

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Práce s rodinou klienta v domácí hospicové péči

diplomová práce

Autor práce: Miriam Macanová

Studijní program: Rehabilitace

Studijní obor: Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc.

Datum odevzdání práce: 21. 5. 2012

Abstrakt

Diplomová práce s názvem: „Práce s rodinou klienta v domácí hospicové péči“ se orientuje na problematiku spojenou s umíráním v domácím prostředí. Péči o umírajícího člověka v tomto případě zajišťují rodinní příslušníci, kterým pomáhá domácí hospic.

Teoretická část objasňuje oblast spojenou s poskytováním služeb hospiců a s moderním pojetím hospicové péče v České republice, i ve světě. Stěžejní pro tuto kapitolu je objasnění problematiky domácí hospicové péče a její charakteristika. Dále obsahuje témata: rodina, finalita života, fáze umírání dle Kübler-Rossově, paliativní péče, sociální práce v hospicové péči.

Cílem práce bylo zmapování systému práce s rodinou pečující o nemocného v domácí hospicové péči. K vypracování diplomové práce jsem použila strategii kvalitativního výzkumu. Uplatnila jsem metodu ústního dotazování pomocí techniky narativního rozhovoru s pečujícími osobami. Doplnkovou metodu jsem použila polostrukturovaný rozhovor se sociální pracovníci a zdravotní sestrou domácího hospice. Respondenti byli vybráni z řad pečujících o umírajícího člověka, kteří jsou pacienti Domácího hospice Tabita v Brně. Rozhovory jsem realizovala v období měsíce února, až do počátku dubna v roce 2012. Rozhovory probíhaly po vzájemné dohodě, v domácím prostředí respondenta nebo v prostorách domácího hospice. Rozhovory s pracovníci domácího hospice probíhaly v prostorách hospice. Realizováno bylo 10 rozhovorů s respondenty. Zpracování dat proběhlo na základě kategorizace dat.

Výsledky ukazují, že respondentům vyhovují služby domácího hospice a hodnotí je pozitivně. Oceňují přístup, práci zaměstnanců domácího hospice a jejich respekt k přáním umírajícího i jejich. Podpora ze strany domácího hospice se poskytuje formou materiální, technickou, psychickou i duchovní. I přes náročnost péče, kterou respondenti uvádějí, by znovu pečovali o umírajícího člověka doma.

Diplomová práce je určena pro odborníky zabývající se danou problematikou, ale i laické veřejnosti, která se chce více dozvědět o službách domácího hospice. Práce by měla ukázat výhody této služby.

Abstract

The diploma thesis entitled: “A work with a home hospice care client’s family” focuses on an issue associated with a dying at home. The care for a dying man is in such a case provided by family members with a help of a home hospice.

The theoretical part clarifies an area connected with providing of hospice services and a modern concept of the hospice care in the Czech Republic as well as in the world. This chapter’s key is a clarification of an issue of the home hospice care and its characteristics. Further it contains topics: a family, a finality of life, phases of dying according to Kübler- Ross, a palliative care, social work in the hospice care.

The aim of the thesis was to map a system of the work with a family caring for a patient in the home hospice care. To work out the diploma thesis I used a strategy of a qualitative research. I applied a method of an oral questioning through a technique of a narrative interview with the caring people. As a complementary method I used a semi-structured interview with a social worker and a nurse of the home hospice. Respondents were chosen among people caring for dying men who are patients of the Tabitha Home hospice in Brno. I realized interviews during the month of February until early April 2012. The interviews took place after a mutual agreement, at respondent’s home or in the home hospice rooms. The interviews with women-home hospice workers were carried out in the hospice rooms. 10 interviews with respondents were realized. Data processing was done by categorizing data.

Results show that respondents are satisfied with services of the home hospice and they evaluate them positively. They appreciate an approach, a work of the home hospice staff and their respect for the dying as well as wishes of theirs. A support from the side of the home hospice is provided in material, technical, psychological and also spiritual forms. Despite demands of the care provided by the respondents, they would care for the dying at home again.

The diploma thesis has been intended for professionals dealing with the given issue, but also for a lay public who wants to learn more about the home hospice services. The thesis should show benefits of this service.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci na téma „Práce s rodinou klienta v domácí hospicové péči“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 21. 5. 2012

.....

Míriam Macanová

Poděkování

Ráda bych poděkovat vedoucímu práce doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc. za spolupráci, vstřícnost, trpělivost a cenné rady při vedení diplomové práce. Také manželovi a rodině, kteří mě podporovali. Dále bych ráda poděkovala pracovníkům Domácího hospice Tabita v Brně za jejich vstřícnost a potřebné informace do diplomové práce. V neposlední řadě chci poděkovat rodinám od klientů Domácího hospice Tabita, se kterými jsem mohla udělat rozhovory.

OBSAH

1. SOUČASNÝ STAV	13
1.1 Hospicová péče	13
1.1.1 Historie hospicové péče	14
1.1.2 Hospicová péče a její dělení z časového hlediska, cílová skupina	18
1.1.3 Dělení hospicové péče do tří forem	20
1.1.4 Paliativní péče.....	22
1.2 Domácí hospicová (mobilní) péče	26
1.2.1 Historie domácích hospiců.....	29
1.2.2 Personál – multidisciplinární (interdisciplinární) tým	31
1.3 Rodina.....	38
1.3.1 Podpora a poradenství truchlící rodině	42
1.4 Finalita života	45
1.4.1 Pojetí smrti a s ní spojené rituály.....	47
1.4.2 Fáze vyrovnání se s nemocí	49
1.5 Sociální práce v hospicové péči.....	53
1.5.1 Sociální práce v oblasti paliativní medicíny	53
1.5.2 Sociální pracovník v hospicové péči	55
1.5.3 Sociální služby.....	57
2. CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY	61
2.1 Cíl práce.....	61

2.2 Výzkumné otázky	61
3. METODIKA	62
3.1 Požité metody a techniky výzkumu	62
3.2 Charakteristika souboru	63
3.3 Způsob zpracování dat - kategorizace	64
4. VÝSLEDKY	66
4.1. Obecné informace o respondentech	66
4.2 Rozhovory	67
4.3 Interpretace výsledků	80
4.3.1 Volba	81
4.3.2 Motivace pro péči doma	83
4.3.4 Hodnocení domácí hospicové péče	85
4.3.4 Omezení pečujících + relaxace+vyčerpání +charakteristika péče	88
4.3.5 Jakým způsobem pečující získali informace o domácím hospici	92
4.3.6 Činnosti domácího hospice	94
4.4 Postoj pracovníků domácího hospice k práci s rodinou	97
4.4.1 Práce s rodinou, která poskytuje péči	97
4.4.2 Práce s pozůstalými	99
5. DISKUZE	102
6. ZÁVĚR	114
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	116

8. KLÍČOVÁ SLOVA	123
9. PŘÍLOHY	124

ÚVOD

Problematika domácí hospicové péče je mi blízká, protože jsem sama poznala domácí péči o blízkého člověka, který trpěl nevléčitelným nádorovým onemocněním. V době, kdy naše rodina tuto službu potřebovala, se v Brně teprve připravoval projekt na její realizaci. V bakalářské práci jsem zjišťovala, jak se podařilo projekt uskutečnit, a jak služba funguje.

Domácí hospicová péče umožňuje nemocnému splnit jeho přání, aby mohl zemřít doma v rodinném kruhu. K tomu, aby toto přání nemocného bylo možné realizovat, je nezbytná péče rodiny. Bez blízkých pečujících by pobyt nemocného v domácnosti ztrácel smysl, vždyť k domovu patří především vztahy. Skrze podporu a péči, kterou dává domácí hospic nejen nemocnému, ale i jeho pečovatelům, může být touha nemocného vyplněna. Velmi často si lidé přejí zemřít doma. Současná situace je jiná, 75% lidí umírá v institucionální péči, přestože právě stejné procento lidí by chtělo zemřít doma v rodinném kruhu. Danou skutečnost se pokouší změnit hospicové hnutí, které se snaží, aby lidé neumírali osamoceni a zapomenuti, za plentou, v nedůstojných podmínkách.

V diplomové práci bych se ráda zaměřila na rodinné příslušníky, kteří patří mezi nedílnou součást týmu poskytujícího péči svým blízkým, ale zároveň i oni náleží ke klientům domácí hospicové péče a poskytují se jim služby. Chtěla bych zjistit, jak pomáhá tato služba rodinným příslušníkům, kteří se rozhodli převzít nesnadný úkol, a vzdávají se možná svého pohodlí, nebo někdy třeba i kariéry, a v prostředí domova pečují o svého blízkého až do jeho smrti. Otázka smrti je v současné době dosti tabuizovaným tématem, o kterém se nemluví. Podle mého názoru náleží smrt k nedílné součásti života. Každý z nás má v životě jednu jistotu a to, že i on jednou odejde, jen neví, kdy to přesně bude a jakým způsobem. Hospicová péče zajišťuje všem lidem bez rozdílu pohlaví, rasy, národnosti, že i v jejich posledních chvílích bude zachována jejich kvalita života, dle možných prostředků. Pracovníci hospice usilují o naplnění těchto tří tezí: klient nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost, v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

Péči nepotřebují jen umírající, ale i jejich rodiny, které je doprovází a jsou jim na blízku, i ony dostávají do těžké situace. Těmto rodinám hospicové hnutí pomáhá. Příbuzní hrají důležitou roli v životě nemocného, proto nesmějí být opomíjeni. Podpora rodiny, která si zvolila tuto službu blízkým, musí být vedena odborníky, kteří poskytnou dostatek potřebných informací o všem, co je nezbytné vědět při zajišťování péče. Role rodinného pečovatele bude hlavním tématem pro vypracování diplomové práce.

Cílem práce bude zmapování systému práce s rodinou pečující o nemocného v domácí hospicové péči. V diplomové práci v kapitole o současném stavu bude teoreticky popsána daná problematika obecně z pohledu odborníků, kteří se touto oblastí zabývají. Data budou získána metodami kvalitativního výzkumu. Zvolenou technikou jsou rozhovory, které byly vedeny s rodinnými příslušníky klientů Domácího hospice Tabita v Brně. Budou následně vyhodnoceny v kapitole výsledky. Diplomová práce by měla pomoci pracovníkům domácí hospicové péče ke zdokonalení péče, a také k propagaci této služby.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Hospicová péče

Hospicová myšlenka vyplívá z úcty k životu a respektování člověka a jeho jedinečnosti a neopakovatelnosti. Usiluje o naplnění dnů životem a ne život dny.¹

Hospicová péče se věnuje práci s lidmi s onemocněním nacházející se v terminálním stádiu. Charakterizuje ji komplexní přístup založený na principech paliativní medicíny. Zohledňuje potřeby nemocných v oblasti psychické, sociální, psychologické a spirituální. Důrazně dbá na zachování kvality života umírajících a právo se svobodně rozhodovat. Péči věnuje nejen lidem s onemocněním, ale i jejich blízkým osobám.² Neslibuje uzdravení, ale snaží se dávat naději. Cílem péče není prodloužení života, ale zachování co nejvyšší kvality. Péče a léčba poskytovaná v hospicích je srovnatelná s tím, co nabízejí nemocnice, ale poskytují navíc to, co se v jiných zdravotnických zařízeních nenalezne, a to zaměstnance, kteří se dokáží postarat o umírajícího s úctou a vytvořit ovzduší lásky.³

Výraz hospic je odvozený z latinského slova *hospitium* v překladu to znamená útulek⁴. Jiný výklad uvádí, že název hospic pochází z latinského *hospes*, které označovalo hosta (ale i hostinského).⁵

Historický význam slova hospic vychází z označení útulků v minulosti. Domy sloužily jako útočiště pro poutníky a zřizovali je většinou řeholníci. Ve středověku se tímto názvem pojmenovávaly domy pro poutníky putující ke Svatému hrobu v Palestině. Zde nacházeli místo pro odpočinek a znovu nabití sil k pokračování cesty

¹ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

² MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

³ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

⁴ MUNZAROVÁ, Marta. *Proč NE eutanazii: aneb Být, či nebyt?*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Ecce homo, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.

⁵ FILEC, Václav. *Hospice.cz: Hospicová péče v České republice* [online]. 8.9.2000 [cit. 2012-03-30]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/hospiccr.html>

k cíli. Další činnost hospiců spočívala ve výstavbě mostů přes řeky či údolí. Budování hospiců ve vysokohorských průsmycích sloužilo k propojení jednotlivých sousedních zemí.⁶

Ve dvacátém století došlo k opětovnému používání slova hospic. Myšlenka hospiců se začala používat v nové podobě a symbolice, v souvislosti s poskytováním péče zaměřené k osobám na cestě ke smrti.⁷

1.1.1 Historie hospicové péče

Historie hospicové péče ve světě

Tradice evropské medicíny má ve své podstatě zakotven koncept celostní péče o nemocného v oblastech jeho těla, ale i duše a sociálního prostředí. V období středověku vznikaly při kláštorech útulky pro těžce nemocné a zmrzačené.⁸ V devatenáctém století nastává zlom v průběhu umírání a dochází k prodlužování při odchodu ze světa. To vedlo k formování sociální kategorie lidí, která se označuje za „umírající“. Z tohoto století se datují první zprávy o zařízeních specializujících se na cílovou skupinu umírajících. Následně začalo docházet i k občasnému odchodu umírajících do institucí zřizovaných nábožensky zaměřenými lidmi.⁹

Roku 1842 Jeane Garnierová založila sdružení žen, většinou vdov. Cílem spolku bylo poskytnout péči nevléčitelně nemocným. O pět let později v Paříži vznikl pod vedením tohoto spolku první dům, který nesl název hospic. Skrze dílo Jeane

⁶ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. 1. vyd. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

⁷ MISCONIOVÁ, Blanka. *Národní centrum domácí péče: Hospicová péče České republiky* [online]. 2006 [cit. 2012-03-23]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

⁸ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

⁹ PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

Garnierové, získalo slovo hospic stávajícího významu. Od té doby se takto pojmenovávají místa pro nemocné, kam přicházejí na konci života.¹⁰

Další známá žena poskytující péči umírajícím je Marie Aikenheadová, která byla zároveň představenou kongregace Sester lásky. V roce 1834 v irském Dublinu kongregace založila nemocnici. Hlavní poslání kongregace spočívalo v doprovázení nemocných. Obdobné zařízení komunita vybuďovala i v Irsku a Anglii. Za několik let po smrti Marie Aikenheadová došlo ke splnění jejího cíle, protože klášter se stal hospicem. Kongregace sester poskytuje odbornou paliativní péči i v současné době.¹¹

První průkopnice v péči o umírající osoby z devatenáctého století se staly vzorem Cicely Saundersové. Považuje se za zakladatelku a propagátorku tzv. moderního hospicového hnutí. Hnutí s tímto označením začalo svoji činnost v polovině dvacátého století ve Velké Británii. Stala se pro mnohé pracovníky v paliativní péči vzorem i za hranicemi Velké Británie. Svůj život zasvětila výzkumu a klinickým aktivitám v péči o umírající. Hospicová péče začíná užívat pojmy, které do té doby neexistovaly. Objevují se slovní spojení „kvalita života“; „psychosociální péče“; „zvládnutí bolesti a symptomů“. V roce 1971 se jí podařilo vystavět Hospic sv. Kryštofa v Londýně. Je známo z její korespondence, že na konci padesátých let spolupracovala se zástupci mezinárodní sítě obdobného smýšlení. Založení hospice by mělo být spíše chápáno jako vyvrcholení první etapy novodobého hospicového hnutí na mezinárodní, úrovni než jeho počátek.¹²

V roce 1984 přichází na svět organizace pojmenovaná Help the Hospices. Slouží jako zastřešující orgán pro organizace zabývající se poskytováním služeb této problematiky. Cicely Saundersová byl svěřen úkol zastupovat organizaci v pozici prezidentky. Její práce a zásluhy byly oceněny o deset let dříve, a to roku 1974,

¹⁰ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

¹¹ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

¹² PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

kdy se jí dostalo výsady stát se členkou Královské britské společnosti lékařů. Nadace Cicely Saundersové k její počtě nese po ní jméno. Nadace vznikla v roce 2002. Odhady uvádějí, že v Anglii je něco kolem 220 zařízení hospicového typu. Hospice a jejich myšlenky expandovaly podle přibližných propočtů do 95 zemí. Důvodem je jejich budování ve vyspělých státech, kde se medicína vyskytuje na vyspělé úrovni.¹³

Idea moderní struktury hospice prostupuje do celého světa. Stále se budují nová hospicová zařízení. Nepochybně se v průběhu let dosahuje nových možností a vyvíjí se nové skutečnosti. Dochází ke změnám pohledu na hospic. Vydávají o tom svědectví názory z minulých dob. Dříve se hospic považoval za podřadnější instituci ve srovnání s nemocničním zařízením. V dnešní době za přispění rozvoje paliativní medicíny a ošetrovatelské péče, se status hospice dostal jinam. Je řazen na stejnou úroveň s nemocnicí. V péči o umírající pacienty se někdy považuje za kvalitnější zařízení, než jiná zdravotnická zařízení. Zajišťuje to odborná komplexní péče, kterou poskytuje kvalifikovaný specializovaný personál a láskyplné ovzduší, které se tam nachází.¹⁴ Filozofie hospice zastává přesvědčení, že nemocný má dostat veškeré informace v případě, že si to přeje. Má právo vědět o změnách, které ho čekají a pravděpodobném vývoji jeho nemoci a následné smrti. Nikomu se toto nevnučuje a péči si řídí sám pacient, a ne zdravotnický personál.¹⁵

Historie hospicové péče v Čechách

Rozvoj paliativní medicíny na území Čech a zájem o ni začal po pádu komunismu. Díky možnosti volně cestovat, získali lékaři a sestry teoretické i praktické poznatky, které mohli pak využít při budování hospiců u nás. Hospice u nás se zřizují jako nestátní zdravotnická zařízení a zakládají je občanská sdružení nebo Česká Charita. Nemocnice v Babicích nad Svitavou vybuodovala první oddělení paliativní péče již v roce 1992. Došlo k tomu tak, že se toto oddělení před pár lety přeměnilo na léčebnu

¹³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

¹⁴ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vydání. Brno: Littera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

¹⁵ CALLANAN, Maggie, KELLEY, Patricia. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2005, 221 s. Cesty (Vyšehrad), 12. sv. ISBN 80-702-1819-3.

dlouhodobě nemocných.¹⁶ Průkopnicí a nejznámější představitelkou hospicového hnutí u nás je paní doktorka Marie Svatošová. V Červeném Kostelci vybudovala první Hospic Anežky České. Provoz začal 1. 1. 1996. Zakladatelem je Biskupství Královehradecké a zřizovatelem Diecézní charita Hradec Králové. Zařízení se budovalo podle vzoru hospice St. Christopher ve Velké Británii a zároveň se stal předlohou pro další hospice v ČR.¹⁷

Marie Svatošová, zakladatelka a průkopnice hospicové péče u nás, ve své knize popisuje první zkušenosti z hospice v České republice. Po zahájení provozu prvního Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, bylo zařízení zasypáno žádostmi o přijetí. Zájem byl obrovský. Muselo se, byť to bylo tvrdé, najít řešení, jak se vypořádat s tímto zájmem, ale pravidlo „kdo dřív přijde“, nebylo možné použít. Důležité, ale nesnadné bylo odmítnout zájemce, kteří nespádali do cílové skupiny hospice, aby zařízení fungovalo pro umírající, pro něž bylo vybudováno.¹⁸

Většina poskytovatelů hospicové péče České republiky patří k členům Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, o. s. (APHPP). Je to občanské sdružení založené na odborných základech, které v rámci dalších aktivit, poskytuje poradenské služby a údaje o hospicích v celé republice. Poradna je anonymní, bezplatná a sídlí v Praze. Probíhá úzká spolupráce s ostatními zařízeními poskytujícími hospicovou, paliativní péči na území ČR.¹⁹

Zakotvení pojmu „hospic“, po intenzivním tlaku APHPP, se do české legislativy dostalo při novelizaci zákona č. 48/1997Sb. (v platném znění) a doplňující vyhlášky.

¹⁶VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

¹⁷ *Hospic Anežky České: historie* [online]. 2012 [cit. 2012-03-24]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/historie.html>

¹⁸ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

¹⁹ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

Změna platí od 3. 7. 2006.²⁰ V § 22a tohoto zákona je hospic definován takto: „*Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.*“²¹

Pacient (uživatel služeb) v České republice odebírající služby hospicové péče má po novele (1. 7. 2009) zákona č. 108/2006 o sociálních službách, při splnění podmínek stanovených zákonem, možnost uplatnit právo nárokovat příspěvek na péči.²²

Z idey hospicové péče vyplývá, že je plnohodnotnou variantou obávané distanázie (zadržování smrti) i eutanazie, o které se v současnosti hodně vedou diskuse. Neusilují o umělé prodlužování života, ale ani o jeho předčasné ukončení na vlastní žádost. Poskytovatelé hospicové péče se nezaměřují na smrt, ale na život a jeho nejbohatší, nejplnohodnotnější prožití až do smrti. Dává člověku možnost odejít v pravou chvíli a křečovitě ho nenutí k životu. Hospicová zařízení důsledně respektují princip: pomáhat při umírání - ano, přispívat ke smrti - ne.²³

1.1.2 Hospicová péče a její dělení z časového hlediska, cílová skupina

Hospic je učený pro lidi, kteří patří do cílové skupiny zařízení. Cílová skupina zahrnuje tyto osoby: v pokročilém stádiu nádorových onemocnění; terminální stadia onemocnění nervové soustavy s postupným zhoršováním klinického stavu (např. syndrom demence, amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza); terminální stadia chronických onemocnění srdce, ledvin, trávicího a dýchacího traktu. Nejčastěji zastoupenými

²⁰ HUNEŠ, Robert. *Hospic - sociální fenomén moderní společnosti* [online]. Bratislava, 2008. 97 s. [cit. 2012-03-31]. Dostupné z: http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI_FENOMEN_MODERNI_SPOLECNOSTI.pdf.

Rigorózní práce. Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžběty.

²¹ Česko. Zákon č. 48/1997 ze dne 3. března. 1997o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1997, částka 016/1997. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=45178>

²² Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 (aktuální znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

²³ SVATOŠOVÁ, Marie. Neinvazivita není neobdobnost. *Zdravotnické noviny: Lékařské listy*. 26.5 2000, XLIX, č. 26, s. 11. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/literatura/>

diagnózami jsou onkologické.²⁴ Terminální stav nastává, když jde o nevléčitelnou a nevratnou nemoc, která byla potvrzena lékařem, a na základě racionálního lékařského úsudku povede ke smrti do šesti měsíců.²⁵

Indikace pro přijetí nemocného do zařízení jsou následující: postupující onemocnění ohrožuje pacienta na životě; nemocný potřebuje paliativní léčbu i péči; stav pacienta nevyžaduje pobyt v nemocnici; pobyt a péče v domácím prostředí nejsou možné.²⁶

Svatošová ve své knize dělí hospicovou péči na tři fáze z časového hlediska a podotýká, že je důležité s péčí začít co nejdříve. Hospice zajišťují péči ve všech těchto fázích. Není správné ji pojímat pouze jako péči ve stadiu „in finem“. Díky včasnému navázání kontaktu hospice s nemocným a jeho rodinou, se jim dostane více potřebné péče.²⁷

Fáze první (prae finem) nastupuje v době, kdy se nemocný dozvěděl o závažném onemocnění neslučitelném se životem. Smrt pravděpodobně přijde za několik týdnů, či měsíců. V tomto čase je důležité zmírňovat obtíže nemocného a doprovázet ho nesnadnými situacemi, které se dostavují. Nemocný i jeho rodina také potřebují v této fázi podporu psychickou, sociální a emoční. Období trvá do nástupu terminálního stavu. Jedná se tedy o poskytování péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých.²⁸

Druh fáze (in finem) se označuje lékařsky tzv. terminální fáze. Období bezprostředně před fyzickou smrtí a úmrtí samé. Jedná se o poskytnutí péče a doprovázení při umírání v užším slova smyslu. Nezřídka dochází v této fázi

²⁴ Oblastní charita Rajhrad Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa: *Pro koho je hospic určen* [online]. [cit. 2012-03-31]. Dostupné z: <http://www.dlsh.cz/index.php?page=9&podpage=12&language=cz>

²⁵ MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

²⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

²⁷ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

²⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.

ke změnám vědomí v různých stupních. Chvilce smrti, na kterou se člověk připravoval v předchozí fázi, se dostavila a nejen on potřebuje podporu, ale i jeho blízcí.²⁹

Třetí fáze (post finem) následuje po úmrtí. Zahrnuje důstojnou péči o zemřelé tělo. Důležitou součástí, která do tohoto období patří, je doprovázení pozůstalých bezprostředně po úmrtí, ale může trvat i dlouhodobě podobu jednoho roku.³⁰

1.1.3 Dělení hospicové péče do tří forem

Hospicová péče nabízí tři možnosti, kde je možné hospicovou péči poskytovat. Tyto základní formy se nazývají: Domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče, lůžková hospicová péče.³¹

Lůžková hospicová péče – hospic je samostatné nestátní lůžkové zařízení pro pacienty v terminální fázi nevléčitelného onemocnění. Dbá se na individuální potřeby každého nemocného a usiluje se o vytvoření příjemného prostředí, kde bude trávit poslední chvíle svého života v intenzivních vztazích se svým okolím.³² Provoz funguje nepřetržitě 24 hodin denně po celý rok. Lidé do hospice přicházejí, jestliže není nikdo, kdo by jim zajistil péči. Nebo pokud není možné dojíždět do ambulantní formy hospice z důvodu zdravotního stavu nebo vzdálenosti od místa bydliště. Nemocný, který do hospice přichází na pobyt, nemusí, zde už zůstat natrvalo a zemřít. Po zlepšení stavu nebo urovnání domácího prostředí může opustit zařízení. Zařízení nemocným poskytuje oporu, protože ví, že při zhoršení stavu nemusí do nemocnice.³³

²⁹ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

³⁰ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

³¹ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

³² PLEVOVÁ, Ilona A KOL. *Ošetřovatelství II*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 223 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3558-0 (BROŽ.).

³³ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

Specifickým lůžkovým zařízením je dětský hospic sloužící, jak už vyplývá z názvu, pro děti, protože nemoc a smrt se nevyhýbá ani jim. Do cílové skupiny patří děti s onkologickou diagnózou, ale také s genetickými onemocněními. Rodiče usilují do poslední chvíle o vyléčení svého dítěte, ale ne vždy je to možné. Pomoc potřebují děti, ale i zdrčení rodiče. Služby, které nabízí, se specializují na potřeby dětí a jejich rodin a proto se liší od zařízení, které jsou určeny dospělým. Posláním dětského hospice je obdobné, jako pro dospělé usilující o zkvalitnění života. Dětský hospic se liší v tom, že poskytuje převážně odlehčovací služby na rozdíl od hospice pro dospělé. Rodiče mají možnost sem umístit dítě, když potřebují nabrat sílu na další péči. Důležitou součástí práce je péče o pozůstalé.³⁴

Hospic nemocnému nabízí, že při jeho terminální fázi: nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude respektována jeho lidská důstojnost v každé době a v poslední chvíli života nebude sám.³⁵

Hospice používají systému tzv. Roouming - při umírání (z anglického výrazu v pokoji, v místnosti). Což znamená, blízkost jiné osoby u umírajícího (příbuzní, rodina, známí, personál, atd.) v čase před smrtí (v terminálním stavu).³⁶

Režim v hospici se řídí podle přání pacienta, tím se odlišuje od většiny nemocnic. Personál se snaží vyjít vstříc přáním nemocných. Návštěvy mohou přicházet podle toho, jak jim to vyhovuje, jediným omezením je přání pacienta. Pokud to umožňuje pacientův stav, může se vydat s rodinným příslušníkem na procházku nebo do cukrárny atd. Personál či dobrovolníci se snaží v případě zájmu klienta vyvést i na posteli do zahrady nebo na terasu. Prostřednictvím komunikačních prostředků

³⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

³⁵ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

³⁶ *Hospice.sk* [online]. Bratislava, 15.10. 2002 [cit. 2012-03-31]. Dostupné z: <http://hospice.sk/hospice1/seznamy.php?sez=2>

se snaží zařízení udržovat spojení mezi příbuznými i ze vzdálenějších míst. Pracovníci v hospici připravování kulturní akce, anebo provozují i výtvarné dílny.³⁷

Ambulantní forma nabízí péči pacientovi od rána, kdy je do zařízení přivezen z domova, až do odpoledních hodin. Nemocný se pak vrací zpět domů. Dopravu do zařízení zajišťuje rodina, popřípadě organizace, dle domluvy. Forma slouží jen pacientům, kteří bydlí v blízkosti hospice.³⁸

Domácí hospicová péče se jeví zpravidla jako ideální, pokud nemocnému bude rodina zajišťovat péči, za podpory personálu. Pacient zůstává ve své přirozeném prostředí, kde se cítí nejlépe, v rodinném kruhu. Tato péče je poskytována, pokud si klient přeje zemřít doma, a alespoň jeden člen rodiny je ochotný o něj pečovat. Ale tato forma má i své hranice, není možné ji zajistit všem.³⁹

1.1.4 Paliativní péče

Pallium má původ v latinském jazyce, což se překládá jako plášť nebo obal. Dnešní význam, v souvislosti s péčí o umírající a jejich rodiny, má symbolicky znamenat poskytnutí ochrany v nesnadném životním období, jež spěje ke smrti.⁴⁰

Definice světové zdravotnické organizace paliativní medicíny z roku 2002 upřednostňuje posílení prevence z oblasti utrpení⁴¹. Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodinných příslušníků, a který čelí obtížím spojeným s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení; a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů

³⁷ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

³⁸ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

³⁹ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

⁴⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

⁴¹ MUNZAROVÁ, Marta. *Proč NE eutanazii: aneb Být, či nebýt?*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Ecce homo, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.

fyzických, psychosociálních a spirituálních.⁴² Termín paliativní péče se používá jako označení pro péči poskytovanou umírajícím v terminálním stádiu a jejich rodinám. Získává informace o potřebách lidí, kteří zakouší ztrátu, došlo u nich k velké změně v jejich životě a snaží se objevit přiměřené způsoby poskytnutí podpory.⁴³ Pozornost v paliativní péči není zaměřena na vyléčení a uzdravení, ale zvládnutí toho, co bude následovat⁴⁴.

Paliativní péče je spíše filozofií, která se dá aplikovat v hospicích, ale i v jiných zdravotnických zařízeních, a také doma u umírajícího. Neliší se zásadně od zdravotní péče, ale má pozitivní vliv na její rozvoj. Přítomnost člověka, který je prodchnut soucitem, respektem a láskou ruku v ruce s kvalitní paliativní péčí u lůžka umírajícího, bývá důležitější než vymoženosti moderní medicíny.⁴⁵

Společnosti v jednotlivých státech rozšiřující stanoviska paliativní medicíny, a s tím spojené postupy při práci s klientem, sdružuje nadnárodní organizace nazývající se Evropská asociace paliativní medicíny. Pomáhají místním subjektům s paliativní péčí v daném státě. Česká republika dala vzniknout Sekci paliativní medicíny, která je složkou Společnosti pro výzkum a léčbu bolesti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.⁴⁶

Aktivní techniky paliativní medicíny jsou nástrojem pro úlevu pacientům od příznaků nemoci, které tato nemoc sebou přináší. Lze sem zařadit např. fyzické bolesti, vyrovnání se s nepříjemnými pocity, nesoběstačností a s vědomím neodvratného odchodu ze světa, což působí bolest psychickou. Úkolem zdravotníků je ovládnout fyzickou i psychickou bolest. Umět s ní pracovat a odstraňovat ji, požaduje velice

⁴² WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Definition of Palliative Care. [online] © WHO 2012. [cit. 2012-03-03] Dostupné na WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁴³ FIRTH, Pam, LUFFPVÁ, Gill, OLIVIERE David, et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

⁴⁴ THEOVÁ, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN 978-808-7029-244.

⁴⁵ MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

⁴⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

obežřetné citlivé zacházení. Druh bolesti, o kterém je řeč není odstranitelný medikací. Jedná se totiž o složitou a palčivější podstatu, která člověka sužuje, protože dochází poznání, že opustí to, čeho dosáhl, čím dosud je a hlavně své blízké milované osoby.⁴⁷

Nejen u laiků dochází u pojmů hospicová péče a paliativní péče k mylné domněnce, že jde o totožné výrazy. Je proto zapotřebí upozornit, že tento omyl by mohl poznamenat kvalitu ošetrovatelské péče u umírajících. Paliativní péče by měla být poskytována všem umírajícím a nevléčitelně nemocným nezávisle na tom, kde se jim tato péče poskytuje, a proto se týká všech zdravotníků. Hospicová péče se poskytuje v zařízeních hospicového typu.⁴⁸

Dělení paliativní péče

Obecnou paliativní péči lze chápat, jako dobrou klinickou praxi u nemocných v terminálním stádiu nemoci. Neoddělitelnou součástí je vstřícná, otevřená a empatická komunikace s pacientem i jeho rodinou. Starostlivost se zaměřuje na kvalitu života, účinnou léčbu symptomů a psychosociální podporu. Obecnou paliativní péči by měli poskytovat všichni lékaři jakékoli specializace při výkonu své profese. Všeobecný praktický lékař pro dospělé poskytuje tuto starostlivost ve spolupráci s rodinnou nemocných a popřípadě spolupracuje se specialisty z ambulancí, či poskytovateli domácí péče, pečovatelské péče. V rámci primární poskytované péče je více zastoupená obecná paliativní.⁴⁹

Specializovaná paliativní péče se charakterizuje, jako aktivní interdisciplinární péče určená pacientům a jejich rodinám. Zajišťuje ji tým odborníků se speciálním vzděláním a potřebnými zkušenostmi. Indikací pro poskytování starostlivosti jsou obtíže nemocného, či rodiny, kde nedostačuje obecná paliativní medicína a je zapotřebí

⁴⁷ BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 1. Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Vyšehrad, 2005, 325 s. Cesty (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-702-1797-9.

⁴⁸ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

⁴⁹ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

komplexnějšího přístupu. Specializovaná paliativní medicína plynule navazuje na obecnou paliativní medicínu.⁵⁰

Základní organizační formy specializované paliativní péče

Domácí paliativní péče, mobilní hospic, znamená, že pracovníci domácího hospice poskytují odbornou práci v sociálním prostředí blízském osobě s onemocněním, formou návštěv personálem zařízení. Lůžkový hospic je zařízení poskytující specializovanou paliativní péči (dále v textu bude blíže popsáno).⁵¹

Oddělení paliativní péče ve zdravotnickém zařízení poskytuje péči nemocným vyžadující komplexní paliativní péči, a současně se neobejdou bez diagnostiky, léčby a ostatních služeb nemocnice. Realizují hospicové ideály v nemocnicích a edukační činnost. Funguje jako lůžková základna při konziliích. V České republice prozatím tato podoba neexistuje. Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení přispívá k interdisciplinární vědomosti z této oblasti do různých zařízení lůžkového typu. Umožňuje pacientovi zůstat i nadále na stejném oddělení, kde byl dosud léčen, a péče na sebe kontinuálně navazuje. Postupně dochází k edukaci a také sledování kvality paliativní péče. Součástí bývají ambulance bolesti. Tým zajišťující péči se skládá z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka. Na území našeho státu nejsou takové týmy rozšířeny. V zahraničí lze nalézt ještě další formu, která se nazývá denní hospicový stacionář, ale ten v našich podmínkách také není. Optimální rozložení paliativní péče by mělo být takové, aby nemocnému byla poskytována péče tam, kde se právě nachází. Vždy tomu tak nebývá.⁵²

⁵⁰ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci:doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011] [online]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011 [cit. 2012-03-25]. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

⁵¹ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. Paliativní medicína pro praxi. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

⁵² SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. Paliativní medicína pro praxi. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

Dalším specifickým zařízením specializované paliativní péče mohou být např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.⁵³

Poradny a tísňové linky pomáhají ve chvíli, kdy se člověk dozví o svém těžkém onemocnění. Lidé mají právo znát pravdu o jejich zdravotním stavu, někdy jsou touto skutečností zaskočení a potřebují odbornou radu. Často se stává, že i tuší, co se děje. Dnes se již v praxi zpravidla poskytují informace o diagnóze se smrtelnou prognózou. V minulosti se tomu tak nedělo, protože se lékaři domnívali, že pacienti nejsou schopni se s nastalou situací vypořádat. Průzkumy, které se provedly v šedesátých letech minulého století, ukázaly, že pacienti mají zájem znát svůj stav i způsob léčby. Lidé s onemocněním zůstávají stále zodpovědní za svůj život, protože sami sebe znají nejlépe a vědí, jak chtějí naložit se zbylým časem. Tato skutečnost jim dává možnost svobodné volby. Přijme-li člověk s onemocněním odpovědnost za svůj vlastní život, stává se aktivním účastníkem v procesu péče.⁵⁴

1.2 Domácí hospicová (mobilní) péče

Formu domácí hospicové péče charakterizují komplexní služby převážně zdravotní, ale i sociální, psychologické a duchovní. Prostřednictvím personálu, který zajišťuje lidskou podporu těžce nemocným a jejich blízkým, rodině. Za cíl si služba klade poskytnutí možnosti umírající osobě zůstat v domácím prostředí, pokud to umožňuje její zdravotní stav, a jsou k tomu příznivé podmínky, až do konce života.⁵⁵ Přednost péče v prostředí domova, spočívá především v té skutečnosti, že péči zajišťují nejbližší příbuzní. Pacient si nemusí zvykat na nové lidi a nové prostředí, kde by byl vázán denním režimem instituce.⁵⁶

⁵³ LINHARTOVÁ, Adéla. *Standardy hospicové paliativní péče*. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

⁵⁴ THEOVÁ, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN 978-808-7029-244.

