** Nevím no. Podle toho jak no. Mě vezmi co potřebuješ.

**V:** Nebo můžu to přeskočit vlastně na ty poslední otázky. To jsou vlastně ohledně toho jestli jsou ty potřeby dostatečné. Jestli jsou třeba nějaké oblasti potřeb, který jakoby vnímáte, že by byly potřeba nějak zlepšit?

**Vrchní:** Hmm

**V:** Ale to možná spíš teda navazuje tady na ty potřeby.

**Vrchní:** Hmm na ty potřeby no.

**Soc3:** Tak to projed' celý. Mari si čas hlídá.



**Vrchní:** Asi jó. Peťa Ti pak dořekne.

**V:** Jo dobře. Takže s jakými fyzickými potřebami rodinných příslušníků se setkáváte? Které jakoby je potřeba řešit?

**Vrchní:** No myslíš jako třeba únava a tady to?

**V:** Přesně to.

**Vrchní:** Jó, jako únava, vyčerpání, jasný. Úplně jako fyzický jo. Nemožnost si dojít třeba k lékaři. I že jo..

**Soc3:** Není tam zastupitelnost.

**Vrchní:** Jo není tam zastupitelnost, přesně, jo. Když tam je jako jeden pečující nebo dva pečující, tak jo, to to je hodně častý. Když se tam netočí ta rodina nebo víc těch lidí, nemusí to být vždy rodina, ale víc těch lidí, tak vždycky je to v každé rodině. Ale my už to právě že víš, při té žádosti, když s nimi komunikujeme, tak se na tohle hrozně ptáme a jakmile už víme, že tam je třeba jeden pečující, tak už už třeba i jako odmítáme. Třeba fakt říkáme jako opravdu jako oni my to dáme to dáme. Ale my zatím říkáme, že když už bude ležící, že fakt už nikam neodejdete jo. Ono je to ještě komplikovaný tím, že spousta těch lidí, nevím proč, jestli je to z finančních důvodů, nebo proč. Některý lidí nejsou třeba další, ale odmítají třeba TOSky (Terénní odlehčovací služba), jo jakože my vždycky říkáme, že on tady někdo přijde a posedí, pomůže. Vypadnete aspoň, nebo hygienu. Spousta lidí odmítá, spousta lidí my to zvládneme, jo říkám nevím ty důvody. Jestli jsou finanční, někde to bylo třeba tak, že ty ten pacient říká „už nechci nikoho dalšího“. Dobře chápu, jo ale zase na druhou stranu strádá ta rodina kterou my potřebujeme aby jako držela. Jo protože to je takový jako jo. Takže jo tohle hrozně.

**V:** Napadá mě teď ještě doplňující otázka, jestli třeba v tomhle pomáhají dobrovolníci? Jestli nějaké máte? Protože někde fungují dobrovolníci, tak jak funguje TOSka.

**Vrchní:** Jo jojo bylo by to super, ale protože se změnil koordinátor dobrovolníků a vlastně vůbec od toho března co se stalo jo, tak zatím jsme to jakoby nenavázali. Měli jsme jako vybranou jednu dobrovolnici, protože, to bylo. Ono je to taky takový, je to taková akce jako hurá pro toho dobrovolníka. Víš, jakože musíš jakoby. Je to nějaké prostě zadání, je to nějaký den, jo není to. Moc to není, že oni by si mohli vybrat. Jo což asi někteří jednou tady vtomhle. Že tam by to muselo být jakože fakt musíte tam přijít v tuhle hodinu, kdy tam nebude TOSka, nebudou tam sestřičky, nebude tam tohle. Tohle je potřeba jo. Takže jako bylo bylo by to fajn, ale je to fakt o vybrání vhodného dobrovolníka a tam je ještě ta věc, že že ke každému tomu člověku sedne někomu jinému. Rozumíš, že žena chce třeba ženu, muž, nebo takhle jo. Starší, mladší. Jo takže tam je to takový hodně specifický jo. Takže to by bylo to by bylo fajn, že bys měla jako z čeho vybírat. Že ten koordinátor dobrovolníků a řekl

ti prostě, že tys řekla ty požadavky co zhruba potřebuješ a on by Ti tam někoho jako zajistil a poslal jo.

**V: Hmm jo.**

**Vrchní:** Ale to teďka padlo.

**Soc3:** Ale stejně by to nebylo ve smyslu TOSky, ale ve smyslu toho příjdu za vámi, můžeme si promluvit. Jo příjdu za vámi a na chvílku pohlídám toho nemocného. Jo ale žádný jakože úkony přímé péče to ne.

**V: To je jasný. Ale že i TOSka to tak možná to jsou ty finanční důvody třeba.**

**Vrchní:** Jó, jo tak přesně.

**Soc3:** Ale mě ještě napadlo, tam je ztráta komfortu někdy v té rodině. Jó ať už vlivem toho že jsou doma a ztráta financí s tím souvisí.

**V: Hmm jo jo jo. Hmm zeptám se jestli si stěžují rodinní příslušníci na vlastní zhoršující se stav v důsledku toho doprovázení?**

**Vrchní:** Jo jasně. Záda, oni jsou fakt vytížení. Však oni opravdu, když tam nemají tu TOSku, tak. I ta TOSka přijede a oni někteří by potřebovali rozumíš, aby přijeli, zrovna se teď něco stalo, ok přijedte pomoci. Což samozřejmě TOSka nemůže takhle fungovat. jo. Takže jo, prostě tahají ty lidi, co jsou tak jako ležící lidi, takže fyzicky. Zatím se bavíme o fyzických nebo už jsme u psychických.

**V: Zatím jsme u fyzických.**

**Vrchní:** Jo takže jasný, pokud tam není fakt víc lidí, že se střídají tak jsou jsou prostě nespí jo, protože tím pádem ještě ještě je to o tohle zhoršený, vždycky dávají, třeba musí dávat medikaci v noci, jo takže se fakt nevyspí, a musí nějak fungovat normálně takže jo hrozně jo.

