

# Domácí hospicová péče pohledem rodinných příslušníků

Lucie Mikulášková

---

Bakalářská práce  
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2021/2022

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Lucie Mikulášková  
Osobní číslo: H19427  
Studijní program: B0111A190011 Sociální pedagogika  
Forma studia: Prezenční  
Téma práce: Domácí hospicová péče pohledem rodinných příslušníků

### Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti hospicové a paliativní péče, rodinného prostředí a kompetencí sociálního pracovníka.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou hloubkových rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

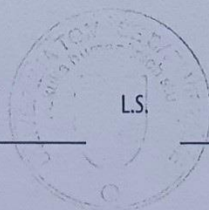
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

**Seznam doporučené literatury:**

- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ, 2001. Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky. Brno: Paido. ISBN 8073150042.  
KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.  
MARKOVÁ, Alžběta, 2017. Hospic do kapsy. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.  
SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. Hospice – Umění doprovázet. 7. doplněné vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.  
ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol, 2014. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **19. ledna 2022**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2022**



---

**Mgr. Libor Marek, Ph.D.**  
děkan

**doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.**  
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 19. ledna 2022



## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo - bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně .....22.4.2022

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;*

*(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před*

konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, o pisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá prožitými zkušenostmi rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí. Celá práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické. Teoretická část se skládá ze tří kapitol. První kapitola je věnována paliativní péči, druhá hospicové péči a třetí kapitola se zabývá významem rodiny pro hospicovou péči. V praktické části je použita metodika kvalitativního výzkumu, který se zabývá popisem a analýzou zkušeností rodinných příslušníků s hospicovou péčí. Data pro tuto bakalářskou práci byla získána prostřednictvím rozhovorů s rodinnými příslušníky. Následně došlo k jejich vyhodnocení pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

Klíčová slova: domácí hospicová péče, paliativní péče, hospicová péče, rodinní příslušníci, IPA

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis deals with the lived experiences of family members with home hospice care. The whole work is divided into two parts - theoretical and practical. The theoretical part consists of three chapters. The first chapter is devoted to palliative care, the second to hospice care and the third chapter deals with the importance of the family for hospice care. The practical part uses the methodology of qualitative research, which deals with the description and analysis of the experience of family members with hospice care. Data for this bachelor thesis were collected through interviews with family members. Subsequently, they were evaluated using interpretive phenomenological analysis.

Keywords: home hospice care, palliative care, hospice care, family members, IPA

Chtěla bych poděkovat zejména doc. Mgr. Jakubu Hladíkovi, Ph.D. za odborné rady a konzultace při vedení práce.

Dále bych také chtěla poděkovat všem rodinným příslušníkům nemocných, kteří mi byli ochotni poskytnout rozhovor a spolupracovali tak na vzniku tohoto výzkumného projektu.

„Smrt by měla být klidným přitakáním, láskyplným rozloučením se starými přáteli, se světem. Neměla by v ní být obsažena ani stopa tragédie.“

-Osho

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.





## **OBSAH**

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>11</b>
<b>1 PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>12</b>
1.1    DEFINICE A LEGISLATIVA PALIATIVNÍ PÉČE .....	13
<b>2 HOSPICOVÁ PÉČE .....</b>	<b>19</b>
2.3    MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM HOSPICOVÉ PÉČE .....	22
2.4    ASPEKTY UMÍRÁNÍ A HOSPICOVÉ PÉČE .....	24
2.4.2    Psychologické aspekty hospicové péče.....	25
2.4.3    Sociální aspekty hospicové péče .....	25
2.4.4    Spirituální aspekty hospicové péče .....	26
<b>3 VÝZNAM RODINY PRO HOSPICOVOU PÉČI .....</b>	<b>27</b>
3.1    RODINA A JEJÍ POTŘEBY .....	27
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>31</b>
<b>9 INTERPRETACE A PREZENTACE VÝSLEDKŮ .....</b>	<b>40</b>
<b>10 SHRNU TÍ VÝZKUMU A ZODPOVĚZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK .....</b>	<b>51</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>54</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>55</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>58</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>59</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>60</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>61</b>

## ÚVOD

Umírání i smrt jsou nedílnou součástí života každého jednotlivce, stejně jako je jeho součástí i zrození. V dnešní době je opěvováno zrození, mládí a zdraví a smrt je oproti tomu tabuizována. Ve chvíli, kdy jsou lidé konfrontováni tváří v tvář smrti, cítí se velmi často nekomfortně a nepříjemně. Mnohdy tyto jejich pocity vznikají na základě přenesené zkušenosti, kterou jim předá někdo z okolí. Lidé se tedy bojí smrti ještě dříve, než se o ni doopravdy začnou zajímat. Pomocí této bakalářské práce bych chtěla přispět k detabuizování smrti a umírání, jakožto procesu, kterým si musí projít každý člověk.

Hospicová péče je jedním z možných východisek ke změně smýšlení o umírání a smrti. Tato péče nabízí pomoc lidem, kteří se ocitnou na konci své cesty, prožít poslední chvíle se svými nejbližšími. Cílem této péče je zajistit důstojné a laskavé umírání, které bude co nejpříznivější jak pro umírající, tak pro jeho blízké a rodinu. Pocit bezpečí a jistoty, blízkost milované rodiny a přátel jsou věci, které mohou terminálně nemocnému člověku velmi ulehčit jeho poslední cestu.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola popisuje paliativní péči, její definici, ukotvení, ale také cíle a cílovou skupinu, pro kterou je péče určena. Druhá kapitola se zabývá hospicovou péčí, její historií, dělením i aspekty umírání. Třetí kapitola je věnována významu rodiny pro hospicovou péči. Je zde popsána rodina, jak ji vidí autoři z pohledu hospicové péče, stejně jako potřeby pečujících i umírajících.

Praktická část bakalářské práce je založena na analýzežitých zkušeností rodinných příslušníků, kteří mají zkušenosti s poskytováním domácí hospicové péče. Cílem práce je popsat a analyzovat zkušenosti, které získali lidé při realizaci domácí hospicové péče v jejich domácnosti. Dílčím cílem je také zjistit a popsat, jaké mají potřeby pečujících a umírajících při domácí hospicové péči. Analýza také zahrnuje význam této péče pro rodinné příslušníky, kteří byli pečujícími osobami terminálně nemocného jedince.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče jakožto péče o nevléčitelně nemocné, chronicky nemocné a pacienty v terminální fázi života cílí na zlepšení kvality života nevléčitelně nemocných lidí a to po stránkách tělesné, duševní, duchovní i sociální. Jde tedy o komplexní přístup bio-psycho-spirituálně-sociální. Tato péče je poskytována multidisciplinární týmem, který zahrnuje lékaře různých specializací, zdravotní a dietní sestry, rehabilitační pracovníky, sociální pracovníky, ale také psychology, psychiatry a duchovní. Nedílnou součástí je také rodina pacienta, bez které by zejména v hospicové péče byla těžko proveditelná. (Kupka, 2014, s. 26)