⁵⁵ SLÁMA, Ondřej, DRBAL, Josef a PLÁTOVÁ, Ludmila. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0 (BROŽ.).

⁵⁶ BRABEC, Ladislav. *Křesťanská thanatologie*. 1. vyd. Praha: Gemma89, 1991. 118 s. ISBN 80-85206-06-4.

Paliativní domácí hospicová péče, podle názorů lidí, splňuje jejich představu dobré smrti, protože umožňuje člověku zemřít doma.⁵⁷ Tento druh hospicové péče je vhodný pro umírající v terminálním stadiu nemoci v případě, že si přejí zemřít doma. Osoby, které se rozhodly „dochovat“ umírajícího musí k tomu splňovat tyto podmínky: chtít, ale také umět a moci. S tím „umět se postarat“ pomůžou pracovníci domácího hospice, kteří naučí pečující osobu, jak má zajišťovat péči.⁵⁸

Podmínky pro poskytování této služby: v blízkém okolí se musí vyskytovat osoba, která bude zajišťovat péči po celý den, pacient musí trpět nevyлéčitelným onemocněním v terminálním stadiu, dostupnost služeb domácího hospice.⁵⁹ Dalšími předpoklady pro poskytování péče je, že pacient a jeho rodina byli seznámeni se zdravotním stavem pacienta, rozumí limitům a možnostem a souhlasí s principy paliativní péče. Společnou spoluprací je zapotřebí pojmenovat realistické cíle léčby a pomoci. V mysli pacienta a jeho blízkých je třeba udržovat realistické naděje a očekávání s empatií a poskytovat psychosociální podporou.⁶⁰

Poskytovaná péče, služby v domácím hospici

Domácí hospicová péče nabízí komplexní péči po celých 24 hodin denně, 7 dní v týdnu (dostupnost po celý čas je zajištěna telefonickou pohotovostí) odborným personálem. Hlavní službou je zdravotní péče, ale poskytuje se i sociální, psychologická a duchovní pomoc založená na lidském přístupu k umírajícím a jejich rodinám. Důležitou činností, která stojí na počátku je, aby si pečující člen rodiny osvojil základní postupy. Provádí se individuálním způsobem, protože každý pečující potřebuje jinou délku na zaučení. Domácí hospic podporuje pečující osobu a dává jí pocit jistoty,

⁵⁷ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

⁵⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

⁵⁹ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

⁶⁰ SKÁLA, Bohumil. A KOL. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011, 20 s. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0 (BROŽ.).

že se v případě nesnázi má na koho obrátit. Nabízejí zapůjčení kompenzačních pomůcek a naučení manipulace s nimi. Domácí hospicová péče a její rozvoj závisí na míře sociální podpory pečujícího, protože bez nich by tato služba nemohla fungovat.⁶¹ Další službou je odborné sociální poradenství, dle zákona o sociálních službách, kde se mohou získat důležité informace o domácím hospici, či jiných poskytovatelích služeb atd. A některé domácí hospice dle stejného zákona nabízejí i sociální služby např. terénní odlehčovací. K jejich cílům patří, aby si pečující osoba mohla odpočinout a nabrat nové síly nebo si zařídit důležité záležitosti mimo domov. A také nabízí pomoc s ošetrovatelskými úkony, které jsou pro ně příliš náročné.⁶²

Další přidružené aktivity domácího hospice: hospicový stacionář; konziliární činnost; svépomocná skupina pro pečující a pozůstalé; přednášky, kulturní a benefiční akce i pro veřejnost, vzdělávání vlastních pracovníků, ale i odborné veřejnosti; publikování a půjčování odborné literatury.⁶³

Péče se poskytuje na základě zhodnocení pacienta a jeho blízkých interdisciplinárním týmem domácí hospicové péče. Hodnocení se děje na podkladě rozhovorů s pacientem, rodinou a lékařských zpráv. Posuzují se oblasti fyzické, sociální, psychické a spirituální. V rámci zhodnocení je také zapotřebí brát v úvahu přání a očekávání pacienta a rodiny. Zahájení péče probíhá na základě prvního kontaktu, nejčastěji to bývá telefonický, kde se objasňuje situace, představy a přání. Pracovník vysvětlí, jaké má služba možnosti, a co klientům nabízí. Následuje první návštěva v domácnosti zdravotní sestry popřípadě i jiného pracovníka. Pracovníci hospice zároveň navazují kontakt s ošetřujícím lékařem. Také ve spolupráci s pacientem a rodinou stanovují plán péče, a popřípadě zapůjčení kompenzačních pomůcek. Plán péče se zakládá na cílech a potřebách klienta a jeho rodiny. Průběžně zaučuje pečující,

⁶¹ SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004, 43 s. ISBN 80-239-4330-8. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>

⁶² Hospic sv. Alžběty v Brně: *Odlehčovací služby* [online]. [cit. 2012-04-05]. Dostupné z: <http://www.hospicbmo.cz/index.php/odlehcovaci-sluzby>

⁶³ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

popřípadě více členů rodiny, jak se starat o pacienta, a jak zacházet s pomůckami. Průběžně dochází k vyhodnocování stanovené péče a flexibilně se mění dle aktuálního stavu. K ukončení dochází podle standardizované osnovy.⁶⁴

V některých případech musí dojít k ukončení péče. Mezi tyto důvody patří: nemocný již nesplňuje podmínky péče, protože pečovatel nezajišťuje kontinuální starostlivost, protože došlo k vyčerpání rodinných pečovatelů. Dále nevyhovující domácí prostředí prostorově a velikostně, které by mohlo vést k destabilizaci rodiny, a to je nežádoucí. Nebo byl nemocný umístěn v lůžkovém zařízení a předpokládá se, že péči bude zajišťovat zařízení až do úmrtí.⁶⁵

1.2.1 Historie domácích hospiců

Historie domácích hospiců ve světě

Angličan William Rathbone v roce 1859 vytvořil a uvedl do praxe první plán strategie domácí hospicové péče. Uskutečňovalo se to docházením zdravotních sester s nezbytnou kvalifikací do domů umírajících. Uběhlo dvacet let a na americké půdě vznikla organizace, která poskytovala obdobnou službu. První agentura založená na dobrovolnickém podkladě vznikla v Buffalu v roce 1885, ta realizovala starostlivost v domácnosti za pomoci laických ošetřovatelů. Tento druh péče byl označován jako návštěvní služba. Lidé si ho rychle oblíbili a začal se šířit. Americká přední zdravotní pojišťovna v roce 1909 nabízela jako jednu ze služeb svým klientům domácí péči. První zmínky o poskytování domácí péče pocházejí již z devatenáctého století, ale o intenzivním rozvoji se může hovořit až v souvislosti s hospicovým hnutím.⁶⁶

⁶⁴ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

⁶⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

⁶⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

Historie domácí hospicové péče v Čechách

Z pohledu do historie vyplývá, že se u nás pečovalo o nemocné a umírající především v rodinném kruhu, v domácím prostředí. Generace si předávali převážně laické zkušenosti, jak pečovat o umírajícího. V devatenáctém století a počátkem dvacátého století se řadilo k běžné povinnosti rodinných lékařů zmírňování bolesti umírajících. A tak se jedna ze součástí hospicové péče stává realitou i na našem území. Po revoluci v roce 1991 se založila, prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví, „Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče“. Skupina zpracovala základní teze koncepce domácí hospicové péče. Principy se zařadily do metodických pokynů činností zdravotnických pracovníků poskytujících domácí hospicovou péči. V roce 1994 Asociace domácí péče České republiky vydává metodiku pod názvem „Domácí hospicová péče“.⁶⁷

První organizace v České republice, která začala poskytovat specializovanou ambulantní mobilní jednotku paliativní péče (domácí hospic) byla Cesta domů. Provoz začal v roce 2002, v Praze. Nejprve poskytovali poradenství v Poradně domácí hospicové péče. O rok později byl uveden do provozu Domácí hospic. Postupem času se podařilo otevřít knihovnu a webový portál umirani.cz, které slouží pro širokou veřejnost.⁶⁸ V roce 2005 dostala Cesta domů statut nestátního zdravotnického zařízení. Nyní poskytují následující návazné služby: telefonickou poradnu, půjčování speciálních pomůcek, klub Podvečer pro pečující a pozůstalé osoby, veřejnou specializovanou knihovnu, ediční a edukační činnost.⁶⁹

⁶⁷ MISCONIOVÁ, Blanka. *Národní centrum domácí péče České republiky: Hospicová péče* [online]. 2006 [cit. 2012-03-23]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

⁶⁸ ŠPINKOVÁ, Martina. *Cesta domů: historie* [online]. 8. dubna 2011, 2012 [cit. 2012-04-01]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/historie.html>

⁶⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

Domácí hospicová péče laická

Domácí hospicová laická péče může být poskytována nemocným a umírajícím ve všech věkových kategoriích. Důležité je, aby jejich sociální podmínky umožňovaly poskytovat tuto péči, aniž by došlo k ohrožení, či snížení kvality života nemocných nebo jejich blízkých osob. Tato složka patří k základním pilířům domácí hospicové péče jako celku. Podporuje umírajícího a jeho rodinu společně ujit zásadní a těžký kus cesty života, a to v prostředí domova. Péče se zakládá na poskytované péči od tzv. pečovatele, kterým zpravidla bývá rodinný příslušník nebo někdo z blízkého okolí. Součástí je i rodinná péče, pomoc blízkých, sousedská výpomoc a péče dobrovolníků. Jde o přirozenou formu péče o umírajícího vycházející z tradice, úcty k rodině a životu; kultury, víry, sociálního systému státu, atd.⁷⁰

Domácí hospicová péče odborná

Jedná se o spojení zdravotní, sociální a laické péče, která zajišťuje starostlivost umírajícímu v jeho přirozeném sociálním prostředí. Musí se však splňovat podmínka, že sociální prostředí je nastaveno tak aby, nedošlo ke snížení kvality života zúčastněných osob. Doplňuje domácí hospicovou péči laickou. Poskytuje se osobám závislým na péči druhé osoby a jejich blízkým. Pracovníci v domácnosti vykonávají odborné výkony, které nemůže zajistit laický pečovatel. Dostupnost péče se zajišťuje po celý den, sedm dní v týdnu. Stará se o ni odborný multidisciplinární tým, složený dle potřeb umírajícího nebo jeho rodiny. Domácí hospicovou péči odbornou ordinuje ošetřující lékař nemocného. Rozsah intervencí se stanovuje podle aktuálního stavu umírající osoby. Zdravotní výkony jsou hrazeny ze zdravotního pojištění.⁷¹

1.2.2 Personál – multidisciplinární (interdisciplinární) tým

Tým spolupracuje na uspokojování potřeb nemocného, které mohou být z oblasti zdravotní, duševní, sociální i duchovní. Usiluje o vytvoření atmosféry naplněné láskou,

⁷⁰ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

⁷¹ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

klidem a pokojem. Každý člen týmu je stejně důležitý a nikdo by neměl být nadřazený.⁷² Kolektiv pracovníků podporuje rodiny a osoby pečující o pacienty v jejich domově. Dále dávají odborné poradenství praktickým lékařům, či sestřám poskytujícím péči umírajícím.⁷³ V některých případech dochází k tomu, že je důležitější objevit smysl utrpení. K tomu lze dospět skrze profesionální, ale především lidský přístup za spolupráce celého týmu poskytujícího péči, včetně dobrovolníků.⁷⁴

Tým poskytující hospicovou péči zahrnuje lékaře, zdravotní sestru, sociálního pracovníka, duchovního (pastoračního asistenta, kněze), psychologa, samotného umírajícího, který je středem týmu, pečující osobu, pracovníky v sociálních službách (pečovatele), fyzioterapeuta, dobrovolníky. Členové týmu by měli mít schopnost vyrovnávat se s umíráním, smrtí a truchlením, a dále by měli umět jednat v nečekaných situacích flexibilně, ale přitom rozvážně. Měli by být psychicky stabilní v krizových situacích a umět relaxovat. Důležité je umět komunikovat a pracovat týmově, samostatně se rozhodovat a hovořit s pacienty a rodinami po telefonu i osobně. V neposlední řadě umět citlivě doprovázet pozůstalé.⁷⁵

Lékař

Role lékaře v domácí paliativní péči se zaměřuje na poskytování paliativní pomoci. Specializovaný lékař patří k zaměstnancům domácího hospice. Díky své specializaci dokáže účinně poradit při zvládnání paliativních problémů a komplikací. Lékařská konzultace by měla být dostupná 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. To by mělo minimalizovat převozy pacientů do nemocnice při zhoršení stavu a návštěvy lékařské služby první pomoci, kteří většinou mají málo informací o paliativní medicíně. Možnost

⁷² SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Ilustrace Marie Jirmanová. Praha: ECCE HOMMO, 1998. ISBN 80-902-0491-0.

⁷³ RADBRUCH, Lukas a PAYNE, Sheila A KOL. *Standards a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2010, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2 (BROŽ.).

⁷⁴ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

⁷⁵ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standards domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

konzultace s lékařem i mimo ordinanční dobu je velkou předností této služby. Pohotovostní službu zajišťují edukovaní lékaři, kteří jsou seznámeni s informacemi o pacientech.⁷⁶

U domácího hospice je nezbytná spolupráce s praktickým lékařem, protože i on, do jisté míry, patří mezi členy týmu domácího hospice. Domácí hospic nabízí praktickému lékaři spolupráci při poskytování péče o pacienta v konečné fázi života, která probíhá doma. Zdravotní sestry domácího hospice vykonávají pravidelné návštěvy, popřípadě i lékaře u pacienta, včetně návštěvní pohotovostní služby 24 hodin denně. Dále mohou poskytovat aktuální informace o stavu nemocného, konzultaci s odborným lékařem zabývajícím se paliativní medicínou a léčbou bolesti. Obstarávají také přednášky odborného typu z oboru paliativní medicíny a přehled možností vzdělání v této problematice. Zapůjčují brožury a literaturu s informacemi o této oblasti. Na druhou stranu domácí hospic nejčastěji od praktického lékaře potřebuje dokumentaci pacienta, jestliže to není možné zajistit od nemocného, spolupráci při změnách a preskripci léků, konstatování úmrtí u pacienta.⁷⁷

Zdravotní sestra

Zdravotní sestra v domácnosti zajišťuje u pacienta hlavně zdravotnické výkony. Přichází do domácnosti podle předem domluvený návštěv. Sleduje aktuální zdravotní stav, podává léky dle ordinace lékaře (i infuze a injekce). Převazuje rány, měří fyziologické funkce. Edukuje ohledně výživy popřípadě jiných potřeb.⁷⁸ Sestra, aby mohla vykonávat práci v domácím hospici, musí splňovat odbornou kvalifikaci.⁷⁹

⁷⁶ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3 (BROŽ.). Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/046/005380.pdf>

⁷⁷ MICHLOVÁ, Jana. A KOL. *Cesta domů: Paliativní péče pro praktické lékaře v kostce* [online]. [cit. 2012-04-03]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/paliativni-pece-pro-prakticke-lekare-v-kostce.html>

⁷⁸ SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0 (BROŽ.).

⁷⁹ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

Sociální pracovník

Sleduje aktuální sociální situace u každé osoby. Nabízí praktickou i emocionální pomoc pacientovi v terminálním stádiu i jeho blízkým. K jeho dovednostem patří znalost vhodných dostupných služeb, které pomohou pacientovi a jeho rodině v oblasti státního i nestátního sektoru. Samozřejmě musí umět pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu. Součástí týmu je od počátku péče.⁸⁰ Sociální pracovník poskytuje nemocnému a pečujícím členům rodiny odborné sociální poradenství v oblasti sociálních služeb, popřípadě i v sociálně právním odvětví. Podává informace osobám, které mají zájem dozvědět se o službách domácího hospice. Sjednává první návštěvu u pacienta.⁸¹ Sociální pracovník, jak uvádí standardy, má být vzdělán v oboru (sociální práce, sociální politika, atd.). Měl by absolvovat praxi v hospici lůžkovém nebo ambulantním, popřípadě na oddělení paliativní péče. Praxe by měla trvat nejméně čtyři týdny. Dobré je, aby měl kurz v oblasti telefonické a osobní krizové intervence.⁸²

Pečovatel

Dalším pracovníkem v domácí hospicové péči, je tzv. pracovník v sociálních službách v přímé obslužné péči - pečovatel. Zpravidla poskytuje úkony odlehčovací pomoci, dle zákona o sociálních službách a fakultativní úkony v domácnosti. Jejich náplň práce stanovuje zákon o sociálních službách. Vykonávají např. pomoc s hygienou, podávání jídla a pití, dohled nad nemocným apod.⁸³

⁸⁰ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

⁸¹ Hospic sv. Alžběty v Brně: *Domácí hospic* [online]. [cit. 2012-04-05]. Dostupné z: <http://www.hospicbrno.cz/index.php/domaci-hospic>

⁸² ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

⁸³ Hospic sv. Alžběty v Brně: *Odlehčovací služby* [online]. [cit. 2012-04-05]. Dostupné z: <http://www.hospicbrno.cz/index.php/odlehcovaci-sluzby>

Dobrovolník

Dobrovolník je osoba, která hraje důležitou roli v paliativní domácí hospicové péči, roli ale často nedoceněnou. Udělají si na pacienta, či jeho rodinu, čas a vyslechnou je. Díky tomu, že nemají pracovní povinnosti, se mohou plně věnovat pacientům a jejich blízkým, kteří potřebují své utrpení někomu sdělit. Některým pacientům a jejich blízkým více vyhovuje komunikace s „cizí“ osobou. Dobrovolníci, protože nejsou profesionálové, dávají nemocnému pocit, že stále patří do společnosti. K dalšímu důležitému aspektu v dobrovolnictví, který je významný především pro pečovatele, patří umožnění opustit domov s vědomím, že o jejich milovaného člověka je postaráno a hlavně, že doma není sám. Pečovatelé mohou zregenerovat vlastní síly pro další péči nebo si sami zajít k lékaři, či vyřídit jiné věci. Dobrovolníci mají přínos i pro personál, protože jim mohou poskytnout čerstvé informace, které pomohou při péči. Dobrovolníci, i když nejsou profesionály, také procházejí školením a jejich práce se monitoruje.⁸⁴

Neprofesionální pečující

Neprofesionální pečující osoby poskytující obecnou paliativní péči v domácím prostředí nemocnému na konci života, jsou převážně z řad rodinných příslušníků. Setkáme se, ale i s možnostmi, že k nim patří i sousedé nebo přátelé, protože ne vždy jsou členové rodiny schopni a chtějí tuto náročnou činnost vykonávat. Zpravidla roli pečujících přebírají ženy. Muži se této roli většinou zhošťují v případech, kdy se jedná o péči jejich manželky. Z praxe vyplývá, že se pečování ujme jedna osoba a širší rodina jí pomáhá a podporuje ji.⁸⁵

⁸⁴ *O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec(2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům: přijaté Výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů.* Praha: Cesta domů, 2004, 46 s. ISBN 80-239-4332-4.

⁸⁵ PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe.* 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

Vizity v rámci domácí paliativní péče

Domácí hospicová péče má povahu „domácí hospitalizace“. Mezi součást patří nejen akutní intervence na zavolání pečujících blízkých osob, ale též lékařská, či sesterská kontrola, dle jejich rozhodnutí. Příznačné pro tento typ péče je to, že důležitý podíl na stanovení četnosti návštěv má rodina. Zdravotnický personál nechodí jako v nemocnici rituálně každé ráno na vizitu, ale dostavují se dle stavu a potřeb nemocného nebo rodiny. Návštěvy se individuálně stanovují, může to být několikrát do týdne, jindy několikrát denně. Zpravidla slouží dokumentace pro všechny zdravotnický hospicový tým společně. Záznamy jdou chronologicky bez ohledu na odbornost. Nezbytné je, aby vše v dokumentaci bylo neprodleně zaevidováno, co se s pacientem a kolem něho dělo, i důležité rozhovory s pečujícími. Zásady pro zaznamenávání do dokumentace: zápisy musejí být k přečtení, nepřepisované. Případné opravy v údajích se škrtnou a nový se nadepíše, musí se uvést čas a čitelný podpis. V záznamech by nemělo chybět sledování hlavních pacientových obtíží. Lékařská vizita kontroluje aktuálnost plánu péče v souvislosti s vývojem nemoci a účinku léčebných opatření.⁸⁶

Plán SOS intervencí

Plán SOS intervencí je individuálně zpracovaný postup a stručný rozpis opatření („kuchařka“) v případě, kdy dojde ke komplikacím. Komplikace se dají reálně očekávat vzhledem k charakteru pacientova onemocnění. Patří sem komplikace např. průlomová bolest, zhoršení dušnosti, závažné krvácení, úporné zvracení. Plán SOS intervencí slouží především pečující rodině, poskytuje jí jistotu, do značné míry snižuje pocit tíživého stresu a nejistoty, který zakouší nepřipravené rodiny. Dále plní funkci, která snižuje míru utrpení pacienta, než se dostaví zdravotník mobilního hospice. Kromě toho omezuje potřebu naléhavých hospitalizací a výjezdů rychlé záchranné služby. Plán SOS intervencí, který obsahuje doporučení a opatření nesmí překročit kompetence laické zdravotní péče, a musí být v souladu s platnými právními normami (např. o nakládání

⁸⁶ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3(BROŽ.). Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/046/005380.pdf>

s omamnými látkami). V neposlední řadě nesmějí ohrozit pacienta při chybném posouzení situace laiky.⁸⁷

Financování domácí hospicové péče

Financování domácí hospicové péče (zdravotní služby mobilních hospiců jako integrovaná lékařsko-ošetrovatelská péče) je v každém zařízení jiné, protože tento způsob poskytování pomoci není v české legislativě zakotven a zdravotní pojišťovny ji zatím nehradí. Každý hospic má individuálně zavedené poplatky za služby.⁸⁸ Legislativa České republiky pojem „domácí hospic“ nezná, hovoří o něm okrajově, ale nedostatečně, a to pouze pod pojmem paliativní péče v domácím prostředí. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v § 22 zvláštní ambulantní péče. „*Hrazenou péčí je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako a) domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.*“⁸⁹

V době zpracování této diplomové práce došlo ke změně v legislativě ohledně práce lékaře v domácí hospicové péči. Novelizovaná vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů: zdravotní pojištění; zdravotní pojišťovny; léčebná a preventivní péče; lázně; náklady na zdravotní péči. V platnosti je od 1. 1. 2012 a má ustanovení, která se nacházejí v kapitole 720 a upravují paliativní

⁸⁷ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3 (BROŽ.). Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/046/005380.pdf>

⁸⁸ *Cesta domů: Hospicové občanské sdružení Cesta domů* [online]. 2012 [cit. 2012-04-06]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/>

⁸⁹ Česko. Zákon č. 48/1997 ze dne 3. března. 1997o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1997, částka 016/1997. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=45178>

medicínu: „První vyšetření a zavedení paliativní péče lékařem u pacienta v terminálním stavu v domácím prostředí, výkon je určený pro první vyšetření a zavedení paliativní péče lékaře specialisty v domácím prostředí pacienta. Vyšetření pacienta lékařem specialistou v oboru paliativní medicíny v domácím prostředí.“ Toto ustanovení pomáhá domácím hospicům, když jejich lékař dělá návštěvu v domácnosti.⁹⁰

1.3 Rodina

Rodinou se rozumí ze sociologického hlediska forma dlouhodobého solidárního soužití osob sdružených příbuzenským vztahem. Přinejmenším musí zahrnovat rodiče a děti. Znaky určující rodinu, jsou dány sociokulturně. Mezi tyto znaky lze zařadit společné bydlení, příslušnost ke stejné příbuzenské linii, společná produkce a spotřeba statků atd. Rodina má splňovat následující funkce: reprodukční a výchovnou potomků. Další funkce se od novověku postupně delegují na instituce státní, či jiné. Z tohoto důvodu dochází k určité krizi rodiny. K důsledkům toho patří vysoká rozvodovost. Stále se však rodina považuje za prostředí důležité k socializaci, sociální podpoře a intimitě.⁹¹

Matoušek však pojímá definici rodiny jako skupinu lidí propojenou přes pouto pokrevního příbuzenství nebo na základě právních svazků, kterými jsou sňatek, či adopce. V širším pojetí jde o soužití skupiny lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné náklonnosti. V některé etapě vývoje zpravidla společně obývají jednu domácnost. Rodina se považuje za instituci konzervativní. Od šedesátých let dvacátého století dochází ke změnám trendů v podobě rodiny. V rodině klesá počet dětí, roste věk při uzavírání prvního sňatku, dále roste počet rozvodů, nesezdaných párů, matek samoživitelek a lidí, kteří dávají přednost netradičním formám rodiny. Důvodem

⁹⁰ Česko. Vyhláška, kterou se mění vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů: Zdravotní pojištění. Zdravotní pojišťovny; Léčebná a preventivní péče. Lázně; Náklady zdravotní péče. In: *sbírka zákonů*. 01.01.2012, 411/2011 Sb., 144/2011. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=75786&fulltext=paliativn~C3~AD~20l~C3~A9ka~C5~99&nr=&part=&n ame=&rpp=15>

⁹¹ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

těchto změn jsou společenské hodnoty, které současná společnost preferuje: individuální svobodu a co nejvýhodnější uplatnění v práci.⁹²

Rodinu lze chápat také jako biologickou, etnickou, sociální skupinu, která z člověka činí, to čím je a jeho identita pochází z ní. Rodina, ze které člověk vychází, patří k jeho nedílné součásti. Biologická funkce většinou působí podpůrně jako sociální jednotka, kde se mohou děti narodit, vyrůstat a po založení rodiny, kam se vracet. Rodina a domov pro lidské bytosti tvoří místo jistoty a bezpečí.⁹³

Osoby blízké definuje občanský zákoník, v platném znění. Osobou blízkou se rozumí příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel, či partner (dle zákona o registrovaném partnerství); jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně cítila jako újmu svoji.⁹⁴

V rodině se společně řeší i nesnadné životní situace. Jde třeba o závažné onemocnění některého člena rodiny. Obtížněji se s onemocněním vypořádává nemocný i jeho rodina v případě, jestliže se tu tuto informaci dozvěděli neočekávaně a nemoc přišla náhle. Rodina se většinou snaží mobilizovat síly a pomoci nemocnému. Často pak dochází k omezení vnějších kontaktů. V případě, že mají členové rodiny možnost sdělit mimo rodinu svoje pocity, vyjde najevo, že jsou plni smutku, zlosti, pocitů viny a úzkosti. Pociťují to jako nespravedlivost, či nezaslouženou ránu osudu. Podvědomě se pod vlivem obrovského tlaku snaží objevit viníka. Každá rodina se s touto skutečností bude vyrovnávat individuálně. Rodině se změní řád, přehodnotí důležitost hodnot. Rodiny by se neměly uzavírat, ale měly by zůstat v kontaktu s lidmi i mimo rodinu a obhájit novou totožnost.⁹⁵

⁹²MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

⁹³ PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

⁹⁴ PEŠLOVÁ, Radka. *Právní průvodce pečujícími 2012*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2012.

⁹⁵ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

Rodinu atomární (nukleární) charakterizují znaky: individuální, dezintegrovaná a především městská. Vznikla na základě upadajícího vlivu tradičního systému příbuzenství. Tvoří ji pouze členové: rodiče a děti, to znamená, že je dvougenerační.⁹⁶

Rodina rozšířená obsahuje více než dvě generace. Součástí jsou příbuzní ze stran obou rodičů. Tito členové žijí ve společné domácnosti nebo velmi blízko. Mají mezi sebou příbuzenskou posloupnost.⁹⁷

Pod pojmem rodina se v paliativní péči rozumí všichni neprofesionální účastníci péče o pacienta, kteří se nějakým způsobem podílejí na starostlivosti na základě existujících citových vazeb. V paliativní péči se opětovně hovoří o tom, že příjemcem péče od odborníků se stává celá rodina. Je tomu tak, ale i přesto je ve středu pozornosti stále pacient. Rodina má v tomto případě specifické postavení, protože poskytuje náročnou péči, a má-li ji plnit správně, potřebuje podporu komplexním způsobem.⁹⁸

V oblasti paliativní péče se nedbá na to, zda jsou, či nejsou členové „rodiny“ spojeni pokrevně, či právně, ale hlavně jde o vzájemné vztahy mezi nimi. Jde o to, že oni se cítí svázáni nějakým poutem a mají společnou historii.⁹⁹

Na rodinu umírajícího člověka se kladou veliké nároky. Čeká se od nich vyrovnanost s novou rolí. Dochází ke změnám v životních hodnotách a mění se i vztahy v rodině. Prostředí domova se musí upravit, aby bylo možné poskytovat péči. Je třeba zařídit praktické věci a emocionálně se vypořádat s nastalou situací.¹⁰⁰

⁹⁶ MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

⁹⁷ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. vyd. 1. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

⁹⁸ ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

⁹⁹ O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

¹⁰⁰ O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

Rodiny umírajících potřebují podporu a pomoc při nacházení svých vlastních sil k doprovázení pacientů. Nalezení smyslu v péči o umírajícího a možnosti růstu prostřednictvím ztráty.¹⁰¹

Rodinám i pacientům pomáhá, jestliže mají možnost sdílet zkušenosti z poskytování péče a usnadní jim vyrovnávání se s následky závažného onemocnění. Komunikace s jinými lidmi jim pomáhá odstranit pocit izolace a zmírnit nervozitu, úzkost a obavy. Pracovníci by jim měli, poskytnout potřebné rady a zkušenosti a vyslechnout jejich příběh. Vyslechnutí pečující osobu posiluje a dává jí motivaci k další práci.¹⁰²

Rodina a pečující by měli vědět, že pacientovi se dá také pomoci v žití tím, že se stále bere jako rovnocenný partner. Pečující by měli být otevřeni přijímat od umírajícího, co jim dává ze sebe samého, ze svojí podstaty. Někteří pacienti mohou hodně obdarovat svými zkušenostmi, ale i tím, jak jsou schopni přijímat svoje onemocnění a s ním spojené obtíže.¹⁰³

Po úmrtí blízkého člověka, i když je třeba zařídit mnohou úředních formalit, je dobré si vyhradit čas na rozloučení se zemřelým, důstojně mu vzdát hold, projevit úctu. Rozloučení tímto způsobem usnadní následovné vyrovnávání se s jeho odchodem.¹⁰⁴

¹⁰¹ SAUNDERS, Cicely. *Cicely Saunders International: Mission and Strategy* [online]. [cit. 2012-04-08]. Dostupné z: <http://translate.google.cz/translate?hl=cs&sl=en&tl=cs&u=http%3A%2F%2Fwww.cicelysaundersfoundation.org%2Fabout-us%2Fdame-cicely-biography>

¹⁰² PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

¹⁰³ RIVOIRE, Bénédicte. *Naděje tváří v tvář umírání*. 1. vyd. Praha: Paulínky, 2007, 79 s. Do života (Paulínky). ISBN 978-80-86949-27-7.

¹⁰⁴ SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Dožít doma: příručka pro laické pečující*. 2. vyd. Brno: Moravskoslezský úřad, 2009. ISBN nevedeno.

1.3.1 Podpora a poradenství truchlící rodině

Podpora pozůstalým začíná po smrti v době, kdy je rodina vyhodnocena jako potřebná pomoci, nabízí se služba rozhovoru s psychologem apod..¹⁰⁵

Poradenství pro pozůstalé se využívá po úmrtí pacienta, ale může k tomu dojít ještě před úmrtím blízké osoby. Nejčastěji k tomu dochází v období akutního smutku. Prožívání zármutku ze strany blízké osoby může ostatní pozůstalé zaskočit, a mohou se domnívat, že jejich žal je projevem slabosti. Není tomu tak, žal je přirozeným projevem při ztrátě blízké osoby.¹⁰⁶

Truchlení prožívá rodina, která přišla o blízkého člověka. Péče o pozůstalé by měla být důležitou oblastí medicíny a ošetrovatelství. K truchlení patří negativní projevy psychické a fyzické. Ale i přesto většina truchlících překoná tyto obtíže, ale trvá to individuálně dlouho.¹⁰⁷ Teorie zabývající se truchlením dospěly k poznatkům, že nejde o nemoc, kterou by šlo vyléčit. Jediným východiskem se stává prožití na základě vlastních zkušeností a následné schopnosti lidí se adaptovat na novou situaci, způsobenou úmrtím.¹⁰⁸

Z četných zkušeností vyplývá, že dvěma třetinám pozůstalých stačí jednorázové setkání, při kterém si mohou popovídat se speciálně vyškolenou osobou, pokud jim bude tato osoba empaticky naslouchat.¹⁰⁹

Služby určené pozůstalým se různí, podle organizace. Zařízení nabízejí pomoc formou poradenství a podpory v podobě individuálních návštěv, skupinových setkání,

¹⁰⁵ FIRTH, Pam, Gill LUFFPVÁ a David OLIVIERE, et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

¹⁰⁶ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 143 s. ISBN 978-802-4717-401.

¹⁰⁷ O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

¹⁰⁸ FIRTH, Pam, Gill LUFFPVÁ a David OLIVIERE, et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

¹⁰⁹ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

telefonických kontaktů. Posílají se i dopisy k výročí úmrtí a pořádají se vzpomínkové akce. Organizace vydávají pro pozůstalé informační letáky.¹¹⁰

Úmrtím blízkého člověka dochází k velké životní ztrátě. Odešel člověk, se kterým byli jeho blízcí úzce spjati. Truchlení patří k přirozené reakci na vzniklou situaci. Mezi projevy náleží zármutek, úzkost, deprese, které mohou být doprovázeny somatickými obtížemi. Většina pozůstalých se během týdnů, či měsíců vypořádá bez závažných komplikací. U některých pozůstalých mohou nastat komplikace, které vyžadují intervenci zdravotního personálu. Ztrátu lze překonat díky různým kulturním a náboženským rituálům, které tomu napomohou.¹¹¹ Proces vyrovnání se s úmrtím může komplikovat přílišná idealizace zemřelého nebo naopak tabulace úmrtí. V druhém případě rodina omezuje kontakty s lidmi, kteří zemřelého znali, a také nechává členy rodiny vlastnímu vypořádání se s tím, protože se vyhýbá konfrontaci se smrtí. Následkem může dojít k psychickému onemocnění. Za další nesprávné zpracování ztráty se považuje, když je zemřelý člen rodiny okamžitě nahrazen.¹¹²

Do rodiny náleží i děti, které by se neměli opomíjet. Také ony pociťují ztrátu. Důležitou částí by měla být příprava dítěte na odchod blízké osoby. K tomu dochází jen zřídka. Lidé se mylně domnívají, že je pro dítě lepší ponechat ho v nevědomosti o smutných životních událostech, kam patří smrt. Smrt se snaží před dětmi „maskovat“. Dětem není dopřáno se zúčastnit pohřbu nebo jiného rituálu, které mohou hrát podpůrnou roli. Vlastní smutek brání rodičům o těchto věcech s dětmi mluvit. Děti si mohou prožívat smutek od doby, kdy si vypěstují k někomu vztah. K tomu dochází již v jednom roce dítěte. Dospělí si často neuvědomují, že i děti potřebují citovou a emoční podporu. Jejich nedostatek by mohl zapříčinit i trvalé následky. Děti si při neobjasnění úmrtí mohou vysvětlovat odchod blízkých špatně a začít

¹¹⁰ FIRTH, Pam, Gill LUFFPVÁ a David OLIVIERE, et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

¹¹¹ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

¹¹² MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

se obviňovat. Obavy dospělých, že dětem ublíží, když jim poví o smrti, a zúčastní se pohřbu nebo uvidí zemřelého, se nezakládají na pravdě. Dobře připravené dítě za podpory dospělých tuto situaci zvládne a může ho to i obohatit jako dospělého. Jen je zapotřebí, aby to sdělení bylo úměrné věku dítěte a dobře zvolená forma např. i hra.¹¹³

S tím, jak s dětmi mluvit o smrti, může pomoci kniha: *Když Dinosaurům někdo umře* od autorů Laurie Krasny Brown a Marc Brown. Knižka je psychologicky dobře zpracovaná a i v zahraničí uznávaná.¹¹⁴

Obvyklé fáze truchlení: Šok – může trvat minuty, ale i dny.

Akutní reakce na ztrátu – dostávají se intenzivní vzpomínky na zemřelého, může přijít pocit viny, ztráta cílů a motivace k životu, psychosomatické obtíže; délka trvání týdny až měsíce.

Restituce a reorganizace spočívá v nalezení rovnováhy, nových rolí či sociálních vztahů; trvá to měsíce až roky¹¹⁵.

Typy komplikovaného truchlení: dlouhodobé přetrvávání projevů akutní reakce, déle než rok

Chybění truchlení a opožděný nástup reakce na smrt.

Přemrštěná reakce, v tomto případě je zapotřebí posuzovat velmi opatrně.