**V: Aha. Ted' k těm psychickým, jestli vlastně mají problém se vyrovnat s vlastními emocemi, jestli potřebují tady v tomhle podporu, nějaké rozhovory ohledně vlastně tady těch potřeb?**

**Vrchní:** Potřebují. No ale jak kdo. To je zase strašně individuální. Někdo je uzavřený a nedostaneš se tam i když víš, že by bylo třeba potřeba, aby se to otevřelo, tak se jako do toho nedostaneš. Někdo ti to tam hned prostě jako všechno řekne na té rodině a je to jakoby jasný jo. Někdy je to, někdy je to tak, že Ty to víš, ty to víš od toho pacienta že víš to od té rodiny a oni dva si to neřeknou. Zase nemůžeš je k tomu nutit jo. To jako nejde. To prostě nemůžeš jim nakázat jakože to je haleluja, mají si sednout a prostě doprovodit. To prostě nejde. jo. Viz třeba jedna paní, tak dcera taky si to tam nějak neřeknou. A ta dcera mi při odchodu říkala, já vím, že je to asi špatný, ale já jsem někdy prostě tak unavená, že si jdu prostě ven zakouřit, že už nemá sílu se jako bavit o tom maminko odcházíš a naplánujeme si

to.

**V: jasný.**

**Vrchní:** Jo jako takže všude jsou ty emoce jo. Strašný jo. To to je jako bez debaty. Jo je lepší, když ta rodina je samozřejmě nějak jako skloubená už předtím. Když do toho jde takhle, což taky byly jako fakt rodiny, že. Potom jde samozřejmě o to kdo umírá, jak umírá, jo jestli fakt někdo postupně schází a umře bez defakto nějaké zvýšené medikace, to je prostě normálně jako stáří, to to jde taky o to, než když prostě se tam dusí a chrlí krev, jako jo, takže. Hmm nó jó. Ty emoce jó, ale je to takový hloupý, že to tam zastáváme jako sestřičky a ne jako třeba Peťa a ty tam mluvíš s nimi na té chodbě, všechno a říkáš jim o tom psychologovi a oni Ti řeknou jakoby ne. Tam máš ty hodinový rozhovory, který by mohl vést trošku někam jinam jako profesionálněji posunout. jo. A my se samozřejmě s tím takto jakože mámě vědět rady jo ale přece jenom. Jako jo, přece jenom by to tam otevřelo trošičku jinak. A oni Ti jako řeknou že ne. A přitom vidíš, že oni si chtějí promluvit. Jo ale my to teďka už děláme, nejdřív to bylo tak, že jsme psychologa jako fakt na doporučení a teď to děláme tak, že psycholog tam když uznáme za vhodný, tak psycholog tam zavolá okamžitě prostě jak ho přijmeme. Tak prostě zavolá jak Peťa. Jo jakože přijede ta psycholožka. Nebo zavolá já jsem prostě psycholog. Jako když Ti někdo řekne, že třeba hned na příjmu, že nechci, protože mám svého psychiatra, tak už si do toho jako nejdeš jo. Ale když prostě tam není, tak jako ta Bára tam prostě zavolá a nabídne svoje služby. Jo ale to je pak rodina, kde teď umíral taky pán, tak potom ona řekla já zavolám já zavolám já zavolám mě to vždycky trvá dlouho no. To řešíš to, jestli tu Báru tam jako říct Báro zavolej, jo jako přehnat tu hranici a nebo prostě čekat, kdy oni se vlastně rozhoupají. No ale je to, je to o těch rozhovorech, je to hodně no. A je důležitý v tom týmu si to potom jako předat jo. Protože to jde o to, aby tam potom přijela další sestřička a ten další člen toho týmu a jako věděl na co navazuje. A ne takový Ježíš, haleluja to je pro mě jakoby novinka jo.

**V: Jasný, jojo.**

**Vrchní:** Což si myslím, že se jako daří no.

**V: Dobře, Á zeptám se jestli mají rodinní příslušníci prostor pro své osobní aktivity? Jestli mají třeba někde trošku načerpat..?**

**Vrchní:** minimálně.

**V: minimálně?**

**Vrchní:** minimálně. A i se jakoby třeba i mohli, ale i se bojí. Jako jo, že se bojí odejít, nebo že se bojí že se něco stane, nebo že jo, tak záleží no, záleží. Záleží na té rodině, když je jich tam hodně a střídají se, tak se to dá jo. Ale když jsou tam fakt potom dva, což teď máme asi spíš

pečuje syn, který to jako líp umí. Jo tak ta, tak jak ten syn odejde, tak ta manželka se strašně bojí. Jo takže minimálně. Minimálně.

**V: A pomůže v tomhle třeba nějaká jiná služba, třeba dejme tomu TOSka, nebo pečovatelská služba?**

**Vrchní:** Pomohla by. Pomohla by TOSka, pomohla by pečovatelská služba, dobrovolníci, kdyby oni chtěli, a kdyby fakt se řeklo jo prostě si to. Ale to tam prostě říkáš. To říkáš opravdu si vezmete tosku, je to o tom, pomůžete, pomůže. Někdo do toho jde, někdo tam má tosku prostě tři hodiny a v pohodě a někdo, někdo ne no.

**V: Hmm hmm.**

**Soc3:** Taky záleží na té délce té péče.

**Vrchní:** Hmm jasně.

**Soc3:** Většina, nebo všichni vlastně jim říkáme aby si našli čas vlastně i pro sebe. Jo ale jak ty říkáš, když je tam víc těch pečujících, tak to jde třeba náz.

**Vrchní:** Tak se to dá nakombinovat no.

**Soc3:** A ne každý, je schopen odpoutat se od toho pacienta a odejít. Byť třeba nakoupit. Někdo se tomu vyhýbá. Aby neodcházel z toho bytu no. Takže tam by nepomohla ani Toska.