Paliativní péče se zaměřuje zejména na pacienty s chronickým onemocněním, tedy takovým, které nelze vyléčit. Primární snahou je zde zmírnění až odstranění obtíží pacienta. Intenzita paliace je přizpůsobována tak, aby se jejími nežádoucími účinky nezhoršil celkový stav nemocného pacienta. Paliativní léčbu využívají všechny obory lékařství, nicméně v dnešní době se jedná z větší poloviny především o pacienty s nádory. (Kupka, 2014, s. 26)

Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a uvádí, že paliativní péče:

- Poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení.
- Přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces.
- Neusiluje ani o urychlení, ani o nepřiměřené zadržování smrti.
- Integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty.
- Nabízí systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s pacientovým onemocněním i vlastním zármutkem.
- Pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li zapotřebí.
- Podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění.
- Je použitelná i v časně fázi onemocnění, současně s jinými postupy léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie. Zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení.“ (Haškovcová in Kupka, 2014, s. 27)

## 1.1 Definice a legislativa paliativní péče

Obecně lze konstatovat, že pojem paliativní péče má několik definic. Všechny ale dávají důraz na kvalitu života a řešení obtížných symptomů a zároveň vymezují právě skupinu pacientů, kteří jsou příjemci dané péče.

Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004, s. 24-25) uvádí tyto definice:

- *Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. **Velká Británie 1987.***
- *Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin. **Světová zdravotnická organizace (WHO) 1990.***

Jinou definici paliativní péče poskytuje Doporučení Rec (in Marková, 2015, s. 9):

- *„Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.“*

Paliativní péče je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, (dále jen zákon č. 372/2011 Sb.) definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2017, s. 23).

## 1.2 Cíle paliativní péče

V rámci paliativní péče je vždy nutné si nejprve společně s pacientem stanovit priority a pojmenovat cíle léčby. Rozhodující je vždy názor pacienta, neboť kdo jiný než on by měl jasně popsat, co je pro něj v dané situaci nejpodstatnější a čeho by chtěl pomocí léčby



dosáhnout. Cíle léčby by neměly zahrnovat příliš obecné pojmy jako např. udržení kvality života, neboť každý pacient si pod tímto cílem představuje trochu odlišný obsah. Podstatné pro plnění cílů je navázat důvěryhodný vztah s oboustranně otevřenou komunikací. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011, s. 30)

Mezi obecné cíle paliativní péče můžeme zařadit:

- poskytování úlevy od bolesti a jiných tíživých projevů nemoci,
- usilování o zvýšení kvality života a také o pozitivní ovlivnění průběhu nemoci,
- maskování účinků nevléčitelné nemoci,
- cílem není urychlení ani odsunutí smrti,
- pomoc pacientům žít co nejaktivnější život do konce jejich dnů,
- zaměření i na pomoc rodinám, se snahou podpořit je k vyrovnání se s nemocí a ztrátou blízkého člověka,
- snaha zaměřit se na pacienta v celé jeho celistvosti, včetně jeho psychosociální a duchovní stránky. (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 64)

Cíle paliativní péče jsou u jednotlivých pacientů mnohdy rozdílné, odvíjí se od priorit jednotlivých nevléčitelně nemocných pacientů. Mezi proměnlivé faktory se řadí např. osobní situace pacientů, jejich onemocnění nebo adaptace na infaustní prognózu. Přesto je možné najít některé potřeby, které uvádí většina pacientů. Jsou to například:

- nestrádání – tlumení bolesti a utrpení;
- neprodlužování bolestné předsmrtelné fáze, nezadržování smrti, odmítnutí dystanázie;
- neodloučenost, umírání v kontaktu a komunikaci s blízkými lidmi, v domácím prostředí či s neomezenými návštěvami v nemocnici či jiné zařízení;
- kontrola nad děním, autonomie, soběstačnost či alespoň sebeoblužnost;
- sebeúcta a důstojnost – „zachovat si tvář“, identitu, kontinuitu životního příběhu, nestát se přítěží, břemenem;
- bezpečnost – důvěra v kvalitu, podpůrnost a vstřícnost poskytované péče. (Kalvach, 2010, s. 16)

Je nutné si uvědomit, že lékařská věda není všemocná. A proto lpění na nereálném cíli může skončit zklamáním. To se netýká pouze pacienta, ale také jeho rodiny, okolí i lékaře.

V průběhu nemoci je možné cíl postupně měnit a modifikovat. V určité fázi léčby s nevyлéčitelnou chorobou je pro nemocného lepší pomoci mu se vyrovnat s tím, co se prokazatelně ukázalo jako neměnné, než proti tomu bojovat. Je vhodné problémy, obavy i potíže rozřídít na ty, které mohou ovlivnit – tam se musí bojovat a na ty, které nelze změnit – ty je nutné pouze přijmout a akceptovat. (Svatošová, 1995, s. 10-11)

### 1.3 Cílová skupina paliativní péče

Právo na kvalitní a dostupnou paliativní péči by měli mít všichni lidé, kteří očekávaně a neodvratně umírají. Paliativní péče by měla být obecně dostupná všem. V zásadě se jedná o 3 okruhy pacientů:

- a) Lidé s onkologickým onemocněním – jedná se o nejčastější paliativní pacienty. Časová prognóza a průběh umírání (tzv. trajektorie umírání) jsou relativně přesně odhadnutelné. (Kalvach, 2010, s. 15)
- b) Lidé v konečných fázích nenádorových onemocnění – jedná se zejména o orgánová selhání: srdeční, respirační, jaterní, ledvinné. Trajektorie umírání je zde odlišná, hůře odhadnutelná, zhoršení stavu jsou opakovaně zvrtná, reversibilní. (Kalvach, 2010, s. 15)
- c) Lidé v dlouhodobě nepříznivém a zásadně nezlepšitelném stavu, který se zhoršuje (deterioruje), ale jehož časová prognóza je nejistá. Jedná se zejména o pokročilá stádia syndromu demence, neurodegenerativních onemocnění, myopatií, AIDS, terminální geriatrické deteriorace či pokročilá stádia imobilizačního syndromu, zvláště s poruchou vědomí a rozvojem proleženin (dekubitů) např. po cévních mozkových příhodách. U těchto pacientů jde o dlouhodobou péči s kolísáním mezi animací a paliací. Je zde vidět rozkol mezi směry péčí, kdy jeden směr se soustředí na podporu zlepšení funkčního a zdravotního stavu, kdežto druhý směr se zabývá poskytnutím úlevné paliativní péče s cílem se soustředit na splnění „posledních přání“ pacienta. (Kalvach, 2010, s. 15)

### 1.4 Rozdělení paliativní péče

Z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících“ vyplývá, že by všichni zdravotníci měli být schopni poskytovat dobrou paliativní péči. Výbor ministrů rady Evropy rozdělil paliativní péči dle

míry její komplexnosti na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. (Marková, 2010, s. 20)

Paliativní péče je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, (dále jen zákon č. 372/2011 Sb.) definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2017, s. 23).