Larvovaná reakce vede k rozvoji komplikací projevujících se závislostí na alkoholu, hypochondriem, fobiemi, panickou poruchou, suicidiálními pokusy.¹¹⁶

¹¹³ PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

¹¹⁴ *Cesta domů: Když Dinosaurům někdo umře* [online]. 2010 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/kdyz-dinosaurum-nekdo-umre.html>

¹¹⁵ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

¹¹⁶ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

1.4 Finalita života

Problematikou konečné fáze života se zabývá nauka nazývaná se thanatologie. Nauka se věnuje otázce umírání a smrti. Resort skládající se z více oborů mezi, které se řadí medicína, filozofie, teologie, psychologie, sociologie, atd. Smrt je stav, ve kterém končí vlastní zkušenost člověka a vybízí k otázce o smyslu života. Život a smrt jsou spojitě nádoby, a proto život bez smrti by ztratil svůj smysl. Zralost a životní moudrost se projevují vyrovnáním se s konečností člověka. Smrt stejně jako narození patří k přirozeným součástem lidského života. Smrt neodmyslitelně patří k životu a měla by být očekávána v poklidu a s důstojností. Moderní člověk odsunuje, či vytěsňuje myšlenky na smrt. Neustále vyvíjí úsilí o její zamaskování, aby na ni nemusel myslet. Člověk stíráním a překrucováním otázky smrti sebe i ostatní jen ohlupuje.¹¹⁷

Smrt

Smrt (mors) je individuální ukončení lidského organismu, člověka. Geneze smrti se podmiňuje předchozím životem a existence člověka se umocňuje smrtí.¹¹⁸

Smrt je ze sociologického pohledu konec lidského života. Pohledy jsou nesterjné akcentované v různých kulturách a dobách. V dnešní době se smrt často vnímá negativně. Strach ze smrti byl dříve zmírňován náboženstvím a společností byla vnímána jako přirozený jev, díky společnému soužití několika generací. Moderní sekularizovaná společnost dává smrti novou podobu. Pojem smrti se neustále tabuizuje

¹¹⁷ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

¹¹⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

a odsouvá se do zdravotnických zařízení a lidé ji považují za tragické vytržení ze světa živých.¹¹⁹

Člověk přichází na svět za přítomnosti několika lidí, ale umírajícím byl tento sociální akt odepřen. Odborníci se shodují v tom, že člověk v poslední hodině nebyl nikdy tak osamocen, jako se to děje v moderní společnosti.¹²⁰

Za starých časů se člověk považoval za zemřelého zástavou dechu. Dech se pokládal za životní princip, za duši. Po zástavě dechu se konstatovala smrt. Postupem času se měnila kritéria pro určení smrti. Těmito kritérii jsou ustání srdeční činnosti, zakalení rohovky, rozšíření zornic, stav svalů atd. Z pohledu teologie a filozofie se smrt rozumí jako konec osobního životního příběhu. Pod pojmem osobní životní příběh člověka se nerozumí jen biologické procesy v organismu, ale patří sem i minimální schopnost uvědomit si personální svobody a s tím spojenou interpersonální komunikaci. Ovšem nelze tyto možnosti realizovat pořád např. při spánku, či bezvědomí.¹²¹

Smrt psychická nastává, když člověk rezignuje, nemá chuť do života a intenzivně prožívá beznaděj a zoufalství.¹²²

Smrt sociální nastává při vyloučení člověka z jeho důležitých sociálních interakcí a interpersonálních vztahů a nelze jej navrátit do běžné společnosti. Žádný člověk by neměl umřít dříve psychicky, či sociálně, než přijde smrt fyzická.¹²³

Smrt (živitele rodiny), která zapříčiní ohrožení rodiny v ekonomickém směru lze považovat za příčinu sociální události. V rodině dochází ke změnám ve způsobech života a přijetí nových životních podmínek. Může dojít ke snížení životní úrovně rodiny. Rodina se obtížně vyrovnává s touto situací, která je náročná psychicky

¹¹⁹ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. vyd. 1. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

¹²⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.

¹²¹ ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života: [základní otázky lékařské etiky]*. Vyd. 1. Překlad Marek Skovajsa. Praha: Vyšehrad, 1999, 107 s. Cesty (Vyšehrad), sv. 5. ISBN 80-702-1302-7.

¹²² MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

¹²³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.

i ekonomicky. Z těchto důvodů se ve vyspělých státech úmrtí člena rodiny považuje za významnou sociální událost a členové nejbližší rodiny mají nárok na dávky.¹²⁴

Nemoc a smrt byly a zůstanou vždy nedílnou součástí lidské zkušenosti. Postup, jakým se snažíme s tímto identifikovat a reakce na individuální potřeby každého umírajícího a následné vyrovnávání se s jeho ztrátou vypovídá o zralosti společnosti.¹²⁵

Při tabulaci smrti, může dojít k tomu, že bude považována za patogenního činitele rozpadu rodiny. Rodina, která se neumí se smrtí konfrontovat, tak není ani schopná se s dobře vyrovnat. Prevencí je kontakt s umírajícím, nechat ho zemřít doma, pokud si to obě strany přejí, jak rodina, tak umírající.¹²⁶

1.4.1 Pojetí smrti a s ní spojené rituály

Dřívější domácí model umírání si často v současné době idealizujeme, ale je jisté, že ten kdo měl rodinu, tak měl jistotu, že nezemře osamocen. A všichni členové rodiny věděli, jak se postarat o umírajícího a zemřelé tělo. V devatenáctém století dochází ke snižování úmrtnosti a prodlužování života. Stále však se péče o umírajícího v ruce rodiny předává po generacích a spojují se s tím rituály. Nejchudší umírali často sami v nedůstojných podmínkách.¹²⁷ V období před druhou světovou válkou lze hovořit o zcela normální a běžné praxi, postarat se umírajícího v domácím prostředí. Členy rodiny podporoval rodinný lékař, popřípadě placená pečovatelka. K umírajícímu se volal kněz pro udělení „posledního pomazání“ (nový výraz je svátost pomazání nemocných) a celá široká rodina měla možnost rozloučení.¹²⁸ Ve dvacátém století pak přichází nový institucionální model umírání. Lidé nejčastěji umírají v nějakém zařízení, buď v nemocnici, domově pro seniory, či léčebnách pro dlouhodobě nemocné. S tímto modelem přichází ruku v ruce osamocenost při poslední hodině a ztráta charakteristiky sociálního aktu. Umírající se převáželi do zařízení bez ohledu na jejich přání.

¹²⁴ TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 439 s. ISBN 978-807-3676-803.

¹²⁵ MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

¹²⁶ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

¹²⁷ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetřovatelství*. 1. vydání. Brno: Littera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

¹²⁸ MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

Umírajícím se sice poskytuje profesionální zdravotní péče, ale chybí tam prvek lidskosti. Moderní člověk nemá zkušenosti se smrtí v rodině, a proto sám neví, jak se má chovat a je přesvědčen, že profesionálové péči zvládnou lépe. Proces detabuizace smrti začal v sedmdesátých letech s propagací moderní hospicové myšlenky. U nás k tomu došlo po roce 1989. Umírání v zařízeních přineslo umírajícímu obavy, pocity nejistoty, kterých se v minulosti nemuseli obávat, a to, zda nebudou umírat osamoceni a opuštěni nebo v přítomnosti profesionálů bez porozumění, náklonnosti a empatie.¹²⁹ V domácím modelu umírání se dbalo na dodržování tradic spojených se smrtí, díky tomu, každý znal svoji roli a úlohu. Odcházející věděli, co bude následovat, ze zkušenosti s poskytováním laické péče při umírání svých blízkých. Laická péče rodinou vycházející z tradic byla poskytována uspokojivě. Nevýhodou bylo, že odborná pomoc nebyla dostupná.¹³⁰

Rituály spojené se smrtí a umíráním

V minulosti žili lidé v jedné světnici, proto se už od útlého dětství seznamovali s realitami života. Proto pro dítě nebylo velkou neznámou, jak se rodí děti, plození dětí a úmrtí člena rodiny. V současné době máme dostatek naučné literatury, ale od opravdové reality se žije odděleně. Narození i úmrtí jsou pro člověka v moderní společnosti abstraktními pojmy, z tohoto důvodu to způsobuje člověku trauma a úzkosti. Rodina se se zemřelým rozloučila v domě, a pak se rakev vynášela ven. Např. existoval rituál, že při přenášení rakve přes hlavní práh domu, se s ní třikrát kleplo o práh, aby se nebožtík rozloučil se stavením. Lidé se pohřbívali do vysvěceného hrobu. Tento způsob pohřbu vychází z křesťanské tradice, protože církve tento způsob preferovala. Pohřeb žehem není výplodem moderní společnosti, ale byl již praktikován v pravěku,

¹²⁹ KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vydání. Brno: Littera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

¹³⁰ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

kdy se lidé domnívali, že spálení těla očistí člověku duši od všeho zlého.¹³¹ Každé umírání přináší loučení a není snadné, protože se člověk loučí se vším, co má rád. Nebylo by správné tvrdit, že se lidé dříve báli smrti méně, báli se jí prostě jinak. Útěchu jim přinášela naděje v posmrtný život.¹³² Kultury se od sebe liší, a také rozsah rituálů spojených se smrtí se odlišuje. To je zapotřebí brát v úvahu a být vnímaví k potřebám různých lidí. Rituály mohou zahrnovat: umytí zemřelého, oblékání zemřelého, držet ho a zůstat s ním po delší časové období, mluvení se zesnulým, líbání a prohlížení těla zemřelého.¹³³

1.4.2 Fáze vyrovnání se s nemocí

Elisabeth Kübler-Rossová ve své publikaci popisuje přehledně a přesvědčivě pět fází, kterými prochází člověk, jenž se dozvěděl o závažném onemocnění. Autorka vymezila pět etap, v nichž popisuje jeho pocity a psychickou odezvu. Na člověka pohlíží v širší perspektivě a bere v potaz i jeho sociální vazby. Všichni pak společně nesou toto utrpení.¹³⁴ Cyklus žalu, jak se také označuje, je dynamický proces bez přesných pravidel s individuálním projevem reakcí u každého člověka. Průběh není předem znám. Někteří projdou všechny fáze, jiný člověk jen některé. Reakce lidí na zármutek jsou stejně individuální jako otisky prstů. Model akceptuje, že lidé procházejí svou vlastní cestou vyrovnání se s odchodem blízké osoby. Etapy dávají vodítko, aby člověk věděl, proč se umírající, či rodina, chovají tímto způsobem.¹³⁵ I když autorka tyto fáze popsala v knize před dlouhou dobou, nejsou doposud překonané a stále jsou aktuální a používané. Stádia na sebe mohou navazovat nebo se různě střídat, prolínat, přeskakovat a i vracet. U člověka trvají fáze různě dlouho. Někdo i zemře v některé,

¹³¹ SKOPOVÁ, Kamila. *Rodinné svátky o století zpátky, aneb, Oslavy a rituály v české domácnosti*. 1. vyd. Praha: Akropolis, 2010, 95 s. ISBN 978-80-87310-11-3 (BROŽ.)

¹³² HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

¹³³ *Inspring Life, Confronting Death: Professional caregivers* [online]. 2012 [cit. 2012-04-07]. Dostupné z: <http://www.ekrfoundation.org/pro-care/>

¹³⁴ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

¹³⁵ CHAPMAN, Alan. *Elisabeth Kübler-Ross Foundation Inspiring, Life, Confronting Death: Five Stages of Grief* [online]. 2009 [cit. 2012-04-07]. Dostupné z: <http://www.ekrfoundation.org/five-stages-of-grief/>

bez smíření. Při práci s rodinou nemocného je nezbytné si uvědomit, že i rodina prochází stejnými fázemi, a proto se s tím musí počítat. Jednotliví rodinní příslušníci se mohou nacházet v odlišných fázích. V případě, že blízcí nemocného dospěli do fáze smíření a nemocný ještě ne, mohou mu pomoci, aby tam došel. Nastane-li opačná situace, stává se pro nemocného zátěží, když on je vyrovnaný se skutečností a rodina se nachází v jiné fázi. V takovém případě se doporučuje člověk, prostředník, který pomůže oběma.¹³⁶

První fáze zavírání očí před skutečností a osamění

První fáze se vyznačuje „zavíráním očí před skutečností a osaměním“.¹³⁷ Jde o období, kdy se člověk dozví o závažném onemocnění. Reaguje počátečním šokem, který se pojí s příchodem nemoci a s přirozenými obavami ze smrti.¹³⁸ Vyznačuje se stavěním překážek vlastní osobě a reagují popřením reality. Odmítají danou skutečnost. Jejich odpovědi bývají: to není možné, že já. Jedná se o reakce na diagnózu sdělenou příliš brzy a bez ohledu na psychický stav. Přirozenou reakcí člověka je zapuzení myšlenky na nemoc a následnou smrt. V průběhu fází se to opakuje. Pokud je osoba s onemocněním připravena a ochotna hovořit o smrti, má se to s ní probrat. Je zapotřebí být obezřetný, vnímavý a nepokračovat v hovoru, když dá najevo, že si nepřeje pokračovat.¹³⁹

Druhá fáze se nazývá Zloba

Po první fázi následuje fáze, která se charakterizuje zlobou, nevraživostí, závistí. Často kladou pacienti otázku: proč jsem nemocen právě já a ne tam ten jiný člověk? S těmito lidmi se velmi těžce pracuje. Pacientovo okolí se stává terčem jeho změn nálad a neustále měnících se přání, které si často protiřečí.¹⁴⁰ Objevuje se sekýrování. Nic není dost dobře udělané. Přicházejí výčitky a slovní agrese, zvláště jsou určeny těm

¹³⁶ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. vyd. 6. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

¹³⁷ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. vyd. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹³⁸ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

¹³⁹ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. vyd. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹⁴⁰ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

vlídným a empatickým. Cítí to, jako obrovskou nespravedlnost, proto se často svým chováním dopouští nespravedlností vůči ostatním.¹⁴¹ Nemá zájem s rodinou budovat vztah a trávit, tak drahocenné chvíle v jejich blízkosti. Zdravý člověk se dost dobře nedokáže vcítit do umírajícího a pochopit, z čeho pramení jeho zloba. Je však logické cítit zlobu, když je člověk postaven přímo tváří v tvář smrti. Plány, které člověk měl, se mu najednou rozplynou před očima a má jen vidinu smrti. Vidí, jak se v médiích mluví o katastrofách, ale domnívá se, že ta jeho nikoho nezajímá a bude brzy zapomenuta. Chce na sebe upozornit, aby dal najevo, že stále žije. V případě, že se mu věnuje dostatek pozornosti, času a blízkost, přestane a se cítit odepsaný a změni svoje projevy. Dobré je hledat maličkosti, které takového člověka potěší a naslouchat jeho přáním ale i stížnostem, protože se mu tím uleví.¹⁴²

Třetí fáze Vyjednávání

S příchodem třetí fáze se člověk s onemocněním snaží vyjednat a oddálit tak příchod nevyhnutelného. Jedná se o přirozenou reakci a pochopení závažnosti stavu. Uvědomuje si, co je pro něj v životě opravdu důležité a přehodnotí žebříček hodnot. Hlavní je zdraví a snaží se proto udělat maximum. Zkouší alternativní medicínu, a podobně. Ochotně se sebezapře, jen aby se mu přání vyplnilo.¹⁴³ Domnívá se, že při dodržování pravidel dostane odměnu v podobě prodloužení života. Chování v téhle fázi by se dalo přirovnat k dítěti, které slibuje, že při splnění jeho přání, už nebude mít jiné, ale stejně má další. Často se dohody uzavírají s Bohem. Důležité je snažit se nalézt příčinu, protože to člověka tíží. Zapotřebí je pracovat s člověkem, aby věděl, že při nedodržení slibu spojeného s nemocí nepřijde potrestání.¹⁴⁴

Čtvrtá fáze Deprese

Ve čtvrté fázi nemocný bojuje s depresemi, které se dostaví při dalších obtížích. Přenese se zpět do reality a přestane sám sebe obelhávat. Zakusí ztrátu, která má

¹⁴¹ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

¹⁴² KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹⁴³ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

¹⁴⁴ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

nesčetně podob. Přichází o životní role a může se změnit jeho postavení v rodině. Např. přestane být živitelem rodiny, zajišťovatelem chodu domácnosti atd. Vyrovnává se svojí konečností, se ztrátami i projevy nemoci. Deprese má dva důvody jeden je vyrovnání se smrtí a nazývá se přípravný a druhý druh je označován jako reaktivní. Oba se musí od sebe rozlišovat. První typ deprese vychází z obávané, hrozící ztráty, nikoli již vzniklé. Osoba s těžkou nemocí by neměla dlouho setrvávat v depresivním stavu, aby se měla možnost ještě radovat. Pochopitelné je, že přijdou chvíle, kdy se bude rmoutit. Člověk, je-li opuštěn milovanou osobou, je sklíčen, a umírající přece přichází o vše milované. Chce-li o tom mluvit, tak sdílenou bolest snadněji unese. Ve chvíli vyjadřování bolesti, ocení blízkost a není zapotřebí slov. Forma popsané deprese probíhá tišeji. Druhá řeší uspořádání věcí. Můžeme pozorovat nerealistické pocity studu, viny či zoufalství. Důležité je zajistit, aby pacient věděl, že bude postaráno o jeho důležité záležitosti např. o jeho děti, dům, manželku atd. Bezpochybně se má v takové chvíli povzbudit, zvednout člověku sebevědomí, podpořit ho.¹⁴⁵

Pátá fáze Souhlas

Pátého stádia člověk dosahuje, když měl dostatek času a nezemřel náhle. Vydává se na poslední část cesty beze strachu a v pokoji. Dostal dar spočívající ve vyrovnanosti a přijetí skutečnosti smrti. Ušel kus cesty a pochopil, že jeho odchod není pro rodinu snadný a chce s nimi strávit pěkné chvíle. Fázi nelze pojmout jako šťastnou, přináší jen osvobození od krutých pocitů a požaduje vlastní klid. Může již být hodně zesláblý a vyžadovat tichou přítomnost a dotek. Přítomnost blízkých představuje lásku k němu a věrnost až do konce. Cítí, že není sám a nemusí již nic řešit. Zásadní věcí je, že smíření není rezignací či zbabělost.¹⁴⁶ Dojde-li k rezignaci, lze to považovat za selhání doprovázející osoby, i když nezáměrné. Mohlo by dojít k zahořklosti.¹⁴⁷ Smíření lze dosáhnout cestou tiché podpory a malou pomocí okolí. Vyskytuje se většinou u starších lidí, kteří vidí, čeho v životě dosáhli, váží si toho a znají smysl

¹⁴⁵ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹⁴⁶ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹⁴⁷ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

svého života. Druhý způsob vyžaduje více podpory a dostatek porozumění, když jde o bouřlivější průběh fází.¹⁴⁸

1.5 Sociální práce v hospicové péči

Obecně se sociální práce skládá ze dvou částí. K první oblasti patří společenskovední a druhá se zaměřuje na praktické činnosti. Jejím účel se stává odhalování, vysvětlování, zmiřňování a řešení sociálních problémů. Vychází ze společenské solidarity a ideálu individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám a komunitám dospět nebo vrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění. K tomu usilují o vytvoření příhodných společenských podmínek. A také to náleží k hlavnímu přístupu při poskytování sociální pomoci.¹⁴⁹

Sociální pracovník při práci uplatňuje pět základních etap sociální práce. Etapa sociální evidence a prvního kontaktu s uživatelem, kterou lze považovat za hlavní. Sociální pracovník v rámci služby klienta vyhledá nebo ho sám navštíví. K další činnosti, kterou vykonává, náleží shromažďování informací o uživateli a zkoumání jeho situace. Spolupráce s klientem spočívá v hledání řešení a východisek z jeho podmínek. Nakonec hodnotí výsledek svého úsilí ze strany klienta a společnosti. Další etapa se zakládá na stanovení sociální diagnózy pomocí rozhovorů, pozorování, posudků jiných odborníků. Na závěr dochází k ověřování výsledků sociální práce.¹⁵⁰

1.5.1 Sociální práce v oblasti paliativní medicíny

Sociální práce v paliativní medicíně představuje celistvou péči o člověka s těžkým onemocněním. Vyskytuje se již po staletí v tradici evropské medicíny. Pomoc zaměřená tímto směrem se nezabývá pouze tělesnou stránkou, ale bere v úvahu i oblasti sociálního prostředí, psychickou a spirituální.¹⁵¹ Sociální práce hraje důležitou roli

¹⁴⁸ KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

¹⁴⁹ MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

¹⁵⁰ GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce: Pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 987-80-247-3379-1.

¹⁵¹ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

v oblasti hospicové péče a byla jedním z pilířů při jejím vývoji. Klade důraz na specifické potřeby umírajících, jejich rodin i pozůstalých.¹⁵²

Pracovní náplň a následné úkoly sociálního pracovníka spočívají v důkladném seznámení a zhodnocení stavu umírajícího a jeho blízkých z úhlu psychosociálních aspektů a naplánování potřebné intervence na základě jejich přání a potřeb.¹⁵³ Nesmí opomenout ani oblast finančního zajištění, a s tím spojené potřeby. Musí umět zhodnotit možnosti, schopnosti a síly umírajícího, a především jeho rodiny, při zvládnutí komplikované životní situace. Eventuálně navrhnout varianty možné pomoci. Vytvoření podmínek umožňující všem zúčastněným osobám bez obav sdělovat potřeby a přání jednotlivce či společně.¹⁵⁴ V rodině dochází k různým komunikačním obtížím a sociální pracovník i přes tyto problémy nepracuje s dysfunkční rodinou, ale s rodinou, která se snaží vyrovnat se vzniklou těžkou situací.¹⁵⁵ Měl by brát v úvahu i další členy rodiny, kteří nezajišťují přímou péči, ale přesto je poznamenalo smrtelné onemocnění blízké osoby. Do této nejzranitelnější skupiny patří např. staré osoby, děti, adolescenti. Neměl by opomíjet etnické či náboženské působení ovlivňující terminální stav, projevy smutku a měl by být k tomu tolerantní. Roli mediátora zaujímá při komunikačních problémech nebo konfliktech v rodině. Vede je k uvědomění si, že jejich společný čas je omezený, a aby ho prožili kvalitně. Umožňuje rodině nacházející se v tíživé a pro ně nové situaci, se zorientovat a podpořit ji při přizpůsobování měnícímu se průběhu nemoci. Zprostředkovává důležité informace o možnostech jiných služeb a podílí se na jednání

¹⁵² STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Marek Zikmund. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-731-9059-1.

¹⁵³ KASANOVÁ, Anna. *Až za hranice života: Starostlivost' o zomierajúcich*. 1. vyd. Bratislava: Ševt, 2009. ISBN 978-80-8094-527-5.

¹⁵⁴ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

¹⁵⁵ KASANOVÁ, Anna. *Až za hranice života: Starostlivost' o zomierajúcich*. 1. vyd. Bratislava: Ševt, 2009. ISBN 978-80-8094-527-5.

v jiných organizacích s ohledem na nejlepší prospěch nemocného, či jeho rodiny. Pozůstalým zprostředkovává potřebnou pomoc a informace v jejich těžké situaci.¹⁵⁶

1.5.2 Sociální pracovník v hospicové péči

Sociální pracovník je plnohodnotným členem multidisciplinárního týmu v hospicové péči. Nachází se v lůžkových i v domácích hospicích. Zajišťuje poskytování sociálních služeb, koordinuje dobrovolníky a svépomocné skupiny pro pečující a pozůstalé. Hlavním cílem jeho práce je zlepšení psychosociální oblasti umírajícího a jeho rodiny.¹⁵⁷ Musí být způsobilým k výkonu práce, splňovat odbornou kvalifikaci a požadované vzdělání v oblasti např. sociální práce, sociální politika a příbuzné obory (dle zákona o sociálních službách stanovené § 110). Důležité je absolvování nejméně čtyřtýdenní praxe na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici. A absolvování odborného výcviku v telefonické a krizové intervenci.¹⁵⁸

Sociální pracovník vykonává tyto činnosti podle zákona o sociálních službách §109 Zákona č. 108/2006 Sb. Zákon definuje, že: „*sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytující službu sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.*“¹⁵⁹

Role sociálního pracovníka při rozšiřování myšlenek hospicové péče, na počátku rozvoje v České republice, chyběla. Důvody, které se na tom podílely, jsou dva. Zapříčinily to předsudky zdravotnického personálu, který nepovažoval sociální práci

¹⁵⁶ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

¹⁵⁷ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. Paliativní medicína pro praxi. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

¹⁵⁸ Umírání: Sociální pracovníci [online]. 2012 [cit. 2012-04-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

¹⁵⁹ Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 (aktuální znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

za pomoc osobám, ale považoval je pouze za úředníky. Tento předsudek pramení ze zkušeností z doby nedávno minulé, jak to bylo předkládáno. Důležitou úlohou sociálního pracovníka je změnit tuto zažitou představu. Dokázat, že i sociální práce hraje důležitou a prospěšnou roli, a společně směřují ke stejnému cíli. Druhý důvod pramení z nedostatku financí, se kterými se hospicová péče neustále potýká.¹⁶⁰

K jeho charakteristice patří upřímnost, trpělivost, vytrvalost, empatie, dobrý odhad, jaký přístup zvolit při práci s umírajícím a jeho blízkými a zachování si potřebného odstupu. Jednat s umírajícím bez přetvářky, autenticky, neschovávat nejistotu a bolest. K jeho schopnostem patří umění naslouchat a vyhradit si dostatek času na umírajícího a jeho blízké; pracovat v týmu; vyrovnávat se s umíráním, smrtí a zármutkem; umět pružně a rozvážně jednat v nenadálých situacích; odolnost a psychická stabilita v krizových situacích; schopnost dbát a pečovat o vlastní duševní hygienu a předcházet syndromu vyhoření; samostatnost v rozhodování a přebírání odpovědnosti za své jednání; mít nadání komunikovat s pacienty a rodinnými příslušníky tváří v tvář i skrze telefon¹⁶¹

Sociální pracovník v domácí paliativní péči v první řadě zaujímá postavení poradce v psychosociálním kontextu. V druhé řadě se vnímá jako člen týmu a společně s ním usiluje o dosažení obecného cíle v paliativní péči. Stěžejním zájmem se stává zlepšení kvality života umírajícího a jeho rodiny v oblasti psychosociální, a to v době před smrtí umírajícího, a také po jeho úmrtí, v rámci podpory pozůstalým. Mapuje vztahy v rámci rodiny umírajícího. Navštěvuje klienta v jeho domácnosti, pokračuje ve zjišťování dalších podstatných informací.¹⁶² Sbírá informace o sociální situaci a potřebách. Následně z nich vytvoří společně s nemocným a jeho rodinou individuální plán činností a péče a také určí sociální diagnózu. Jednotlivé intervence dle plánu realizují profesionální i laičtí členové pečujícího týmu. Radí, jak získat finanční zajištění,

¹⁶⁰ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

¹⁶¹ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

¹⁶² *Umírání: Sociální pracovníci* [online]. 2012 [cit. 2012-04-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

aby mohli věnovat svůj čas péči o umírajícího.¹⁶³ Podílí se na doprovázení umírajících a jejich rodin v náročné životní situaci. Přípravuje všechny zúčastněné osoby na smrt blízkého člověka a pomáhá při vyrovnání se s touto skutečností. Bezprostředně po úmrtí radí pozůstalým s nezbytnými náležitostmi s ním souvisejícími.¹⁶⁴

Sociální pracovník v domácím hospici bývá většinou první, s kým rodina, či umírající hovoří. Dále by měl být v kontaktu s poskytovateli sociálních služeb a veřejnou správou a s dobrovolnými organizacemi v regionu. Slouží to k tomu, aby měl přehled o vhodných službách pro terminálně nemocné a jejich rodiny. Zná, jaké služby poskytuje státní a nestátní sektor. K výkonu své profese by měl mít vhodné podmínky např. vlastní kancelář, telefon, možnost se celoživotně vzdělávat atd.¹⁶⁵

V širší souvislosti činnosti sociálního pracovníka v paliativní péči spočívají v roli koordinátora dobrovolníků. Řídí nábor, výběr, výcvik a zařazování dobrovolníků do chodu organizace. Společně se supervizorem chystá a vede supervize pro dobrovolníky. Monitoruje, oceňuje a hodnotí práci dobrovolníků. Ukončuje kooperaci s dobrovolníkem.¹⁶⁶

1.5.3 Sociální služby

Sociální služby jsou určeny pro osoby, jejichž soběstačnost a schopnost postarat se o vlastní osobu a domácnost je snížena, či zcela vyloučena. Sociální služby upravuje zákon č. 108/ 2006 v platném znění účinný od roku 2007 a jeho prováděcí vyhláška č. 505/2006 v platném znění. Sociální služby a sociální dávky (peněžitě, věcně, či jednorázové nebo opakující se) náleží ke dvěma základním formám sociální péče.

¹⁶³ MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

¹⁶⁴ *Umírání: Sociální pracovníci* [online]. 2012 [cit. 2012-04-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

¹⁶⁵ MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

¹⁶⁶ *Umírání: Sociální pracovníci* [online]. 2012 [cit. 2012-04-14]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

Sociální péče (sociální pomoc), sociální pojištění a státní sociální podpora jsou základní pilíře, na kterých je postaveno sociální zabezpečení v ČR.¹⁶⁷

Pojem sociální služba (social service) se používá k pojmenování druhu sociální péče poskytované konáním (službou) státní (obecní) institucí ve prospěch jiné osoby, šíře činnost (výkonu) ve prospěch občanů poskytovanou soukromoprávní nebo veřejnoprávní institucí přímo nebo soukromoprávní institucí za podpory veřejnoprávní instituce, sociální práce (odborná činnost profesionálních pracovníků) ve prospěch lidí v sociální nouzi.¹⁶⁸

Sociální služby se mohou částečně překrývat se širším pojmem veřejné služby, které jsou poskytovány v zájmu veřejnosti. Financují se ze státního rozpočtu, a proto podléhají politickým vlivům ze strany státu, krajů a obcí. Další možností financování je komerční způsob uskutečňující se na základě obchodního kontraktu, smlouvy mezi uživatelem a poskytovatelem služby. Jejich cíl se zaměřuje na zlepšení kvality jejich života, začlenění do společnosti nebo ochrana společnosti před riziky. Sociální služby pracují s uživateli služeb, ale zohledňují i jejich rodinu, skupinu nebo širší společenství, do kterého patří.¹⁶⁹

Zřizovateli služeb, v pojetí rezortním, v naší zemi existují obce, kraje a ministerstvo práce a sociálních věcí. Zřizovatel odpovídá za poskytovatele. V České republice často poskytují tyto služby nestátní neziskové organizace, prostřednictvím právních forem: občanské sdružení, obecně prospěšná společnost, církevní právnická osoba. Organizace poskytovatelů služeb musejí být ze zákona registrováni. Poskytovatelem vedle právnických osob mohou být i fyzické osoby.¹⁷⁰

Kategorizace sociálních služeb přichází se zákonem o sociálních službách platným od roku 2007. Dělení sociálních služeb podle druhů je následující: sociální

¹⁶⁷ KAHOUN, Vilém. A KOL. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2009, 445 s. ISBN 978-807-3873-462.

¹⁶⁸ TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 439 s. ISBN 978-807-3676-803.

¹⁶⁹ MATOUŠEK, Oldřich. A KOL. *Sociální služby*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 287 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

¹⁷⁰ MATOUŠEK, Oldřich. A KOL. *Sociální služby*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 287 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

poradenství, služby sociální péče, služby sociální prevence. Služby se poskytují formou: pobytovou, ambulantní, terénní.¹⁷¹

V odborné literatuře se organizace zabývající se službami nazývají agentury. Osoba využívající sociální služby se označuje jako uživatel, případně klient. V případě, kdy je potřeba zdůraznit rovnost partnerství při poskytování služby a podílení se na definování kontraktu o službě, se využívá označení zákazník.¹⁷² Z důvodu, že hospicová péče, se skládá ze složky jak zdravotní, tak sociální, používám v textu diplomové práce i výrazy, které uvádějí autoři odborné literatury dané problematiky, kterými jsou pacient, nemocný umírající atd.

Služby sociální péče napomáhají osobám při zajištění jejich fyzické a psychické soběstačnosti. Jejich cílem je umožňovat zapojení do běžné společnosti. V případech, kdy se to vylučuje z důvodu jejich stavu, se má zajistit potřebné prostředí a zacházení. Sociální péče zahrnuje následující služby: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domov pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.¹⁷³

Služby sociální prevence usilují o zamezení sociálnímu vyloučení ohrožených osob v krizové sociální situaci. Cílem služeb je dopomoci osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích jevů.¹⁷⁴

Sociální služby nápomocné rodině nebo umírajícímu

¹⁷¹ Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 (aktuální znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

¹⁷² MATOUŠEK, Oldřich. A KOL. *Sociální služby*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 287 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

¹⁷³ MATOUŠEK, Oldřich. A KOL. *Sociální služby*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 287 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

¹⁷⁴ Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 (aktuální znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

Domácí hospicová péče poskytuje sociální poradenství, které se člení na základní a odborné. Základní poradenství informuje o údajích přispívajících k řešení nepřetržité sociální situaci. Hospice skýtají především odborné poradenství, specializující se na poskytování informací zaměřených na odborné téma pro určitou cílovou skupinu ve specializovaných poradnách. Součástí je také půjčování kompenzačních pomůcek.¹⁷⁵ Základní činnosti odborného sociálního poradenství: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (zprostředkování navazujících služeb); sociálně terapeutické činnosti (poskytnutí poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie a v oblasti vzdělávání), dále pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (pomoc při vyřizování běžných záležitostí, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím).¹⁷⁶ Odlehčovací služby se poskytují formou terénní, ambulantní a pobytové. Často bývají součástí nabídky domácích hospiců v naší zemi. Ty ji většinou poskytují formou terénní. Poskytuje se osobám se sníženou soběstačností. Důvodem je věk, chronické onemocnění nebo zdravotní postižení. O uživatele je pečováno v jeho přirozeném prostředí. Smysl spočívá v umožnění pečující osobě si odpočinout a načerpat nové síly.¹⁷⁷ Dále rodiny mohou využít služeb osobní asistence.

¹⁷⁵ Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 (aktuální znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

¹⁷⁶ Česko. Vyhláška č. 505/2006 ze dne 15. listopadu 2006 (v platném znění) o kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 164/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=63146>

¹⁷⁷ SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0 (BROŽ.).

2. CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 Cíl práce

V diplomové práci se zaměřuji na rodinné příslušníky klientů v domácí hospicové péči.

Cíl: Zmapování systému práce s rodinou pečující o nemocného v domácí hospicové péči

2.2 Výzkumné otázky

K vypracování diplomové práce jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu, proto byly stanoveny následující výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č. 1.

Co přináší rodině domácí hospic?

Výzkumná otázka č. 2

V čem se liší od jiných forem péče?

Výzkumná otázka č. 3

Je zkušenost s péčí domácího hospice taková, že by v budoucnu, v podobném případě, rodina zvolila stejnou péči?

3. METODIKA

K vypracování diplomové práce jsem použila strategii kvalitativního výzkumu. Vybrala jsem metodu dotazování, techniku narativního rozhovoru s rodinnými pečujícími. Dále jsem uplatnila polostrukturovaný rozhovor jen se sociální pracovníci a zdravotní sestrou domácího hospice.

3.1 Požité metody a techniky výzkumu

Kvalitativní výzkum jsem si vybrala proto, že se uplatňuje při výzkumech v sociálních vědách a je vhodný pro tuto oblast. Jako výzkumnou metodu jsem zvolila ústní dotazování.¹⁷⁸ Domnívám se, že pro danou problematiku je vhodnější, protože pečující osoby si raději pohovoří o své zkušenosti, než by vyplňovali dotazník. Pečující se potřebují podělit o to, co prožívají a cítí.¹⁷⁹ Na počátku jsem si stanovila výzkumné otázky, na které se snažím nalézt odpověď výzkumem.¹⁸⁰

Ve výzkumu jsem použila techniku narativního rozhovoru s respondenty, kteří pečují o umírající doma, za pomoci domácího hospice. Tento typ jsem zvolila, protože dává možnost respondentovi volně hovořit o jeho životní situaci, protože struktura není pevně daná. To považuji za vhodné pro tuto choulostivou problematiku. Osoba vypráví svůj příběh a tvoří tak vlastní bibliografickou prezentaci o svém životě. Důraz je kladen na povídání vlastního příběhu. Chtěla jsem získat subjektivní pohled na tuto životní událost, na základě otázky, kterou jsem mu položila. Otázka zní: „*Prosím Vás, mohl byste mi popsat vaši péči o ... (blízkou osobu), a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem?*“ Do otázky jsem vkládala místo pojmu osoba blízká, o koho se jednalo: maminka, manželka, manžel atd. Volila jsem tento způsob, protože je to osobnější, a abych navázala bližší kontakt s respondentem. Touto otevřenou otázkou jsem získala nejvíce potřebných odpovědí. V další fázi, v případě, že respondent při vyprávění nezmínili oblasti, které mě zajímaly, jsem mu položila doplňující otázky. Všem

¹⁷⁸ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

¹⁷⁹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

¹⁸⁰ PUNCH, Keith. *Úspěšný návrh výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 230 s. ISBN 978-80-7367-468-7.

respondentům jsem položila nejprve stejnou otázku: „*Kdybyste se měl (a, i) znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o ... doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?*“, která je zároveň i výzkumnou otázkou.^{181,182}

Jako druhou techniku jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, který je částečně řízený. Měla jsem předem připravené otázky, které jsem pak kladla pracovnícím hospice. Otázky jsem si stanovila na základě předchozích rozhovorů s pečujícími osobami. Záměrem tohoto rozhovoru není provést výzkum. Slouží pro lepší porozumění dané problematice. Otázky byly otevřené, proto měly respondenty větší možnost se rozhovořit o tématu.¹⁸³

3.2 Charakteristika souboru

Výzkum byl proveden v domácím hospici Tabita v Brně. O souhlas s provedením výzkumu byla požádána sociální pracovníce a vedoucí domácího hospice. Vedoucí domácího hospice souhlasila, jak s provedením výzkumu, tak i s uvedením jména hospice, což vnímala jako pozitivní zviditelnění instituce. Výběr respondentů proběhl na základě účelového výběru.¹⁸⁴ Před výběrem respondentů do výzkumu jsem si stanovila vlastní kritéria, na jejichž podkladě proběhla volba. Respondent spolupracoval s domácí hospicovou péčí déle než 14 dní a pečoval o umírajícího v domácím prostředí. O vlastní výběr respondentů byla požádána zkušená sociální pracovníce, která v domácím hospici pracuje již více než 5 let, a vrchní sestra s mnohaletou zkušeností z hospicové péče.