**Vrchní:** no to ne no.

**V: Aha. Chceš teda jít? Nebo?**

**Vrchní:** Jo jasně. (Loučíme se. A zůstává sociální pracovnice).

**V: Ted' už jsou takový informace spíše na Tebe. Jaké informace žádají rodinní příslušníci, když se obrací na tady tu vaši službu? Jestli jsou to informace jakoby třeba o těch sociálních jiných službách, nebo o to jaký mají příspěvky, nárok na příspěvky.**

**Soc3:** Myslíš celkově na službu nebo na mě konkrétně?

**V: Ehmm na Tebe i na tu službu. Že třeba pro ně můžou být důležité informace o zdravotním stavu toho člověka nebo tak.**

**Soc3:** Takže když to vezmu jako komplexně, tak když se obrací ať už na informační telefon sociální pracovnice, koordinátorky a nebo vrchní sestřičky, koordinátorka je vlastně Ivka, vrchní sestřička je vlastně Marianna, tak jsou to informace vlastně typu otázky mám doma někoho, nemá ukončenou léčbu, nemá ukončenou léčbu, má ukončenou léčbu, jaký jsou možnosti, kolik to stojí, co pro nás můžete udělat. Někteří lidé, možná je to padesát na padesát mají představu o tom, co je to domácí hospic. Ale někdo ne. Jo takže to jsou takový informační telefony. Když je to konkrétně cíleno na mě jako na sociálního pracovníka, tak jsou to ty věci typu jednak obecně, nebo Lůžkový hospic versus Domácí hospic, Terénní služby a potom třeba i nějaký domovy tam jsou. A když už je žádost konkrétně k nám

do domácího hospice nebo Lůžkového hospice, tak řeším individuálně konkrétně k tomu. Jestli rodina pečuje, jestli jsou tam osoby OSVČ, nebo zaměstnaní, jestli je pacient v nemoci nebo už doma a potom už dlouhodobý ošetrovné, pracovní neschopnost a tady tyhle věci. Příspěvky na péči hodně. A nebo sociální dávky. Nebo dávky státní sociální podpory. Bydlení a tady ty věci. Většinou jako mobilita a ty ZTP to tam nebývá OSVČ krátkodobější záležitosti toho.

**V: Ano a v rámci jakoby průběhu té služby pro ty rodiny bývá důležité informace o tom zdravotním stavu, třeba co čekat a tak. Tak to je potom spíš na ty zdravotníky asi že.**

**Soc3:** Ano. Ale to je jak říkala Marianna, tam je vlastně ta primární sestřička nebo ti zdravotníci se tam střídají jo. Konkrétně dle toho zdravotního stavu. Takže když je ten zdravotní stav vážný, opravdu doprovázíme, tak ta sestřička třeba každý den tam jezdí. Když je to rodina, kde nepotřebují, ten zdravotní stav, ten pacient je třeba ještě částečně mobilní, tak třeba jezdí obden. Jo takže oni ty informace zdravotní, který potřebují, získají od těch lékařů a plus já, když tam něco řeším, tak řeším smlouvy s nimi, takže vidím každou tu rodinu, každého toho pacienta a setkám se s nimi. A řešíme hodně ty příspěvky na péči. A nebo potvrzení pokračování dlouhodobého ošetrovného. Přejít z měsíce do měsíce. Dávky tady tyhle.

**V: Jojo dobře.**

**Soc3:** Plus tedy jsou tam přidružené věci, když tedy v rodině je někdo ještě starší, tak třeba řešíme domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, to že potřebují třeba něco podepsat, kde ověří podpis. Opatrovnictví jsem už řešila. Výměna občanského průkazu, změna trvalého pobytu. Jsou tam děti, zplnoletnění. Jak odkázat něco darem, sepsání závěti.

**V: Jo jo prostě úplně všechno.**

**soc3:** Všechno tady tohle no.

**V: A je to tak, že spíš dáš těm lidem tu informaci, jak si to zařídit, nebo jakoby jim to se snažíš v tom pomoci? V tom zařízení. Jestli opravdu jdeš na úřad a zařizuješ to za ně?**

**Soc3:** Co se týká úřadu práce, nebo české správy sociálního zabezpečení, tak víceméně to zařizují za ně, ale je to z toho důvodu, že oni na to nemají čas. Druhá věc je to, že když to člověk zná, tak ví, kam to má poslat, komu to má dát, jo? A všem lidem 99,9% ty žádosti vypisují. Jo protože ty formuláře pro toho, kdo to vypisuje pořád zná. Je to jednoduchý to vypsat. Ale pro tu rodinu je to nesmírně komplikované. jo. Nebo mám i šablonu, kterou posílám emailem, když jsou nějaký informační telefony, není to pacient, kterého bychom měli v péči, nebo rodinu. Tak posílám tu žádost, plus jako vzor. No ale když jsou to třeba ty ověření podpisu a tady ty věci, tak jenom podávám informace.

**V: Dobře, jo děkuji. Zeptám se, jak pomáháte v edukaci rodiny ohledně péče o nemocného? Jakoby jestli žádají třeba jak o toho nemocného pečovat? Polohovat?**

**Soc3:** Ano, žádají, sestřičky ukazují tady tyhle činnosti, ukazují i aplikaci těch léků, když tam jsou ty křídýlka napíchlé. Všechno tady to. Domácí hospic je vlastně o tom, jak zaedukovat a pomoci té rodině dopečovat doma. Jo takže tohle tam určitě probíhá. Ale je to nějaký určitý zácvik. Potom tady ty činnosti by dál měla provádět vlastně terénní odlehčovací služba. Jo. Já jsem třeba rodinám dávala odkaz a věřím že holky taky to dělají, odkaz na nějaký stránky, kde bylo třeba jak polohovat vícero způsoby. Jak se třeba vyměňuje se třeba inkontinenční pomůcka. Ale sestřičky to ukazují rodinám v tom domácím prostředí.