Obecnou paliativní péčí je označována dobrá klinická péče o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Součástí této péče je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Takto zaměřenou péčí by měli být schopni vykonávat lékaři všech odborností v rámci své běžné klinické práce. Větší část z celkového poskytování paliativní péče má podobu právě obecné paliativní péče. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 30)

Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vyškoleni a disponují potřebnými zkušenostmi. Jedná se o jejich hlavní pracovní náplň. Specializovaná paliativní péče je praktikována tam, kde pacient a jeho rodina mají určité obtíže se zvládnutím péče, které svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. V rámci paliativní péče by měl být zřejmý plynulý přechod mezi obecnou i specializovanou péčí. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 30-31)

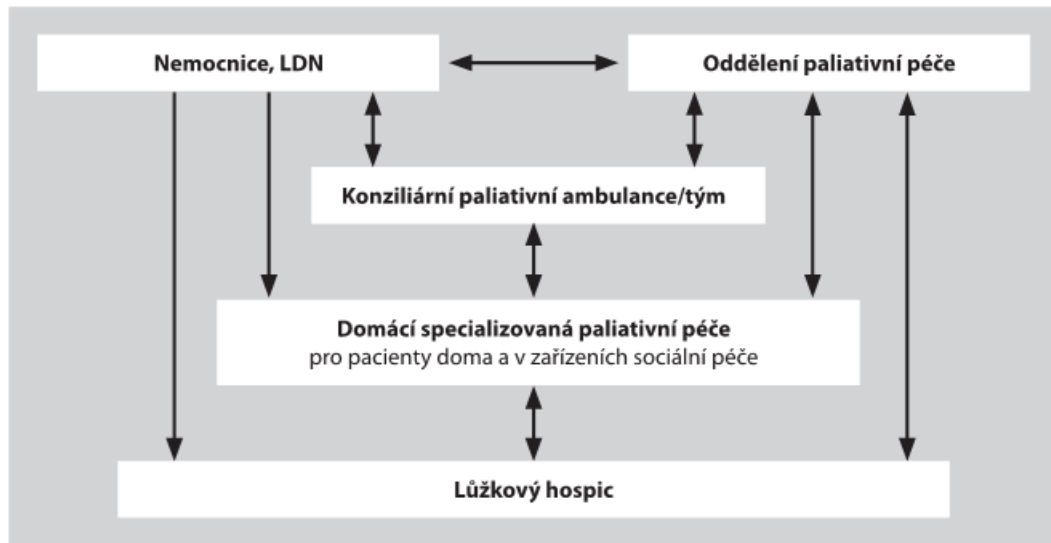
Marková (2010, s. 21) uvádí zařízení pro specializovanou péči takto:

- oddělení paliativní péče,
- domácí hospice – mobilní paliativní péče,
- lůžkové hospice,
- konziliární týmy paliativní péče,
- ambulance paliativní péče,
- denní stacionáře,
- zvláštní zařízení paliativní péče (např. poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek atd.).

### 1.4.1 Základní organizační formy specializované paliativní péče

Existuje řada forem poskytování paliativní péče, každá z nich má určitá svá pozitiva i negativa. V této části své práce uvádím řadu z nich, některým formám budou dále věnovány další kapitoly.

- Domácí paliativní péče neboli mobilní hospic je zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím prostředí, nebo také v náhradním sociálním prostředí pacientů. Je poskytována formou návštěv lékaře-specialisty, sester, ošetřovatelů, dobrovolníků či dalších členů hospicového týmu. Nedílnou součástí péče je spolupráce s rodinou a blízkými pacienta, kteří se velmi často aktivně podílejí na péči o pacienta. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 31)
- Lůžkový hospic je lůžkové zařízení, poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění. V tomto zařízení je kladen důraz na individuální potřeby a přání každého pacienta. Personál lůžkového hospice má snahu vytvořit prostředí, ve kterém by nemocný mohl zůstat až do konce života ve velmi úzkých vztazích se svými blízkými. Tato snaha je podpořena osobitou a domáckou atmosférou v zařízení. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 31)
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (např. nemocnice, léčebny) vnáší interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče do lůžkových zařízení různého typu. Tento typ péče nepřímou cestou vede k postupné edukaci, taktéž může ovlivňovat kvalitu poskytované péče v zařízení. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 31)
- Oddělení paliativní péče (OPP) se nachází v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny) a cílí na nemocné, kteří vyžadují komplexní paliativní péči a zároveň potřebují pro léčbu ostatní služby nemocnice. OPP v rámci fakultních nemocnic tvoří lůžkovou základnu pro konziliární tým. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 31)



- *Obrázek 1. Struktura paliativního programu (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 32)*



## 2 HOSPICOVÁ PÉČE

Hospicová a paliativní péče jsou určeny pro nemocné pacienty, u kterých již byly vyčerpány všechny možné způsoby léčby vedoucí k opětovnému uzdravení. Tato péče je symptomatická a je zaměřená na uspokojení pacientových potřeb. Smrt a umírání je považováno za fyziologický proces, kdy se nesnaží o její urychlení či oddálení. (Tomeš et al., 2015)

Hospice a hospicová péče obecně spadají mezi zdravotně sociální zařízení. V těchto zařízeních je poskytována kromě zdravotnické péče také sociální poradenství a pomoc nejen pro hospitalizované pacienty a jejich blízké, ale také pro pozůstalé a ostatní, kteří řeší otázku umírání a smrti jejich blízkých. Péče o umírající je hlavním posláním hospicové péče, na tomto faktu tedy stojí správný výběr personálu, který vyznává stejné hodnoty. V rámci hospicové péče ne každý pacient umírá v daném zařízení. Při upravení léčby či zlepšení zdravotního stavu nemocného, může být pacient propuštěn do domácí péče. (Marková, 2010, s. 27)

Svatošová (1999) uvádí, že jednou ze základních myšlenek hospicového hnutí pochází z úcty k člověku jako jedinci a z respektu k jeho životu. Hospicová péče v jakékoliv formě nabízí možnost umírajícím i jejich rodinám strávit závěr života pokud možno bez bolesti, v přítomnosti svých blízkých, v klidu a bezpečí.

### 2.1 Historie hospicové péče

Kupka (2014) uvádí, že hospic jako pojem, lze z angličtiny překládat jako útulek či útočiště. Ve středověku byl tento pojem využíván pro tzv. domy odpočinku. V nich se zastavovali poutníci, kteří se potřebovali zotavit a připravit se na další cestu.