Osloveno bylo 11 rodin, jeden pečující spolupráci odmítl. Ve dvou rodinách byli účastní rozhovoru dva respondenti, oba poskytují péči osobě blízké. Respondenti se při vyprávění navzájem doplňovali. Respondenti byli před začátkem dotazování

¹⁸¹ KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. [cit. 2012-04-28]. Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm

¹⁸² HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

¹⁸³ REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

¹⁸⁴ KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. [cit. 2012-04-28]. Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm

seznámení s účelem výzkumu a získala jsem od nich souhlas se zpracováním dat, které od nich získám pro diplomovou práci. Bylo jim sděleno, že uveřejnění výsledků bude anonymní. Respondenti souhlasili s nahráváním rozhovorů na diktafon. Dotazovaní měli možnost neodpovídat na položené otázky.

Rozhovor se sociální pracovnící a zdravotní sestrou jsem zvolila pro lepší porozumění problematice, kterou popisují pečující osoby. Tyto členky týmu jsem zvolila, protože jsou v častém kontaktu s pečujícími osobami i nemocnými. Sociální pracovníce vykonává sociální práci a je koordinátorkou odlehčovací služby, což jsou sociální služby, a druhá respondentka je zdravotní sestra, která zastupuje zdravotní oblast této služby.

Všechny rozhovory jsem realizovala v období měsíce února, až do počátku dubna v roce 2012. Rozhovory probíhaly po vzájemné dohodě tváří v tvář v domácím prostředí respondenta nebo v prostorách domácího hospice. Délka rozhovorů trvala individuálně dlouho, přibližně okolo 15 - 20 minut. Rozhovory s pracovníci domácího hospice probíhaly v prostorách hospice.

3.3 Způsob zpracování dat - kategorizace

Výpovědi respondentů jsem doslovně přepsala do písemné podoby, aby byla možná jejich interpretace. Vzhledem k tomu, že získaná data obsahují mnoho informací, utřídila a rozdělila jsem je do jednotlivých kategorií, abych údaje zobecnila na základě potřeb probíhajícího výzkumu. Texty jsem si vytiskla, následně přečetla a udělala první kategorizaci do jednotlivých rozhovorů. Zmíněná kategorizace byla pouze předběžná, abych získala přehled nejčastěji se vyskytujících témat, o kterých respondenti hovořili. Poznamenala jsem si kategorie s nejčastějším výskytem, a ty, které byly z mého pohledu důležité. Patří k nim tyto: volba, činnosti domácího hospice, charakteristika péče poskytovaná pečující osobou, získání informací o domácím hospici, motivace pro péči doma, vyčerpání, relaxace, omezení pečujícího, volba pro nespokojenost s péčí jinde. K vytvořeným kategoriím jsem vyhledala příslušný text z rozhovoru. Následně jsem udělala nové kategorie, které rozdělovaly problematiku na dílčí části a zjišťovala

jsem v kolika rozhovorech se opakují. Získané údaje jsem dále zpracovala do tabulek k větší přehlednosti.¹⁸⁵

¹⁸⁵ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

4. VÝSLEDKY

4.1. Obecné informace o respondentech

Pohlaví pečujících	
ženy	muži
8	4

Zdroj: vlastní výzkum

Provedla jsem rozhovory v deseti rodinách, přičemž ve dvou rozhovorech hovořili dva pečující. Z dvanácti respondentů byla třetina mužů, i přestože se často hovoří o tom, že pečují většinou jen ženy.

Věk pečujících				
40-50	50-60	60-70	70-80	80 a více
2	0	5	3	2

Zdroj: vlastní výzkum

Výzkum ukázal, že nejvíce respondentů, kteří poskytují péči blízkým osobám, které se nacházejí v terminální fázi, se nacházejí ve věkovém rozmezí 60-70 let. Dva respondenti mají přes osmdesát let, což je obdivuhodné, že ještě pečují.

4.2 Rozhovory

Následující tabulky obsahují soupis témat, o kterých respondenti hovořili v rozhovorech.

Rozhovor č. 1: muž s manželkou pečující o maminku
<p>TÉMATÁ ROZHOVORU:</p> <p>příznaky + hospitalizace</p> <p>utrpení nemocného</p> <p>činnosti domácího hospice</p> <p>hodnocení</p> <p>volba</p> <p>motivace pro péči doma</p> <p>relaxace</p> <p>více pečujících osob</p> <p>dopomoc jinému rodinnému příslušníkovi</p> <p>očekávání zlepšení stavu</p> <p>charakteristika péče poskytovaná pečující osobou</p> <p>omezení pečujících</p> <p>návštěvy</p> <p>získání informací o domácím hospici</p>

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 2: žena pečuje o sestru

TÉMATATA ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

více pečujících osob

činnosti, které zvládá pacient

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

vyčerpání

využití dalších služeb

činnosti domácího hospice

kritika financování pomůcek

hodnocení

volba

motivace pro péči doma

relaxace

ocenění pacienta

tolerance při nezvládnání péče v jiných rodinách

omezení pečujících

výchova osob pro péči o blízké

nespokojenost s péčí jinde

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 3: žena pečuje o manžela

TÉMATÁ ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

nespokojenost s péčí jinde

charakteristika péče poskytovaná pečujícími

činnosti domácího hospice

motivace pro péči doma

pomoc rodiny

utrpení pacienta

hodnocení (dělají výkony, které jiní ne)

volba

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 4: žena pečovala o maminku

TÉMATATA ROZHOVORU:

hospitalizace + příznaky

nespokojenost s péčí jinde

podceňování pečujícího personálem nemocnice

pochybnost o péči doma

motivace pro péči doma

činnosti domácího hospice

více pečujících osob

odborná literatura

smrt tabu

psychické problémy pacientky

vyčerpání

hodnocení

charakteristika péče poskytovaná pečujícím

pochvala Masarykovu onkologickému ústavu

volba

tradice pohřbu

omezení pečujících

sdělování pravdy

nerespektování rodiny ze strany nemocnice

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 5: muž pečuje o manželku

TÉMATATA ROZHOVORU:

charakteristika péče poskytovaná pečujícím

využití dalších služeb

příznaky + hospitalizace

omezení pečujícího

hodnocení

nespokojenost s péčí jinde

návštěvy

pomoc rodiny

volba

činnosti domácího hospice

motivace pro péči doma

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 6: žena pečuje o manžela

TÉMATATA ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

nespokojenost s péčí jinde

motivace pro péči doma

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

více pečujících osob

pomoc rodiny

volba

mylné představy o péči doma

hodnocení

relaxace

návštěvy

činnosti domácího hospice

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 7: žena pečuje o manžela

TÉMATATA ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

činnosti domácího hospice

hodnocení

zkušenost s lůžkovým hospicem

předchozí zkušenost s péčí doma

volba

vyčerpání

motivace pro péči doma

umístění pacienta v konečné fázi do lůžkového hospice (hodnocení vlastních možností)

pomoc rodiny

omezení pečujícího

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 8: muž pečuje o manželku

TÉMATATA ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

činnosti hospice

hodnocení

volba

omezení pečujícího

relaxace

nespokojenost s péčí jinde

psychické problémy pacienta

vyčerpání

využití dalších služeb

pomoc z rodiny

motivace pro péči doma

umístění pacienta při závažném zhoršení do zařízení (hodnocení vlastních možností)

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 9: muž s dcerou pečují o manželku, maminku

TÉMATATA ROZHOVORU:

více pečujících osob

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

příznaky + hospitalizace

nespokojenost s péčí jinde

počáteční ostych z domácího hospice

podceňování pečujícího personálem nemocnice

hodnocení

činnosti domácího hospice

volba

motivace pro péči doma

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

Rozhovor č. 10: žena pečuje o manžela

TÉMATATA ROZHOVORU:

příznaky + hospitalizace

psychické problémy pacienta, rezignace pacienta

činnosti domácího hospice

charakteristika péče poskytovaná pečující osobou

pomoc rodiny

konflikt se synem

pocit zátěže pro rodinu

hodnocení

motivace pro péči

volba

psychická nevyrovnanost pečujícího

očekávání zlepšení stavu

získání informací o domácím hospici

Zdroj: vlastní výzkum

VŠECHNA TÉMATA, KTERÁ VYPLYNULA Z ROZHOVORŮ	výskyt
příznaky + hospitalizace	10
charakteristika péče poskytovaná pečující osobou	10
utrpení nemocného	2
činnosti domácího hospice	10
hodnocení	10
volba	10
motivace pro péči doma	10
relaxace	4
více pečujících osob	5
dopomoc jinému rodinnému příslušníkovi	1
očekávání zlepšení stavu	2
omezení pečujícího	6
činnosti, které zvládá pacient	1
vyčerpání	4
využití dalších služeb	3
kritika financování pomůcek	1
ocenění pacienta	1
tolerance při nezvládnání péče v jiných rodinách	1
výchova osob pro péči o blízkého	1
nespokojenost s péčí jinde	7
pomoc rodiny	6
podceňování pečujícího personálem nemocnice	2
pochybnost o péči doma	1
odborná literatura	1
smrt tabu	1
psychické problémy pacientky	3
pochvala Masarykovu onkologickému ústavu	1
tradice pohřbu	1
nerespektování rodiny ze strany nemocnice	1

sdělování pravdy	1
získání informací o domácím hospici	10
mylné představy o péči doma	1
předchozí zkušenost s péčí doma	1
zkušenost s lůžkovým hospicem	1
umístění pacienta při závažném zhoršení do zařízení	2
počáteční ostych z domácího hospice	1
konflikt se synem	1
pocit zátěže pro rodinu	1
psychická nevyrovnanost pečujícího	1

Zdroj: vlastní výzkum

4.3 Interpretace výsledků

Z rozhovorů vyplynuly okruhy témat, o kterých respondenti hovořili. K nejčastěji vyskytujícím se tématům patřily: příznaky + hospitalizace, činnosti domácího hospice, charakteristika péče poskytovaná pečující osobou, získání informací o domácím hospici, motivace pro péči doma, pomoc rodiny, vyčerpání, relaxace, omezení pečujícího, volba, nespokojenost s péčí jinde.

Z mého pohledu se příznaky a hospitalizace objevují ve všech rozhovorech, ale přesto tuto problematiku nevyhodnocuji, protože popis stavu a hospitalizace nejsou důležité pro tento výzkum. Jsou to individuální věci, které nesouvisí s výzkumem, ale patří do popisu situace a pro pečující osoby je důležité o nich hovořit. Jejich problematika bude rozebrána v oblastech, které s nimi souvisí a dotváří je. Hospitalizaci se věnuji okrajově, protože část respondentů nebyla spokojena s péčí v jiném zařízení. Příznaky nemoci doplňují charakteristiku péče. Další dílčí témata jsou následně podrobně rozebrána jednotlivě.

4.3.1 Volba

Volbou se rozumí rozhodnutí pro péči doma a hlavně, zda by po zkušenostech, které mají, byli ochotni znovu pečovat o blízkého umírajícího člověka v domácím prostředí. To souvisí s výzkumnou otázkou č. 3, kterou jsem si stanovila, a ta zní: „Je zkušenost s péčí domácího hospice taková, že by v budoucnu, v podobném případě, rodina zvolila stejnou péči?“

Na základě této výzkumné otázky jsem všem respondentům v průběhu rozhovoru položila stejnou otázku: **„Kdybyste se měl (a, i) znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o manželku, ... doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?“**

Ze všech rozhovorů vyplynulo, že respondenti, v případě možnosti znovu se rozhodnout, by svoji volbu nezměnili, byla by stejná. Na otázku odpovídali kladně. Respondentka v rozhovoru č. 4 odpověděla následovně: *„Jo vzala. To bylo dobrý rozhodnutí. Nelituji toho. Strašně to obohatilo tu rodinu. I ty děcka viděly, jak to funguje, jak to vlastně je a začaly to brát naprosto přirozeně. Šla bych do toho zase. Bylo to dobrý rozhodnutí a zatím si stojím.“* Respondentka uvádí, že to mělo pozitivní vliv na celou rodinu. Svého rozhodnutí nelituje a pečovali by znovu o blízkého člověka v rodinném kruhu. Jedna respondentka z rozhovoru č. 7 otevřeně hovoří o tom, že si vzala manžela z lůžkového hospice domů, protože se jeho stav v zařízení stabilizoval a on si přál strávit nějaký čas ještě doma. Díky podpoře domácího hospice, který jí pomáhá s péčí, může být manžel doma, ale jen na omezenou dobu. Respondentka uvádí: *„Jsem na něj sama, nikdo tu se mnou nebydlí. Ráda jsem ho vzala domů, to je samozřejmé, ale nevím, jak dlouho to zvládnu. Možná se bude muset vrátit zpět do hospice, protože když se to zhorší, já bych si s ním neporadila. ... Ale upřímně se přiznám, že tu konečnou fázi bych doma nezvládla. Na to nemám dost síly a nervy. Jsem taková citlivá, hned mi vyletí srdce a tlak. Probírala jsem to i s paní primářkou v hospici, že na to nemám. Nestydím se za to, proto to říkám otevřeně. Myslím si, že já osobně bych to nezvládla. Kdyby to bylo do rána, tak se to stalo, ale kdyby mě řekli, že už je to poslední fáze, tak bych ho asi raději, převezla do hospice.“* Je obdivuhodné chování paní, že i pře svůj strach, si vzala manžela domů a otevřeně dokázala hovořit

o tom, že úmrtí manžela doma by bylo pro ni náročné. I takovým lidem pomáhá domácí hospic, aby mohli co nejvíce času strávit společně doma, protože bez jejich podpory by zřejmě paní nenašla odvahu si pána vzít domů.

Odpovědi respondentů vychází z prožitku, který měli možnost zakusit. Má na to vliv i zkušenost se službami domácího hospice a jejich spokojenost s těmito službami. Respondenti díky této zkušenosti poznali, co dokážou. Lidé pak na sebe mohou být hrdí, že to zvládli, a třeba tak splnili přání umírajícího zemřít doma.

4.3.2 Motivace pro péči doma

S touto výzkumnou otázkou souvisí i motivace pro péči doma, která je k tomu vedla. Respondentka z roz. č. 9 uvádí: *„Už tenkrát, když jsme to obhlíželi, jsme se dohodli, že jestli to půjde, zůstane doma. V těch lůžkových hospicích, jak jsme tam byli, tak je to pěkný, zvlášť tady v Brně, jak je to opravené, ale pořád to bereme jako jeden z druhů ústavní péče.“*

Každý dotazovaný se nějakým způsobem zmínil, proč začali pečovat. Důvody, které vedly pečující osoby k péči o blízkého v domácím prostředí, by se daly shrnout do čtyř kategorií: technická pomoc, vztah k respondentovi, nespokojenost s jiným zařízením, domácí prostředí.

Nejčastější odpovědi respondentů uvádí nespokojenost v nějakém zařízení, a proto si vzali umírajícího domů. Nespokojenost s péčí jinde výstižně popisuje respondentka v roz. č. 3: *„Chtěli jsme si ho vzít už na konci ledna, protože tam nebyl žádný pokrok. Ptali jsme se, jak máme rozcvičovat ruku a nohu, ale řekli, že už to nemá u něho smysl. (ztišení hlasu) Dávali mu jen uklidňující léky, po kterých stále jen spal a spal. Každý den jsme chodili na návštěvu. Po celou dobu návštěv, tam žádný personál nepřišel. Někdy ani třeba čtyři dny po sobě neotevřel oči, jak byl utlumený práškama.“*

O vztahu respondentů k nemocnému vypovídá roz. č. 4: *„Člověk si musí vlastně ujasnit, pro koho to vlastně dělá. Máma chtěla domů, to rozhodlo. A tady jsem měla takovou určitou pojistku, že kdyby bylo místo a já tu situaci nezvládala, tak se nějak domluvíme.“* Roz. č. 5: *„...to je moje prvořadé, aby byla spokojená“*. Pečující se snaží nalézt nejlepší řešení v dané situaci a přejí si, aby byli blízcí spokojeni. Všichni dotazovaní mají vztah k umírajícímu člověku, jinak by si ho nevzali domů a nepečovali o něj.

Technickou pomocí se rozumí, že respondenti, díky pomoci hospice, se rozhodli pro péči doma, kvůli jistotě, že na to nezůstanou sami. Pod kategorií domácí prostředí se rozumí výpovědi, kde uvádějí respondenti spokojenost s tím, že mohou být společně doma. Roz. č. 9: *„No... to, že je manželka tady se mnou a stále a můžeme trávit chvíle*

společně doma. A hlavně, že není někde odstrčená, jako kus. Můžu se na ni chodit, kdykoli dívat a tak. ... hlavně, je spokojená.“ Roz. č. 7: „Manžel se tam stabilizoval a moc si přál jít domů, tak jsme se domluvili, že si ho vezmu dom.“ Paní popisovala, že pánovi se v lůžkovém hospici líbilo, i přesto měl touhu po domácím prostředí. Manželka mu při zlepšení stavu vyhověla a mohou společně trávit drahocenné chvíle v jejich společném bytě.

Téma: volba – motiv pro péči doma	výskyt
technická pomoc	2
vztah k respondentovi	5
domácí prostředí	4
nespokojenost v jiném zařízení	7

Zdroj: vlastní výzkum

4.3.4 Hodnocení domácí hospicové péče

Hodnocení služeb domácího hospice je hlavně zpětnou vazbou pro toto zařízení. Díky tomu mají možnost přizpůsobit a zlepšit péči. Hodnocení vypovídá o spokojenosti, či nespokojenosti se zařízením. Všichni respondenti hodnotili služby domácí hospicové péče kladně. Nevyskytla se žádná záporná hodnocení. Jeden respondent, uvedl, že došlo k malému nedorozumění, což nelze považovat za záporné hodnocení. Roz. 9: *„A chodí pravidelně, jen jednou se stalo nedorozumění, že přišel pozdě, ale když se to stalo, tak řekli, že tu zůstanou o to dýl.“* Pečovatel přišel pozdě, ale bylo to napraveno tím, že pobyt prodloužil, než jaké hodiny byly smluveny. I přesto je respondent spokojený se službami a chválil pracovníky hospice. Roz. č. 9: *„...ale ne, jsou dobří a fajn. Myslím si, že to nedělají, aby se užívali, ale musejí mít i jiný důvod, jinak by to nedělali jenom pro peníze.“* Pán: *„Mají k tomu vztah. Zatím to tak vypadá, protože zatím všichni, co tu byli tak ... Můžeme je doporučit, je to věc, kterou by člověk nejrači nedoporučoval samozřejmě, ale kdyby jo, tak je můžeme vřele doporučit.“* (úsměv)

Je pozoruhodné, že v naší kritické společnosti, kde neustále někdo něco kritizuje, se našli lidé, kteří ocenili práci druhých a hodnotili ji pozitivně. Pracovníci domácího hospice nejspíš provádějí opravdu kvalitně svoji práci. Když jsem hovořila s lidmi mimo rozhovor pro tuto práci, tak pracovníky velmi chválili. Jeden respondent z roz. č. 9 uvádí: *„Myslím si, že to nedělají, aby se užívali, ale musejí mít i jiný důvod, jinak by to nedělali jenom pro peníze.“* Pravdou je, že svoji práci dělají s láskou k bližnímu, a to je důležité. Projevuje se to při hodnocení služby, které je kladné.

Všichni dotazovaní až na respondenta č. 3, 8 hodnotili služby pochvalou nebo ocenili kvality personálu. Tento respondent č. 3, však oceňoval pouze technickou pomoc, kterou jim hospic poskytuje při zajištění pomůcek a odborné zdravotnické výkony. Při rozhovoru mluvil pouze o sobě a nemocném. Zdůrazňoval průběh onemocnění a jeho příznaky. Zdůrazňoval nespokojenost s jiným zařízením.

Hodnocení obecné chválilo služby bez konkrétních příkladů. Dotazovaní hodnotili služby takto. Roz. č. 10: *„Jsou moc hodní, to o svých dětech nemůžu říct. Jen o té dceři, která sem chodí o víkendu.“* Roz. č. 5: *„Péče je to výborná nemůžeme*

si stěžovat, žádný problémy nejsou. Všichni jsou milí, ochotní, příjemní a hodní. To jsem ani nečekal, že to tak bude, protože jsme neměli zkušenost.“ Roz. č. 1: *„Je to služba k nezaplacení.“*

Hodnocení kvality personálu. Roz. č. 1: *„Všechny jsou moc hodný a hlavně pečlivý.“* *„Dříve těch dekubitů bylo více, ale ty se díky svědomité péči zahojily.“* Respondenti hodnotili, jak je provedena péče, a jak se jim s personálem spolupracuje. Oceňovali jejich chování a přístup k nemocnému, i k sobě.

Při hodnocení služby ocenili, že se přizpůsobuje aktuálnímu stavu. Nazvala jsem to flexibilita služeb. Roz. č. 5: *„Dcera domlouvala, s paní Plátovou, že půjdu na operaci, tak aby k nám chodili pečovatelé častěji.“* Umožňuje pečovateli domluvit se s personálem na jiném čase, či na intenzivnějších návštěvách. Po domluvě udělají mimořádnou návštěvu. Záleží na přání rodiny a jejich potřebách.

Vnesení dobré nálady popisovala respondentka č. 4: *„Služby z hospice pro mě byly radostnou záležitostí. Sestřičky byly svý a vždycky jsme to tak rozesmály.“* Pozoruhodná je zmínka, že pracovníci vnáší dobrou náladu do domácnosti.

Dva respondenti oceňují, jaký respekt k pacientovi mají pracovníci domácího hospice. Vyjadřují to roz. č. 4: *„Vždycky jsem chtěla, aby mamce umyly hlavu. Máma pak zemřela se špinavou hlavou. A sestřička mi pak pověděla. Ted' Vám to už můžu říct, víte, proč si tu hlavu nenechala umýt, protože Vás nebude poslouchat, jak Vy pískáte. Takže, když jsem to chtěla svalit na ty sestřičky, tak přesto obdivuju ten respekt (k nemocnému), protože kdyby byla v nějakém ústavě, tak ji prostě umyli.“* Roz. č. 6: *„Hlavně co se mi líbí, že berou toho pacienta jako člověka. Což se nedá vždycky říct. No prostě vždycky to tak není. Někdy se s pacientem jedná, jako kdyby tu nebyl, ale jejich přístup je úplně jiný.“*

Také respondenti projevili vděk za službu, kterou jim domácí hospic poskytuje. Roz. č. 2: *„A jsme za to vděční.“*

Téma: hodnocení domácí hospicové péče	výskyt
obecné	8
kvalita personálu	5
pomoc technická + obecná	6
respekt k pacientovi	2
vnesení dobré nálady	1
vděk	2
flexibilita služeb domácího hospice	4
odborné výkony	2

Zdroj: vlastní výzkum

4.3.4 Omezení pečujících + relaxace+vyčerpání +charakteristika péče

Tyto kategorie: omezení pečujících, relaxace, vyčerpání, charakteristika péče, spolu úzce souvisí a jsou mezi sebou úzce provázané. Z toho důvodu jsem je postavila na stejnou rovinu a vyhodnocuji je společně. Pod pojmem omezení pečujícího myslím, když respondent uvedl, že nemůže dělat to, co dřív dělával. Relaxací myslím, kde načerpává nové síly, aby nevyhořel.

Péče o umírajícího člověka určitým způsobem omezuje pečující osobu, i když si to nepřiznávají. V případě, že chtějí zvládnout péči a úplně se nevyčerpat se, musí umět odpočívat. Ale často mají pečující pocit, že se to bez nich doma neobejde a neumějí vypnout. Z rozhovorů vyplynulo, že pečující mají také obtíže, únavu, uvědomují si obtížnost péče, proto se snaží o relaxaci mimo domov nebo si zvou návštěvy do domácnosti, uvažují o přechodném umístění do nějakého zařízení, umístění nemocného v konečné fázi do lůžkového hospice nebo jiného zařízení, někteří využívají i k zvládnutí péče jiných služeb. Připoutanost k pacientovi spočívá v tom, že nemohou od něj odejít, protože to jeho stav nedovoluje, a tak nemohou vše dělat, jak by potřebovali a musejí při odchodu z domova hledat alternativy.

Při tak náročné péči je pochopitelné, že přichází i únava. Důležité v této situaci je nepřepínat síly, ale snažit se najít způsob, jak se odreagovat a odpočinout si. Ve výpovědích můžeme vidět, že péče opravdu není snadná a vyčerpává člověka. A k tomu ještě vyrovnávání se skutečností, že jim odchází blízký člověk. Zaslouží si, obdiv. A když ještě pečující má svou rodinu, o kterou se musí postarat. Výpověď respondentky z rozhovoru č. 4: *„Musím se přiznat, že to byl veliký záprah. Bylo třeba dotvářet tu atmosféru, a bylo to pro mě strašné zatížení, aby byli všichni spokojení. ...Ale tehdy to byla urputná, nešťastná doba a vyčerpávající. Já jsem někdy spala jen dvě hodiny denně, protože ona neustále vyvolávala, nechtěla být sama.“* Roz. č. 2: *„Některé dny pocítujeme velkou únavu, zvláště sestra, která tu s ní je v pokoji. V noci se stává, že má stížený dech a to druhou sestru budí, protože má obavy, co se s ní děje. ...protože nám opravdu síly docházejí, ale dokud to jde, tak chceme to dělat my.“*

Při tak náročné činnosti je zapotřebí umět relaxovat. Některým respondentům se daří opouštět domov, aby na chvíli zapomněli na starosti, které je doma tíží. Výstižně o tom hovořila respondentka z roz. 6: *„Pečování je náročná práce. Nejprve jsem si myslela, že bych to zvládla sama, ale to nejde zvládnout sama. Takže tu vlastně se mnou byla moje sestra nebo bývá tu se mnou. Dokonce jsme tu spávaly obě spolu, abychom v noci... Ale paní vrchní Kubková nám řekla, že to tak nejde a vyvedla nás z omylu. Tak jsme si teď už docela zvykly, že se musíme prostě střídat, aby jeden nabral sílu a druhý zajišťoval péči. Na ty začátky, když do toho padnete úplně rovnýma nohama a vůbec nevíte, do čeho jdete a máte doma člověka, který nic nemůže. A stále jen leží na posteli, ani se neotočí a nic. ... Ale já se musím z toho dostat někam pryč, abych načerpala sílu. Tak když přijdou děcka, tak si jdu zacvičit nebo také zaplavat. Nebo jdu za známýma prostě, aby se člověk, z tohoto prostředí na chvíli dostal pryč.“* Pán z roz. č. 8: *„Mám problém, že každou středu chodím na tenis relaxovat. A bylo by dobré, kdyby tu se ženou někdo byl. Tak to není snadné.“* Roz. č. 2: *„Tím, že jsem nejmladší, tak se mi podaří se občas ulít a někam na krátkou dobu odjet nebo si zajít do divadla.“*

Respondenti uvádějí, že se mohou opřít o rodinu. Jen záleží na tom, jak jim ostatní členové rodiny pomáhají. Někdy se s nimi někteří členové rodiny střídají a jiní chodí jen občas na návštěvu. Roz. č. 5: *„Syn bydlí nahoře, tak mi chodí večer pomoc, když se babička sesune dolů, tak ji posunout nahoru... Jinak snacha, než jde do práce, tak se tu zastaví a zeptá se, jestli něco nepotřebujeme nebo tak. Také tu bydlí vnuk, tak ten se taky chodí ptát, jestli něco nepotřebujeme. Jednou za čtrnáct dní jezdí dcera z Prahy a je tu tak tři až čtyři dny. Ta vyřizuje ty věci po úřadech, příspěvky a tak.“* Roz. č. 7: *„No občas se zastaví, aby ho povzbudili, a udělají mi velký nákup, ale bydlí na druhé straně Brna, a včera přivezli snachu po operaci, tak by potřebovali ode mě pomoci, protože mají dva školáky. Dcera se tu stavuje, tak ho povzbuzuje a taky vnuci chodí na návštěvu. ...Že by tu se mnou někdo spával, tak to ne. Dcera chodí do práce, tak takhle fyzicky mi nepomáhají, jen chodí na návštěvy. Manžela to moc těší, že chodí.“* (smích). Roz. č. 8: *„Sem tam přijdou synové, ale to je jen příležitostná pomoc, protože mají svoje zaměstnání a bydlí mimo Brno. Všechno to zbývá na mě.“* Roz. č. 10: *„No občas sem chodí dcera.“*

Respondenti využívají dalších služeb, aby nemuseli dělat všechny činnosti, tedy i jiné služby, než z domácího hospice. Ty jim umožňují trochu si odpočinout. Snaží se ušetřit si nějaké síly, aby zvládli péči. Roz. č. 5: *„Ted' už obědy nevaříme, protože si je necháváme posílat od pečovatelské služby, tak to mám jednodušší, že nemusím vařit.“* Roz. č. 2: *„Přes týden máme zajištěné obědy, které sem dovážejí, to nám moc ulehčí práci.“*

Omezení pečujících může spočívat v tom, že nemohou dělat vše, co by chtěli a na co byli zvyklí. Různé koníčky, které provozovali, např. jezdit na chalupu, nemohou opustit domov, kdy se jim to hodí, nebo kdy potřebují. Roz. č. 7: *„Ale jak jsem říkala, syn by ted' potřeboval moji pomoc. Tak mě to mrzí, naštěstí si to domluvili s druhou babičkou“.* Roz. č. 8: *„No předtím jsme měli spoustu kamarádů. Jezdili jsme na dovolené k moři na hory, ale tohle všechno jsem musel opustit. Žena musela tak já prakticky taky. Všechno jsem opustil, nikam nechodím.“*

Někteří respondenti to řeší tak, že si zvou návštěvy domů, když oni nemohou odejít. Lidé se neuzavírají do sebe, ale jsou stále otevřeni okolnímu světu. Což je pro pečující důležité. Roz. č. 1: *„Sem tam si pozveme přátele, třeba ted' tu byli na Velikonoce.“*

Při vyčerpání, když péče trvá delší dobu, jeden respondent odpověděl, že uvažoval o umístění pacienta do zařízení lůžkového typu, kde nabízejí odlehčovací služby lůžkového charakteru, dříve se této možnosti říkalo respitní péče, aby získal novou sílu. Roz. č. 2: *„Rádi o ni pečujeme, ale pro jistotu, kdyby se nám něco stalo, máme zažádáno na Strnadové na naléhavou péči.“*

Respondenti z rozhovoru č. 9 se střídají v péči. Dcera dochází z domova každý den k rodičům a pečuje s otcem. To je taky jistý způsob odreagování, protože dcera bydlí jinde. A tatínek může v době, kdy tam je odpočívat, anebo si zařídit věci, které potřebuje.

Téma: Omezení pečujících + relaxace+vyčerpání +charakteristika péče	výskyt
připoutanost k pacientovi	6
únava, obtížnost	5
relaxace mimo domov	4
návštěvy v domácnosti	2
krátkodobé umístění do nějakého zařízení	1
umístění nemocného v konečné fázi do nějakého zařízení	2
využití dalších služeb	3

Zdroj: vlastní výzkum

4.3.5 Jakým způsobem pečující získali informace o domácím hospici

Někteří respondenti sami hovořili o tom, kde získali informace o domácím hospici. Je zajímavé, jakým způsobem se lidé o službě dozvídají, proto jsem jim položila doplňující otázku. Zdroje k získání informací se různí. Je vidět, že existuje široká škála možností, kde se dozvědět o hospici. Jedna respondentka se to dozvěděla i z televize. Některé lidé znali lůžkový hospic, a tam se dozvěděli o službách domácího hospice. Dva získali informace od lékaře z nemocnice nebo praktického lékaře.

Rozhovor č. 1: „...měli tam jsme výbornou **lékařku**, která dříve pracovala v hospici. Ona nám právě říkala, že se máme obrátit na hospic.“

Rozhovor č. 2: „Když ji (sestru) propouštěli z nemocnice, tak jsme zařídily **hospic**, proto máme k dispozici sestřičky z domácího hospice.“

Rozhovor č. 3: „**Hospic** je blízko léčebny, kde byl a dcerka se tam byla optat na polohovací postel, a tam se dozvěděla, že by sestřičky mohly k nám chodit.“

Rozhovor č. 4: „Dostala jsem kontakt na domácí hospic v **lůžkovém hospici**.“

Rozhovor č. 5: „To nám poradila **obvodní paní doktorka**, když tady byla se na manželku podívat potom, co jsem ji přivezl z nemocnice.“

Rozhovor č. 6: „Moje sestra viděla v **televizi** nějaký pořad, právě o domácím hospici. Tak jsme na internetu našly kontakt na tento domácí hospic.“

Rozhovor č. 7: „Znala jsem ho, protože mi tam **zemřel minulý rok švagr**. Protože bydlíme nedaleko, tak jsem tam za ním chodila a tím jsem poznala, jak to tam funguje a sestra byla taky moc spokojená se službami.“

Rozhovor č. 8: „Jestli si dobře vzpomínám, tak na **internetu**. Kontaktoval jsem je a od té doby to funguje.“

Rozhovor č. 9: „Byla jsem tam na praxi, teda byla jsem na **žluťáku** (hovorový výraz pro Masarykův onkologický ústav) a v **hospici jsme se byli podívat**. Tak proto vím,

že existuje domácí hospic. Jinak také bych se to dozvěděla od kamarádky, která tam měla maminku.“

Rozhovor č. 10: „Dcera to myslím našla na **internetu**.“

Takto se lidé dozvěděli o službách domácího hospice a výsledky ukazují různorodost zdrojů:

Téma: Získání informace o hospici	Počet
lůžkový hospic	3
média (internet, televize)	3
zkušenost	1
exkurze	1
lékař	2

Zdroj: vlastní výzkum

4.3.6 Činnosti domácího hospice

V této části se snažím zachytit služby domácího hospice, jak je vnímají rodinní příslušníci, a jak jim pomáhají. Uváděli činnosti, které jim domácí hospic poskytoval.

Všichni respondenti se v rozhovorech zmiňují, že jim domácí hospic poskytuje technickou pomoc. Pojmem se rozumí zdravotnické výkony: výměna katétru, měření fyziologických funkcí, převazy ran,... Dalším nejčastějším úkonem bylo provedení hygieny. Roz. č. 1: *„To sem k nám právě chodí sestřičky z domácího hospice. Každý druhý den jí to (ránu) převazují a hlavně čistí.“*

Další službou, která pomáhá rodině, je zapůjčení pomůcek, které usnadňují péči o pacienta a zajišťují mu pohodlí. Roz. č. 4: *„...spolupráce z hlediska zajištění pomůcek, které bylo excelentní...“* Pomůcky jsou důležitou složkou při poskytování péče v domácím prostředí, protože bez nich se pečující v domácnosti neobejdou. Některé pomůcky není možné z důvodu finanční náročnosti zakoupit. K nim patří např. zapůjčení polohovacího lůžka. Nebo některé pomůcky se zapůjčují při náhlém zhoršení stavu, a není možnost je v dané situaci zakoupit. Někdy hledají pomůcku, která jim bude vyhovovat.

Důležitá je pro pečující možnost poradit se o různých věcech, které je tíží a s kterými si nevědí rady. S tím úzce souvisí telefonická pohotovost, kdy mají pečující možnost volat personálu po celých 24 hodin, 7 dní v týdnu, při nejistotě a změně stavu... Roz. č. 7: *„...volala jsem sestřičce, a že se zastaví na něj podívat a povzbudit mě.“*

Tři respondenti připouštějí, že je hospic naučil, jakým způsobem se mají o pacienta starat. Roz. č. 6: *„Učily nás, jak správně polohovat, aby neměl proleženiny.“* Většina lidí, kteří začínají pečovat o nemocného doma, se potřebuje „zaučit“. Lidé potřebují naučit, jak s nemocným pracovat. Od hygieny přes polohování až k výživě a spoustě jiných činností. Také je učí, jak zacházet s pomůckami.

Důležité pro pečujícího je ten pocit, že k nim do domácnosti přicházejí odborníci, kteří zkontrolují stav nemocného a proberou to s nimi. Roz. č. 1: *„Sestřičky*

maminku zkontrolují, kdyby něco bylo v nepořádku.“ Dává jim to pocit jistoty, kterou potřebují, aby doma péči zvládli. S tím úzce souvisí psychická pomoc, která je velmi důležitou složkou služeb domácího hospice, kam patří podpora pečujícího, aby vytrval v péči, za pomoci personálu. V pěti rozhovorech se to projevilo, protože o tom lidé hovořili.