**V: Aha. Hmm další otázka v jakých situacích žádá rodina o spirituální potřeby, teda o podporu a pomoc? Jestli tady toto nějak řešíte?**

**Soc3:** Hmm. To se dělá na začátku péče v průběhu. Je to hodně individuální.

**V: Aha, třeba se zeptám, jestli je to častější, když ten nemocný je jakoby už umírající. Opravdu na konci, nebo na začátku.**

**Soc3:** Ne!

**V: Ne? Není.**

**Soc3:** Nene není.

**V: a je to většinou otázka smyslu života, nebo toho co, co přijde po té smrti, nebo ?**

**Soc3:** Je to spíš otázka toho jak to ten člověk má nastavený a ta rodina. Jo, že někdo to prostě řeší a někdo to neřeší, protože to neřešil celý život. Někdo to celý život neřeší, ale řeší to až když se blíží ten konec. A zvláště když umírají třeba starší ročníky. Jo. Ty mladší to mají nastavený buď ano, nebo ne. Někdo má. Si to řeší po svém, tady ty spirituální potřeby a někdo vyhledá jakoby od nás. jo.

**V: Jo a vy máte vlastně někoho, na Domácím hospici, nebo využíváte služby někoho na hospici?**

**Soc3:** Hm, ano my využíváme spádově služby. Toho kdo je v oblasti, kde ta osoba bydlí.

**V: jo jo.**

**Soc3:** No takže kontaktujeme našeho otce, otce Lea, no otce Lea a on vlastně zajišťuje, kontaktuje ty svoje kolegy, podle spádově bydliště a zajišťuje tu službu.

**V: Jo takhle.**

**Soc3:** No takže nevyjíždí ani Kryštof ani otec Leo.

**V: Ještě se zeptám, jestli se liší zásadně nějak potřeby třeba v závislosti na příbuzenským stavu třeba? Jestli jinak to mají třeba manželé, jinak to mají třeba rodiče s dětmi?**

**Soc3:** Jako na ty spirituální potřeby?

**V:** **Ne. Obecně. Jestli se to dá rozdělit.**

**Soc3:** To je strašně individuální.

**V:** **Aha. Nedá moc.**

**Soc3:** Ne nedá. Záleží to na tom, jak ta rodina žije, kde žijou, v jednotném domě, jestli ty děti tam dochází, jestli se tam nastěhovali jenom z důvodu toho, že teďka momentálně pečují. Nedá se to tak rozdělit. Ty potřeby plus mínus jsou stejný. Já souhlasím se vším co řekla Mari. Ale je to hodně individuální. Prostě každý to má fakt úplně jiný. Každý má taky jiný vztah se svým dítětem. Nebo se svým rodičem, nebo se svou babičkou. Je to hodně individuální jo. Nedá se to to vůbec jako to.

**V:** **Aha, jojo a ještě poslední věc na ty potřeby,**

**Soc3:** Ještě skočím Ti do řeči, omlouvám se. Možná ne, ale určitě jsou tam jiný potřeby třeba když jsou v té rodině děti a odchází jejich rodiče. Tak to se jako liší. To jsou tam malý děti, řekněme do čtrnácti let.

**V:** **Aha aha**

**Soc3:** Jo? Tak tam je ta péče ještě o ty děti. Jo kdežto když už je tam sedmnáctiletý, nebo dvacet čtyři, tak to už ne. To už je jako samostatný dospělý člověk. Tak potom tam ty potřeby jsou jiný té rodiny. Protože pečuje o toho nemocného i o to malý dítě. Jo tak tam je to jiný.

**V:** **Aha dobře, jo. A poslední otázka tedy. Jakoby s jakými potřebami, nebo v čem se obrací rodiny na vaši službu po úmrtí toho nemocného? Jakoby ne třeba vy, ale oni, jestli se vám s něčím ozvou, jestli by potřebovali?**

**Soc3:** To jsem vlastně odpovídala předtím. Na ty sociální věci. A někdy jenom tak zavolají, že potřebují si promluvit, nebo poděkovat. Ještě jako opakovaně. Protože vyhledají ten kontakt s někým.

**V:** **Aha, jo dobře.**

**Soc3:** No takže tak.

**V:** **Napadá Tě ještě něco, co jsme třeba nezmínili?**

**Soc3:** To bylo ale strašně moc informací. Já nebyla jsem schopna. Něco jsem si říkala, že bych řekla, ale ne dobrý, Mari. Jako jestli to chceš projít, ale já fakt nevím, co bych.

**V:** **Nevím nevím.**

**Soc3:** Ty finance! Ty jsme tam neřešily a to jsme tam neřešily. To ses neptala Marianny ani mě teď. A to jako hodně teď se řeší. Protože v souvislosti s tím Covidem, tak jsou lidi, kteří ztratili práci a nebo jsou lidé, kteří žijí od výplaty k výplatě a tím, že teď jsou. Buď museli skončit v práci, jo, takže jsou registrovaní na úřadu práce a pobírají dávky v nezaměstnanosti

a nebo jsou lidé, kteří jsou na dlouhodobém ošetrovném a tím vlastně jejich příjmy hodně klesly. A jsou lidé, co teď jsme měli v péči, právě jak se Marianna zmiňovala, tak tam bylo dítě a OSVČ onemocněl, takže bez příjmu. Byl to hlavní příjem rodiny. A ten druhý z manželů pracoval na zkrácený úvazek a teď se z něho stal teda pečující, takže tam jakoby hodně se to krátí ty příjmy. A příspěvek na péči je dobrý, ale hnusný v tom, že trvá půl roku.

**V: No, no.**

**Soc3:** Jo? A není tam nárok tady u těch lidí na tu hmotnou nouzi nebo takhle, protože oni třeba mají rekonstruovaný byt že. Ale jenom si prostě nešetřili.