Hospic jako místo, které sloužilo nemocným na sklonku života, poprvé použila Jeanne Garnierová. V Lyonu v roce 1842 založila společenství žen, které se staraly o nevléčitelně nemocné a umírající. Později v roce 1847 byl v Paříži otevřen první hospicový dům, do kterého byli přijímáni nevléčitelně nemocní a umírající. (Slezáková, 2007, s. 750)

Od roku 1878 fungovalo v Irsku sesterstvo lásky, jejímž posláním bylo starat se o nemocné na konci jejich života. Toto sesterstvo založilo několik zařízení zaměřených na doprovázení nemocných a umírajících v Irsku a v Anglii, mezi nimi byl také Hospic sv. Josefa v Londýně. Tento hospic byl inspirativním místem pro Cecile Saundersovou, pozdější průkopnicí hospicového hnutí ve Velké Británii. Saundersová se věnovala zejména potřebám nemocných a umírajících. Pilířem hospicové péče se stal její koncept „celkové bolesti“. Dle

tohoto konceptu je tělesná bolest úzce propojena s utrpením v psychické, sociální i duchovní oblasti. Zejména u terminálně nemocných je tato vzájemnost velmi zásadní a nelze ji oddělovat. V roce 1967 zakládá Saundersová Hospic sv. Kryštofa, ve kterém je realizována péče o umírající a nemocné zohledňující všechny složky osobnosti. (Vorlíček, Sláma, 2005) V ČR se začíná hospicová péče rozvíjet po roce 1989 a to jako specifický model péče o nevyлéčitelně nemocné. Prvním takovým zařízením tohoto rázu bylo zřízeno v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992. Nevydrželo však dlouho a bylo změněno na oddělení dlouhodobě nemocných. (Tomeš et al., 2015, s. 17)

Za průkopnici hospicového hnutí a péče je v ČR považována MUDr. Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení *Ecce homo* (Ejhle člověk) na podporu domácí a hospicové péče. Taktéž byla iniciátorkou vzniku prvního kamenného hospice v ČR, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. (Bužgová, 2015, s. 20)

V ČR postupně dochází k rozvoji hospicové péče, jsou zakládány jak kamenné hospice, tak zařízení domácí hospicové péče. V roce 2005 vzniká Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče v ČR, která přispívá k celkovému rozvoji hospicové péče. Tato Asociace vydala v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče, které mají za cíl definovat požadavky na poskytovatele hospicové péče v ČR tak, aby byla zajištěna úroveň a kvalita péče. V roce 2009 byla založena Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM), která podporuje a rozvíjí vzdělání a praxi v oblasti specializované paliativní péče. (Bužgová, 2015, s. 20-21)

Budoucnost paliativní a hospicové péče dle odborníků závisí na co nejlepší výuce znalostí a dovedností v oboru paliativní medicíny. Výuka by měla směřovat pro všechny lékaře, sestry i ostatní zdravotnické pracovníky s cílem zajistit co nejlepší paliativní a hospicovou péči pro všechny pacienty a klienty v nemocnicích, ale také v domácí péči. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004, s. 24)

## 2.2 Formy hospicové péče

V České republice se v současné době hospicová péče dělí na tři základní formy. Jsou jimi:

- **Domácí hospicová péče** – tyto instituce poskytují hospicovou péči umírajícím a nevyлéčitelně nemocným v prostředí jejich vlastního doma a sociálního zázemí. Tato péče taktéž poskytuje potřebnou psychickou podporu a praktickou pomoc rodinám, které se o nemocného starají. (Kupka, 2014, s. 31)

- **Stacionární hospicová péče (denní pobyty)** – tento typ péče spočívá v každodenní dojíždění pacienta do místa poskytované péče. Dopravu na místo zpravidla zajišťuje buď rodina nemocného či hospic. Pacient je vždy v ranních hodinách přijat do denního stacionáře a v odpoledních i večerních hodinách se vrací zpátky do svého domova. Tato péče je vhodná pro pacienty, kteří bydlí v místě či poblíž zařízení. (Kupka, 2014, s. 32)
- **Lůžková hospicová péče** – tento typ péče je nejrozšířenější hospicovou péčí v ČR. Jde o zdravotnické zařízení, které má svůj chod uzpůsoben potřebám a přáním pacienta. Může se jednat o režim dne, volbu stravy či plán péče. Samotné zařízení hospice je uspořádáno tak, aby co nejvíce připomínalo domácí prostředí. Lůžkové hospice jsou určeny primárně pro trvalé pobyty pacientů, kde rozhodujícím prvkem pro přijetí je zdravotní stav pacienta a jeho prognóza. V případě volných lůžek je možno přijmout např. pacienta z domácí péče, jejichž pečující si potřebují odpočinout či je nutné využití jiné léčby, která nejde provést v domácím prostředí. (Kelnarová, 2007, s. 50)

### 2.2.1 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče představuje ideální formu péče o umírající pacienty, kteří jsou ošetřováni v prostředí, které je jim velmi blízké a znají ho důvěrně. Poskytovaná péče je nanejvýš individualizovaná. Podmínkou této péče je nonstop dostupnost služeb domácího hospice, které mohou být doplněny dalšími službami. Domácí hospicová péče může pro pacienta a jeho rodinu znamenat velkou psychickou, fyzickou i ekonomickou zátěž. (Kupka, 2014, s. 29)

Při realizaci domácí hospicové péče se velmi významně počítá s praktickou pomocí a péčí od blízkého okolí nemocného. Rodinní příslušníci se aktivně podílejí na ošetrovatelské péči, jako je např. mytí, krmení, aplikace léků či při převazech. Tento fakt je jedním ze zásadních rozdílů mezi poskytováním hospicové péče v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení. Pro pacientovu rodinu a blízké je tato péče velmi náročná, jak ze stránky psychické, fyzické a sociální. (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2011, s. 332)

Poskytování domácí paliativní péče předchází splnění tří podmínek: nemocný musí souhlasit s touto péčí, rodina nebo alespoň jeden její člen, musí být schopni a ochotni pečovat o nemocného v rámci celodenní péče a dále musí být dostupný tým odborníků, kteří budou schopni kdykoliv řešit jakékoliv požadavky či komplikace ohledně stavu nemocného. Tento tým musí být taktéž dostupný pro rodinu nemocného, neboť její členové mohou v emočně

vypjatých chvílích potřebovat poradit, uklidnit či jen vyslechnout. (Marková, 2010, s. 22-23)

Domácí hospicová péče je realizována u pacientů s ukončenou kurativní léčbou základního onemocnění. Nejedná se vždy o pacienty s onkologickým onemocněním, mohou to být také nemocní s neurodegenerativními onemocněními, také s chronickými orgánovými nemocemi typu: kardiální selhávání, AIDS, vigilní kóma, renální insuficience. Také zde spadají geriatřičtí pacienti. (Kalvach, 2010, s. 15)

Základními požadavky na domácí hospicovou péči jsou:

- odborná paliativní a zdravotní péče, která je zajištěna kvalifikovaným personálem,
- dostupnost péče 24 hodin denně, 7 dní v týdnu,
- pružná reakce zdravotnického personálu na aktuální změny zdravotního stavu,
- systematická podpora rodiny,
- empatická a otevřená komunikace s pacientem i rodinou,
- respektování vůle nemocného,
- neomezený kontakt s blízkými lidmi,
- spirituální, psychologická a sociální podpora,
- možnost rozloučení, smíření,
- podpora pozůstalých v době zármutku. (Kalvach, 2010, s. 16-17)

Při realizaci domácí hospicové péče jsou kladeny vysoké nároky a požadavky nejen na rodinu nemocného, ale také na personál, který vykonává danou péči. Jednotliví členové týmu vstupují do intimního a osobního prostředí rodiny pacienta, kde jsou nuceni v rámci péče rychle zhodnotit situaci a popřípadě zasáhnout okamžitou pomocí. Personál je taktéž vystavován velkému tlaku, neboť se při realizaci péče setkává se silnou bolestí a smutkem nad ztrátami rodin. (Marková, 2010, s. 23-24)

### **2.3 Multidisciplinární tým hospicové péče**

Poskytování paliativní péče vyžaduje týmový přístup, který spojuje různé profese do multidisciplinárního způsobu práce. Jednotliví členové daného týmu musí být vysoce kvalifikovaní a poskytování paliativní péče by mělo být jejich hlavním profesionálním zaměřením a posláním. (Kalvach, 2010, s. 32)

Domácí hospic nebo také mobilní hospic je tým terénních pracovníků, poskytující komplexní péči nevyлéčitelně nemocným pacientům a umírajícím a jejich rodinám a blízkým, kteří se o ně doma starají. (Marková, 2015, s. 12)

Marková (2010, s. 35) uvádí složení multidisciplinárního týmu:

- lékaři – specializace paliativní medicína i další odbornosti,
- zdravotní sestry, zdravotničtí asistenti,
- sociální pracovník,
- psycholog,
- fyzioterapeut,
- nutriční specialista,
- pastorační pracovník, duchovní,
- dobrovolník.