Pouze jedna respondentka, uvedla, že řádová sestřička hovořila s její maminkou o smrti. Považuje to za přínos, protože s ní maminka nechtěla na toto téma mluvit. Důležité, je že pracovníci dokážou s nemocným o těchto věcech hovořit, když oni o tom nechtějí s rodinou mluvit. A s tím souvisí rozhovory s pečujícími o vývoji stavu pacienta, kteří si třeba nedokážou uvědomit, jak je náročná péče a jaký může být průběh. Roz. č. 4: *„...já kdybych je neměla, a kdyby nás na to ony nepřipravily, tak ani to úmrtí by nebylo tak přirozené...“*

V jednom případě respondentka zmiňuje, že řádová sestřička se s nimi i modlí a je to pro ně důležité. Hlavně pro toho nemocného člověka. Tato složka lidské osobnosti často bývá opomíjena, přestože je pro některé lidi moc důležitá. Roz. č. 2: *„Chodí sem nejčastěji sestřička řeholní Bohunka a znají se už z dřívější doby, takže si mají co říct a společně se i modlí.“*

Domácí hospic poskytuje vedle zdravotní péče i sociální služby, mezi které patří i terénní odlehčovací služba. Slouží lidem mimo jiné k načerpaní nových sil pro další péči. Také pomáhají s hygienou a drobnými pracemi v domácnosti. Usnadňují tak pečujícím práci. Služba umožňuje pečující osobě odejít z domu a vyřídit si věci, které potřebuje nebo si odpočinout. Roz. č. 9: *„Pečovatelé, jednou za týden, dělají drobné práce v domácnosti. Speciálně jsem se s nimi domluvila, aby vytřeli podlahu, když to normálně nedělají, hlavně dělají dozor. Když maminka něco potřebuje a tatínek odpočívá. A dělají hygienu.“*

Praktickými radami se rozumí podávání informací rodině personálem, když si s něčím neví rady. Radí i ohledně výživy, protože umírající lidé mají různé obtíže s výživou a často trpí nechutenstvím, tak jim s tím sestřičky poradí. Pracovníci

s rodinou o těchto věcech rozmlouvají, aby jim to pomohli pochopit. Roz. č. 6: „Poradily nám s hygienou.“ Roz. č. 3: „Taky nám poradily, jak cvičit s tou nemocnou rukou a nohou.“ Roz. č. 1: „Poradily nám, co jí máme dávat, doporučily nám nutridrinky, že jsou dobré.“ „Nejprve jsme dali postel ke zdi, ale sestřičky nám poradily, abychom jí dali doprostřed, že bude k ní lepší přístup.“

Téma: činnosti domácího hospice	Výskyt
technická pomoc	10
půjčení pomůcek	6
učení nových činností	3
psychická podpora	5
telefonická pohotovost	3
duchovní podpora	1
rozhovor s pacientem o smrti	1
rozhovor o vývoji stavu pacienta	1
rady s výživou	2
odlehčovací služba – dozor pacienta	2
odlehčovací služba – drobné domácí práce	2
praktické rady	6
kontrola stavu pacienta	4

Zdroj: vlastní výzkum

4.4 Postoj pracovníc domácího hospice k práci s rodinou

Tato část zpracovává rozhovory se sociální pracovnící a zdravotní sestrou z domácího hospice. Činnosti zdravotních sester a sociálního pracovníka se mnohdy prolínají a je zapotřebí společného dialogu, aby byla zajištěna kvalitní komplexní péče.

4.4.1 Práce s rodinou, která poskytuje péči

Sociální pracovnice

Zpravidla zajišťuje první kontakt: „...tak jsem ten první z týmu, kdo přichází do kontaktu s rodinou. Protože ti lidé sem nejprve telefonují a většinou si domlouváme schůzku, zde v domácím hospici, aby se domluvili na péči.“

Rozhovory: „Lidé mají potřebu se svěřit s tím, co prožívají, jak tu situaci vnímají, co je pro ně těžké. Často se ptají na témata, jak komunikovat s nemocným, jestli s ním mluvit o té diagnóze, jak se ta nemoc vyvíjí a její prognóza. Častokrát s lidmi o těchto věcech hovoříme a lidem to pomůže, aby se sami rozhodli, jaký postoj k těmto věcem zaujmou. Říkáme jim naši zkušenost, která je ve své podstatě taková, že lidé, kteří dokážou o těchto věcech mluvit, jsou si navzájem větší oporou. Kdyby se z jedné strany něco tajilo, vznikla by nedůvěra. Když dokážou hovořit o nevléčitelnosti onemocnění, ale i přesto tě neopustím a ponese to společně. To je to nejlepší, k čemu mohou lidé dospět, ale chce to čas“. Mnohdy hovoříme o fázích vyrovnání se s nevléčitelným onemocněním, jak je člověk prožívá. Jak to popsala Elisabeth Kübler-Rossová. A rozebíráme různé fáze, jak probíhají. Snažíme se jim říct, že i oni pečující to prožívají podobně. Někdy může dojít k tomu, že nemocný je vyrovnaný, ale pečující ještě ne.“

Poradenství: „Často když sem ti lidé přijdou, se z rozhovoru stává odborné sociální poradenství. ... Radím jim ohledně vyřizování příspěvku na péči a popřípadě jiných dávek a s tím spojených věcí. Další věc, kdy s pečujícími hovoříme o tom, jak si uspořádat čas. Aby se ti lidé naučili nějakým způsobem si odpočinout, protože často nemocní chtějí, aby ti příbuzní s nimi byli stále a jen ten, který je to stále a nechtějí nikoho jiného.“

Podpora: *Snažíme se ty lidi povzbudit, aby si opravdu našli čas, kdy budou odpočívat, aby načerpali síly a mohli dál pečovat.“*

Půjčování pomůcek: *„Dále jim radíme, jaké pomůcky si mají obstarat. Některé si kupují a jiné si mohou zapůjčit v hospicové půjčovně. ... Pak, jak se dál vyvíjí stav nemocného, tak se řeší, jaké jiné pomůcky je třeba zapůjčit a tak.“*

Návštěvy v domácnosti: *„Podrobnější informace a na konkrétní věci se ptám v domácnosti, kam chodím na sociální šetření. Je to z toho důvodu, abych mohla komunikovat i s tím nemocným. ... Když začínáme s péčí, tak smlouvu o službě uzavíráme v domácnosti nemocného.“*

Sociální služby – odlehčovací služba zprostředkování: *„V rámci odlehčovací služby se mohou posílit pečující osoby a načerpat energii. Je to i o důležitosti toho odpočinku.“*

Telefonická pohotovost: sociální pracovníci lze zastihnout během pracovní doby kvůli konzultaci o problému.

Zdravotní sestra:

Rozhovory: *„...jak mluvit s tím, kdo ten problém má. V tomto případě se jedná o nemocného, protože neví, jak se s ním má bavit, jestli ho má litovat nebo jestli ho má nějak jako povzbuzovat. ... motivovat ty příbuzný, aby otvírali tady tento problém, aby se ptali, aby mluvili o tom, že jsou pro ně důležitý, že je mají rádi, aby jim to řekli. Já to třeba aspoň říkám hodně. ... Třeba hodinu, měli prostě neustálý otázky, co bude, jak bude, co teď mají dělat. ... Takže to bylo o tom s něma mluvit, mluvit. Oni se v podstatě ptali na všechno možný. Co si myslí, a co oni mají dělat a jako aby jí pomohli. ... Vysvětlit, že umírající tělo už nepotřebuje jídlo, protože už ho nezpracuje, pak postupně přestává pít, přece musí pít.“*

Poradenství: *„Často řeší, že napřed se musí něco jíst, tak jim vysvětlíme, že umírající tělo už nepotřebuje jídlo, protože už ho nezpracuje, pak postupně přestává pít, přece musí pít. Přejí si, dejte mu nějaké infuze. Oni se pořád upínají na to, jak se to*

dělá v nemocnici, hnedka se dají infuze a myslí si, že tím se všechno zachrání. Vysvětlit jim, že ty infuze člověka nezachrání, že ho neuzdraví.“

Podpora: „A v podstatě se snažíme tu rodinu, na to tu rodinu připravovat a být jí možná oporou, ve smyslu, že oni mají takový zadní vrátka, na koho se oni můžou obrátit, protože stejně jako celá ta péče o toho umírajícího člověka je více méně na nich.“

Telefonická pohotovost: „Tak si myslím, že pro tu rodinu je hrozně důležitý, když mají buďto komu zavolat, když se prostě něco děje, co se jim zdá naprosto nepochopitelný, tak se zeptat, jestli je to normální. ... Oporou jim je mít v zádech lidi takový, kterejm můžou kdykoliv zavolat, to si myslím, že pro ně je to strašně veliká pomoc ...“

Zacházení s pomůckami: sestřičky učí rodinu, jak pracovat s pomůckami.

Nácvik činností: „Učíme rodinu starat se o toho člověka. Ve smyslu, že teda jako jak zajistit jeho takový základní funkce ... má pleny, tak mu vyměnit plenu. Protože někdy ta rodina dělá, že je to fakt někdy neskutečné. Různě je zvedají, prostě fakt to jsou někdy situace úplně úsměvný.“

4.4.2 Práce s pozůstalými

Sociální pracovnice: „Tato práce začíná bezprostředně po úmrtí blízkého člověka. **Radíme** těm lidem, co mají konkrétně v té situaci udělat. Někdy se snažíme zprostředkovat, aby do té domácnosti nějaký pracovník buď pečovatel, nebo zdravotní sestra zašel, ale někdy stačí podat informace po telefonu. Říkáme jim, že je zapotřebí zavolat lékaře, pohřební službu, jak konkrétně upravit tělo zemřelého. **Je to individuální a záleží na dané situaci, co lidé potřebují, na co se ptají.** Jak vyřídit úmrtní list, co je všechno potřeba na těch úřadech mít sebou a máme to pro ty lidi i v písemné formě, tak jim to předáváme. Snažím se s nimi **mluvit o truchlení**, pláči a věcech kolem. **Nabízíme jim různé typy péče o pozůstalé**, které naše zařízení poskytuje. Od neformálních schůzek po různé aktivity, které se snažíme pro ně zajistit. V současné době je zhruba šest až sedm setkání do roka. Snažíme se je zaměřit

různorodě, aby si člověk mohl zvolit, co mu vyhovuje. Jsou to schůzky, na kterých se lidé sejdou, je tam třeba hudební, kulturní vložka. Takové malé koncerty, které by měly být takovou odměnou pro pečující. Nebo je možnost zúčastnit se bohoslužby. Také organizujeme výrobní dílničky, kde si lidé něco mohou vyrobit. Osvědčilo se nám, že před Vánoce se pletou adventní věnce.“

*Zdravotní sestra: „My to děláme tak, že většinou nabídneme té rodině, že jim **pomůžeme** to tělo toho zesnulého obléct. Protože mám takovou určitou zkušenost, že pokud pohřební služba přijede pro člověka, kterej je už oblečen, důstojně oděn a ne v triku nebo noční košili. Ale když je tělo upravené, tak se k němu podvědomě jinak chovají. Navíc si myslím, a už se mi to stalo mockrát, že jsme oblékli toho zemřelého a potom jsme třeba půl hodiny nad ním stáli, s tou rodinou a oni se uvolní a začnou vzpomínat, co s ním zažili, jaký měli hezký zkušenosti. A pak se s nimi snažíme **být dál v kontaktu**, to se tady zavedlo teprve nedávno, že je zveme jednou za tři měsíce na mši za naše zemřelé zároveň s lůžkovým hospicem, kdy se pozvou pozůstalí, a čte se jméno zemřelého v přímlovách. Chodí, tam i nevěřící, což pro nás bylo překvapením.“*

Souhrn:

Souhrnně lze říci, že každá pozice v týmu má svoje určité činnosti, které provádí při svém výkonu. Ale působení jednotlivých pracovníků se navzájem prolíná a doplňuje. Spolupráce těchto dvou systémů, zdravotního a sociálního, pomáhá rodině při péči o umírajícího člověka, ale v rámci svých kompetencí.

Sociální pracovnice zpravidla zajišťuje první kontakt s rodinou a předává informace. Hlavní činností je, že se stará o půjčování kompenzačních pomůcek. Dále hovoří s rodinou a poskytuje jí rady. Rodinu navštíví v domácnosti, aby vykonala sociální šetření. Při úmrtí pacienta pozůstalým spíše poskytuje rady, jak a co udělat. A popřípadě s nimi i nadále spolupracuje.

Zdravotní sestra učí rodinu zacházet s pomůckami. Její úkolem je zajišťovat pohotovost na telefonu. Vykonává pravidelné návštěvy v rodině, při kterých provádí zdravotnické výkony a hovoří s rodinou. Převážně koná praktickou pomoc. Při úmrtí

pacienta pomohou pozůstalým, dle jejich přání, upravit důstojně tělo zemřelého a tráví s nimi nějaký čas.

Sociální pracovnice půjčuje pomůcky a zdravotní sestra učí rodinu s nimi zacházet. Na tomto příkladě je vidět provázanost služeb. Společně se podílejí na přípravách a realizacích setkáních pro pozůstalé.

Také rady, které poskytuje sociální pracovnice a zdravotní sestra se prolínají a doplňují. Rady, které dá sociální pracovnice teoreticky, pomáhá rodině zdravotní sestra uskutečnit prakticky.

5. DISKUZE

Výzkum diplomové práce se zaměřil na problematiku domácí hospicové péče, jak je rodina zapojena do péče, a jak funguje vzájemná spolupráce rodiny pečující o umírajícího člověka doma s domácím hospicem. Cílem práce bylo zmapování vztahu práce mezi těmito dvěma subjekty. Téma diplomové práce jsem si vybrala na základě vlastní zkušenosti s péčí o umírajícího člověka v domácím prostředí. Naše rodina neměla možnost využít služeb domácího hospice, protože v Brně se teprve připravoval projekt na spuštění této služby. V té době už v brněnském hospici půjčovali kompenzační pomůcky, které jsme si vypůjčili a také nám poskytovali cenné rady pro péči doma. Z toho důvodu mám osobní vztah k domácímu hospici.

Ke sběru dat jsem použila metodu ústního dotazování. Předpokládám, že vzhledem k dané problematice, jsem ji zvolila vhodně. Můj výzkum to potvrdil, protože někteří respondenti popisovali svoji situaci velmi podrobně a projevíli svoje emoce. Při výzkumu jsem u některých pečujících vycítila potřebu podělit se o to, co prožívají a cítí. Uvádí to i sociální pracovnice v rozhovoru: *„Lidé mají potřebu se svěřit s tím, co prožívají, jak tu situaci vnímají, co je pro ně těžké.“*

Jeden z respondentů rozhovor se mnou odmítl. Byl to muž, který pečoval o manželku. Její stav se náhle zhoršil, a ani jeden z nich nebyl na tuto skutečnost připravený. Sociální pracovnice mě na tuto skutečnost připravila. Hovořily jsme o tom, zda bude vhodné tuto rodinu kontaktovat. Sociální pracovnice se domnívala, že by možná byl rozhovor vhodný, aby se pán podělil o svoje starosti. Do domácnosti jsem šla s pracovníci hospice a byly jsme přijaty dobře, i když pán byl trochu nervózní. Přisuzovala jsem to nevyrovnanosti se zhoršením stavu. Pána jsem požádala o rozhovor a on odmítl. Omluvila jsem se mu a dala najevo, že to chápu. Doufám jen, že to nenarušilo spolupráci mezi rodinou a hospicem. Ale vzhledem k tomu, že jsem do domácnosti nešla pouze udělat rozhovor, ale asistovala jsem pracovníci při péči, doufám, že tato situace nenastala. Chápu, že ne všichni jsou v takové těžké životní situaci schopni o ní hovořit. Možná, že kdyby to nebylo určeno do diplomové práce, ale šlo by o běžný rozhovor s pracovníkem hospice, tak by se pán vypovídal.

Na druhou stranu se přiznám, že jsem nečekala tolik veselých situací, myslím tím, že lidé se při rozhovoru usmívali. Někteří respondenti, i když hovořili o těžké situaci, i přesto našli při vyprávění úsměvné téma a zasmáli se. Někteří i vtipkovali. Obdobnou zkušenost má i zdravotní sestra, která chodí pomáhat rodinám po úmrtí blízké osoby. Popisuje situaci následovně: „...situace je někdy i radostná v tom, že oblečeme toho zemřelého a společně se i zasmějeme, když na něho vzpomínají příbuzní v nějaké veselé situaci. Často to bývá pěkný a je to takový uvolněný. Z těch pečujících a celé rodiny spadne takový to očekávání smrti. Oni to ví, že to přijde, ale když to přichází, tak jsou z toho samozřejmě nešťastný. Někdy dojdou k uvědomění si, že ta smrt není tak hrozná, jak se báli.“ V některých případech se však při rozhovoru objevily projevy smutku i slzy, což je pochopitelné, když mají respondenti hovořit o těchto těžkých skutečnostech. Domnívám se, že i v tak složité situaci by se měl člověk umět radovat, aby strávil poslední chvíle s nemocným kvalitně, protože pro smutek bude ještě hodně místa. Svatošová ve své publikaci uvádí, že blahodárny vliv má láska, naděje, smích a smysl pro humor, protože jsou známým a důležitým zdrojem pro lidi k získání životní síly.¹⁸⁶

Zmínila bych se v diskuzi ještě o výzkumu, který realizovala Cesta domů v roce 2011 s názvem: „Umíráme tam, kde si přejeme“. Cesta domů je hospicové občanské sdružení poskytující domácí hospicovou péči v Praze. O její činnosti se zmiňuji i v teoretické části práce. Občanské sdružení zadalo provedení výzkumu o této oblasti života, protože se domnívá, že péče o umírající je v naší společnosti stále neuspokojivá. Výzkum potvrzuje, že lidí, kteří si přejí zemřít doma je 78 %, což potvrzuje, že služby domácího hospice mají smysl, protože lidé mají přání umírat doma. Díky nejruznější podpoře pečujícím od domácího hospice, které se jim dostává, jak uvádějí v mém výzkumu, se toto přání může umírajícím vyplnit. K dalším důležitým ukazatelům patří skutečnost, že by lidé v 88 % byli ochotni pečovat o umírajícího blízkého člověka, ale

¹⁸⁶ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

v praxi se to moc neprojevuje.¹⁸⁷ Otázka zní proč? Lidé se obávají, že by péči doma nezvládli, protože nevědí o službách domácího hospice a neví, kdo by jim pomohl a poradil. Respondentka uvádí zkušenost o tom, jak získala informace: „*Já jsem tam byla na praxi, teda byla jsem na žluťáku (hovorový výraz pro Masarykův onkologický ústav) a v hospici jsme se byli podívat. Tak proto vím, že existuje domácí hospic. Jinak také bych se to dozvěděla od kamarádky, která tam měla maminku, ale jinak nevím, kde se to dozvídají ostatní lidé, protože v nemocnici by nám to bývali neřekli.*“ Fakta získaná výzkumem Cesty domů podporují myšlenky domácího hospice. Mezi další zajímavé informace patří skutečnost, že při úmrtí si přeje člověk v 69 % rodinu, ve 45 % chce být v posledních chvílích s partnerem. Pouze 5 % lidí si přeje mít v posledních chvílích kolem sebe zdravotníky. Další zajímavou realitou je, že lidé z běžné populace nerozlišují mezi zařízeními: hospicem, nemocnicí a sociálním zařízením, protože ve všech třech by chtělo zemřít okolo 10 % lidí oproti zdravotníkům, kteří by preferovali v 35 % hospic. Tyto ukazatele informují o tom, že lidé neznají pravou podstatu hospiců. Potvrzují to odpovědi na otázku, „co je to hospic“, když jeden z respondentů odpověděl: „*starobinec*“.¹⁸⁸

Dva respondenti v mém výzkumu byli od této péče doma zrazováni personálem v nemocnici. Přesto jsou zdravotníci, oslovení ve výzkumu Cesty domů, přesvědčeni, že by se příbuzní měli zapojovat do péče o umírajícího. A s tím souvisí zajímavá skutečnost, že zdravotnický personál považuje v 88 % za nejlepší místo pro úmrtí domov, ale neexistuje proto dostatečná podpora ze strany státu, a to ve více oblastech.¹⁸⁹ Tato skutečnost mi přijde neuvěřitelná. Najdou se lidé, kteří mají zájem vyhovět přání umírajícího, a přesto je jim to vymlouváno. Asi to chtělo kus odvahy, nepodlehnout a pustit se do tohoto náročného úkolu i přes odrazování profesionály.

¹⁸⁷ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

¹⁸⁸ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

¹⁸⁹ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

Předpokládám, že zdravotníci neznali služby domácí hospicové péče a proto zaujali takový postoj.

Poukázala bych na skutečnost, že v mém výzkumu se vyskytlo poměrně hodně mužů, kteří pečují o blízkou osobu, což jsem nepředpokládala. Zjistila jsem ve svém výzkumu, že muži při poskytování péče osobě blízké nejsou výjimkou, jak jsem se mylně domnívala. Podle literatury se muži zhošťují tohoto úkolu v případech, kdy se starají o své manželky.¹⁹⁰ To se potvrdilo i v mém výzkumu. Většina pečujících mužů opatrovala své manželky. Jeden z respondentů pečoval o svoji maminku, společně se svojí manželkou. Myslím, že panuje v naší společnosti mýtus o péči, kterou zastávají pouze ženy. Je to obdivuhodné, když muž pečuje, a to především, o manželku, protože musí zastávat práce, které se ve společnosti přiřazují ženám. A zpravidla je i v těch domácnostech vykonávaly ženy. Např. vaří, uklízejí, pečují o domácnost, a k tomu ještě zajišťují péči. Někteří muži nebyli zvyklí dělat tyto činnosti a museli se je naučit. Lze to považovat za projev opravdové lásky muže ke své manželce. Výzkum *Cesty domů* ukázal další zajímavou skutečnost na otázku: „*Pečoval/a byste o své nejbližší příbuzné až do konce doma?*“. O blízkého člověka by více pečovali Moravané, věřící a ženy. Přestože by žen pečovalo více - 52 % případů, tak muži na tom nejsou o tolik hůře, jich by se staralo 44 %, což považuji za vysoké procento. A jen 2 % mužů by nepečovali, ale stejné procento patří i ženám.¹⁹¹

Z výpovědí respondentů vyplývá, že bývá jeden pečující, zpravidla ten, který bydlí s nemocnou osobou, a ten zajišťuje hlavní část péče. Ostatní rodina mu někdy více, někdy méně pomáhá. I literatura uvádí, že v praxi se objevuje systém péče, kdy se starostlivosti ujme jedna osoba a širší rodina jí pomáhá a podporuje ji.¹⁹²

¹⁹⁰ PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251

¹⁹¹ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

¹⁹² PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251

Předpokládala bych, že nejvíce respondentů uvede, jako motivaci pro péči doma vztah k umírajícímu a budou uvádět, že ho mají rádi a proto se rozhodli pro tento typ péče nebo že si to nemocný přál. Překvapivým zjištěním bylo, že nejvíce respondentů uvádí nespokojenost v nějakém zařízení, a proto si vzali umírajícího domů. Ale podle mého názoru jsou to dvě spojené nádoby. Když byli nespokojeni s péčí jinde, tak na základě svého vztahu dospěli k péči doma, protože jim zřejmě záleželo na tom, jak je nemocný zajištěn.

Pro podporu myšlenek domácí hospicové péče uvádím citát, který s problematikou souvisí. Jan Sokol uvažuje nad obdobím, které bezprostředně souvisí se smrtí a poukazuje na to, co je v tomto období opravdu důležité. Říká: „*Starí a nemocní nepotřebují jen jídlo a lékaře, ale potřebují i prostředí, podmínky a podporu, aby se mohli smířit se smrtí, se sebou, s druhými i s Bohem.*“¹⁹³ Domácí hospici usilují o naplnění myšlenek z citátu, protože zajišťují podporu, jak pečujícím, tak i umírajícím v domácím prostředí. Snaží se vytvořit atmosféru pro dialog o smrti, a s tím spojené skutečnosti, aby se lidé měli možnost s tímto faktem vyrovnat a smířit. Respondentka o této věci vypráví následovně: „*A přišla dvakrát řádová sestřička, se kterou probraly intimní věci, které by mně nikdy neřekla. To mi pak sestřička říkala až zpětně, že se s ní bavila o smrti. Mamka nechtěla umřít a nepřipouštěla si, že se to stane. A zajímavé je, že po tomto rozhovoru, jsem dostala přesnou instrukci pohřbu, takže svým způsobem za mě odvedly obrovský kus práce, který ... já bych se jí na to netroufala zeptat. Nebyly jsme na tom tak, že by se chtěla svěřit, protože si to nepřipouštěla, nechtěla tomu pořád věřit.*“ Jak je možné vidět v citaci, lidé nemají odvahu o smrti s blízkými hovořit. Z výzkumu prováděného Cestou domů 2/5 respondentů uvádějí, že se jim těžce hovoří o problematice smrti a umírání. 1/3 respondentů uvádí, že nikdy s blízkými o smrti a umírání nehovořila. Výzkum dále poukazuje na skutečnost, že častěji dokážou o této problematice hovořit muži, než ženy. A častěji o ní hovoří lidé, kterým je více než

¹⁹³ SOKOL, Jan. *Cesta domů: Nezavírejme oči* [online]. 25. 1. 2012 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.nezavirejteoci.cz/detail-clanek/jan-sokol-se-smrti-se-muze-smirit-jen-ten-kdo-predtim-zil.html>

60 let.¹⁹⁴ I sociální pracovnice uvádí, že lidé nevědí, jestli a jak o tom hovořit. A uvádí: „Často se ptají na témata, jak komunikovat s nemocným, jestli s ním mluvit o té diagnóze, jak se ta nemoc vyvíjí a její prognóza. Často s lidmi o těchto věcech hovoříme a lidem to pomůže, aby se sami rozhodli, jaký postoj k těmto věcem zaujmou. Říkáme jim naše zkušenosti, která je své podstatě taková, že lidé, kteří dokážou o těchto věcech mluvit, jsou si navzájem větší oporou. Kdyby se z jedné strany něco tajilo, vznikla by nedůvěra. Když dokážou hovořit o nevyhlášenosti onemocnění, ale i přesto tě neopustím a ponese to společně. To je to nejlepší, k čemu mohou lidé dospět, ale chce to čas.“

Kromě toho bych podotkla, že zdravotníci, oproti běžné populaci, zastávají názor, že by se o této problematice mělo mluvit i s dětmi. Pouze 1/8 zdravotníků míní, že není vhodné o těchto věcech s dětmi hovořit.¹⁹⁵ Přikláním se k názoru, že by se o smrti mělo s dětmi povídat, i když děti zatím nemám. Ale musí to být podáno vhodnou formou. Vidím to v naší rodině, kde se moji švagři a švagrové snaží při úmrtí někoho z rodiny, s dětmi o smrti hovořit. I když jsou děti ještě malé, předávají jim poselství, že se jedná o přirozenou součást života. O tom, že by se mělo o této problematice s dětmi hovořit, se zmiňuji i v teoretické části práce. Respondentka v rozhovoru sice nehovoří o tom, jak mluvit s dětmi o těchto věcech, ale poukazuje na důležitost toho, že měly možnost se setkat s umíráním doma, a pak to přijali za přirozenou věc. „I ty děcka viděly, jak to funguje, jak to vlastně je a začaly to brát naprosto přirozeně. Přišli a ... ahoj babi, jak se máš? Pak si posedali okolo a ona třeba spala a oni se dívali na televizi.“ To je podle mého názoru také důležité, aby děti smrt a umírání přijaly, jako přirozenou věc.

Respondenti ve výsledcích mého výzkumu hovoří o přínosu hospice pro jejich rodinu, oceňovali podporu, které se jim dostává od jeho pracovníků. Zmiňují podporu technickou a půjčování kompenzačních pomůcek, která jim umožňuje mít umírajícího

¹⁹⁴ CESTA DOMŮ. Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

¹⁹⁵ CESTA DOMŮ. Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

doma v jeho přirozeném prostředí. Bez této pomoci by nebylo možné ponechat si blízkého umírajícího člověka doma. Ale poukazují i na posilu psychickou, která jim pomáhá zvládat náročné období. Sociální pracovníce se o tom zmiňuje: „*Lidé mají potřebu se svěřit s tím, co prožívají, jak tu situaci vnímají, co je pro ně těžké.*“ Byla zmíněna i jedna podpora duchovní. Literatura právě zmiňuje důležitost komunikace pečujících s jinými lidmi, ta jim pomáhá odstranit pocit izolace a zmírnit nervozitu, úzkost a obavy. Pracovníci by jim měli poskytnout potřebné rady a zkušenosti a vyslechnout jejich příběh. To pečující osobu posiluje a dává jí motivaci k další práci.¹⁹⁶

Komplexní nabídka poskytovaných služeb, kterou respondenti oceňovali se shoduje s popisem v literatuře. Odborná publikace uvádí, že domácí hospicová péče zajišťuje komplexní služby převážně zdravotní, ale i sociální, psychologické a duchovní. Lze to poskytovat prostřednictvím personálu, který zajišťuje lidskou podporu těžce nemocným a jejich blízkým, rodině. Cíleně poskytuje možnost umírající osobě zůstat v domácím prostředí, pokud to umožňuje její zdravotní stav a jsou k tomu příznivé podmínky, až do konce života.¹⁹⁷ Vždy se jednalo o pozitivní hodnocení domácího hospice. Zkušenost zdravotní sestry ukazuje, že lidé zemřou-li doma, tak většinou spokojeně. Zdravotní sestra: „*Tak mně se nestalo, že bych oblíkala někoho, kdo by měl strhanou tvář utrpením. Je vidět, že jsou skutečně pokojný, klidný, a když je oblečeme do těch hezkejch věcí, tak si vždycky řekneme, že je krásný ten člověk.*“ Studie vědců z „Dana-Farber Cancer Institute“ v Bostonu, která zkoumala kvalitu života umírajícího a jeho rodiny, upozornila na zajímavou skutečnost, která podporuje myšlenku domácího hospice. Výzkum ukázal, že rodiny, kterým zemřel blízký člověk v nemocnici, měly vyšší riziko rozvoje duševní poruchy po úmrtí blízké osoby, než

¹⁹⁶ PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

¹⁹⁷ SLÁMA, Ondřej, DRBAL, Josef a PLÁTOVÁ, Ludmila. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0 (BROŽ.).

pokud došlo k úmrtí doma. Tato studie také uvádí, že lidé umírající doma měli lepší kvalitu života ve srovnání s pacienty umírajícími v nemocnici.¹⁹⁸

Z výsledků mého výzkumu dále vyplývá, že pečující velmi oceňují možnost obrátit se na odborníka a využít telefonickou pohotovost v případě, že nastanou nějaké komplikace, či mají důležitou otázku. Díky tomu, mají pocit, že na tu situaci nejsou sami. Respondentka hovoří o telefonické pohotovosti takto: „*A v podstatě je to tak, že kdybychom potřebovali, tak jim můžeme zavolat kdykoliv a zeptat se, na to co potřebujeme, což je pro nás moc důležité.*“ S tímto postřehem souhlasím z vlastní zkušenosti. I když jsem zdravotní sestra, uvítala jsem možnost prodiskutovat změnu stavu s jinou zdravotní sestřičkou, popřípadě lékařem.

Sociální pracovnice v rozhovoru uvádí, že: „*Často když sem ti lidé přijdou, se z rozhovoru stává odborné sociální poradenství. Radím jim ohledně vyřizování příspěvku na péči a popřípadě jiných dávek a s tím spojených věcí.*“ Tuto službu poskytují i další hospice v naší republice např. Hospic sv. Jan N. Neumana¹⁹⁹ Dávají lidem cenné rady z oblasti sociálního zabezpečení atd., které potřebují.

Dva respondenti v mém výzkumu ocenili u pracovníků hospice jejich respekt k umírajícímu, protože usuzují, že je to pro ně důležité. Uvádí to Vorlíček ve své publikaci, že v hospici se řídí personál přáními pacienta, tím se odlišuje od většiny nemocnic. Snaží se vyjít vstříc přáním nemocných.²⁰⁰ Výzkum Cesty domů ukázal, že lidé mají při umírání především obavu z toho, že přijdou o svoji důstojnost a soběstačnost. Z toho lze usuzovat, že je to pro ně podstatné. Ztráty důstojnosti se obávají hlavně zdravotníci 81 %, oproti 51 % osob z běžné populace.²⁰¹ Domnívám

¹⁹⁸ PRIGERSON, Holly a Alexej WRIGHT. *Dana-Farber Cancer institute: Death at home less distressing for cancer patients and families* [online]. September 13, 2010 [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.dana-farber.org/Newsroom/News-Releases/Death-at-home-less-distressing-for-cancer-patients-and-families.aspx>

¹⁹⁹ *Hospic sv. Jana N. Neumanna: Poradna* [online]. [cit. 2012-05-14]. Dostupné z: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/poradna-pujcovna-pomucek>

²⁰⁰ VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

²⁰¹ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

se, že je to způsobené tím, že profesionálové zakoušejí, co obnáší péče o druhé a jsou na ni zvyklí, než by o sebe nechali pečovat. Zajímavý údaj je, že 7 % lidí z běžné populace se na smrti ničeho neobává. Více než polovina respondentů z řad zdravotníků se bojí samoty při umírání.²⁰² Pečující nechtějí dopustit, aby jejich blízký umíral o samotě, proto si ho berou domů. Je to i jedna ze tří zásah, které hospicové hnutí zaručuje umírajícímu, jak uvádí odborná literatura.²⁰³

Zajímavé je, z jakého zdroje získali respondenti informace o službách domácího hospice. V mém výzkumu se dotázaní o těchto službách dozvěděli ve třech případech z médií, tři z lůžkového hospice, dva od lékaře, z vlastní zkušenosti a díky exkurzi po jednom respondentovi. Překvapující bylo, že se to někdo dozvěděl z televize. Protože se o těchto věcech moc nehovoří. Když se výzkum Cesty domů ptal na otázku, kde by dotazovaní hledali informace o péči pro umírajícího člověka, nejčastější odpovědí bylo, že by použili jako zdroj informací internet 55 %, 53 % zdravotníci, 44 % rada s přáteli, 22 % literatura, 7 % sociální odbor, 3 % by volali na linku důvěry, 4 % jiný zdroj informací a 3 % by nikde nehledali (respondenti měli možnost více odpovědí).²⁰⁴ Je vidět, že lidé používají k hledání informací často média a v současné době hlavně internet. To se projevilo i v mém výzkumu.

Zjistila jsem, že při péči o umírajícího člověka doma dochází u pečujících osob k jejich vyčerpání, následkem složité péče, kterou musí zajišťovat. Sociální pracovnice říká: „*Další věc, kdy s pečujícími hovoříme o tom, jak si uspořádat čas. Aby se ti lidé naučili nějakým způsobem si odpočinout, protože často nemocní chtějí, aby ti příbuzní s nimi byli stále a jen ten, který je to stále a nechtějí nikoho jiného.*“ Většinou se cítí připoutáni k nemocnému a nemohou vykonávat činnosti, které dělali doposud. U některých nastává konflikt rolí, jak to uvádí jedna respondentka: „*Protože holkám začal semestr. Mám čtyři děti. Tři jsou na vysoké a čtvrtá dělá gymnázium. A oni se*

²⁰² CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

²⁰³ JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

²⁰⁴ CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

vždycky všichni rozprchli a já jsem třeba potřebovala jít do práce, tak jsem to tak nějak šudlila, jak to jde. Jakoukoli aktivitu, kterou chtěl někdo dělat, tak se nejprve musel sepsat plán, jak to bude s babičkou.“ Každý pečující to má jinak složité. To dokazuje i studie zabývající se zátěží pečujících osob, ve které se hovoří o tom, že většina pečovatelů zažívá konflikt rolí a zakouší obrovský stress. Pečovatelé z americké studie uvádějí, že je pro ně velmi důležitá podpora z hospice. Uvítali by školení a další vzdělávání veřejnosti o hospicových službách. To by bylo dobré a potřebné i u nás. Dále se ve studii uvádí, že víra hraje pozitivní roli při zmírňování zátěže pečovatele. Tato skutečnost se v mém výzkumu nepotvrdila. Z rozhovorů vyplynulo, že jen dvě rodiny byly věřící. Důležitá je tedy včasná identifikace problému, intervence, vzdělávání a koordinace služeb. To může přispět ke zmírnění zátěže pečovatele, zlepši se kvalita života pacienta i pečující osoby, jak uvádí studie.²⁰⁵ Pravdou zůstává, že terminální stav nemocného zůstává hlavním důvodem stressu nejen pro pacienta, ale i jeho rodinu. Na pečovatele je kladena namáhavá péče a musí tomu uzpůsobit pracovní plán, rodinný život a sociální vztahy. Pečovatel se stává odpovědný za poskytování fyzické a emocionální podpory pacientovi. Celkově lze konstatovat, že pečující mají málo času na své vlastní zdraví a vyskytuje se u nich větší riziko úzkosti, deprese, poruchy spánku, únavy a zdravotních problémů.²⁰⁶ *"Někdy se zdá, že se tíha situace nedá unést, je jí příliš, ale bolest přesto patří k životu. Bez ní by nebylo naděje a velikost a život by byl jenom pošetilostí."* (Josef Lux)²⁰⁷

Rozhodnutí opět pečovat souvisí i s tím, jak proběhne úmrtí, a jak to rodina přijme. Tento fakt můj výzkum nemůže potvrdit, ani vyvrátit, protože 9 respondentů, při rozhovoru s nimi, stále pečovalo o umírajícího. Podotýkám, že se tedy jedná pouze o moji domněnku.