**V: Aha aha.**

**Soc3:** Takže jako oni by jim tam přišli, to by jim vzali auto, televizi a tyhle věci jako no.

**V: Aha.**

**Soc3:** A pak teda někdy se stane, že ti lidi řeší, jakože můžou mít slevu z naší služby. I stoprocentní slevu, že tam vlastně jezdíme a není tam žádná spoluúčast té rodiny, nebo toho pacienta. Ale oni řeší ty terénní odlehčovací služby. A pak je třeba nemají z toho důvodu, co říkala Mari, a nebo protože nemají ty finance, nebo prostě protože oni nechtějí tam pustit někoho cizího, ale že to nechce ten pacient. A oni se snaží splnit přání toho blízkého, takže proto tam nejdou. Ale ty finance. No je to komplikovaný. Třeba se jim půjčí lůžko, za to se musí hradit, že? Takže pak vzniká to, že ten pacient má komfort v tom, že se mu vaří to co chce, jí to co chce, ale tady ta rodina na to nemá finance, tak pak ti pečující nemají tolik jídla jak by měli mít. Ale tak jsou ty potravinové banky a tady ty věci. Ale zas ty lidi to nechtějí, protože je to pod jejich úroveň. Jako kdyby tohle využívali. Protože jsou lidé, kteří jsou na tom ještě hůř než oni. Jo a nebo ten nemocný kouří, vykouří víc než deset cigaret denně. Ale prostě chtějí mu to dopřát, jo a tím ...

**V: Jo že vlastně na úkor toho nemocného pak ta rodina.. jo jo. Vlastně a setkáváte se s tím často, v tom Domácím hospici že byste s tou rodinou řešili i tady ten nedostatek těch financí?**

**Soc3:** Sem tam ano.

**V: Sem tam.**

**Soc3:** Sem tam jo no. A záleží na tom, jak dlouho je ta péče poskytována a co všechno ta rodina využívá za služby. Nejedná se teď o služby domácího hospice, ale takové ty vedlejší. Ty nezbytně potřebné. Toska půjčení nějakých těch věcí, který třeba my nemůžeme půjčit v rámci Domácího hospice.

**V: Jojo a je tam třeba i to, že by někdo řekl, že už si to nemůžou dovolit, že by toho nemocného třeba radši dali do nemocnice? Nebo?**



**Soc3:** S tím jsem se ještě nesetkala.

**V:** Jo jo, takže až tak kritický to asi není.

**Soc3:** No s tím jsem se ještě nesetkala no.

**V:** Dobře. Jo, tak já se ještě zeptám na ty poslední otázky, jestli jsou nějaké oblasti, vlastně těch potřeb, který vnímáš, že by bylo potřeba zlepšit. V rámci třeba vaší služby.

**Soc3:** Ano, to je to o čem mluvila Marianna. Já souhlasím, jakoby že ta péče o ty pozůstalé by měla být nějaká jako aktivnější. Myslím si, že teď to tady není možný jednak vlivem toho, že hmm to víš, žen domácí hospic vlastně ten tým odešel. Od února je tady nový tým a velký vliv. 95% na tom má to, že je tu ten koronavirus, takže nelze realizovat ty osobní setkání jo.

**V:** Jojo.

**Soc3:** A tím, že tady je hodně změn, tedy to je můj osobní názor, že tady je hodně změn, jednak je tady nová, bude pobytová odlehčovací služba, tak asi ani není ten čas na to realizovat tady tohle, nebo schvalovat tady další jakoby novinky v dalších službách.

**V:** Tady vlastně se ptám na nějaké rozšíření služeb, plánování tak je to.

**Soc3:** Takže to je ono.

**V:** A ta odlehčovací pobytová že?

**Soc3:** Jojo.

Dále se nahrávání z technických důvodů zastavilo.

## **Příloha č. 3**

### **TERÉNNÍ ODLEHČOVACÍ SLUŽBA**

**V: Tak já prosím jestli souhlasíš s tím, že budu tenhle rozhovor zaznamenávat a že bude vlastně určen ten rozhovor k vypracování bakalářské práce, na téma potřeby pečujících osob tady v hospici.**

**Soc4:** Ano.

**V: Zeptám se, který pracovník získává nejvíce informací o potřebách rodiny. A jestli je tento pracovník v nejbližším kontaktu s rodinou?**

**Soc4:** Nejvíce informaci to myslíš jakoby při sociálním šetření, když přijímáme nového zájemce?

**V: No jakoby o tu rodinu. Jestli ty jako sociální nejvíc komunikuješ s rodinou nebo naopak třeba ty pečovatelé?**

**Soc4:** No já s tou rodinou v kontaktu jsem, ale řekla bych že mnohem víc jsou ti pečovatelé, kteří vlastně za některými lidmi dochází i denně takže jakoby pokud tam ten rodinný příslušník zrovna je, tak je jasný, že jsou v kontaktu s ním.

**V: A zeptám se jestli během té služby probíhá rozhovor s rodinou o jejich vlastních potřebách, a nebo je to jenom třeba cílené na ty pečuj na teda na ty nemocné?**

**Soc4:** Když je někdo ve službě u nich?

**V: Když poskytujete službu, terénní odlehčovací, jestli buď Ty, nebo třeba ti pečovatelé se nějak baví i o těch potřebách toho doprovázejícího? Nebo toho pečujícího?**

**Soc4:** No já si myslím že ano. Ale nemůžu vědět jistě, protože teď nemáme týmy, ale když jsme měli týmy a bylo to něco důležitého, tak jsme se právě i o tom sdíleli. Jaký mají potřeby a potom jakoby se vedoucí zkontaktovala s nima a nějak se to upravilo třeba ty služby. Ale když jsem chodila do služeb, tak jsme se bavili a právě taky jsme to potom na těch týmech sdíleli a teď vlastně zpětně, já jelikož chodím do služeb výjimečně, takže nedokážu asi úplně říct. Já si myslím, že někdy, někdy ano.

**V: Jo jo takže spíše o těch potřebách jsem z toho pochopila, že to řeší ti pečovatelé. Nebo to zjistí pečovatelé a mají možnost komunikovat s rodinou víc, než sociální pracovník.**

**Soc4:** Tím že jsou v těch službách, tak ano, já sice jsem s rodinami aspoň, jak kdy, někdy jednou za týden ohledně služeb, někdy jednou za dva týdny. My jakoby v kontaktu takhle jsme, takže se jakoby ptám jak zvládají péči, případně jestli potřebují navýšit. Takže jakoby

takhle ano. A nebo když už jakoby ke změně tak se jich zeptám, jak zvládají odpočívat, jestli v rodině se nějak střídají, takže jakoby takhle ano, ale já méně než ti pečovatelé, kteří jsou přímo v přímém kontaktu s rodinou, když dochází do těch domácností.