Okno 2: Pracovníci v paliativní péči	
Lidé pečující o pacienta:	rodiny; přátelé; sousedé
Ošetrovatelská péče:	ošetrovatelé; specializovaní ošetrovatelé
Lékařská péče:	praktičtí lékaři; odborníci na paliativní medicínu; specialisté v jiných oborech lékařství
Sociální péče:	sociální pracovníci
Duchovní péče:	kněží; pastorační asistenti
Terapeuti:	pracovní terapeuti; fyzioterapeuti, odborníci na řečovou a jazykovou terapii, arteterapeuti, dramaterapeuti, muzikoterapeuti
Psychologická péče:	poradci; kliničtí a zdravotničtí psychologové; psychoterapeuti; spolupracující psychiatři
Specializovaný personál:	odborníci na výživu; dietologové, farmaceuti
Podpůrný personál:	pomocníci ošetrovatelů; administrativní a domácí personál; lidé pečující o domácnost, zahradu..., řidiči a jiní pracovníci
Dobrovolní pracovníci	

Obrázek 2. Pracovníci v paliativní péči (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 13)

Cílem působení multidisciplinárního týmu v rámci domácí péče je umožnění pacientovi strávit zbytek dnů v domácím prostředí a zároveň v něm dostat co nejkvalitnější specializovanou paliativní péči. Tým se snaží vyhovět většině relevantních přání pacienta v oblasti sociální, psychologické i duchovní. (Marková, 2015, s. 12)

Péče multidisciplinárního týmu dle Markové (2015, s. 13) zahrnuje tyto hlavní myšlenky:



- Středem pozornosti týmu je pacient stejně jako jeho přání a očekávání, které tvoří základ plánu péče.
- Každý jednotlivý člen, který přichází k pacientovi, reprezentuje danou organizaci a její zásady.
- Každý člen týmu dbá na svou profesionalitu a odpovědnost, kterou staví před své soukromé zájmy. Služby, které poskytuje danému pacientovi, musejí být na nejvyšší odborné úrovni.
- Každý člen týmu bere v potaz postavení, profesionalitu a zodpovědnost svých kolegů a dalších odborných pracovníků, kteří se podílejí na péči.
- Každý člen týmu při vykonávání své práce zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a bere v potaz důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení.

## 2.4 Aspekty umírání a hospicové péče

Potřeby člověka lze vnímat jako základní projev vztahu člověka k sobě samému i k jeho prostředí. Každý člověk má jinak uspořádané hodnoty a potřeby, které se odvíjejí od různého vnímání prostředí kolem sebe. Tyto hodnoty a potřeby se mohou v průběhu života jedince proměňovat, odvíjí se vždy na základě situace, ve které se dotyčný zrovna nachází. V důsledku závažného onemocnění či blížící se smrti, dochází velmi často k subjektivnímu přehodnocení žebříčku hodnot a potřeb nejen závažně nemocných, ale také jejich blízkých a okolí. (Špatenková, 2014, s. 81)

Pokojné a důstojné umírání je naplněno v případě, kdy jsou co nejlépe uspokojovány základní lidské potřeby, mezi které spadají biologické (tělesné), psychologické (lidské prožívání), sociální (společenské), a spirituální (duchovní a nehmotné). Priorita těchto čtyř složek se v průběhu života může měnit. Např. po zjištění nemoci a stanovení diagnózy mohou být prioritní biologické potřeby, na rozdíl od toho při umírání mohou být největší prioritou potřeby spirituální. (Svatošová, 1995, 14-15)

### 2.4.1 Biologické aspekty hospicové péče

Biologickými potřebami lze nazvat vše, co potřebuje lidské tělo. Jedná se zejména o příjem potravy, vyprazdňování, nerušený spánek, klidné dýchání, odpočinek i tišení bolesti. Bolest je jedním z nejčastějších důvodů strachu ze smrti a umírání. Hospicová péče se snaží díky včasné reakci, co nejvíce zmírnit projevy bolesti pacienta. Mezi biologické aspekty spadá

taktéž snaha o jakýkoliv pohyb pacienta a s pacientovým tělem, díky kterému nevznikají předčasně proleženiny a otlaky. (Svatošová, 1995, s. 15)

Člověk v terminálním stádiu života se stává z části nebo zcela závislým na pomoci okolí. Jeho potřeby se mění v závislosti na změnách jeho celkového stavu. Významným faktorem při uspokojování biologických potřeb nemocného hraje potlačení dystanázie. Tento proces spočívá v odstraňování nebo zmírňování nepříjemných a vyčerpávajících symptomů jako jsou bolest, obtížné dýchání, kašel, zvracení, neschopnost udržet stolicí a moč apod. Úkony typu utření potu, zvlhčování rtů či hlazení jsou pro nemocné velmi důležité, neboť jim přinášejí pocity sounáležitosti a soudržnosti ostatních. (Špatenková, 2014, s. 82)

Bolest, jako jeden z velmi častých biologických aspektů, je nutné vnímat a posuzovat komplexně. V rámci zmírnění bolesti je nutné sledovat a dokumentovat bolest jako jev v pravidelných intervalech tak, aby všichni členové multidisciplinárního týmu měli možnost porozumět příčinám vzniku bolesti. Posuzování bolesti závisí na faktorech jako charakter bolesti, lokace, intenzita, frekvence, čas, přidružené symptomy ale také na faktorech jako psychosociální a spirituální potřeby. (Čáp, Palenčár, Kuručová, 2016, s. 97-98)

#### **2.4.2 Psychologické aspekty hospicové péče**

Hlavní psychologickou potřebou umírajících je lidská důstojnost, její respektování a to ve všech fázích onemocnění, kterými nemocný prochází. Je nutné člověka chápat jako jedinečnou bytost se svým vlastním posláním a jako takovou ji i respektovat. Dalšími potřebami jsou např. potřeba milovat a být milován, cítit se nenahraditelný, chtěný a v bezpečí. Nemoc a umírání nejvíce poškozují potřebu bezpečí a jistoty. Pro naplnění těchto potřeb je podstatný důvěrný vztah mezi nemocným a jeho pečujícími včetně multidisciplinárního týmu hospicové péče. Tento vztah by měl být založen na empatii, správné komunikaci, otevřenosti a pravdomluvnosti. Zvláštní pozornost by se měla věnovat gestům, mimice, postojům. Nevhodně zvolená neverbální komunikace může nemocnému spíše ublížit. Při péči o terminálně nemocného člověka je zásadní říkat v jeho přítomnosti jen to, co chce slyšet a v čase, kdy to chce slyšet. (Svatošová, 1995, s. 15-16)