²⁰⁵ LAURA NELSON BIALON A SALLIE KOKS. *American Journal of Hospice a paliativní medicíny: A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions*. 2012, roč. 29, č. 3. ISSN 1938-2715. Dostupné z: <http://ajh.sagepub.com/content/29/3.toc>

²⁰⁶ CHOI, YOON KYUNG. *Effect Music therapy, music and progressive muscle relaxation on anxiety, fatigue and quality of life of family caregivers in hospice patients: influence of music and progressive muscle relaxation on anxiety, fatigue and quality of life in family caregivers of hospice patients Silver Spring Week: American Association of Music Therapy*, 2010. ISSN 00222917

²⁰⁷ *Hospic sv. Jana N. Neumanna: Poradna* [online]. [cit. 2012-05-14]. Dostupné z: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/poradna-pujcovna-pomucek>

Dále bych se také ráda zmínila o propagaci problematiky umírání. Musím se přiznat, že jsem překvapeně sledovala televizi, když jsem dne (24. 3. 2012 kolem desáté hodiny večer na ČT 1) poprvé viděla spot, reklamu, o problematice smrti a umírání. Formou říkanky se iniciátoři snažili lidem sdělit, že smrt je přirozená, a neoddělitelně spjatá se životem. Přiznávám, že mě objev takové „reklamy“ v televizi opravdu překvapil. Předtím bych nevěřila, že v naší společnosti, která je zaměřená pouze na výkon, mládí, prestiž, mohou proniknout tyto informace. Zajímavé je i provedení prezentace tohoto tabuizovaného tématu, pomocí říkanky, kterou přednáší malá blondátá holčička:

„Jedna, dvě, tři, čtyři, pět, ty opustíš tenhle svět.

Štěstí – neštěstí, láska – manželství, kámen – vidle – motyka, že se tě smrt netýká? “²⁰⁸

Spot patří k iniciativám Cesty domů, která poskytuje v hlavním městě domácí hospicovou péči. Snad i ostatní občany České republiky tato „reklama“ zaujme, a třeba se i podívají na jejich webové stránky, kde najdou cenné informace o této problematice. Já sama jsem to udělala. Na stránkách www.umirani.cz se může shlédnout tento spot. Vystává otázka, zda se tento způsob hodí k prezentaci této choulostivé problematiky? Autoři se obhajují, že spot nemá děsit, ale bořit tabu. Je tomu opravdu tak? Otázkou zůstává, jestli opravdu splní účel a bude bořit hranice tabuizovaného tématu nebo spíše pobouří? Když připustíme, že tento způsob zviditelnění problematiky v televizi šokem, je zvláštní, jaký by byl vhodnější způsob? Na druhou stranu vidíme iniciativu Cesty domů, která se snaží o dané problematice hovořit a upozorňovat na ni. Přinejmenším oceňuji snahu. Je důležité o této problematice mluvit. Člověk obeznámený s touto oblastí, který se ocitne v roli nemocného nebo jeho blízkého, se snadněji zorientuje a rozhodne, jak postupovat dál, a co si přeje udělat. Sama mám z tohoto spotu trochu rozporuplné pocity. Myslím si, že domácí hospic Cesta domů volí různé netradiční způsoby propagace problematiky. Další zajímavý způsob sebeprezentace spočívá

²⁰⁸Umírání: Informační a diskusní portál Umírání.cz [online]. 2011 [cit. 2012-04-30]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/?promoVideo=1%20>

v jejich profilu na sociální síti facebook, kde také prezentují svoji činnost. Obdivuhodná je jejich iniciativa v hledání propagace své práce.

Výzkumná otázka č. 1: Co přináší rodině domácí hospic?

Poskytuje rodinně zázemí, na které se může obrátit 24 hod, denně 7dní v týdnu. Komplexní péči o umírajícího člověka a také péči rodině samotné. Poskytuje kompenzační pomůcky a učí je poskytovat péči. Přináší zdravotní péči do prostředí domova a navíc i sociální služby.

Výzkumná otázka č. 2: V čem se liší od jiných forem péče?

Odpověď na tuto otázku najdeme v částečně komplexní nabídce poskytovaných služeb, kterou respondenti oceňovali. Poskytuje prostor pro rozhovor o nemoci, umírání a smrti, jak s nemocným, tak s jeho rodinou. Pracovníci respektují pacientovo přání i jeho rodiny. Konkrétně poskytují péči výhradně této cílové skupině, aby byla kvalitně zajištěna. Respondenti chválili přístup a kvalitu personálu, oproti nespokojenosti v jiném zařízení. To bylo uváděno jako častý problém. Považovali si vztahu a individuálního přístupu personálu k nim a pacientovi. Dále jim vyhovuje flexibilní a vstřícný přístup. Dostává se jim opory psychické, sociální i duchovní. Umožňuje rodině si „dochovat“ člověka v rodinném kruhu v domácím prostředí.

Výzkumná otázka č. 3: Je zkušenost s péčí domácího hospice taková, že by v budoucnu, v podobném případě, rodina zvolila stejnou péči?

Výsledkem je existující spojitost mezi zkušeností a domácí hospicovou péčí. Ukázalo se, že pokud lidé udělali dobrou zkušenost se službou domácího hospice, tak se nebudou péče doma tolik obávat. A rozhodli by se pečovat.

6. ZÁVĚR

Diplomová práce se orientuje na problematiku domácí hospicové péče. Smysl práce spočívá ve zmapování systému práce s rodinou pečující o nemocného v domácí hospicové péči. Zajímalo mě, jak lidé spolupracují s domácím hospicem, a jak tato služba funguje. Pomocí rozhovorů s pečujícími osobami jsem získala informace, jakým způsobem se jim služba poskytuje. Pro doplnění informací jsem provedla rozhovory se sociální pracovnící a zdravotní sestrou o tom, jak spolupracují s rodinou. Jsem přesvědčena, že cíl diplomové práce se mi podařilo naplnit.

Všichni respondenti ve svých výpovědích uvádějí spokojenost se službami domácího hospice. V domácí hospicové péči pečující v první radě oceňují fakt, že zde získávají oporu, na kterou se mohou spolehnout a že se v případě potřeby mohou na pracovníky domácí péče kdykoliv obrátit. Dotazovaní ve svých výpovědích také oceňovali technickou pomoc, které se jim dostává od domácího hospice. Dále byli spokojeni s personálem a jeho prací. Mezi klady zmiňovali flexibilitu služeb spojenou s možností kdykoli se obrátit na personál domácího hospice. Někteří ocenili jako pro ně důležitou skutečnost, že pracovníci respektují přání především pacientů, a pak i jejich. Pro více jak polovinu respondentů byla motivací pro péči v domácím prostředí negativní zkušenost s jinou službou. Pečující lidé charakterizují péči poskytovanou umírajícím za náročnou a vyčerpávající. Často jsou k této osobě připoutáni a omezeni, že nemohou dělat činnosti, na které byli zvyklí. Někteří respondenti se snaží načerpat potřebnou energii aktivitami mimo domov, jiní si zvou návštěvy domů, každý si volí svůj způsob.

Předpokládám, že dobrá zkušenost respondentů s péčí doma a se službami by je vedla k tomu, že kdyby se dostali do podobné situace opakovaně, rozhodli by se vzít si svého blízkého umírajícího domů i přes náročnost péče, kterou respondenti uváděli. Na základě získaných výsledků jsem vyvodila následující hypotézy.

Hypotéza č. 1: Dobrá zkušenost se službami domácího hospice vede pečující k rozhodnutí, v podobném případě, v budoucnu znovu využít domácí péči o umírajícího člověka.

Hypotéza č. 2: Významným důvodem pro rozhodnutí o péči doma je nespokojenost s péčí v jiných zařízeních, která nemohou vycházet vstříc individuálním potřebám umírajícího a pečujících tak, jak je to možné v domácí hospicové péči.

Diplomová práce je určena pro odborníky zabývajícími se danou problematikou, ale i laické veřejnosti, která má zájem více se dozvědět o službě domácího hospice. Práce by měla ukázat výhody této služby. Chtěla jsem přiblížit problematiku domácích hospiců, protože se domnívám, že lidé mají určité povědomí o lůžkových hospicích, ale domácí hospicovou péči už tolik neznají. Jsem přesvědčená, že by se měla problematice věnovat větší pozornost a široká veřejnost by měla dostat informace o službě. Domnívám se, že tato péče je pro stát méně finančně zatěžující, než ústavní péče a zároveň umožňuje více lidem splnit přání zemřít doma.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BRABEC, Ladislav. *Křesťanská thanatologie*. 1. vydání. Praha: Gemma89, 1991. 118 s. ISBN 80-85206-06-4.

BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 1. Překlad Ladislav Šenkyřík. Praha: Vyšehrad, 2005, 325 s. *Cesty* (Vyšehrad), sv. 10. ISBN 80-702-1797-9.

CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Vyd. 1. Editor Gill Luff, David Oliviere. Praha: Vyšehrad, 2005, 221 s. *Cesty* (Vyšehrad), 12. sv. ISBN 80-702-1819-3.

CESTA DOMŮ. *Cesta domů: Když Dinosaurům někdo umře* [online]. 2010 [cit. 2012-03-25]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/kdyz-dinosaurum-nekdo-umre.html>

CESTA DOMŮ. *Umírání: Výzkum veřejného mínění Neumíráme tam, kde si přejeme* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejeme.html>

Česko. Zákon č. 48/1997 ze dne 3. března. 1997o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1997, částka 016/1997. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=45178>

Česko. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. Března 2006 (platném znění) o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 037/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=62334>

Česko. Vyhláška č. 505/2006 ze dne 15. listopadu 2006 (v platném znění) o kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 164/2006. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/download?idBiblio=63146>

Česko. Vyhláška, kterou se mění vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů: Zdravotní pojištění. Zdravotní pojišťovny; Léčebná a preventivní péče. Lázně; Náklady zdravotní péče. In: *sbírka zákonů*. 01. 01. 2012, 411/2011 Sb., 144/2011.

Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=75786&fulltext=paliativn~C3~AD~20l~C3~A9ka~C5~99&nr=&part=&name=&rpp=15>

FIRTH, Pam, Gill LUFFPVÁ a David OLIVIERE, et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Editor Gill Luff, David Oliviere. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.

FILEC, Václav. *Hospice.cz: Hospicová péče v České republice* [online]. 8. 9. 2000 [cit. 2012-03-30]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/hospiccr.html>

GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce: Pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 987-80-247-3379-1.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 9788072624713.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

Hospic Anežky České: historie [online]. 2012 [cit. 2012-03-24]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/historie.html>

Hospic sv. Alžběty v Brně: Odlehčovací služby [online]. [cit. 2012-04-05]. Dostupné z: <http://www.hospicbrno.cz/index.php/odlehcovaci-sluzby>

Hospic sv. Jana N. Neumanna: Poradna [online]. [cit. 2012-05-14]. Dostupné z: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/poradna-pujcovna-pomucek>

HUNEŠ, Robert. *Hospic - sociální fenomén moderní společnosti* [online]. Bratislava, 2008. 97 s. [cit. 2012-03-31]. Dostupné z: http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI_FENOMEN_MODERNI_SPOLECNOSTI.pdf. Rigorózní práce. Vysoká škola zdravotnictva a sociálnej práce sv. Alžběty.

Inspring Life, Confronting Death: Professional caregivers [online]. 2012 [cit. 2012-04-07]. Dostupné z: <http://www.ekrfoundation.org/pro-care/>

CHOI, YOON KYUNG. *Effect Music therapy, music and progressive muscle relaxation on anxiety, fatigue and quality of life of family caregivers in hospice patients: influence of music and progressive muscle relaxation on anxiety, fatigue and quality of life in family caregivers of hospice patients Silver Spring Week: American Association of Music Therapy*, 2010. ISSN 00222917

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010, 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3(BROŽ.). Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/046/005380.pdf>

KASANOVÁ, Anna. *Až za hranice života: Starostlivosť o zomierajúcich*. 1. vyd. Bratislava: Ševt, 2009. ISBN 978-80-8094-527-5.

KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vydání. Brno: Littera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. [cit. 2012-04-28]. Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

LINHARTOVÁ, Adéla. *Standardy hospicové paliativní péče*. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

LAURA NELSON BIALON A SALLIE KOKS. American Journal of Hospice a paliativní medicíny: A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions. 2012, roč. 29, č. 3. ISSN 1938-2715. Dostupné z: <http://ajh.sagepub.com/content/29/3.toc>

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-802-4731-711

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

MATOUŠEK, Oldřich. A KOL. *Sociální služby*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 287 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

MICHLOVÁ, Jana. A KOL. *Cesta domů: Paliativní péče pro praktické lékaře v kostce* [online]. [cit. 2012-04-03]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/paliativni-pece-pro-prakticke-lekare-v-kostce.html>

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče*. 1. vyd. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky, 1998, 96 s. ISBN 80-239-1915-6.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Národní centrum domácí péče: Hospicová péče České republiky* [online]. 2006 [cit. 2012-03-23]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

MUNZAROVÁ, Marta. *Proč NE eutanazií: aneb Být, či nebýt?*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Ecce homo, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.

O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec(2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy: přijaté Výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. Praha: Cesta domů, 2004, 46 s. ISBN 80-239-4332-4.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

PAYNE, Scheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETO. *Paliativní péče: principy a praxe*. 1. vyd. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

PRIGERSON, Holly a Alexej WRIGHT. *Dana-Farber Cancer institute: Death at home less distressing for cancer patients and families* [online]. September 13, 2010 [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <http://www.dana-farber.org/Newsroom/News-Releases/Death-at-home-less-distressing-for-cancer-patients-and-families.aspx>

PUNCH, Keith. *Úspěšný návrh výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 230 s. ISBN 978-80-7367-468-7.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, A KOL. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2010, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2 (BROŽ.).

ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života: [základní otázky lékařské etiky]*. vyd. 1. Překlad Marek Skovajsa. Praha: Vyšehrad, 1999, 107 s. Cesty (Vyšehrad), sv. 5. ISBN 80-702-1302-7.

SAUNDERS, Cicely. *Cicely Saunders International: Mission and Strategy* [online]. [cit. 2012-04-08]. Dostupné z:

<http://translate.google.cz/translate?hl=cs&sl=en&tl=cs&u=http%3A%2F%2Fwww.cicelysaundersfoundation.org%2Fabout-us%2Fdame-cicely-biography>

SKÁLA, Bohumil. A KOL. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011: [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011, 20 s. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0 (BROŽ.).

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. ET AL. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2625-055.

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0 (BROŽ.).

SOKOL, Jan. *Cesta domů: Nezavírejme oči* [online]. 25. 1. 2012 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.nezavirejteoci.cz/detail-clanek/jan-sokol-se-smrti-se-muze-smirit-jen-ten-kdo-predtim-zil.html>

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Marek Zikmund. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-731-9059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Ilustrace Marie Jirmanová. Praha: ECCE HOMMO, 1998. ISBN 80-902-0491-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. Neinvazivita není neobornost. *Zdravotnické noviny: Lékařské listy*. 26.5 2000, XLIX, č. 26, s. 11. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/literatura/>

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 143 s. ISBN 978-802-4717-401.

ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004, 35 s. ISBN 80-239-4329-4.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Cesta domů: historie* [online]. 8. dubna 2011, 2012 [cit. 2012-04-01]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/historie.html>

THEOVÁ, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN 978-808-7029-244.

Umírání: Informační a diskusní portál Umírání.cz [online]. 2011 [cit. 2012-04-30]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/?promoVideo=1%20>

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

8. KLÍČOVÁ SLOVA

Domácí hospic

Hospic

Paliativní péče

Rodina

9. PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha č. 1 rozhovory s pečujícími osobami z řad rodinných příslušníků, se sociální pracovníci a zdravotní sestrou z domácího hospice

Příloha č 1:

Rozhovor č. 1

Prosím vás, mohli byste mi popsat vaši péči o maminku, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem?

Paní: No tak naše maminka tak, jak je teď v tomto stavu, jak jste ji viděla se, tak je přesně od 24. prosince. Tak chudák neměla vůbec Vánoce. Ani ten druhý den toho 25. A 26. prosince, tady byly naše děcka. Máme dvě děti, takže jeden den přišla jedna rodina a druhý den druhá, ale už vůbec s námi nekomunikovala. Takhle je taková strašně utlumená, prostě jako v takovém polospánku. I v tom polospánku jí, ale takhle to je až od toho prosince. A předtím jak dlouho? Pán: No, to už asi tak dva roky moc nemluvila, pospávala, ale když jsme ji zbudili, tak ještě chodila. Došla si na záchod. Paní: Jednou rukou se opírala o hůlku a za druhou jsme ji vedli my. Pán: byli jsme rádi, že stále neleží, ale sedávala s námi i u stolu. Ráno jsme společně posnídali. A dopoledne sedávala v obýváku, v křesle, kde pospávala a klímala. Pak jsme jí připravili oběd a zase jí odvedli do jejího pokoje, kam si sedla do křesla a zase tam spala. Paní: ven z bytu už nechodila. To je několik let, co nechodí z bytu ven, přibližně šest let. Pán: sama nemohla chodit a hlavně tady neměla, kam chodit. Ale máme chalupu, tam jsme se snažili ji občas vzít. Když jsme ji svedli po schodech a dali do auta a rovnou odvezli na chalupu, kde jsme strávili takhle několik dní. Paní: pak jsme se zase museli vrátit, protože ještě se staráme o moji maminku, která bydlí ob dvě ulice. Maminka, co tady s námi bydlí je manželova maminka. Moje maminka je sice soběstačnější, ale občas také potřebuje pomoci, takže jsme na chalupu jezdili jen na několik dní. Paní: vlastně před těma dvěma roky přišla z nemocnice, kde byla dvakrát po sobě přibližně čtrnáct dní. To měla oteklé nohy a na nich se udělali červené ranky. Její pan doktor říkal, že je zapotřebí to přeléčit v nemocnici antibiotiky. Ležela na geriatrici, kde dostala čtvery antibiotika. Pán: maminka je špatně snášela, proto hledali, které jí zaberou. Protože se jí po jednom druhu udělala vyrážka, a jak jí zkoušeli různé druhy, tak se jí se úplně rozhodilo stravování. Paní: když se vrátila domů, vůbec nejedla a málo pila. To trvalo přibližně čtrnáct dní a mamčin stav se stále zhoršoval. Byla dehydrovaná, protože

se nám nepodařilo, aby dostatečně pila. Tak musela zase do nemocnice na jiné oddělení, kde ji učili znovu jíst. Její stav se zlepšil, tak jsme to zvládli. Domů se vracela s tím, že má stařeckou demenci, která se zhoršila po komplikacích se zdravím. Měla takovou utlumenou nervovou soustavu. Od té doby celé ty dva roky je taková, jak jsme to líčili. Někam si vždy sedla a tam pospávala. Chodila jen krátké trasy po bytě ze záchodu do pokoje nebo do kuchyně, do křesílka. Jedla sama, normálně kousala, protože měla zubní protézu. Sice jí to trvalo dlouho, ale najedla se sama. Řekla bych, že žila relativně normálně, ale teď si není schopná nasadit protézu, protože si nepamatuje, co s tím má udělat, a jak si ji nasadit. Ani lžičku už neumí vzít do ruky. Její stav upadl někam dolů. Tak to vypadá, že je na úrovni dítěte, nebo nemluvněte, ale občas na nás promluví. Když jí dávám napít, tak třeba řekne, stačí. Našemu synovi, když se jí ptal, jestli stále spí, odpověděla, ale já nespím, ale pak zase spala dál. (smích) Občas něco řekne, natáhne ruku nebo se usměje. Sem tam něco udělá. Některý den je lepší jiný zase horší, ale zatím je to stabilizovaná. Z nemocnice, když odcházela, tak nám ji dali na dožití. Řekli, že jí zbývají dny až týdny života. Doma jsme jí začali dávat hodně pít, tak se jakoby zlepšila, asi během pěti dnů. Nebyla už taková v mdlobách. Teď se snažíme vyléčit dekubit, co má na boku. To sem k nám právě chodí sestřičky z domácího hospice. Každý druhý den jí to převazují a hlavně čistí. Postupně se to začíná zlepšovat.

S čím vám ještě sestřičky pomáhají? Paní: když manžel není doma, pomáhají mi, maminku posunout v posteli, protože bych to sama nezvládla. Maminka nám totiž stále sjíždí do dolní části postele. Když se její stav zhoršil, koupili jsme jí takovou novou postel s polohovacím roštem, který se dá zvednout. Dávat za ní polštáře to nebylo možné, na té staré posteli. Nejprve jsme dali postel ke zdi, ale sestřičky nám poradily, abychom jí dali doprostřed, že bude k ní lepší přístup. Pán: Chtěli jsme si nejprve půjčit postel z hospice, ale měli je zrovna rozpůjčované, tak jsme byli v pořadníku. Nechtěli jsme čekat, proto jsme se rozhodli pro koupi postele. Ale z hospice máme půjčenou antidekubitární podložku. Ta je teda dobrá. Opravdu si myslím, že mamince pomáhá. Paní: je dobré, že za ni zaplatíme za každý měsíc poplatek 500 korun. A máme ji na dobu, kterou potřebujeme. Když sestřička přijde, tak nejprve převáže dekubit. Dříve těch dekubitů bylo více, ale ty se díky svědomité péči zahojily. Maminku mažu

mastí a menalindem, aby nedocházelo k opruzeninám či dekubitům. Proto ji stále hlídáme a umýváme. To zvládneme sami. Sestřičky chodí hlavně kvůli převazům a výměně katedru jednou za měsíc. A naučily mě, jak vyměňovat sáčky, které vyměňuji jednou za týden. To už umím. (smích) No, sestřičky ránu vypláchnou a pak do ní dají takovou jako řasu. Což je něco nového a takový vrchní krytí, které máme teď na vyzkoušení a je to velice praktické, protože to babičku vůbec netlačí. Dobře se to zalepuje a výborně pak odlepuje, protože ta kůže netrpí. Při používání těch starých náplastí bylo vidět, že to babičku při odlepování bolelo. A teď to skoro necítí. Pán: neježe jí to bolelo, ale také se ta kůže poškodila. Ten jeden dekubit se právě udělal v nemocnici strháváním náplastí ze stejného místa, protože má citlivou kůži. Paní: Zvláště citlivé má kyčelní klouby, které má po operaci. A jak na nich ležela, tak se jí tam právě udělal ten dekubit. Ten druhý mažeme menalindem, aby se jí tam nevytvořil taky dekubit. Doufáme, že se tento dekubit zahojí. A možná na podzim se podaří, a třeba ji vezmeme na chalupu a dostaneme se tam všichni. Teď tam jezdí pouze manžel a já musím být s maminkou doma. Nejsme rádi, protože je tam hezky a chtěli bychom tam být všichni společně. Jinak ty sestřičky z toho hospice jsou vynikající, střídají se, tak jsme jich poznali více. Všechny jsou moc hodný a hlavně pečlivý. A když něco potřebuji, tak mně pomůžou. Zapisují si, co je potřeba přinést napříště, které věci došly, aby je zajistily. Je to domluvené s naší praktickou lékařkou, že pomůcky jsou hrazené přes pojišťovnu, ani neplatíme za ty sestřičky. **Co Vám to dává, že sestřičky sem chodí, ještě něco navíc?** Paní: dává mi to takový zvláštní klid. Sestřičky maminku zkontrolují, kdyby něco bylo v nepořádku. Mohu se jí na cokoliv zeptat. Pán: hlavně mají zkušenosti, které my nemáme. Paní: Ptala jsem se jich na všechno, co jsem potřebovala vědět. Např. ohledně jídla. Poradily nám, co jí máme dávat, doporučily nám nutridrinky, že jsou dobré. Také, že šťávy z pomerančů musíme ředit, že to nemůžeme dávat, jako ostrou šťávu. Takové praktické rady nám dávají. A hlavně ten pocit, že sem někdo přijde a uvidí ji, v jakém stavu se nachází, a tak ji jako zkontroluje. To je fakt dobrý. Pán: my nemůžeme porovnávat, jestli je horší, či lepší oproti někomu jinému. My to nezhodnotíme, jak na tom je. Jinak bez sestřiček bychom nemohli vůbec vegetovat. Protože, když nám v nemocnici řekli, že nám babičku vrátí

s takovou ránou, hlubokou jako vajíčko, tak jsme si říkali, že to není možný. Přece nám nemohou dát pacienta s takovou ránou, který je nevyлéčený. Paní: také jsme si mysleli, že bude potřebovat infuze, protože nejedla a nepila. Pán: když to bylo nahaně, tak jí tam dali infuze, tím se zlepšila a pár dní tak vydržela. Mysleli jsme si, že doma to bude taky tak. Sháněli jsme, kdo nám tu kapačku bude dávat, kde ji seženeme. Paní: měli jsme tam výbornou lékařku, která dříve pracovala v hospici. Ona nám právě říkala, že se máme obrátit na hospic. Měli jsme domluvený sestřičky z nemocnice, ty byly taky výborný, protože ta rána byla opravdu veliká. Tak čtrnáct dní chodily sestry z nemocnice, než se domluvil domácí hospic. Domluvili jsme si to hlavně, že podávají infuze, protože jsme se domnívali, že je babička bude nutně potřebovat, ale pak se to zlepšilo. Pán: to nám zase poradily sestřičky, že jí musíme pořád dávat napít. A to i jakoukoliv tekutinu, třeba holou vodu. Paní: měli jsme jí dávat každou hodinu a i častěji napít a pořád pravidelně. Na začátku vypila třeba jen dvě stříkačky, byli jsme už nesmírně spokojení, což je čtyřicet mililitrů, a teď vypije v pohodě i dvě stě najednou. Pán: jsme, protože když byla v nemocnici, tak jsme si to nedokázali přestavit, jak to bude. Paní: je to služba k nezaplacení. (smích) Pán: V nemocnici vám řeknou, že paní je tam už tři týdny, tak už si ji musíte vzít domů a když víte, že má v boku ránu, se kterou bych šel i já do nemocnice. Paní: babička byla v nemocnici dvacet dní, a pak ji už vyліfrovali. Pán: protože ten zánět jí vyléčili, ale že s dekubitem, to není na pobyt v nemocnici. Navrhli nám, abychom si zařídili hospic, nebo jí máme mít doma. Doporučili nám, že v hospici v Rajhradě mají místo. I když jsme nevěděli, co nás čeká, přesto jsme se rozhodli si jí vzít domů. A myslím si, že to docela zvládneme. Největší bolestí je, že musíme být jen v tomto bytě. Ale jinak to jde. Pán: Jezdívali jsme na dovolenou, ale teď nemůžeme nikam. Paní: když jedeme třeba na nákup, musíme rychle, jen třeba na hodinu a půl, pak se hned vrátit. Člověk je takový utážený, ale je to takový dobrý, že jsme dva a můžeme se střídat. Např. já jdu dnes odpoledne s vnučkou k zubaři a bude péče na manželovi. **Co Vás přimělo si vzít maminku domů?** Paní: protože jsme jí měli doma pořád. Bydlela tady s námi už dlouho, asi tak šestnáct let, v tomto bytě. Takže jsme si neměli, co rozmýšlet, protože tady bydlí. (úsměv) **Kdybyste se měli znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o maminku**

doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí? Paní: kdybychom věděli původně, že to půjde tak snadno, tak bychom se rozhodli snadněji. To víte, že jsme nevěděli, mysleli jsme si, že to bude mnohem horší. Takže jsme spokojeni a neudělali bychom to nikdy jinak.

Máte něco, co byste chtěli dodat? Pán: moc nám hospic pomohl, opravdu. Tak jak jsme babičku brali s tím, že nevíme, do čeho jdeme, tak opravdu nám pomohli. Paní: teď máme takový pocit jistoty a kontroly (smích) a můžeme se kdykoli, na cokoli zeptat a tak. Snažíme se a bojujeme. Pan: mysleli jsme si, že to bude horší. Paní: Děláme proto všechno, aby to dopadlo dobře a uvidíme. Tak my máme babičku takovou. Nám to ale nevádí, máme tu chalupu, to je jak dovolená. Ráda tam relaxuju na zahrádce, to mě hrozně baví a manžel je kutil, tak dělá na domě. To je dobrý, jen teď tam nemůžeme jezdit společně. Dříve jsme jezdili na dovolenou s babičkou. Ta se tam potulovala kolem zotavovny a my jsme chodili na túry. Oba rádi chodíme po horách, to bylo fajn. **Jak ještě relaxujete, když nemůžete jezdit na chalupu?** Máme pejska, se kterým chodíme na procházky. To je náš relax. Poloha našeho domu je výhodná. Hned za sídlištěm máme údolí oddechu, kam chodíme. Sem tam si pozveme přátele, třeba teď tu byli na Velikonoce. Tak to nějak jde. (úsměv).

Rozhovor č. 2

Prosím Vás, mohla byste mi popsat, jak pečujete o vaši sestru, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Paní: moje sestra v tomto pokoji žije ještě s jednou sestrou, která se o ní stará a má už sedmdesát osm let. Ta je její anděl strážný, který jí je k dispozici ve dne v noci, protože moc nevychází z bytu, jen do kostela. A já mám šedesát tři let. Ještě tu bydlí další sestra, která má sedmdesát sedm let. Když se jí stala ta příhoda, že v roce dva tisíce deset v listopadu tady omdlela, tak byla převezena na ARO do nemocnice v Bohunicích na neurologii, kde jí zjistili tumor na mozku, o velikosti dlaně. Od té doby zůstala ležet na posteli. Předtím si slezla z postele. Měla tady voziček a toaletní židli, takže se sama obsloužila. Teď to všechno spočívá na nás, s tím, že ona není ochrnutá na ruce, ale má ochrnuté nohy. Tak se sama nají a takové běžné úkony, jako stříhání nehtů na rukou, to si udělá, ale jinak ta péče spočívá v tom, že jí děláme ranní hygienu. To znamená, že se umyje celé tělo, ale hlavně genitál.

A protože má katétr, tak péče o něj. A protože je inkontinentní, tak musíme i stolici hlídat a měnit pleny. Výhodou je, že je doma, když pocítí odchod stolice, tak si řekne a my ji převlečeme. Přes týden máme zajištěné obědy, které sem dovážejí, to nám moc ulehčí práci. O víkendech vaříme my a zajišťujeme snídaně a večeře. Sama se nají. Má polohovací postel, takže se jí to zvedne pod hlavou. Snaží se nám moc pomáhat a je velmi trpělivá a snaží se nás moc nezatěžovat. Je moc ohleduplná, tak se to zvládá, i když je péče obtížná, protože je to každý den. Některé dny pocítujeme velkou únavu, zvláště sestra, která tu s ní je v pokoji. V noci se stává, že má stížený dech a to druhou sestru budí, protože má obavy, co se s ní děje. Jednou za čtrnáct dní ji umýváme hlavu na posteli, což je velká procedura, tak nám sem s tím chodí pomáhat ještě sestra. Když se stane, že zvrací, tak ji musíme převléct postel. Chceme, aby byla v čistotě. Samozřejmě ji pereme a děláme všechny úkony kolem. Od nakupování přes přípravu a servírování jídla. Dříve chodily sestřičky z hospice, tak jednou týdně. Obvodní lékařka tu péči ukrátila na dvakrát měsíčně. Jednou jí vymění katétr a podruhé jí ho proplachovaly sterilně. Teď došlo k dalšímu omezení, že mohou chodit jen jednou za měsíc. Vymění katétr a já jí ho pak proplachuji jednou za čtrnáct dní. Jinak jsme moc spokojení. Chodí sem nejčastěji sestřička řeholní Bohunka a znají se už z dřívější doby, takže si mají, co říct a společně se i modlí. Tak jsme rádi. Ale všechny sestřičky jsou spolehlivé a slušné, tak jsme s nimi moc spokojené. I když nás mrzí, že už nechodí, tak často. Mohly bychom si změnit zdravotní služby, protože pobírá příspěvek na péči v nejvyšším stupni. Péči zajišťujeme my, rodina, ale v některých rodinách, protože nemají dostatek sil nechají udělat hygienu od někoho jiného. Možná, že to bude i náš případ, protože nám opravdu síly docházejí, ale dokud to jde, tak to chceme dělat my. Sestřičky z domácího hospice k nám nemohou chodit pravidelně, protože chodí k pacientům v terminálním stádiu. K nám chodí vyměnit katétr, ale nemohou častěji. A také to nemají předepsané od obvodního lékaře. Potýkáme s nedostatkem pomůcek, protože dříve měla nárok na podložky a sáčky ke katétru. Teď ale jeden měsíc může lékařka předepsat podložky a druhý sáčky. Nemůže se to předepisovat současně. To právě omezili. Není to od státu moc ohleduplné, jak se chová i k takovým lidem. Rádi o ni pečujeme, ale pro jistotu, kdyby se nám něco stalo, máme zažádáno

na Strnadové, na naléhavou péči, kde ten pacient je přijatý na určitou dobu, když ta rodina zrovna nemůže mu poskytnout tu péči. Už nám volali minulý rok, jestli potřebujeme, ale ani ona by nechtěla nikam jít a nám to srdce nedovolí, ji tam dát. I když cítíme velkou únavu. Snažíme se sestru připravit, že může taková situace nastat, že tam bude muset jít na čtrnáct dní, aby si ta rodina trošku odechla, uklidila. Normálně nemáme čas tyto věci udělat. Vygruntovat tu a taky samy na sebe moc času nemáme, abychom si udělaly svoje věci. Tím, že jsem nejmladší, tak se mi podaří občas se ulít a někam na krátkou dobu odjet nebo si zajít do divadla. Nejvíce péče je na té osmasedmdesátileté sestře, která je opravdu anděl. Je moc obětavá. Také máme potíže, že nám sjíždí a musíme ji potahovat po té posteli. Nemáme tu muže, ale žijeme tu jen my sestry, tak je to tím složitější. Protože ty mužské paže a ta síla by se hodily. Když ji propouštěli z nemocnice, tak jsme zařídili hospic, proto máme k dispozici sestřičky z domácího hospice, protože když není zatím v terminálním stádiu, tak byly svolný, že budou chodit, ale budou zajišťovat jen některé služby a o zbytek se postaráme my. A máme jistotu, že když budeme něco potřebovat urgentně, že se na ně můžeme obrátit. V případě potřeby nám pomohou. **Kdybyste se měla znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o sestru doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Paní: určitě bychom se rozhodly stejně. Asi kdybych měla hodně dětí, které by chodily do školy a měla starosti o rodinu a manžela, tak by to bylo asi hodně náročný. Ale cítíme, že je to naše povinnost se o ni postarat, protože, když můžeme, tak tu péči samozřejmě zajistíme. Chápu a nezazlívám to jiným lidem, když to nezvládají, protože jsou třeba sami. Díky tomu, že je nás na péči víc, přece jenom sestru polohujeme, aby neměla dekubity. A převlékáme ji, a tak hned, že nemusí čekat, jako kdyby byla v nějakém zařízení. V tom vidíme smysl domácí péče, že se o ni postaráme hned. Domnívám se, že by se měli lidé vychovávat k tomu, aby právě měli smysl pro to soucítění a empatii, že se má taková služba poskytovat rodině i přátelům nebo i cizímu člověku. Třeba, jak existují charity. Já sama jsem chodila, jako sestra v domácí péči tři roky za pacienty domů, protože jsem pracovala v charitní ošetrovatelské péči. Tam jsem poznala dobrovolnici, která chodila a povídala si s pacienty. To by se asi líbilo i sestře, ale naštěstí jsem za ní chodí příbuzní a známí, se kterými si může popovídat, nebo

telefonují. Ráda také poslouchá rozhlas a občas se podívá na něco kvalitního v televizi. **Pomáhají Vám ještě v něčem sestřičky z domácího hospice?** Rády bychom, kdyby mohly chodit častěji, ale to nejde. Ale máme alespoň podporu od nich duchovní a víme, že se na ně můžeme obrátit. Cítíme to, jako mínus, že nemohou chodit častěji. Potřebovaly bychom i psychickou podporu, abychom nabily energii. Ale občas sem přichází kněz, se kterým řešíme otázky ohledně víry, a posiluje nás. Uvědomujeme si, že v hospici mají hodně práce a umírající lidi, tak se snažíme zatím to takhle zvládat samy. Když sem sestřička z hospice chodí, alespoň jednou za měsíc, tak je to pro nás povzbuzení. A jsme za to vděчны.