**V: Ano rozumím. Zeptám se dál. Kdo ze služby se snaží zajistit takové podmínky, aby ty potřeby byly jakoby satureovány. Jestli jakoby, když se dozvíte teda nějakou potřebu, tak kdo z té služby upraví ty podmínky tak, aby ta, aby ten pečující měl ty své potřeby uspokojeny.**

**Soc4:** Je to sociální pracovník. Protože právě co se týká, když potřebují více odpočinku, nebo někde načerpat, nebo cokoliv, tak vlastně tím, že se ta služba dá uzpůsobit, že se dá navýšit, nebo jakoby změnit, tak tím že dělám rozpis služby, vždycky na následující týden, tak to můžu vlastně upravit. Takže tím bych jim to mohla umožnit.

**V: Jo jo. A jak probíhá spolupráce ohledně zjištěných přání a potřeb těch pečujících? Jakoby spolupráce v týmu.**

**Soc4:** V týmu mezi námi kolegy?

**V: No? Jestli. No nějak bych jako chtěla slyšet odpověď na to, že si to nějak předáváte, snažíte se třeba společně přijít na to co by jim nejvíce pomohlo těm rodinám. Jak to tahle probíhá?**

**Soc4:** Teďka je to takové těžké, protože nemáme porady, které jsme mívali každý týden, takže si jakoby s kolegy jsem hodně na telefonu, nebo když tady přijdou pro klíče a třeba se tady sejdeme dva nebo tři, tak si jakoby ty informace sdělíme a potom jako předávám informace dál dalším kolegům, kteří tam do té služby jedou. Tak se to snažíme nějak vytvořit, aby to vlastně pro tu rodinu i pro toho klienta bylo co jak nejpříjemnější. Aby tu péči zvládali co jak nejlépe a z naší strany abychom jim poskytli to zázemí, aby právě se cítili v tom dobře, aby mohli čerpat, aby si mohli odpočinout, případně zaučit v něčem. A tak no.

**V: Jo jo krásný. Jak spolupracujete s pozůstalými? Co jim je vlastně nabízeno? A jak je vlastně třeba oslovujete v průběhu roku po tom úmrtí?**

**Soc4:** No my s pozůstalými moc nepracujeme. Stalo se mi jednou, když jsem byla ještě pečovatelka, tak že mi pár dnů po úmrtí maminky od jedné paní, tak mi zavolala a jakoby ptala se, jestli její maminka hovořila o různých věcech, o čem hovořila, jak jsem to vnímala ten čas. Vlastně předtím jsme se o tom až tak nebavily a vlastně zpětně chtěla vědět všechno do podrobnosti, potřebovala se vyplakat, vypovídat, takže jsem jí vlastně poskytla takové to naslouchající ucho. A případně odkázat, odkázala jsem jí na, že jsou různé jakoby i svépomocné skupiny. Akorát to není teďka moc možné, a taky poradenství pro pozůstalé a tak říkala, že si něco vyhledá na internetu. Ale takhle že v tom sama není, že s rodinou

si jakoby sdílí, že v tom jsou spolu. Takže to byl vlastně rozhovor takhle. Ale jinak s pozůstalými. Jakože zase když teďka jak jsem vedoucí a někdo nám zemře, tak jakoby v kontaktu jsme telefonicky, ale že bych nějak poskytovala pravidelné doprovázení to né. Spíš jako odkážu na nějaké služby dál a nebo jakože se to takhle sdílí a dělá.

**V: Jo jo a ještě se zeptám jakoby. Už jsem slyšela od předchozích kolegyně že vlastně že kvůli koronaviru teď není možné pořádat ta mše za zem zesnulé. A ještě nějak jinak těm rodinám dáváte najevo, že na ně myslíte, nebo že vím, že dřív se posílaly nějaké dopisy, kondolence a tak.**

**Soc4:** Těm pozůstalým?

**V: jestli něco tady zůstalo, nebo to už se jinak s tou rodinou nepracuje?**

**Soc4:** Aha. Já jsem teď ve vedoucí pozici tři týdny. Takže úplně nevím. Ale asi už ne. V rámci odlehčovací služby asi ne, já si myslím, že v rámci hospice asi jo, že tam jako jsou nějak ty.

**V: právě taky jsem zjistila, že tady v tom moc ne, že něco zůstalo tak jsou ty mše, což teď teda nejsou, ale že jakoby další nějaká komunikace, nebo spolupráce už není, nebo trošku chybí. Takže asi tak stejně, tady to bude.**

**Soc4:** Kromě toho jakoby nejbližšího kontaktu hned po úmrtí, nebo pár dní po úmrtí, kdy vyřizujeme různé záležitosti, nebo se třeba zeptám jak to ten člověk zvládá a takhle, tak potom za měsíc už ne. Už v kontaktu nejsme. Pokud se ten člověk neozve sám, tak už nekontaktujeme.

**V: Jo dobře, děkuji. Teď se budu ptát přesně na ty různé potřeby. Takže se zeptám s jakými fyzickými potřebami se setkáváte u těch pečujících?**

**Soc4:** Nejčastěji je to potřeba odpočinku. Potřeba odreagování se vyjít někam na procházku jestli je to fyzicky možné, Prostě odpočinout si od té péče.

**V: Jojo. Stěžují si rodinní příslušníci na vlastní zhoršující se stav v průběhu toho pečování. O toho blízkého?**

**Soc4:** Setkala jsem se s tím, vlastně je to buď tím, že ten člověk se horší, jako oni musí pečovat více a pak se cítí více unaveni. Vyčerpaní a třeba jako zjišťují že mají, že jakoby ta psychosomatika začne působit, že začínají být nemocní, slabí. Nebo bolesti zad, kloubů a takhle. A nebo když pečují déle, tak taky říkají že už jsou fakt unavení a že pociťují ty bolesti různé a o to více, když jsou na to třeba sami, tak že ani rodinu nemají, tak je to více.