#### **2.4.3 Sociální aspekty hospicové péče**

Sociální potřeby vycházejí z podstaty člověka jako společenského tvora. Každý jedinec má své sociální kontakty, ať už v rodině, mezi přáteli, tak také ve škole a zaměstnání. Nemocný často nabývá pocitu, že se nachází v sociální izolaci, neboť musel přerušit své obvyklé

činnosti jako je chození do zaměstnání, návštěva kulturního a společenského života. Vlivem nemoci ztrácí člověk volnost pohybu, je nucen omezovat své sociální kontakty. Pokud je nemocný v domácím prostředí, často velmi ocení návštěvy přátel, které jsou ale nutné podřídit jeho přáním a zároveň určitému režimu léčby. (Svatošová, 1995, s. 16)

Vývoj každého jedince ovlivňuje jeho širší a užší okolí, ve kterých navazuje různé spektrum sociálních vazeb. Jedinec od okolí očekává kladné postoje, ocenění, přijetí a lásku. Nemocný člověk, který je izolován od svého typického okolí se tak může cítit sociálně nedoceněný a vyloučený. Na uspokojení sociálních potřeb člověka má mj. také vliv jeho ekonomické zázemí, stejně tak jako vyřízení majetkových záležitostí (např. závěť). Pro umírající jsou velmi podstatné také potřeby citové, potřeba sebeúcty a potřeba nezůstat osamocen. (Špatenková, 2014, s. 84-85)

#### **2.4.4 Spirituální aspekty hospicové péče**

Spirituální potřeby při umírání mohou nabývat různých podob, záleží při tom na kulturním a náboženském prostředí nemocného a jeho okolí, na jejich zvycích, chápání smyslu života atd. Při naplňování duchovních potřeb je velmi důležité respektovat výslovná přání pacienta, nechat jej rozhodovat a brát zřetel na jeho důstojnost. Mezi témata spirituálních potřeb spadají např. validace končícího života, smíření či naopak strach ze smrti a zoufalství. (Kalvach, 2010, s. 41-42)

Duchovní potřeby nejsou výsadou pouze u věřících nemocných. Každý člověk má potřebu přemýšlet o významu svého bytí a svého života. Pocit nenaplněnosti smyslu života může být nemocným chápán jako stav duchovní nouze. Každý člověk, zdravý či nemocný, touží vědět, že jeho život má smysl a to i v posledních chvílích života. (Svatošová, 1995, s. 16)

### 3 VÝZNAM RODINY PRO HOSPICOVOU PÉČI

V minulosti bylo umírání nedílnou součástí rodinného života, jednotliví členové, kteří stáli po boku umírajícího, museli tento stav přijmout. V rámci takových to rodin se zkvalitňuje komunikace, blízcí se snaží reagovat na prosby a přání nemocného a v neposlední řadě sami v sobě docházejí ke smíření se smrtí. Umírající tedy zůstával mezi svými nejbližšími až do svého skonání. Oproti tomu v dnešní době nemocný často umírá v zařízeních, kde jsou odtrženi od své rodiny a přátel. Toto odtržení je nejen citové, ale také komunikační, nemocní se ocitají mimo své kontakty, což neblaze působí na jejich psychiku. Kontakty, na které byli umírající zvyklí, se zmenšují pouze na návštěvní hodiny v těchto zařízeních. Čím déle trvá odloučení od blízkých, tím více je komunikace strohá a často návštěvy bývají často rozpačité. (Marková, 2010, s. 75)

#### 3.1 Rodina a její potřeby

Rodina, jak ji chápe Parkes, Relfová a Couldricková (2007), je sociální jednotkou, ze které vychází každý jedinec a ze které čerpáme svou identitu. Rodina není pouhou skupinou jednotlivců, kteří jsou spolu zcela nahodile spřízněni. Jedná se o biologickou entitu, která z každého jednotlivce činí to, čím je. Rodina působí jako bezpečná sociální jednotka, jako určitý podpůrný systém, ve kterém jsou jedinci vychováváni a do kterého se v případě potřeb mohou kdykoliv vrátit. Domov a rodina tvoří základní zdroj bezpečí pro každého jedince. Rodina jako celek je nepostradatelným prvkem při vykonávání domácí paliativní péče. Přítomnost rodiny je nezbytný předpokladem pro vykonávání této péče, neboť bez přítomnosti rodinných příslušníků v domácnosti, není naplněna základní podmínka domácí hospicové péče. Rodina je rovnocenným členem paliativního týmu, který se stará o nemocného. Při převzetí nemocného a umírajícího jedince rodinou do péče, je nutné brát zřetel na schopnost rodiny tuto péči vykonávat. Rodiny při rozhodování o této péči musí brát v úvahu mravní hledisko, zda oni i samotný nemocný vůbec tuto péči chce. Dále také musí vzít v úvahu, zda mají reálné podmínky a předpoklady, které mají charakter zdravotní, mentální, psychický, finanční, ale také bytový a vztahový. Členové rodiny se musí sami rozhodnout, zda jsou schopni tuto péči vykonávat. Velmi často se u rodin objevují obavy z nezvládnutí péče ze vztahových a bezpečnostních aspektů. Je důležité si uvědomit fakt, že rodina je díky této péči vystavena obrovskému psychickému a fyzickému napětí a stresu. Další velkou zátěž pro rodinu představuje dlouhodobý charakter této péče, kdy mohou nastat

u jednotlivých pečujících problémy v zaměstnání a s tím i spojené ekonomické potíže, které ještě zvýší míru stresu, kterou prožívá daná rodina. (Kalvach, 2010, s. 44-45)

Dle Kalvacha (2010) je pro rodinu potřebné:

- pomoci vytvořit důstojné podmínky pro domácí ošetřování včetně dostupnosti ošetrovatelských pomůcek;
- vysvětlit a ukázat ošetrovatelské, rehabilitační, i jiné úkony pomocí vhodného nácviku a instruktáže;
- ujistit se o možnosti nepřetržitého kontaktu s paliativním týmem zajištěného, díky dostupnému manuálu;
- možnost otevřené komunikace uvnitř rodiny, s podmínkami pro volné a upřímné hovoření s umírajícím a o něm;
- dostupnost informací jak o podpůrných službách (pečovatelská služba, osobní asistence, atd.), tak i o možnostech sociálních dávek a jiných podpůrných opatřeních;
- vědět o nabídce odlehčovací a respitní služby s okamžitou možností pomoci a to zejména dobrovolnického typu, také o možnosti okamžitého využití osobní asistence, dohledu a případně krátkodobého ústavního pobytu;
- vědět o možnosti okamžitého přijetí do ústavní péče, např. lůžkového hospice ve chvíli, kdy rodina jako celek přestane zvládat tuto péči, např. pro náročnost ošetřování či změnu stavu nemocného;
- vnímat možnost kdykoliv se obrátit na paliativní tým se zdravotními či psychickými obtížemi pečujících;
- cítit morální podporu, odborné i společenské ocenění za péči, kterou poskytují nemocnému.