Rozhovor č. 3

Ráda bych se Vás zeptala, jak poskytujete péči doma, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Paní: Podívejte se, z třináctého na čtrnáctého listopadu jsme šli spát a špatně se mu mluvilo. Přes noc nevím, v kolik hodin se mu to přihodilo, ale ráno mu bylo špatně, tak jsem zavolala sanitku. Ještě se vysvlékl z pyžama a oblékl do oblečení a sešel ze schodů, čekat na sanitku. Čekal na sanitku v zádveří, když přijela sanitka, záchranáři řekli, že potřebují zjistit jeho stav. Požádali ho, ať se vrátí ještě do bytu, že mu změří tlak, puls a tak. Vyšel znovu po schodech nahoru. Napadal na jednu nohu. V obýváku se ho ptali, jak se jmenuje, ale nemohl už mluvit ani vycenit zuby. Změřili mu tlak a šel sám do sanitky. Odpoledne, když jsme ho šli navštívit, tak ještě nohou a rukou hýbal. To bylo v úterý a ve čtvrtek už nemohl s nimi hýbat ani s nohou i rukou. V nemocnici, byl do třetího ledna. V nemocnici nám řekli, že už tam nemůže zůstat, že ho přeloží do LDNky. Tam byl do 22. února. Chtěli jsme si ho vzít už na konci ledna, protože tam nebyl žádný pokrok. Ptali jsme se, jak máme rozcvičovat ruku a nohu, ale řekli, že už to nemá u něho smysl. (ztišení hlasu) Dávali mu jen uklidňující léky, po kterých stále jen spal a spal. Každý den jsme chodili na návštěvu. Po celou dobu návštěv, tam žádný personál nepřišel. Někdy ani třeba čtyři dny po sobě neotevřel oči, jak byl utlumený práškama. Ošetřující lékařce jsme řekli, že si přejeme vzít si ho domů. Tak teprve řekla, že mu sníží dávky léků. Manžel ležel u okna a zrovna byly ty hrozný mrazy, když bylo potřeba, tak větrali a šlo to na něj. Dostal zápal plic

a začali mu dávat antibiotika. Tak nám ho zase nedali dom. Pak primářka měla dovolenou, tak se to zase posunulo, proto to trvalo tak dlouhou. Od konce února ho máme doma. Postupně dochází k zlepšení. Nesedl si a tak. Měl sondu na výživu a katétr. Také má pleny kvůli inkontinenci moče a stolice. Když jsme ho krmili sondou, měl hrozný průjem z té výživy. V nemocnici říkali, že někteří pacienti tuto výživu absolutně nesnášejí. Šestkrát si tu hadičku vytrhl. Měl to zavedené z nemocnice, a pak to zaváděly sestřičky z domácího hospice, pak také dcera, která je lékařka. (ztišení hlasu). On už byl tak z toho nervózní, že nám bránil a nechtěl si ji nechat zavést. Rozhodli jsme se, že ho nebudeme trápit, když mu to tak vadí. Začali jsme mu trošičku dávat jídlo po troškách a naučil se znovu polykat. Teď už sní i jídlo rozmačkané vidličkou. A už to pěkně polyká. Tři dny potom, co si vytáhl sondu, si vytáhl i kanylu z krku. (ztišení hlasu), ta byla dlouhá, tak se nemůže člověk divit. Vůbec s námi nekomunikoval, ani pohybem hlavou. Asi mu to tam bránilo. Potom začal mírně hýbat hlavou. Na souhlas, či nesouhlas. **Zeptám se Vás, jak jste se dozvěděli o domácím hospici?** Hospic je blízko léčebny, kde byl a dcera se tam byla optat na polohovací postel a tam se dozvěděla, že by sestřičky mohly k nám chodit. Nejprve jsme měli domluvenou sestřičku od obvodní lékařky, ale ta řekla, že nevyměňuje katétr ani sondu, tak jsme si řekli, že to nemá vůbec cenu. Doporučovali nám kvůli tomu převozy do nemocnice, ale bylo nám jasné, že to není možné. Proto se dcera optala a bylo nám řečeno, že sestřičky tyto výkony dělají. Domluvili jsme se s nimi. Půjčili nám i další pomůcky, co jsme potřebovali. Třeba odsávačku, která byla zapotřebí, protože nemohl dýchat, jak byl zahleněný po zápalech plic. **Co vám to přináší, že pečujete doma?** No kdyby tam zůstal, tak jsme ho ztratili. (slzy v očích) Nemohli jsme se na to dívat, tak jsme si řekli, že si ho raději vezmeme domů. Buď to bude lepší, nebo to bude stejný. Jsme spolu padesát jedna let, tak jsme spolu něco prožili, tak z tohoto důvodu. **Kdybyste se měla znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o manžela doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Rozhodně, rozhodně bych to udělala znovu. **S čím vám pomáhají sestřičky z domácího hospice?** No teď k nám chodí na výměnu katétru. Zatím jsme si soběstační. Tak nějak to zvládáme. Ale máme to jako takovou podporu, že kdybychom něco potřebovali. Taky nám poradili, jak cvičit s tou nemocnou rukou

a nohou. Nahoru a dolu a teď i sám trochu cvičí. Dcerka byla v hospici, abychom si půjčili chodítko, aby začal trošičku chodit za podpory nás. Chodí za ním i vnuci, kteří jsou ochotni s ním chodit a pohybovat s tou nemocnou nohou, aby s ní trochu cvičil. Když ho teď potřebujeme převést, používáme jezdící židli dětí od počítače. Snažíme se dělat vše proto, aby se zlepšil.

Rozhovor č. 4

Mohla byste mi, prosím, říci, jak jste pečovala o maminku, a jak probíhala, spolupracuje s domácím hospicem? Pro mě to byla záchrana. My jsme se dostali v nemocničním systému léčby trochu do pastí. Maminka, které nedávali na přežití více než týden, tak měla být přeložena na LDNku, protože pro ni nebylo místo. To byla docela v té době katastrofa. Já jsem v té době měla v hospici předobjednanou postel, která zatím ještě nebyla volná, ale měli jsme nějakou alternativu, a pak jsme se rozhodli pro domácí hospic. Dostala jsem kontakt na domácí hospic v lůžkovém hospici. Díky sociální pracovnice z domácího hospice, jsem věděla, jak bychom to řešili, kdyby to bylo nejakutnější. Mě ta nemocnice neuvěřitelně zaskočila, protože jsem nechápala, proč to jejich chování bylo tak neuvěřitelně arogantní. Protože ten pacient pro ně nebyl ničím, než že tam zabírá místo. No a ještě mi řekli, ať si nehraju na boha, že to doma nemám šanci zvládnout. Tam bylo několik faktorů, které neřešili situaci. Naopak mi doporučili, ať ji rozhodně dám do hospice. Musím říct, že jsem zapochybovala, protože by ten pacient (maminka) mohl vykrvácet. Na druhou stranu, co by se mohlo stát horšího, než že by vykrvácela a zemřela, když to má stejně přijít. Člověk si musí vlastně ujasnit, pro koho to vlastně dělá. Máma chtěla domů, to rozhodlo, a tady jsem měla takovou určitou pojistku, že kdyby bylo místo a já tu situaci nezvládala, tak se nějak domluvíme. Tak to pro mě bylo neuvěřitelně dobré zázemí. A pak jsme začali spolupracovat z hlediska zajištění pomůcek, které bylo excelentní, to byla jednodenní záležitost s tím, co a jak je potřeba. No a potom udělat režim té péče. Důležitý je, aby s tím člověkem někdo byl. Aby byl klid a mělo to nějakou koncepci. Protože mám velkou rodinu, tak jsme se snažili, co nejvíce toho času pokrýt samy. Na druhou stranu si taky člověk musí vydechnout. Služby z hospice pro mě byli radostnou záležitostí.

(úsměv) V jednu chvíli mně nepřípadalo příjemné, že chodí více sestřiček a pečovatelek, protože by bylo lepší, kdyby měla jednoho. A jde o toho nepřizpůsobivého člověka, kterým moje matka byla. Ta zemřela nesmířená, ublížená a nešťastná. Nechápala, proč se jí to muselo, tak něco strašného, stát. Nakonec chodila od pečovatelů Terezka, s kterou si opravdu sedly. A přišla dvakrát řádová sestřička, se kterou probraly intimní věci, které by mně nikdy neřekla. To mi pak sestřička říkala až zpětně, že se s ní bavila o smrti. Mamka nechtěla umřít a nepřipouštěla, že se to stane. A zajímavé je, že po tomto rozhovoru jsem dostala přesnou instruktaž pohřbu, takže svým způsobem za mě odvedly obrovský kus práce, který ... já bych se jí na to netroufala zeptat. Nebyly jsme na tom tak, že by se chtěla svěřit, protože si to nepřipouštěla, nechtěla tomu pořád věřit. No a řešily jsme to tak, že jsem se sestřičkami domluvila, jaký úkon uděláme a ony na ni platily líp. Se mnou se dohadovala. Šla vyloženě proti proudu. Jak jsou ty fáze popsané, tak to přesně splňovala. Musela mít léky podporující psychiku, opravdu ten konec byl nesmírně těžký. Ale vždycky, když přišly sestřičky, tak změřily vitální funkce, jako kyslík v krvi, tlak, puls, a tak dále. Probraly jsme, jestli je vše v pořádku. Probraly s ní výživový program. Máma nechtěla jíst, když to tak řeknu, všechno bylo hnusný. Ona byla takový tvrdohlavec. Potom, když už to šlo do finále, nesmírnou podporou pro mě byly ty dvě knížečky, které tady jsou sepsané. Jednak: Co dělat v době smutku a to bylo přínosné i pro mého otce, protože to nezvládal, tak jsem mu to dala k nastudování. Psychicky to nezvládal, ani z fyzického hlediska a hlavně ona mu neustále vyčítala, proč on také není takhle postižený, proč nemá rakovinu. Dokonce se řádové sestře svěřila, že by byla ráda, kdybychom umřeli všichni s ní, abychom šli s ní. To bylo opravdu ... Lítala ode zdi ke zdi. Já kdybych je neměla, a kdyby nás na to oni nepřipravily na to, tak ani to úmrtí by nebylo tak přirozené, protože s tím se běžně nesetkáte. My jsme s tím doposud zkušenost neměli. A hlavně celé to moje příbuzenstvo má hrůzu z nemocnic, hrůzu z jakékoli spolupráce, to je všechno tabu. A hlavně ten mladý doktor, co mi říkal, ať si nehraju na boha, tak mě řekl, že on sám by nechal svoji matku zemřít v nemocnici. Pak chápu, že tam mluvil, ale to je jeho názor že, ale on má respektovat mě. No pravda, je, že bez sestřiček z domácího hospice by to nešlo. Pro mě nebyla lepší varianta.

Nechtěla bych cizího člověka, jako pečovatelku k ní, protože jsme věděli, že to nebude dlouho trvat. Nakonec to trvalo tři měsíce. Teď s odstupem si říkám, co to jsou tři měsíce. Ale tehdy to byla urputná, nešťastná doba a vyčerpávající. Já jsem někdy spala jen dvě hodiny denně, protože ona neustále vyvolávala, nechtěla být sama. Tak to byla taková šílená doba, ale zase když jsme se sestřičkami do toho hodily režim, tak to byla bomba. Protože holkám začal semestr. Mám čtyři děti. Tři jsou na vysoké a čtvrté dělá gymnázium. A oni se vždycky všichni rozprchli a já jsem třeba potřebovala jít do práce, tak jsem to tak nějak šudlila, jak to jde. Pak jsem se mohla domluvit s pečovateli, že tu počkají dvě hodiny a já vyřídím schůzky. Původním povoláním jsem, ale zdravotní sestra, tak si umím strašně moc věcí udělat sama. Tak z hlediska té péče o nemocného já přesně vím, co chci. Bylo mi to přirozenější, a proto i ta volba, že půjde ke mně. Já bych se uběhala, kdyby zůstala u sebe doma a také ona by nenechala na pokoji toho tátu. Ten taky musel přežít. Důležitá je i ta podpora, i když člověk je zdravotník, tak se potřebuje ujistit, že dělá správně. Já jsem se vždycky smála, když přijely sestřičky... (úsměv) že s tou mojí výbavou bychom tam udělaly i malou transplantaci srdce. Protože jsem měla velký regál naplněný všeho možného, abychom to tak nějak zvládli. Musím moc pochválit pana doktora Slámu, protože to byla velká pojistka ze žluťáku (hovorový výraz pro Masarykův onkologický ústav na Žlutém Kopci) mamka chodila do té paliativní poradny k němu. Vybavil nás kde čím. Stačilo pak jen zavolat, jak vypadá situace, a domluvili jsme se pro, co se můžu k němu zastavit. Situace se vyvíjela a byla třeba zapotřebí navyšovat dávky a tak. Takovou tu intimní stránku jsem si vzala zase na sebe, protože zase, když ten člověk aspoň trochu vnímá, aby byl nějaký respekt. Taky byt' ... no aby to bylo aspoň trošku důstojný. Pro mě bylo taky hrozným překvapením, protože máme všichni příbuzní urnové háje. Ten kult toho hřbitova se unás nepěstuje. Na hřbitov se jezdí jen na ty svátky, ale že bychom lítali každou neděli na hřbitov s kytkou to ne. Hezky se na ty lidi vzpomíná, mluví se o nich, ale nějak to nepěstujeme. No a po tom rozhovoru se sestřičkou se rozhodla, že bude pohřbená do země. Že to chce prostě jinak a pohřeb, že bude v kostele. Tak doufám, že se to nahoře nějak smířilo a dobře to dopadlo. Pro mě to byla podpora z toho hlediska, že když jsem tatkově dávala třeba tu brožurku, toho průvodce umíráním.

Protože on mi volal do práce, že mamka, která ho terorizovala ještě víc, že chce na vycházku. V té době byla naprostý ležák, který si nesedne a rukou roztřepanou si téměř nedá k ústům. A zblblá ho tak, že se rozhodl, že si půjčí vozík a pojedou na výlet po té městské části, kde bydlíme. A já mu říkám, to ji přivážeš lanem, nebo jak to vyřešíš. Pak mně došlo, že je obětí zblbnutí. Tak jsem mu řekla, nech ji být a řekni, že až přijedu, tak to tak uděláme a ona na to zapomene. Tak to tak dopadlo. Pak jsem mu v té brožurce ukázala ty tati, my jsme v této fázi. Ona umírá a nemůže za to, co blábolí. Ale on v té chvíli nebyl přístupem, že je tak daleko. A říkal, to si děláš srandu, tak s ní něco dělej, musíme ji uzdravit. A dala jsem mu ji k přečtení. Druhý den přišel s očima na vrch hlavy. Ale je to potřeba, protože denní kontakt s umírajícím nemá a je to ožehavé téma a nespolečenské a nikdo se na toto téma nebaví. Sestřičky byly svý a vždycky jsme to tak rozesmály. Vždycky jsem chtěla, aby mamce umyly hlavu. Máma pak zemřela se špinavou hlavou. A sestřička pak pověděla. Teď Vám to už můžu říct, víte, proč si tu hlavu nenechala umýt, protože Vás nebude poslouchat, jak Vy pískáte. Takže, když jsem to chtěla svalit na ty sestřičky, tak přesto obdivuju ten respekt, protože kdyby byla v nějakém ústavě, tak ji prostě umyli. Nakonec jsem ji do vlasů nasykala suchý šampón a pročesala vlasy. Ale teď to vidím, jako respekt vůči tomu člověku. A to pro mě bylo nejdůležitější. Dopadlo to tak, jak to dopadnout asi mělo. Hlavně to dopadlo dobře a důstojně. Byly šikovný moc. **Kdybyste se měla znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o maminku doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Jo vzala. To bylo dobrý rozhodnutí. Nelituji toho. Strašně to obohatilo tu rodinu. Nikdo není nesmrtelný a může se stát cokoliv. I ty děcka viděly, jak to funguje, jak to vlastně je a začaly to brát naprosto přirozeně. Přišli a ... ahoj babi, jak se máš? Pak si posedali okolo a ona třeba spala a oni se dívali na televizi. Bylo to takový... Musím se přiznat, že to byl veliký záprah. Bylo třeba dotvářet tu atmosféru a bylo to pro mě strašné zatížení, aby byli všichni spokojení. Je to moje matka, manžel se tak s ní měl rád, ale nejsem si jistá, jestli bych dokázala o jeho matku, tak láskyplně pečovat. Chtělo to velkou toleranci od všech, protože byla středobod té doby. Jakoukoli aktivitu, chtěl někdo dělat, tak se nejprve musel sepsat plán, jak to bude s babičkou. Připadá mně to přirozenější pečovat doma, než ústavní péče. Já jsem k této péči měla dobré

důvody, proto jsem to zvolila. Ale uvědomuji si, že by to toho člověka nemělo ohrožovat na životě a zdeptat. Šla bych do toho zase. Bylo to dobrý rozhodnutí a zatím si stojím. Ještě že su taková potvora, že jsem na toho doktora nedala. Ten mě teda dožral, opravdu to bylo neprofesionální. Byl to třicetiletý kluk a ten mě nebude říkat, jak to mám já dělat. Takhle si to nepředstavuju. Myslím si, že musí více spolupracovat s tou rodinou a ptát se, co oni chtějí. Chápu systém a všechno, ale nezajímá mě to. Třeba pan doktor Sláma, člověk, který je na svém místě chtěl mamce sdělit, že je fázi umírání. Tak jsem ho prosila, aby to nedělal, protože maminka měla rozbitou psychiku, brala antidepresiva a není přístupná a přizpůsobivá. Ale ona to vycítí jinak, ale jestli se jí to přímo řekne, tak jí to zlomí. Zrovna se nacházela ve stavu, kdy nechtěla pít, jíst a převlékat se. Musela se nasadit silná antidepresiva. A on jí to chtěl sdělit. Řekla jsem mu, že jsou také lidi, kteří mají svého bodygarda, který má všech pět pohromadě a je třeba se ho zeptat, jestli by se mu to mělo říct. Řekla jsem mu, že on mi ji nevyběhne a ví, v jakém stavu se nachází, a já to vím taky. Ona to tuší, ale nechce si to přiznat. Nevím, kde to je všechno správně. S panem doktorem jsem se domluvila, to je člověk, který je na správném místě a je uznalý. Ale ten mladý doktor, aby mamce na férovku říkal, takové pravdy, kdy ani nerozuměla lékařské terminologii, protože byla účetní. Tak jí to vůbec nezajímalo, protože co nedává logiku a nejde spočítat, tak vůbec nechápala. Přestože jsem si přála, aby to bylo uvedené v dokumentaci, že nechci, aby se jí to říkalo, tak sestřičky v nemocnici to jakžtakš respektovaly. To mně osobně vadí, ten systém je hloupý. Chápu, že se chtějí právně chránit, ale mělo by se brát v úvahu i stanovisko rodiny, protože ona tu osobu nejlépe zná. To je můj osobní sobecký názor ohledně mého rodiče. A přeji si ten respekt, když se snažím personálu nemocnice vyhovět a respektovat je, domlouvám se s nimi, kdy ji odvezu a přivezu, jak to uděláme. Snažila jsem být vstřícná a vyhovět jejich požadavkům, tak jsem očekávala ten respekt ke mně. Je to sobecký z mého pohledu, ale je to tak. (smích)

Rozhovor č. 5

Mohl byste mi, prosím říct, jak pečujete o manželku, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Pokud se týká hygieny, tak to dělám přes den, že ji přebaluji a večer udělám takovou trochu hygienu. Zase večer přebalím a umyji, aby byla v pořádku, aby vydržela do rána, než přijde někdo z domácího hospice. Což mně pomáhá, když chodí pracovníci. Pokud se jedná o stravu, tak ji dávám snídani, dávám jí obědy a večeře. Teď už oběd nevaříme, protože si je necháváme posílat od pečovatelské služby, tak to mám jednodušší, že nemusím vařit. Vařím akorát na sobotu a neděli. Jinak ji musím třikrát až čtyřikrát překulit, aby nebyla pořád na jednom místě, tak to dělám na pravý bok a na levý bok, a tak to střídám. Teď jsme dovezli novou postel, tak ji budeme zítra instalovat, a pak budeme manželku stěhovat na novou postel, která už je naše a nemáme ji vypůjčenou. Tuto postel (stávající) jsme měli vypůjčenou z hospice. Takže pořád dokola. Dneska v noci jsme měli takovou neklidnou. Manželce bylo pořád horko a pak zase chtěla zakrýt, tak jsme tři hodiny nespali, asi od dvou do pěti, proto jsme si dnes později vstávali. Tak jsem to všechno nestihl uklidit, jak jsem chtěl. Jinak moje celodenní práce je pečovat o manželku. Nic jiného už dělat nemohu, ale taky ani nechci, protože to je moje prvořadé, aby byla spokojená. **Jak se Vám spolupracuje s domácím hospicem?** To je výborný nemůžu si stěžovat. Všichni, kteří sem chodí, jsou výborní i ti chlapci, co sem chodí. Přes den v pondělí, čtvrtek a pátek sem chodí cvičitel. Pohybovat s rukama a nohama, aby ji tak trochu rozcvičil. Tak mám starostí dost. Dvakrát až třikrát do týdne chodím nakupovat, abychom měli co jíst. Večeře většinou chystám studený, ale někdy udělám i teplou. Dělám to, jak umím a jaký mám svědomí, aby to bylo co nejlepší. Chodí k nám pečovatelé a sestřičky. Sestřičky k nám chodili ošetřovat proleženinu, co si přinesla manželka z nemocnice, a léčily ji různými mastmi a ještě nevím čím. Teď už se to zacelilo a je to dobrý. Jen to už hlídají, aby se jí neudělaly jiné. Jinak pečovatelé tady dělají hygienu. Jsme moc spokojeni s Filipem i Pavlem, jsou to moc hodný lidi. Jinak sem také chodí sestra Kristýna (pozn. řeholní sestra) tu má babička taky ráda. I ostatní a se všemi jsme moc spokojeni. **Pomáhá vám někdo z rodiny?** Pokud jsou doma, tak ano. Syn bydlí nahoře, tak chodí večer mi pomoc, když se babička sesune dolů, tak ji posunout nahoru. Sám to nezvládnou, protože mám po operaci kýly a příští měsíc zase

budu muset na jinou operaci. Jinak snacha než jde do práce, tak se tu zastaví a zeptá se, jestli něco nepotřebujeme nebo tak. Také tu bydlí vnuk, tak ten taky chodí se ptát, jestli něco nepotřebujeme. Jednou za čtrnáct dní jezdí dcera z Prahy a je tu tak tři až čtyři dny. Ta vyřizuje ty věci po úřadech, příspěvky, a tak. Dovezli jsme včera tu novou postel, protože to vyběhala. Tak se švagrem jsme ji dovezli. Jinak sem chodí příbuzní švagři a švagrové na návštěvu. Tak žijeme. **Jak jste se dozvěděli o službách domácího hospice?** To nám poradila obvodní paní doktorka, když tady byla se na manželku podívat, potom, co jsem ji přivezl z nemocnice. Je to síla, já bych to sám všechno nezvládl. Říkala, že máme zkusit si na Kamennou zavolat paní Plátové a domluvit se s ní. S ní jsme se domluvili a také nám zapůjčila tuto postel a matraci a jiné všelijaké věci, no a začaly sem chodit sestry napřed. Chodily po dvou, pečovatelka a sestřička. A byla tu i ta vrchní sestra. Péče je to výborná nemůžeme si stěžovat, žádný problémy nejsou. Všichni jsou milí, ochotní, příjemní a hodní. To jsem ani nečekal, že to tak bude, protože jsme neměli zkušenost. Proti opatrování, jak to bylo v nemocnici, se to nedá srovnat. V žádném případě už bych manželku do nemocnice nedal, když to nebude akutní. **Kdybyste se měl znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o manželku doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Určitě, určitě v každém případě. Za prvé je doma ... no to se řekne, že je to hodně práce, ale když byla v nemocnici, tak jsem toho času měl ještě míň. To jsem byl u ní, a pak rychle domů, abych něco uvařil a chodil jsem tam každý den. Už ve dvě, abych tam byl, pak jsem se vrátil večer. To mně zabíralo půl dne. Býval jsem tam s ní, abych jí dával napít, a tak. Mám pocit, že se tam o ni nikdo moc nestaral. Nedávali jí moc jíst, ani pít. No dávali, ale špatně. Tak jsem z nemocnice byl zklamaný z toho oddělení, kde byla. Pečuji o ni dva roky. **Co Vám péče o manželku dává nebo i bere?** Všeho jsem se zřekl, abych o ni mohl pečovat. Dříve jsem měl hromadu koníčků, to jsem všechno musel nechat. Dává mi to radost z toho, že je manželka spokojená. Co bych vám měl povídat, jsme spolu jen pár roků, padesát osm let. (smích) Jsem rád, že ten hospic, tak funguje a pomáhá nám. Tím mně to moc ulehčují. Dcera domlouvala, s paní Plátovou, že půjdu na operaci, tak aby k nám chodili pečovatelé častě. I když to bude jen na jeden den, a bude tu dcera, tak budu potřebovat více pomoc, tak nám vyšli vstříc. Aby přišli i večer manželku uložit.

Musím dělat úklid domácnosti, udržovat to v čistotě a všechno, ale dělám to rád. Je to v pořádku, nestěžuju si.

Rozhovor č. 6

Mohla byste, mi prosím Vás, říci, jak pečujete o manžela, jak spolupracujete s domácím hospicem? Manžel je po operaci mozkového nádoru a řekli nám, že situace je beznadějná. Nabídly nám LDNku. Řekli jsme si, že LDNku ne, protože tu si nezaslouží., tak jsme začali pátrat a moje sestra viděla v televizi nějaký pořad, právě o domácím hospici. Tak jsme na internetu našli kontakt na tento domácí hospic. Pečování je náročná práce. Nejprve jsem si myslela, že bych to zvládla sama, ale to nejde zvládnout sama. Takže tu vlastně se mnou byla moje sestra nebo bývá tu se mnou. Dokonce jsme tu spávaly obě spolu, abychom v noci... Ale paní vrchní Kubková nám řekla, že to tak nejde a vyvedla nás z omylu. Tak jsme si teď už docela zvykly, že se musíme prostě střídat, aby jeden nabral a druhý zajišťoval péči. Je to defakto práce na dvacet čtyři hodin denně. Během dne se manželovi musí dávat jídlo sondou do břicha, každé dvě hodiny. Každou hodinu se mu dává voda a také se mu mezitím musí dávat léky. Jen tato práce nás zaměstná na celý den. **Jak se Vám spolupracuje s domácím hospicem?** Spolupracuje se nám výborně. Je to výborný, protože jsme si na začátku vůbec nedokázali představit, co to všechno obnáší. Na ty začátky, když do toho padnete úplně rovnýma nohama a vůbec nevíte, do čeho jdete a máte doma člověka, který nic nemůže. A stále jen leží na posteli, ani se neotočí a nic. Tak právě, jak sem chodí slečna Hanka ajiní pečovatelé z té odlehčovací služby. Ti nám moc pomáhají teď, ale i v těch začátcích. Ukazovali nám, jak se vůbec k tomu máme postavit, jak a co dělat. Poradili nám s hygienou. Učili nás, jak správně polohovat, aby neměl proleženiny. A celkově v té péči o toho člověka nám pomohli. Ještě také nás sestřičky naučily, jak máme připravovat stravu, jak často ji podávat a jakým způsobem. A v podstatě je to tak, že kdybychom potřebovali, tak jim můžeme zavolat, kdykoliv zavolat a zeptat se, na to co potřebujeme, což je pro nás moc důležité. Opravdu spolupráce je výborná a sestřičky jak by smet. Je to opravdu výborný. Hlavně co se mi líbí, že berou toho pacienta jako člověka. Což se nedá vždycky říct. No prostě

vždycky to tak není. Někdy se s pacientem jedná, jako kdyby tu nebyl, ale jejich přístup je úplně jiný. Tak mohu jen konstatovat, že spolupráce je výborná. A sestřičky sem z počátku chodily každý den. Když byl problém, tak přišly i v sobotu a v neděli. Zavolali jsme jim a klidně přišly. V současné době chodí sestřičky dvakrát do týdne a tady ta odlehčovací služba ti pečovatelé chodí každý den na hodinu, kromě sobot a nedělí. Protože toto je obrovská pomoc, když náhodou ráno bych tu zůstala sama, tak to bych zvládala obtížně. Moc mi pomáhají, protože dělají hygienu a sama bych si s tím jen těžko poradila. No možná časem jo, ale ... Je to rozhodně lepší, že sem chodí. **Kdybyste se měla znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o manžela doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** No určitě bych se rozhodla stejně, kdybych měla podporu rodiny, kterou mám i nyní a bez ní by to šlo těžko. Tak určitě, bych do toho zase šla. Protože je fakt, že děti se tady střídají, když nemůžu já, ani sestra. A prostě nejde jenom o to... Ale já se taky musím z toho dostat někam pryč, abych načerpala sílu. Tak když přijdou děcka, tak si jdu zacvičit nebo také zaplavat. Nebo jdu za známýma prostě, aby se člověk z tohoto prostředí na chvíli dostal pryč. Takže rozhodla bych se stejně.

Rozhovor č. 7

Mohla byste mně, prosím Vás, říct, jak pečujete doma o manžela, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Snažím se, aby měl nějakou činnost přes den, aby se nenudil. Taky mu dávám luštit křížovky. Aby neměl bolesti, tak mu dávám ten utišující lék, po čtyřech hodinách. A je z něj takový dezorientovaný. Někdy se mně manžel nemůže ani postavit, aby si došel na záchod a nic. Já už to sama nezvládnu ho doprovodit, když je v takovém stavu. Jednou za týden sem chodí sestřička ho koupat i ošetřovatelé. Jsem s nimi moc spokojená. I když předtím ležel v tom hospici, tak jsem byla s nimi spokojená, i jemu se tam líbilo. Ráno jsem volala vrchní sestře z domácího hospice, že se nedokázal postavit a byl takový dezorientovaný. Teď se to kolem oběda zlepšilo. Je to takový složitý. Jsem na něj sama, nikdo tu se mnou nebydlí. Ráda jsem ho vzala domů to je samozřejmé, ale nevím, jak dlouho to zvládnu. Možná se bude muset vrátit zpět do hospice, protože když se to zhorší, já bych si s ním neporadila. A mít tu někoho třikrát denně, jinak bych to nezvládla. Pečovala jsem tak o maminku

rok, ale když to bylo neúnosné, tak mě přesvědčili, že ji mám dát do nějakého zařízení. Říkala jsem si, že si ji nechám doma, ale přesvědčili mě, že to není pro ni důstojné, tak jsem podlehla a zemřela tam. Teď když onemocněl manžel a myslela jsem si, že to nezvládnou, tak jsem kontaktovala hospic, znala jsem ho, protože mi tam zemřel minulý rok švagr. Protože bydlíme nedaleko, tak jsem tam za ním chodila a tím jsem poznala, jak to tam funguje a sestra byla taky moc spokojená se službami, jinak bych to bývala nevěděla, že ten hospic je. Chodívali jsme sice kolem na procházky, nevěděli jsme, co to je za zařízení. Myslela jsem, že je to domov důchodců nebo tak něco. Až teda od loňska, když tam zemřel švagr. Manžel se s tou rakovinou léčí už delší dobu, asi čtrnáct let, ale teď se mu to zhoršilo, od loňského dubna chodil na injekce. Dostalo se mu to do kostí pánve. Během vánočních svátků se to hodně zhoršilo, až mě tady zkolaboval. Šla jsem k jeho ošetřující lékařce na žluťák (hovorový výraz pro Masarykův onkologický ústav) a hned mně napsala převozku k Milosrdným bratřím do nemocnice. Týden byl na interně, tam mu daly rentgeny a řekli, že je to všech kostech agresivní, a pak ho dali na LDNku. Dcera se také dozvěděla o tom hospici, tak tam hned jela a domluvila, že jsme si ho mohli po týdnu převést do hospice. Manžel se tam stabilizoval a moc si přál jít domů, tak jsme se domluvili, že si ho vezmu dom. Ale teď se to zhoršilo, od té neděle a je to takový špatný. Sestřička se ho ptala, jestli by šel zase do toho lůžkového hospice a odpověděl jí, že když to už nebudu zvládat, tak by tam šel, ale moc se mu nechce, raději by byl doma. No tak uvidíme, jak to ještě dlouho zvládneme, protože už mě také bolí záda. Jinak ošetřovatelé, co sem chodí, jsou moc milí, i ty sestřičky. Nemůžu si stěžovat, obdivuji ty lidi. Když ležel v tom hospici, tak jsme chodili do té kavárny, jak se tam dělají ty výrobky, malování na šátky a tak. Tak tam byl spokojený. Jednou byl i na mši. Říkala jsem si, jestli ještě takový lidé jsou, co by pomáhali. Divím se, že to dělají, já tady na to utrpení bych nebyla, každý je jiný. Ten přístup je opravdu, opravdu dobrý. To můžeme pochválit, opravdu.

Kdybyste se měla znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o manžela doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí? Kdyby byl dobrý, tak ano. Ty tři týdny, co byl teď doma, tak to bylo dobré. Najedl se a luštil si křížovky. Ale upřímně se přiznám, že tu konečnou fázi bych doma nezvládla. Na to nemám dost síly a nervy. Jsem taková citlivá, hned

mi vyletí srdce a tlak. Probírala jsem to i s paní primářkou v hospici, že na to nemám. Nestydím se za to, proto to říkám otevřeně. Myslím si, že já osobně bych to nezvládla. Kdyby to bylo do rána, tak se to stalo, ale kdyby mě řekli, že už je to poslední fáze, tak bych ho asi raději převezla do hospice. Jsem taková teď nejistá, nevím, co se děje protože je takový nepohyblivý a dezorientovaný, tak jsem volala sestřičce, a že se zastaví se na něj podívat a povzbudit mě. Jinak zítra přijdou na koupel ošetřovatelé, ti chodí jednou za týden. Kdybych potřebovala častěji, tak se s nimi můžu domluvit. **Máte se na koho obrátit z rodiny, kdybyste potřebovala?** No občas se zastaví, aby ho povzbudili, a udělají mi velký nákup, ale bydlí na druhé straně Brna a včera přivezli snachu po operaci, tak by potřebovali ode mě pomoci, protože mají dva školáky. Dcera se tu stavuje, tak ho povzbuzuje a taky vnuci chodí na návštěvu. Když ještě mohl dobře chodit, tak s ním procházeli byt, aby chodil. Oni ho mají velmi rádi. Snaží se za ním zastavit každý den a povzbudit. Povídají mu o škole. Že by tu se mnou někdo spával, tak to ne. Dcera chodí do práce, tak takhle fyzicky mi nepomáhají, jen chodí na návštěvy. Manžela to moc těší, že chodí. (smích) Ale jak jsem říkala, syn by teď potřeboval moji pomoc. Tak mě to mrzí, našťástí si to domluvili s druhou babičkou. Tak na to tady jsem sama, ale zatím to zvládám, když přes den spí, tak si třeba zaběhnu pro rohlíky a s velkým nákupem mi teda pomůžou. Takže tak je to u nás.