**V: A z toho důvodu ta vaše služba a asi pomáhá těm pečujícím nejvíce že? Že třeba zastane nějakou tu práci.**

**Soc4:** Přesně tak.

**V: Ehm teď se zeptám. Mají rodinní příslušníci problém se vyrovnat s vlastními**

**emocemi? Vnímáš třeba potřebu, že by chtěli nějakou vaši podporu tady s tím vyrovnáváním se s úzkostí. S těmi emocemi. Jakoby je to pro ně třeba náročná situace, psychicky.**

**Soc4:** Nó, moc případů takhle není. Ale sem tam jakoby někdo ano. Je fakt že projeví, že jsou vyčerpání a třeba někdy až v hněvu to oni sdílí. Nebo jakoby se mnou, že jsem to zažila. Tak že to bylo pro mne i náročné ustát, ale věděla jsem, že to ten člověk tahle nemyslí, že musí tyto potřeby ze sebe dostat nějak ven.

**V: Jojo.**

**Soc4:** Takže jakoby ano, ty emoce jsou různé. A jaká byla ta otázka, ještě jednou?

**V: No já bych se doptala, jestli jak vaše služba v tomhle jakoby té rodině, nebo té pečující osobě může pomoci. Nebo nabídnout pomoc. Tady v těch psychických potřebách. V těch vlastně vlastních emocích se třeba srovnat nebo aspoň se třeba vyvídat.**

**Soc4:** Poskytneme jim „ucho“, aby se mohli vyvídat, v případě jakoby projev empatie, že jakoby v tom s nimi jsme a nějak se je snažíme navést na to jakoby že ty emoce prožívat, že to je důležité. Že by neměli to nějak zatlačovat, ale prostě projevit a být v tom jakoby pravdiví. A případně jakoby když je to hodně náročný, tak aby kdykoliv zavolali a byli jsme pro ně, fakt jakože tu službu můžeme navýšit, nebo když by se potřebovali jenom tak vyvídat, tak ať zavolají no.

**V: A setkala ses třeba někdy, že by byli, že by potřebovali nějakou větší pomoc třeba formou rozhovoru s psychologem, nebo s psychiatrem?**

**Soc4:** to ne.

**V: Aha. Mají rodinní pečující prostor pro své osobní aktivity?**

**Soc4:** Pokud je chtějí, tak ano. Protože ne každý jakoby chce. Setkala jsem se s tím, že někteří ano. Jsou rádi, když za nimi přijdeme od jedné do pěti třeba a opravdu jdou na tu dobu ven třeba na masáž, na procházku, něco, takže ano. Ale někteří tam celou tu dobu jsou a chtějí tam být. I s tím člověkem a když jim právě říkám, aby se šli třeba projít na půl hodinky, tak „ne ne já tady budu, já tady chci být“. Takže ne každý chce, ale jakoby ten prostor pokud oni chtějí, tak tam je.

**V: Aha aha to je vlastně to stejný, co říkaly holky z domácího. Že fakt někdo vůbec nechce. Á o jaké informace žádají rodinní příslušníci, když se obrací na vaši službu?**

**Soc4:** Zájemci?

**V: No, buď zájemci, nebo potom třeba v průběhu. Jestli mají nějaké otázky. Tam může být třeba mě napadá i třeba otázka toho jak pečovat, nebo třeba co čekat ve stavu toho**

**nemocného.**

**Soc4:** Aha, to se ptají většinou na začátku, když o tu službu žádají. Jak ta služba funguje, co mohou očekávat, kdy můžeme přijít na návštěvu a na jak dlouho a co jim můžeme nabídnout. A když už jsou v péči, tak většinou to jsou otázky ohledně služeb, jestli je se to dá přizpůsobit nějak, jestli se to dá navýšit, snížit, nebo upravit. A nebo taky se hodně ptají na pomůcky. Tím, že tady máme půjčovnu pomůcek, tak tak se taky. No ještě při sociálním šetření jim dávám takový letáček, co všechno si tady můžou půjčit, no tak se ptají jakoby, že třeba mi řeknou, že se stav maminky zhoršil, tak jestli mám nějaký nápady, jakou pomůcku využít, a že jsem tu maminku viděla při sociálním šetření a viděla jsem jakoby co mají za pomůcku a nemají, takže jim třeba poradím, nebo tak se o tom sdílíme. Nebo i ty příspěvky, pokud jsme třeba řešili už předtím, jo takže třeba řeknou stav se zhoršil, uvažují o navýšení, jak se to dělá, co pro to můžou udělat, taky se setkávám.

**V: Zeptám se, jestli má rodina dostatek finančních prostředků, aby mohla pečovat. Jestli to třeba někdy není limitující a že třeba nemají finance na to, aby mohli mít nemocného doma. Nebo třeba aby si mohli dovolit službu terénní odlehčovací?**

**Soc4:** Zatím jsem se s tím nesečkala. My většinou co máme klienty, tak pobírají příspěvky na péči, takže takže jakoby tu péči hradí z toho. A že by vyloženě kvůli tomu, že by si to nemohli dovolit v uvozovkách, nebo takhle. Jakoby nesečkala jsem se s tím. Že by to byla překážka.

**V: Jo a vlastně s těmi příspěvky na péči třeba jim pomáháš, nebo to už většinou ty rodiny mají?**

**Soc4:** Většinou mají, ale když nemají, tak ano. Odkáží na to, kde najdou formuláře, jak to vlastně probíhá, celý ten postup.

**V: Á jo, jak pomáháte v edukaci rodiny ohledně péče o nemocného? Polohování, stravování.**

**Soc4:** Rozumím. Zaučují většinou pečovatelé. Pokud jdu na sociální šetření sama, tak taky třeba něco ukážu a tak, ale potom většinou ten pečovatel, kteří který vykonává už tu práci, tak vlastně v tom svém činu zaučuje rovnou i rodinu a vlastně vysvětluje jim co jak dělá, proč to tak dělá a podobně.