Při poskytování paliativní péče je nutné si uvědomit, že péče nesměřuje přímo a pouze na nemocného a umírajícího, ale je rozprostřena také mezi členy rodiny. Je potřebné si uvědomit existenci historie dané rodiny, kde se členové domácnosti potýkali s různými životními zkušenostmi, které ovlivnily jejich smýšlení. Z toho důvodu je nezbytné ke každému pacientovi i k jeho rodině přistupovat bez jakýchkoliv předsudků a stereotypů.

V rámci paliativní péče má rodina možnost a prostor se na odchod blízké osoby připravit. Tento stav připravování se, neboli anticipační truchlení, pomáhá členům rodiny lépe se po úmrtí blízkého vyrovnat se ztrátou. Toto truchlení velmi často způsobuje větší semknutí

nemocného a jeho rodiny a vede k hlubšímu prožívání společného času, který jim ještě zbývá. Rodina v rámci ochrany nemocného potlačuje své psychické obavy a strach a snaží se kvůli němu být silná a nedávat moc najevo své vlastní utrpení. Členové paliativního týmu by se v takovéto situaci měli snažit o vytvoření prostoru pro projevení emocí členů rodiny. K tomu je potřeba vytvořit příjemná a bezpečná místa, která mohou být mnohdy mimo prostor, kde pobývá nemocný. Často nejde o dlouhý rozhovor, členům rodiny mnohdy stačí ujištění, že v dané situaci nejsou sami, že se mají o koho opřít. Taktéž může dojít k zodpovězení otázek, které pečujícího tíží. Může se jednat o otázky na psychický stav pacienta, ale také otázky ohledně smrti a umírání v domácnosti. Úlohou člena paliativního týmu v takové chvíli je aktivní naslouchání s opravdovým zájmem. Občas se stává, že rodinu či nemocného trápí nějaká konkrétní nevyřešená záležitost. V takovém případě je nutné tyto záležitosti posoudit a zareagovat na ně popřípadě pomoci s nalezením vhodného řešení. (Marková, 2010, s. 75-85)

Potřeby a přání doprovázejících jedinců jsou velmi úzce provázané s potřebami a přáními nemocných. V rámci překonání umírání a úmrtí blízkého člena, jsou jeho blízcí vystavováni obavám, smutku a strachu. Tento strach je možné rozdělit do čtyř skupin, které jsou svým prožíváním charakteristické jak pro umírající, tak pro jejich pečující. Jedná se o tyto skupiny:

- **Strach z nejistoty** - Tento strach souvisí s nedostatkem zkušeností se smrtí a umíráním. Lidé se proto velmi často obávají, že nezvládnou péči o umírajícího doma a raději volí péči instituce. Řešením tohoto strachu je otevřená komunikace o smrti a jejím průběhu, kdy dochází k odstranění předsudků.
- **Strach z utrpení** – Velké množství lidí mají utrpení spojené s bolestí. Nejedná se pouze o umírající, ale také o jejich pečující. Značnou úlevu od tohoto strachu poskytuje vědomí moderní medicíny. Zmírnění bolesti pomocí medikace přispívá k povzbuzení členů rodiny k tomu, aby zůstali v blízkosti umírajícího.
- **Strach ze ztráty** – Zážitek smrti blízkého člověka vždy způsobí bolestné odloučení. Řešením této situace je otevřená komunikace mezi rodinou a umírajícím. Pokud tato komunikace vážne, je na paliativním týmu, aby se ji pokusil rozproudit. Rodiny by se ve snaze zmírnit bolest ze ztráty měly cítit podporovány a v bezpečí.
- **Strach ze selhání** – Tento pocit se při vykonávání paliativní péče vyskytuje méně často, ale i tak patří k procesu smutku a obav. Pocity selhání se dají zmírnit zeslabením samotných příčin smutku. (Student et al., 2006, s. 65-66)

Při poskytování paliativní péče jsou pro rodinu velmi důležité znalosti a informace o nemoci blízkého. Může se jednat o diagnózu, prognózu, léčbu, doprovodné symptomy, péče a vývoj jeho stavu. Pro pečující jsou podstatné pravdivé informace, neboť ty jim vytyčují představu o dalším průběhu péče a o času, který s blízkým mohou ještě strávit. (Hansonová, 2007, s. 50)

Realizace domácí hospicové péče přináší pro pečující rodinu mnohdy velmi kritické situace, které podněcují členy rodiny k úvahám, zda jsou stále schopni tuto péči zvládat. Tyto situace mohou zahrnovat například zhoršení zdravotního stavu nemocného, zhoršení imobility, inkontinence, bolesti, orientace nemocného v čase a prostoru, nevolnost, zvracení. Mohou to být také situace spojené se špatným psychickým stavem nemocného, ale i jeho rodiny. (Špinková, Špinka, 2004, s. 21)

Nevyléčitelné onemocnění znamená pro každého jednotlivce velmi zásadní změnu v jeho životě, ale také v životě jeho rodiny a okolí. Tyto změny nastávají v oblasti tělesné, duševní, ale také v duchovní. U nemocného i rodiny dochází ke změně životních cílů i rolí, velmi často dochází k přetransformování rolí v domácnosti, kdy pečující člen přebírá plnou měrou veškeré domácí povinnosti. Vlivem stanovení a oznámení diagnózy dochází ke spuštění emočních reakcí, jako stresu, strachu, pochybností a obav z budoucnosti. V tomto období dochází k velmi častému střídání pocitů hněvu, strachu, úzkosti nebo deprese. (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007, s. 152)

U pečujících rodin může poměrně často docházet k vyčerpání sil. Je to často způsobeno postupujícím onemocněním, délkou péče, vznikem různých komplikací v rámci dané péče. Pro předejití vyčerpání, lze ovlivnit určité symptomy jako nespavost nemocného i jeho rodiny, nedostatek kompenzačních pomůcek či určitý vnitřní neklid rodiny. Řešením může být vybavení rodiny kompenzačními pomůckami, prostředky k předejití nespavosti či zvážení dočasné hospitalizace nemocného za účelem zklidnění situace v rodině. Veškerý stres, ať již psychosomatický či sociální, nemocného a jeho rodiny, přispívá k postupnému vyčerpání. (Sláma, Hakl, 2009, s. 89)

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**



## 4 DESIGN VÝZKUMU

Ve své bakalářské práci se věnuji zkušenostem rodinných příslušníků, kteří měli člena rodiny v terminálním stádiu života, s domácí hospicovou péčí. Z vlastní zkušenosti s touto péčí vím, jak je pro rodinné příslušníky velmi náročná a to jak psychicky, tak fyzicky.