Rozhovor č. 8

Mohl byste mně, prosím Vás, říct, jak pečujete o Vaši manželku, a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? V roce 2006 se objevila, taková nemilá věc. A musela jít na operaci s rakovinou. Pak nastala chemoterapie a ozařování. No a za nějaký ten rok se kontrolami potvrdilo, že onkologie je dobrá, že to nemá pokračování. Byli jsme rádi, že to tak dopadlo. A najednou jí na neurologii paní doktorka, řekla, že to vypadá na syndrom Parkinsonův. Začalo to dost rychle. Nejprve ještě chodila. Tak jsme chodili na vycházky s kočárkem, ale mělo to rychlý spád. Postupně přestal ten intenzivní pohyb, a pak také byla hospitalizovaná. Postupně to končilo tím, že jí přestaly nohy sloužit. K tomu se ještě přidávala ta nedokonalost

rozumová. Je to asi půl roku, co definitivně ulehla. No ještě bych řekl, že jsme dostali doporučení do centra Parkinson ke svaté Anně. Tak jsme měli dojem, že ta péče bude dobrá. Víme teda, že ten Parkinson se nedá vyléčit. Neví se, jak a proč vzniká a nedá se zastavit jen zmírnit. K tomu panu profesorovi jsme chodili jednou za půl roku. Jen se na ni tak díval, ale neřekl nic. Léky zůstávaly stále stejné a teď, když už nechodí, tak jsme tam přestali úplně docházet. Nemělo to význam, jen ji pozoroval, jak chřadne. Léky bere stále stejné. K tomu Parkinsonu měla ještě také depresi. Měla na to vliv vnučka, která se začala toulat, neudrželi jsme ji doma. Padla na dno a všichni ji odepsali. Ona ji jako babička vychovávala, když se syn rozvedl, osm let, podobu, co chodila na základní školu. Tak k ní přilnula, jako matka. To ji moc trápilo, tak se k tomu přidala ta deprese. A to také působí na tu nemoc. Nehledě na to, že ty léky se také navzájem nesnáší. Tak ulehla a věděli jsme, že sami to nekočírujeme, tak jsme museli hledat pomoc. Obrátili jsme se na ten domácí hospic. Tam jsme získali nějaké pomůcky pro ty pacienty. Postupně, co šlo, tak jsme si to zakoupili, abychom snížili náklady. Koupili jsme tu polohovací postel. Žádali jsme přes pojišťovnu, aby nám ji dala, ale nic nám nedala. Tak jsme koupili tuto a dali jsme tam antidekubitní podložku, která by měla zabránit těm otlačeninám. Smůla byla v tom, že jsme očekávali, že přijde aspoň to domácí chození, aspoň na ten záchod, a tak a ono nic. Jen stále leží. Je to takový těžký případ, i pro mě. Ono se říká, že ten pacient je nespokojený, ale někdy je to horší s tím co dozoruje, jako já manžel. Občas totiž v noc vyvolává. Když je tady pomoc toho hospice, tak stejně největší počet hodin zbývá na mě. Protože jak leží, tak má obtíže se stolicí. Vzniká zácpa. Musím jí pomáhat projímadlem. Dnes jí budu muset něco dát, protože už týden nebyla. Jinak kromě hospice, který chodí pondělí, středa, pátek a dělají jí hygienu. Tak dva dny v týdnu úterý a čtvrtek chodí sestřička na cvičení. To cvičení je také potřeba. Jednak zhubla a také se nepohybuje, tak je to špatný. Jestli se to bude nebo nebude lepší těžko říct. **S čím vám sestřičky nebo pečovatelé z domácího hospice pomáhají?** Tak prakticky jsme se domluvili na tomto rozsahu. Přijdou, a když to jde, tak manželku vykoupu v koupelně. Někdy je taková horší, tak se umyje na lůžku. Ale ráda se sprchuje ve vaně. Umívají se jí vlasy a potom následuje mazání těla. Tato péče zabere asi tak hodinu. Paní

Plátová mi nabízí, že by se dal navýšit počet hodin. Že by tu pečovatelé bývali i delší dobu, abych si mohl odpočinout. Mám problém, že každou středu chodím na tenis relaxovat a bylo by dobré, kdyby tu se ženou někdo byl. Tak to není snadné. Sem tam přijdou synové, ale to je jen příležitostná pomoc, protože mají svoje zaměstnání a bydlí mimo Brno. Všechno to zbývá na mě. **Jakým způsobem jste se dozvěděli o domácím hospici?** Jestli si dobře vzpomínám, tak na internetu. Kontaktoval jsem je a od té doby to funguje. Chodí k nám několik měsíců, asi půl roku. A ještě jsme si našli službu ze Žabovřesek, kdy k nám dochází pedikérka, protože měla trošku plíseň na nehtech. Taky jsem měl na soukromo domluvenou paní, která tu s manželkou byla, když jsem měl nějakou práci na chalupě, tak tu byla třeba pět hodin. Jinak je to pro mě na zblbnutí, když to tak řeknu. Musím celé dny vařit. Tak k nám přijde paní na uklízení, protože bych to všechno nezvládl. Trochu tady uklidí a vyžehlí. **Dává vám to něco nebo spíš bere, že pečujete o manželku?** No brnká mi to na nervy, protože je to náročný. Protože, jak odejdete, tak bude pořád volat. Tím rozumkem trochu, je taková špatná. A pak mi vykládá takové hlouposti. Ptá se, kde jsme, a že chce jít domů. A za závěsem někdo stojí, a tak. To jsou takový ty hlouposti. Z toho typu, že jsme manželé, tak pečuju, ale neuspokojuje mě to. Jak říkám je to brnkačka na nervy. V noci jen co si lehnu, tak volá, že si přeje napít. Nedokáže se zorientovat, tak nemůže najít tu láhev a neví, kde je. Je to takový... Říkala nám jedna lékařka, že je to možná těžší pro toho, kdo obsluhuje. **Kdybyste se měl znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o manželku doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** No tak rozhodnout... Když je člověk při vědomí, tak pečuje. No kdyby chytla zmatek, výkřiky a bláznění, tak by asi nemohla být doma, že. Když ještě chápe, tak ji nechci dát do žádné LDNky. To bych jí zkrátil život, ale nevím, protože je hrozně vyhublá a dostat se do koupelny je čím dám těžší. Přitom vařím a krmím ji. Dávám jí všelijakou výživu, ale přijde mi, že to nepomáhá. Co bude dál to nevím. A řeknu popravdě, že to k žití taky není. Je to zlý, taková nemoc. Když jsem panu profesorovi řekl za začátku, že se to zhoršilo, odpověděl, že to bude ještě horší. Není to snadné, jak ji pořád tahám, tak mě začali bolet záda, tak sám musím na rehabilitace. Nevím ještě se mi nabízela jedna pečovatelka, tak nevím, jestli ji vzít. Synové se kamarádí s jejími dětmi a je tu nablízku. Všechno

je poslední dobou smutný. A ještě mi do toho odešel pes. Je to jedno k druhému. Ještě je mladá má šedesát devět let a já přes sedmdesát, ale jak ten stav bude dlouho trvat nevím. Nejhorší je, že byla dvakrát na hospitalizaci a po nich se to vždycky zhoršilo. Po té poslední přestala úplně chodit. Doktor se v uvozovkách vymluvil, že jí přidal lék, a to je následek. Chtěl posílit rozum, tak je to na úkor tohoto. Vím, že s tím nemůžou nic dělat ti lékaři, ale na mě laika to působí, tak divně, že s tím nic nenadělají tak to je. Je zajímavé myšlení těchto lidí. Dlouhodobou paměť má dobrou, ale ta krátkodobá je taková špatná. **Jak se Vám s tím daří vyrovnávat?** No předtím jsme měli spoustu kamarádů. Jezdili jsme na dovolené k moři, na hory, ale tohle všechno jsem musel opustit. Žena musela, tak já prakticky taky. Všechno jsem opustil, nikam nechodím. Mám trochu cukrovku a teď jsem dva měsíce nemohl cvičit a stress s tou manželkou, tak až půjdu na kontrolu, tak to nebude moc dobrý, no uvidíme. Takže tak.

Rozhovor č. 9

Mohli byste mi, prosím říct, jak se staráte o manželku, maminku a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Paní (dcera): pečujeme na střídačku. Já sem chodím ráno kolem desáté hodiny. Odcházím kolem páté hodiny, když nechodí pečovatelé. Když chodí pečovatel, to jsou ty tři dny v týdnu, tak odcházím okolo druhé až půl třetí. Zbytek dne je tady otec, když si nepotřebuje někam odejít. Přes noc spí ve vedlejším pokoji. Pečujeme, tak jak je potřeba. Pán (manžel): no úplně normálně, podle toho, co potřebuje, tak jí to uděláme. Paní: umyjeme, převlíkneme, přebalíme, namažeme. Pán: nakrmíme. Paní: já tady nebydlím. Každý den přicházím a odcházím domů. Bydlí tady otec. **Jak jste se dozvěděli o domácím hospici?** Paní: já jsem tam byla na praxi, teda byla jsem na žlutáku (hovorový výraz pro Masarykův onkologický ústav) a v hospici jsme se byli podívat. Tak proto vím, že existuje domácí hospic. Jinak také bych se to dozvěděla od kamarádky, která tam měla maminku, ale jinak neví, kde se to dozvídají ostatní lidé, protože v nemocnici by nám to bývali neřekli. Tam měli jediný zájem, dejte paní do ústavu. A když nechcete do ústavu, tak mi vám neporadíme, protože vy se o ni doma stejně nepostaráte, protože na to je ústav, jako LDNka na Červeném kopci. Takže ve vojenské nemocnici by nám neporadili, což musím říct,

že mě překvapilo. Domnívám se, že by to měli vědět, určitě to ví, že ten hospic je a ta možnost. Naše paní doktorka obvodní měla jakési povědomí, ale moc o tom nevěděla. Jen věděla, že něco takového existuje, ale to bylo všechno. (úsměv) moc povědomí o této možnosti není mezi doktory. **Jak dlouho pečujete?** Od 7. prosince. Napřed jsme chodili do nemocnice, chodili jsme za ní a krmili jsme ji tam. To tam více býval tatínek. A od toho prosince ji máme doma. Pán: třináctý týden je doma. K nám teda chodí sestřičky každý den a pečovatelé třikrát za týden, zatím. Dohodli jsme se, že to prozatím stačí. Ale jinak by byli ochotní chodit i víckrát. Zatím to stačí tak. Když to zvládneme, tak to tak je. Paní: sestřičky zdravotní jí měří tlak a podívají se na to, jak vypadá. Také jak vypadá moč, a tak se ptají. Pečovatelé jednou za týden dělají drobné práce v domácnosti. Speciálně jsem se s nimi domluvila, aby vytřeli podlahu, když to normálně nedělají, hlavně dělají dozor. Když maminka něco potřebuje a tatínek odpočívá. A dělají hygienu. **Kdybyste se měli znovu rozhodnout, jestli budete pečovat o manželku, maminku doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Paní: určitě ano. Pán: jistě. Paní: je to teda velká pomoc, že to je, protože bez toho by to bylo docela těžký i třeba, že poradí. V podstatě, když jsme s nimi navázali kontakt, tak jsme zprvu moc jejich pomoc nechtěli, než jsme si to uspořádali. Ale naučili nás, jak maminku otočit, jak vyměnit podložky a tak. Ale hlavně to, že kdyby něco, tak jim můžeme zavolat. To je taková opora. I když zrovna nic nedělají, tak člověk ví, že na to není sám a to je důležité, hlavně pro tatínka. Pán: musím říct, že zatím jsme spokojeni s tím, jak to jde. Paní: jo, jo já také. Pán: o co jsme je žádali, tak udělají bez problému. A chodí pravidelně, jen jednou se stalo nedorozumění, že přišel pozdě, ale když se to stalo, tak řekli, že tu zůstanou o to dýl. Jen jsem na ně čekal a nevěděl, co se děje, ale tak moc se nestalo. Paní: ale ne, jsou dobří a fajn. Myslím si, že to nedělají, aby se užívali, ale musejí mít i jiný důvod, jinak by to nedělali, jenom pro peníze. Pán: Mají k tomu vztah. Zatím to tak vypadá, protože zatím všichni, co tu byli tak ... Můžeme je doporučit, je to věc, kterou by člověk nejrači nedoporučoval samozřejmě, ale kdyby jo, tak je můžeme vřele doporučit. (úsměv) **Chtěli byste ještě něco dodat?** Paní: přijde nám normální jí mít doma. Někde v ústavu by baly jako kus něčeho, co se jim nehodí. (úsměv) Pán: oni se tam tak k nim i chovají. Paní: je fakt, že jedna sestřička

v nemocnici, nám říkala, že ona sama tam bude dávat někoho z příbuzných, a že to bude dobrý, že tam se o ni budou starat profesionálové. Potom jsme se jí ptali, jak je spokojená s tou péčí a přiznala, že není spokojená. Proto jsme ji nechtěli dát do nějakého zařízení a rozhodli se, že raději budeme pečovat doma. S maminkou jsme to probírali, když jí zjistili metastázi a sama nám říkala, ať se podíváme po nějakém hospici, buď v Rajhradě, nebo tady v Brně. Už tenkrát, když jsme to obhlíželi, jsme se dohodli, že jestli to půjde, zůstane doma. V těch lůžkových hospicích, jak jsme tam byli, tak je to pěkný. Zvlášť tady v Brně, jak je to pravené, ale pořád to bereme jako jeden z druhů ústavní péče. V té LDNce to vypadalo hrozně. Teď to tam akorát, tak vymalovali. (smích) Ani se jim nezdálo, že se tam chceme podívat. Přináší vám něco nebo bere ta péče? Pán: no... to, že je manželka tady se mnou a stále a můžeme trávit chvíle společně doma. A hlavně, že není někde odstrčená, jako kus. Můžu se na ni chodit, kdykoli dívat a tak. Paní: hlavně, je spokojená. To je asi myslím vše, nevím, co víc dodat. (úsměv).

Rozhovor č. 10

Mohla byste mi, prosím říci, jak pečujete o manžela a jak probíhá spolupráce s domácím hospicem? Začalo to operací kolen a měl psychiku špatnou, byl takový nervózní a všechno se vším. A tak i srdíčko začalo být špatný. Ale nějak s tím nebojoval. Já třeba jsem nemocná od třiceti dvou let a pořád jsem se snažila s tím žít, ale on se to mu nějak poddal. Nakonec to dopadlo, že ulehl, přesto se najedl a za pomoci si došel na záchod, pak jsme ho vozili na židli. Pak tady upadl a od té doby není schopen vstát. Pan doktor řekl, že se to už nesmí stát, tak zůstal nadobro ležet. Teď je z něho už ležák. Není schopný ani na ten gramofon, jak se říká. **Pomáhá Vám, někdo z rodiny?** No občas sem chodí dcera. Napřed tu byl můj syn, jako pečovatel kvůli penězům, ale nerozuměli jsme si. A byl na mě doslova zlý. Naznačovali jsme mu, že by měl odejít, a pak teda odešel, protože viděl, že nejsme spokojení. On se cítil ublížený, a že jsem nejhorší máma na světě. Nebyl hodný. A od té doby sem začali chodit pečovatelé z hospice. Pavel, Terezka, a ostatní. Všichni jsou na mě moc, moc hodní. A rádi sem chodí, říkají, že je jim u nás tak dobře. Pomáhají mně žehlit, vysát,

nákup udělají. Jsou moc hodní, to o svých dětech nemůžu říct. Jen o té dceři, která sem chodí o víkendu. A je tu celý, až je jí mi líto, že se tak obětuje. **Jak jste se o domácím hospici dozvěděli?** Dcera to myslím našla na internetu. Když jsme tam volali, tak jsme trnuli, jestli nás vezmou, protože bych to sama nezvládla. Byli jsme moc rádi, že nás vzali. Byli tady i s té sociálky se ptát, jak jsme s nimi spokojení, a tak jsem jim řekla, že jsem s nimi moc spokojená. Opravdu jsou moc hodní všichni, všichni. A také ochotní. Dneska se těžko sejdeš s lidmi, aby... Já si takového člověka nesmírně vážím, když je takový vstřícný. **Povězte mi prosím, jak pečujete o manžela?** Já už té síly moc nemám, musím ho nakrmit a připravit mu jídlo. O víkendu ho musím dát do pořádku já, když pečovatelé nechodí. Umýváme ho společně s dcerou. Chystám mu léky a sortýruju si to do těch přihrádek. **Kdybyste se měla znovu rozhodnou, jestli budete pečovat o manžela doma, jaké by bylo Vaše rozhodnutí?** Zase bych se rozhodla stejně. Už mi lékaři říkali, abych ho dala někam do ústavu, ale já nechci. Já bych ho nedala pryč. Také paní doktorka říkala, kdyby někde byl, tak už není na živu, protože takovou péči, co má by jinde nedostal. Je mi ho líto, že tak dopadl. Jsme spolu šedesát roků. V květnu jsem měla osmdesátiny a výročí svatby. Bylo to moc pěkné, byla tu rodina i pan farář. Jinak jsem moc spokojená, ale já se strašně nervuju, protože se o něj hrozně bojím. Když mě začaly ty úzkosti, tak mně dala paní doktorka léky, abych to trochu zvládala. Jo dávám manželovi svačinku a převaluju ho z jedné strany na druhou. Byl teď v agónii, tak teď stále jen spí a spí. Nemůžu ho vůbec přetočit. Předtím, jsem ho krásně otočila, protože mi pomáhal. Neví, jak to bude, ale nechtěli jsme ho dát nikam, i kdyby měl umřít, tak raději doma. No já už jsem čekala, že odejde, protože paní doktorka říkala, že to vede ke smrti. Tak jsme u něho včera byli a drželi ho za ruku a mysleli jsme si, že vydechne. Ale ráno otevřel oči. Modlili jsme se u něj. Tak su ráda, že ho mám, i když je toho kolem něho hodně. Teď nic neříká, ale předtím stále vyvolával, třeba když jsem vařila večeři, tak jsem pořád běhala. No su zvědavá, jestli se probere. Je to dost zlý, uvidíme.

Rozhovor se sociální pracovníci

Chtěla bych se zeptat, jak pracujete s rodinou, která pečuje o umírajícího člověka doma? Já pracuji na pozici sociálního pracovníka, tak sem ten první z týmu, kdo přichází do kontaktu s rodinou. Protože ti lidé sem nejprve telefonují a většinou si domlouváme schůzku, zde v domácího hospici, aby se domluvili na péči. Rodiny a někdy i lékaři často nemají jasno, co je zdravotní služba a co sociální služby. Vysvětlujeme jim rozdíly mezi nimi a sdělujeme jim, co poskytujeme za služby my nebo jiné organizace. Často když sem ti lidé přijdou, se z rozhovoru stává odborné sociální poradenství. Lidé mají potřebu se svěčit s tím, co prožívají, jak tu situaci vnímají, co je pro ně těžké. Často se ptají na témata, jak komunikovat s nemocným, jestli s ním mluvit o té diagnóze, jak se ta nemoc vyvíjí a její prognóza. Často s lidmi o těchto věcech hovoříme a lidem to pomůže, aby se sami rozhodli, jaký postoj k těmto věcem zaujmou. Říkáme jim naši zkušenost, která je ve své podstatě taková, že lidé, kteří dokážou o těchto věcech mluvit, jsou si navzájem větší oporou. Kdyby se z jedné strany něco tajilo, vznikla by nedůvěra. Když dokážou hovořit o nevléčitelnosti onemocnění, ale i přesto tě neopustím a ponese to společně. To je to nejlepší, k čemu mohou lidé dospět, ale chce to čas. Často hovoříme o fázích vyrovnání se s nevléčitelným onemocněním, jak je člověk prožívá. Jak to popsala Elisabeth Kübler-Rossová a rozebíráme různé fáze, jak probíhají. Snažíme se jim říct, že i oni pečující to prožívají podobně. Někdy může dojít k tomu, že nemocný je vyrovnaný, ale pečující ještě ne. Může dojít k neporozumění, tak to rozebíráme. Dále jim radíme, jaké pomůcky si mají obstarat. Některé si kupují a jiné si mohou zapůjčit v hospicové půjčovně. Radím jim ohledně vyřizování příspěvku na péči a popřípadě jiných dávek a s tím spojených věcí. Když za mnou sem přicházejí lidé žádat o odlehčovací službu, jak je to většinou rodinný příslušník. Snažím se zjistit, prvotní informace a co ten nemocný bude potřebovat. Podrobnější informace a na konkrétní věci se ptám v domácnosti, kam chodím na sociální šetření. Je to z toho důvodu, abych mohla komunikovat i s tím nemocným. Ale především, co budou potřebovat, se dozvídám od příbuzných, protože často přání těch nemocných je, domluvte to s rodinou, protože oni vědí, co potřebují. Když začínáme s péčí, tak smlouvu o službě uzavíráme

v domácnosti nemocného. Pak, jak se dál vyvíjí stav nemocného, tak se řeší, jaké jiné pomůcky je třeba zapůjčit a tak. **Jak pracujete s pozůstalými?** To patří také k častým otázkám. Sdělujeme jim praktické věci, se kterými si lidé nevědí rady. Ptají se, co mají dělat v domácnosti, když člověk zemře, také jim poskytujeme tyto informace. Dále se tážou, jak mají komunikovat s umírajícím člověkem, tak jim vysvětlujeme verbální i nonverbální komunikaci. Dále jim vysvětlujeme, že je normální, že se ten nemocný uzavírá do sebe, jak o něj pečovat, komunikovat dál. Cílem mojí péče je identifikovat sociální potřeby a reagovat na ně. Dalším balíčkem naší práce je péče o pozůstalé. Tato práce začíná bezprostředně po úmrtí blízkého člověka. Radíme těm lidem, co mají konkrétně v té situaci udělat. Někdy se snažíme zprostředkovat, aby do té domácnosti nějaký pracovník buď pečovatel nebo zdravotní sestra zašel, ale někdy stačí podat informace po telefonu. Říkáme jim, že je zapotřebí zavolat lékaře, pohřební službu, jak konkrétně upravit tělo zemřelého. Je to individuální a záleží na dané situaci, co lidé potřebují, na co se ptají. Stává se často, že sem do domácího hospice přicházejí lidé bezprostředně po úmrtí. Vracejí pomůcky a ukončují služby a vyřizují platby, což je i jeden z úkolů sociálního pracovníka. Zároveň se snažíme, poskytnout všechny informace, co je potřeba zařizovat. Jak vyřídít úmrtní list, co je všechno potřeba na těch úřadech mít sebou a máme to pro ty lidi i v písemné formě, tak jim to předáváme. Snažím se s nimi mluvit o truchlení, pláči a věcech kolem. Nabízíme jim různé typy péče o pozůstalé, které naše zařízení poskytuje. Od neformálních schůzek po různé aktivity, které se snažíme pro ně zajistit. V současné době je zhruba šest až sedm setkání do roka. Snažíme se je zaměřit různorodě, aby si člověk mohl zvolit, co mu vyhovuje. Jsou to schůzky, na kterých se lidé sejdou, je tam třeba hudební, kulturní vložka. Takové malé koncerty, které by měli být takovou odměnou pro pečující. Nebo je možnost zúčastnit se bohoslužby. Také organizujeme výrobní dílničky, kde si lidé něco mohou vyrobit. Osvědčilo se nám, že před Vánocemi se pletou adventní věnce. Další věc, kdy s pečujícími hovoříme o tom, jak si uspořádat čas. Aby se ti lidé naučili nějakým způsobem si odpočinout, protože často nemocní chtějí, aby ti příbuzní s nimi byli stále a jen ten, který to dělá stále a nechtějí nikoho jiného. Snažíme se ty lidi povzbudit, aby si opravdu našli čas, kdy budou odpočívat, aby načerpali síly a mohli dál

pečovat. Tak jim radíme, pokud už pečují dlouhodobě, aby jeden den v týdnu si odpočinuli a zajistili si někoho jiného, třeba z rodiny, kdo zajistí tu péči a vystřídá je.

Co poskytujete za další služby? V rámci odlehčovací služby se mohou posílit pečující osoby a načerpat energii. Je to i o důležitosti toho odpočinku. Ale hodně často hovoříme o té diagnóze a prognóze, protože mají zájem o službu, ale nesmíte říct, že jste z hospice. To se musím přiznat, že je to pro nás problém, protože my chceme, aby všichni ti nemocní si žádali sami o tu péči, protože jsou většinou svéprávní, takže oni by si měli tu službu sjednávat, tak že by měli být přiměřeně informováni, že hospicová péče jim zdraví nevrátí, v tu chvíli to není možné, protože to nemůže udělat nikdo. Dozvídají se, že péče zaměřená na kvalitu života a doprovázení nemocného v jeho těžké situaci. Z tohoto důvodu není možné, aby člověk nevěděl, že o něj pečuje hospicová péče. To jsou častá témata, o kterých s rodinou hovořím.

Rozhovor se zdravotní sestrou

Jak vy pracujete jako zdravotnický personál s rodinou? Ono to začíná vždycky tak, že nejspíš prvně tuší sám nemocný, že s ním není něco v pořádku a teď jako vždycky, záleží, jak to kde funguje, jak to kdo má nastavený, jestli to rodině řekne hned nebo to skrývají, než se to ta rodina dozví. Takže vždycky je to takový těžký, když se to dozví ta širší rodina, tak je to asi pro ně samozřejmě docela velká zátěž. Rodina sama pořádně neví, jak se k tomu postavit, myslím si, že obecně dneska, když člověk slyší o nějakém problému, tak neví, jak mluvit s tím, kdo ten problém má, v tomto případě se jedná o nemocného, protože neví, jak se s ním má bavit, jestli ho má litovat nebo jestli ho má nějak jako povzbuzovat. Teďka zrovna mám v péči jednoho pacienta, kterej sám teda opravdu je velmi vážně nemocnej ochrnul a zůstal na lůžku a mluvili jsme s ním o tom, že říkal, že za ním teďka chodí spousta známých, on je z takový jako umělecký branže a to je obor, kde jsou docela všichni takový bych řekla rivalové, protože tam se udržet a tam nějakým způsobem být úspěšný je problém, a že je hrozně překvapený, jak na něj myslí, jak mu volají, chodí za ním, a že ho to hrozně potěší vždycky. Uvědomil si, že on když se dozvěděl o tom, že jeho jeden kolega z branže onemocněl rakovinou a oni měli velmi dobré vztahy tak pořád řešili, jestli oni mají jít

za ním na návštěvu a že mu dokonce jeden jeho kamarád řekl, že měl bys tam jít, a že on jako, co tam budu dělat? Uvidí člověka, kterej má o 30 kilo míň a co mu budu říkat a tak, říkal a až teďka sám si uvědomuju, jak by to tenkrát bylo pro něj důležitý jenom tam přijít a jenom tam s ním chvilku být a zeptat se ho: já nevím, potřebuješ něco nebo přišel jsem se podívat, jak se máš nebo něco takovýho. A s tou rodinou si myslím, že je to podobný. Jestli o tom mají mluvit nebo nemají mluvit, to jsou jako takový situace. A my se vlastně dostáváme do těch rodin většinou v době, kdy je téměř jisté, že už teda ten člověk je na odchodu ze světa. A v podstatě se snažíme na to tu rodinu připravovat a být jí možná oporou, ve smyslu, že oni mají takový zadní vrátka, na koho se oni můžou obrátit, protože stejně jako celá ta péče o toho umírajícího člověka je více méně na nich. Oni jsou s nima 24 hodin denně. Před očima jim odchází, odmítá jídlo, přestává pít, ale oni vlastně tím, že s tím nemají vůbec žádné zkušenosti... Tak si myslím, že pro pacienty je hrozně důležitý, když mají buďto komu zavolat, když se prostě něco děje, co jim se zdá naprosto nepochopitelný, tak se zeptat, jestli je to normální. Učíme rodinu starat se o toho člověka. Já nevím my jsme strašně dlouho soběstační a potom někdy je problém. Člověk když ulehne, tak se třeba dostane úplně na konec, skoro že má pleny, tak mu vyměnit plenu. Protože někdy ta rodina dělá, to je fakt někdy neskutečný. My protože víme, jak se to dělá, tak by nás ani nenapadlo, jak to může někdo vůbec vymyslet. Že je různě zvedají, prostě fakt to jsou někdy situace úplně úsměvný. Takže v první řadě učíme tu rodinu pečovat o toho člověka. Ve smyslu, že teda jako jak zajistit jeho takový základní funkce. Pak sledují, jestli se teda vyčůrá, jestli má stolici, protože to jsou v podstatě, on ten život už se potom smrští do takových úplně těch nejzákladnějších potřeb životních, že člověk skutečně přijímá tekutiny, jídlo ve velmi omezeném množství a potřebuje vlastně se vymočit a mít stolici, protože to už je takový to. Nejdůležitější je, aby byl psychicky v pohodě a takový to, jak se říká se zajišťuje kvalita života – no někdo řekne, tak teď už co, si jenom lehnu a budu čekat na smrt. No tak, jestli chce jenom čekat na smrt, jak říká jeden pan doktor z paliativní ambulance, no tak když je tak „hloupej“, tak ať leží a čeká na smrt. Pokud je mu zachován zdravěj rozum ještě, mnohdy jsou samozřejmě dezorientovaní a tam už je to taky trošičku o něčem jiným. Pokud jsou ještě pacient

lucidní, že vnímají všechno a uvědomují si tu situaci tak, mají velkou příležitost s tou rodinou víc být, zajistit, co nejvíc takových těch vzájemných vztahů očištěných od nějakýho sobectví a my se snažíme motivovat ty příbuzný, aby otvírali tady tento problém, aby se ptali, aby mluvili o tom, že jsou pro ně důležitý, že je mají rádi, aby jim to řekli. Já to třeba aspoň říkám hodně. Já říkám - Buďte s ním, držte ho za ruku, řekněte, že ho máte rádi – tatínka, maminku, manžela. Řekněte, ať se nebojí, že zvládnete ten svět tady dál, i když on tady nebude. Že je vám to moc líto, že odchází, ale že to zvládnete, ať nemá starosti, protože mnohdy ti lidi umírají v určitých starostech jako, co bude s těma jejich, co tady zůstávají. To je ten můj osobní názor. Takhle já to vnímám, že je potřeba ty lidi jakoby jim říkat o tom, aby spolu mluvili, protože si myslím, že v dnešní době je docela velká komunikační bariéra mezi lidma, často. Lidi jsou schopni spolu skypovat, emailovat, telefonovat, ale když se potom postaví tváří v tvář, tak už nejsou schopní si nic říct. Já se je snažím, ty příbuzný motivovat v tom, aby s těma svejma umírajícíma mluvili, aby otvírali tyto otázky a je to někdy docela problém tam se vždycky ukazují takový ty osobnostní charaktery, kdy dcery pečují o maminku, která umírá a říkají si, co bude dál, protože maminka má spoustu majetku a my nevíme vůbec kde a říct jim, že musíte se té maminky na to zeptat, dokud je schopna vám na to odpovědět. Né, to my nejsme schopny, my se bojíme, my nechceme, a tak. Protože jsme teďka měli paní, která byla velmi těžce nemocná a pořád byla taková soběstačná, a pak byl velmi rychlý skok ke zhoršení a my jsme tam chodili více méně povídat si s tou rodinou, protože u té paní nebylo, co dělat. Tam jsme jim ukázali, jak jí mají dát napít, jak jí mají vyměnit plenu. Třeba hodinu, kdy oni měli prostě neustálý otázky, co bude, jak bude, co teď máme dělat. Pán říkal: vy jste takoví andílci, my ve vás máme oporu. Kolikrát si říkám, ale je to pro ty lidi hodně důležitý. Nám to tak nepřijde důležitý, protože je to takový pořád, takový stejný, ale pro ně, když jsou v takový životní situaci, vždycky někdo umírá v tý rodině poprvé. Dřív se umíralo převážně v nemocnici a teďka teprve se preferuje domov. Třeba speciálně jedna rodina, oni chtěli, až to bude tak jako na umírání, takže oni nechtějí doma tu maminku, že se toho bojí, ale to bylo tak strašně rychlý. Když já jsem tam byla v pátek a nastal ten obrat a v neděli zemřela, v neděli jsem jí byla oblíkat. To bylo tak rychlý, že to ani nešlo

někam ji přesunout. Takže to bylo o tom s něma mluvit, mluvit. Oni se v podstatě ptali na všechno možný. Co si myslí, a co oni mají dělat a jako aby jí pomohli. To jsou věci hodně nekonkrétní a přitom konkrétní a je to pořád o tom vztahu. Oni mají pořád takovou jistotu, že když se něco děje, prostě najednou začne rychle dejchat, tak mám tady telefon, zavoláme: vona strašně rychle dejchá, je to normální? Nebo co máme dělat, aby ... Oporou jim je mít v zádech lidi takový, kterejm můžu kdykoliv zavolat, to si myslím, že pro ně je to strašně veliká pomoc, protože zvládnout to, že jim doma někdo umírá, když oni na to nejsou zvyklí. Je to bráno v podstatě jako práce, samozřejmě, naučit je tu základní péči, která je velmi jednoduchá a naučí se to velmi rychle, ale takový to aby měli to zázemí, kdy se mají na koho obrátit a zavolat i s nějakou stupiditou a neobejít je a nezlehčit to. Opravdu se vši vážností to s nima probrat, tu situaci, a aby oni věděli, že to prostě nezlehčujou, že se neptají na nějakou volovinu, protože pro ně je to strašně důležitý, a že skutečně můžou i tu banalitu, kterou my považujeme za banalitu, ale pro ně je to strašně velkej problém, tak že to mají s kým probrat, že je to normální. A potom máme tu krásnou brožurku – pampelišky, kde je vlastně takový to odcházení člověka. „Často řeší, že napřed se musí něco jíst, tak jim vysvětlit, že umírající tělo už nepotřebuje jídlo, protože už ho nezpracuje, pak postupně přestává pít, přece musí pít. Přejí si, dejte mu nějaké infuze. Oni se pořád upínají na to, jak se to dělá v nemocnici, hnedka se dají infuze a myslí si, že tím se všechno zachrání. Vysvětlit jim, že ty infuze člověka nezachrání, že ho neuzdraví. A naopak, když se do nich nalívá něco přes sílu, tak zvrací anebo když už pak umřou, tak se jim uvolňují svěrače a vyjde jim z těla tolik tekutin, který tam prostě ležely a ty lidi tížily a byly zbytečný, protože to nezpracovali. Vysvětlovat těm příbuznejm je to v podstatě úplně nejtěžší. Že už teda nemusí jíst, nemusí pít a může jenom klidně dva dny ležet a dýchat, nedýchat a že odchází, ale že je důležitý, aby byli s ním a drželi ho za ruku, aby mu otírali rty a čelo a prostě byli s ním. Je to samozřejmě případ od případu. Když jsou lidé neklidní, ale to už je věc lékařů zajistit medikamentózně, aby byli klidní, aby neměli bolesti, to už je ta zdravotnická péče, která je tam potřeba zajistit, ale ta rodina je tam, aby byli s ním, aby ho sledovali, když je prostě něco jinak, tak aby se zeptali, aby se měli koho zeptat. **Jak pracujete s pozůstalými?** My to máme domluvený s těma

pečujícíma doma, že můžou zavolat kdykoliv, když už se skutečně blíží to finále života nemocného. Poskytujeme jim informace zcela konkrétní, že je potřeba zavolat a zeptat se, co je potřeba udělat, většinou řeknou, my se obrátíme na vás a chceme, abyste nám pomohli, a pak už je skoro lepší je nezatěžovat dalšíma informacemi. Až se to stane, tak pak tam přijet a udělat, co je potřeba. Např. že se musí zavolat lékař, který vystaví úmrtní list a tak. Je to jak, kdo chce. My to děláme tak, že většinou nabídneme té rodině, že jim pomůžeme to tělo toho zesnulého obléct. Protože mám takovou určitou zkušenost, že pokud pohřební služba přijede pro člověka, kterej je už oblečeném, důstojně oděn a ne v triku nebo noční košili. Ale když je tělo upravené, tak se k němu podvědomě jinak chovají. Navíc si myslím a už se mi to stalo mockrát, že jsme oblékli toho zemřelého a potom jsme třeba půl hodiny nad ním stáli s tou rodinou a oni se uvolní a začnou vzpomínat, co s ním zažili, jaký měli hezký zkušenosti. Jací byli a tím, jak je ten člověk tak hezky oblečený a tím, že odchází skutečně bez bolesti, zpravidla, ne vždycky se to podaří, že úplně nemají bolesti. Což mají na starosti lékaři se snaží nastavit tak, aby ti lidi měli pokud možno ty bolesti snesitelný. Tak mě se nestalo, že bych oblíkala někoho, kdo by měl strhanou tvář utrpením. Že jsou skutečně pokojný, klidný a když je oblečeme do těch hezkejch věcí, tak si vždycky řekneme, že je krásný ten člověk, skutečně a ta rodina to tak vnímá a já si myslím, že tohle to je takovej ten poslední pohled na toho jejich blízkého, a že je hrozně pěkněj. A my se dokonce u těch lůžek někdy zasmějeme, že to není jen smutné. Jsem byla nedávno na přednášce doktorky Svobodové a ona říkala, že sejí mnohdy ptají, jak může dělat takovou práci smutnou a ona říkala: tahle práce je radostná. A fakt je i radostná v om, že my oblečeme toho zemřelého a my se fakt i zasmějeme, když na něho vzpomínají na nějaký situace, jak to bylo pěkný a je to takový uvolněný, že z těch pečujících z té rodiny spadne takový to očekávání. Oni to ví, že to přijde, ale když to přichází, tak jsou z toho samozřejmě nešťastný, ale až se to stane a ten člověk zemře, tak si myslím, že si uvědomí, že ta smrt není tak hrozná. Protože tím, že to vidí poprvé - tak jsou třeba někdy příbuzní, kteří řeknou no tenkrát umírala naše babička já si to pamatuju, tak ti mají výhodu, že ví, co to obnáší, tak trochu, i když každý umírá jinak. Všichni budeme umírat poprvé a naposledy. A každý to bude mít jinak, ale třeba

oni to nikdy neviděli, tak z toho mají hroznou hrůzu, a pak zjistí, že to není až tak hrozný. Ale teď jsem byla u jedné paní, která umřela, byla taková docela dušná a trvalo to, než se medikamentózně zklidnila tak, aby mohla tiše zemřít a ten manžel si nepřál ji oblékat a nic a pak mi ale řekl: víte, já jsem si myslel, že to bude jako v těch seriálech, že oni si tam povídají a povídají a on pak dá hlavu na rameno a zemře a vono to tak vůbec není. Že ta zkušenost se smrtí je pro ně docela silná. A on nakonec říkal: a oblečeme ji. Šel hledat nějaké oblečení a donesl skoro celou skříň a ptal se, co jí dáme, sestřičko. Dáme jí to, v čem se vám nejvíce líbila. A on říkal mně se líbila ve všem. Někdy to pozůstalý nezvládne a chce, abychom to udělali sami, i když je to případ od případu jinak. Takže tady tu prioritu posmrtný, že je to tam takový uvolněný, oni si uvědomí teprve, že na to nejsou sami. Byla jsem u jedné paní, které umřel manžel, ta si sedla a nevěděla co, takže jsem mu udělala úplně všechno a ona pak na to vzpomínala: já jsem vůbec nevěděla, co mám dělat a sestřička udělala úplně všechno. A pak se s nimi snažíme být dál v kontaktu, to se tady zavedlo teprve nedávno, že je zveme jednou za tři měsíce na mši za naše zemřelé zároveň s lůžkovým hospicem, kdy se pozvou pozůstalí, a čte se jméno zemřelého v přímluvách. Chodí tam i nevěřící, což pro nás bylo překvapení. A pak se snažíme dělat dvakrát do roka setkání na bázi (ne duchovní) ale společenské v době adventní spojené s výrobou adventních věnců a někteří to ještě nedělali a jsou rádi, že můžou vzpomínat na to naše zařízení. A na jaře – setkání pozůstalých – povídání, prezentace s úvahou o životě a smrti k zastavení a zamyšlení a k tomu nějakou rukodělnou činnost, aby si odnesli něco z toho domů, aby až se na to podívají doma, aby si vzpomněli.