**V: A ještě se zeptám, jestli o tohle mají ty rodiny velký zájem? O to aby věděli, jak o toho nemocného.**

**Soc4:** Mají.

**V: Jojo, v jakých situacích žádá rodina o spirituální podporu, jestli vůbec?**

**Soc4:** Hmm moc ne. I když jakoby jak kteří. U některých klientů jak jsem ještě chodívala

do služeb, tak vím, že jakoby konkrétně mě napadají dva nebo tři, kteří byli věřící a já jsem věřící taky, tak mi třeba řekli „modlete se za mě“ nebo jakoby v tomhle tom, ale jinak jinak ne no.

**V: Aha aha jo. Liší se zásadně potřeby osob na základě příbuzenském vztahu? Jestli mají jiné potřeby nevím třeba děti nemocných rodičů, dospělých. A nebo třeba manželé. Nebo jakoby partneři, kteří spolu celý život jsou?**

**Soc4:** Jestli se potřeby liší. Já nevím, toho jsem si nějak nevšimla. Jakože myslím si, že asi ne. Nevím nevím.

**V: Mě na domácím taky řekli že ne, tak asi na tom něco bude. A v čem se obrací rodiny na vaši službu po úmrtí blízkého?**

**Soc4:** Hmm většinou ohledně vrácení pomůcek. Potom nějaký jakoby vyrovnání těch služeb. A co se týče vyúčtování. A nebo pokud mají nějaké přebytečné kompenzační inkontinenční pomůcky, tak že jakoby poskytnou aby se to využilo dál.

**V: Jo. Takže se jakoby chtějí vyrovnat s tou službou. Aby měli jo.**

**Soc4:** Jo jo. Jinak dál ne no.

**V: Otázka jestli jsou nějaké oblasti, potřeb rodinných příslušníků, který nejste schopni pokrýt? Jestli o nějakých víš.**

**Soc4:** Oblasti potřeb? Máš nějaké příklady?

**V: vím že holky mluvily o péči o pozůstalé, že vlastně tady chybí,**

**Soc4:** ta tady není no.

**V: potom mluvily vlastně o tom, že tady bude vznikat ten ta pobytová odlehčovací služba. Takže to bude taky takové plus. Ale jinak nic moc neříkaly.**

**Soc4:** No je pravda, že ta péče o pozůstalé tady není. To jakoby, když v hospici není, tak u nás o to více, protože jenom pár klientů máme opravdu v terminálním stádiu. Nebo jakože jsou opravdu na sklonku toho života. Jinak nic mě nenapadá.

**V: Jo s jakými organizacemi spolupracujete? Předpokládám úřad práce, nějaké úřady**

**Soc4:** Jihomoravský kraj.

**V: Říkala jsi, že jsi dávala kontakty na poradny pro pozůstalé.**

**Soc4:** Nebo kontakty, spíše jsem jim o tom říkala, protože jsem kontakty neměla jak jsem byla ještě v terénu. A jakoby kontakty kdo potřebuje tak na služby, na osobní asistence, pobytové odlehčovací služby, pečovatelské služby, různé.

**V: Jojo. Pak jsem se ptala na nějaké rozšíření služeb, které vnímáte za potřebné. Které by pomohlo rodinám. Tam holky vlastně zmiňovali to poradenství pro pozůstalé a tu pobytovou odlehčovací službu. Nevím jestli máš něco navíc.**

**Soc4:** Jakby za hospic?

**V:** No jakoby obecně, co by mohlo tu vaši službu rozšířit. Ty služby pro rodiny.

**Soc4:** To poradenství pro pozůstalé se nabízí, jelikož nám klienti taky umírají, někdy je to častější někdy méně častější. Jakoby jo, možná by to i uvítali, ale nikdy se po tom neptali, ale kdyby to tady bylo, tak bychom jim to nabídli.

**V:** A ještě se zeptám na poslední. Jestli evidujete ze strany rodiny nějaké připomínky. Nebo co jim třeba chybí zrovna?

**Soc4:** Aha. To je jakoby schránka stížností. Dole tady. Takže tam můžou podávat stížnost nebo jako cokoliv tady na zlepšení a takhle. Ale jinak právě máme dotazníky spokojenosti, které budeme v brzké době dávat do rodin, i těm klientům a vlastně na základě toho potom zjistíme, v čem se můžeme posunout. V čem se můžeme zlepšit a co třeba vyhovuje, nevyhovuje a takhle.

**V:** Tak jo, tak moc děkuji za rozhovor.

**Soc4:** Rádo se stalo.



## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Michaela Paskova, DiS.
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Marta Líkařová
<b>Rok obhajoby:</b>	2021

<b>Název práce:</b>	Potřeby rodinných příslušníků doprovázející terminálně nemocné Hospice sv. Alžběty.
<b>Název v angličtině:</b>	The needs of family members accompanying the terminally ill of Hospic sv. Alžběty.
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá popisem potřeb rodinných příslušníků, kteří pečují o nevléčitelně nemocné hospice sv. Alžběty v Brně. V práci je věnována pozornost potřebám, rodině nemocného, doprovázení a období truchlení. V neposlední řadě také popisem hospicových služeb a multidisciplinárního týmu pracovníků. Ke zjištění cíle práce bylo využito rozhovorů s oslovenými pracovníky Hospice sv. Alžběty.
<b>Klíčová slova:</b>	Potřeby rodinných příslušníků, Rodina, Hospic, Domácí hospic, Lůžkový hospic, doprovázení, truchlení.
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor's thesis deals with the description of the needs of family members who take care of the terminally ill persons of Hospic sv. Alžběty in Brno. The work pays attention to the needs, family of the patient, accompaniment and the period of mourning. Last but not least the description of hospice services and the multidisciplinary team of workers. To find out the goal of the work, interviews with employees of the Hospic sv. Alžběty were used.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Needs of family members, family, Hospice, accompaniment, grief.
<b>Přílohy vázané v práci</b>	Rozhovor Lůžkový hospic Rozhovor Domácí hospic Rozhovor Terénní odlehčovací služba
<b>Rozsah práce:</b>	55 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český