Poslední část života nemocného klade na jeho rodinu vysoké nároky. Nejen samotná osoba v terminálním stádiu života, ale také jeho rodina trpí často velikými obavami a nejistotou, zmatkem, falešnými nadějemi i těžkou až frustrující beznadějí. Takto těžce zkoušená rodina, se velmi často bez vnější pomoci nedokáže v nové a náročné situaci dobře zorientovat. Je pro ni velmi náročné umírajícímu poskytnout takovou péči, která by mu umožnila prožít závěr života v domácím prostředí, bez zbytečného utrpení a pokud možno plně a důstojně. (Špínka, Špínková, 2004, s. 7)

Přesně takovou pomoc nabízí domácí paliativní péče. Tato péče umožňuje přenést možnosti moderní léčby bolesti a dalších oblastí paliativní medicíny do domácího prostředí a tím výrazně ulehčit život nemocnému i jeho rodině. Díky této péči dochází k eliminaci mnohých zbytečných a pro všechny zúčastněné traumatizujících hospitalizací v nemocnicích a lékařských zařízeních. (Špínka, Špínková, 2004, s. 7)

V rámci domácí hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče, to je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčení vlastního závažného onemocnění. Zásadní je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně tak je také potřebné řešení psychologických, sociálních a duchovních potřeb a problémů nemocných. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016, s. 4)

Mobilní hospic neboli domácí hospicová péče poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientů formou návštěv lékaře, sester, ošetřovatelů, případně dalších odborníků. Zaručuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Neopomenutelnou součástí je komplexní podpora pacientovy rodiny a jeho blízkých, kteří se zpravidla aktivně na péči podílejí. Předpokládá se, že 80 % zemřelých bude v domácím prostředí. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016, s. 4)

## 5 VÝZKUMNÉ CÍLE, OTÁZKY, PROBLÉM, POJETÍ VÝZKUMU

Hlavním výzkumným cílem této bakalářské práce je **popsat a analyzovat zkušenosti rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí**. Mezi dílčí výzkumné cíle spadá:

- zjistit, z jakých zdrojů se rodiny dozvěděli o možnostech domácí hospicové péče,
- zjistit a popsat potřeby osob v terminálním stádiu života a jejich rodin,
- charakterizovat fungování domácí hospicové péče v rodinách,
- zjistit přínos domácí hospicové péče pro rodinné příslušníky.

### 5.1 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumné otázky v této práci navazují na stanovené výzkumné cíle. Hlavní výzkumnou otázkou této práce je: **Jaké jsou zkušenosti rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí?** Dílčí výzkumné otázky:

- Jakým způsobem se rodinní příslušníci dozvěděli o možnostech hospicové péče?
- Jaké mají potřeby osoby v terminálním stádiu života a jejich rodiny?
- Jakým způsobem funguje domácí hospicová péče v rodinách?
- Jaký je význam domácí hospicové péče v rodinách osob v terminálním stádiu života?

### 5.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Hlavní výzkumný problém této práce je: **Jaké jsou zkušenosti rodin s domácí hospicovou péčí**.

### 5.3 POJETÍ VÝZKUMU

Za účelem popsání a analyzování zkušeností rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí bylo zvoleno **kvalitativní pojetí výzkumu**. V tomto pojetí můžeme vybírat z několika různých druhů designů a přístupů, které je možné využít k práci s daty. Hlavním úkolem kvalitativní výzkumné strategie je objasnit, proč lidé v daném prostředí jednají určitým způsobem a jaký je způsob organizace jejich každodenních aktivit a interakcí. (Hendl, 2008, s. 49)

Švaříček a Šedřová (2007, s. 24) vyzdvihují hlavní myšlenku kvalitativního výzkumu a to „Do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací.“

Kvalitativní výzkum má za cíl získat jednotný pohled na předmět studie, na jeho kontextovou logiku a na přímá a nepřímá pravidla, která fungují v dané oblasti. Jeho cílem

je také snaha o izolaci určitých témat a projevů, které se ale obvykle ponechávají co nejdéle v kontextu ostatních dat. (Skutil, 2011, s. 69-70)

Hlavním důvodem výběru kvalitativního pojetí výzkumu je snaha o popsání, analyzování a pochopení zkušeností rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí. Snahou výzkumu je pochopit, jakým způsobem fungovala domácí hospicová péče v rodinách a jakým způsobem ovlivnila členy domácností. Cílem je také pochopit žité zkušenosti rodin, které sdílely domácnost s osobou v terminálním stádiu života. Na základě stanoveného výzkumného cíle a otázek bylo zvoleno fenomenologické zkoumání, které popisuje a analyzuje prožitou zkušenost se specifickým fenoménem. (Hendl, 2008, s. 128)

V případě fenomenologického zkoumání se výzkumník snaží vstoupit do vnitřního světa dotazovaného a snaží se porozumět významům, které dotazovaný své zkušenosti přikládá. Získaná data se následně analyzují, vytváří se popis a interpretace sdělených prožitků s cílem poskytnout vhled do dané problematiky těm, kteří jej předtím neměli. (Hendl, 2008, s. 128-129)

## 6 VÝZKUMNÝ NÁSTROJ

V rámci výzkumu byl v této práci, jako kvalitativní metoda sběru dat, použitý polostrukturovaný rozhovor, který byl zacílený na rodiny se zkušeností s domácí hospicovou péčí. Polostrukturovaný rozhovor představuje dostatečně flexibilní metodu sběru dat, která dává dotazovanému možnost volně mluvit o tématu, taktéž reflektovat svůj postoj k tématu a rozvíjet o něm myšlenky. Zároveň s tím může výzkumník v reálném čase sledovat, co se v rozhovoru objevuje, co dotazovaný považuje za podstatné. Výzkumník může zároveň rozhovor usměrňovat tak, aby nedocházelo k odchylování od tématu. (Smith in Řiháček, 2013, s. 15)

V rámci polostrukturovaného rozhovoru si výzkumník vytváří určité schéma, kterého se striktně drží. Toto schéma obsahuje okruhy otázek nebo přímo otázky, na které se pak respondentů ptáme. V rámci schématu je možné zaměňovat pořadí okruhů a otázek dle toho, jak se rozhovor vyvíjí. (Miovský, 2006, s. 159-160)

Předem připravené schéma otázek koresponduje s výše stanovenými výzkumnými otázkami. Jelikož se jedná o polostrukturovaný rozhovor, je zcela možné, že se v průběhu rozhovoru vynoří další možné otázky, které budou následně respondentem zodpovězeny.

K první výzkumné otázce, jakým způsobem se rodinní příslušníci dozvěděli o možnostech hospicové péče, jsem zvolila schéma otázek souhrnně nazvané jako **Získ informací o domácí hospicové péči**. Do této sféry spadají tyto otázky:

- Měl(a) jste povědomí o existenci domácí hospicové péče před onemocněním člena rodiny?
- Kde jste získal(a) základní informace o této péči?

Ke druhé výzkumné otázce, jaké mají potřeby osoby v terminálním stádiu života a jejich rodiny, bylo zvoleno schéma otázek nazvané **Potřeby osob v terminálním stádiu života a jejich rodin**. Zde spadají otázky:

- Jakým způsobem se změnil chod Vaší domácnosti po zjištění diagnózy člena rodiny?
- Jaký vliv měla nemoc na životní styl a tempo celé rodiny?

Ke třetí výzkumné otázce, jakým způsobem funguje domácí hospicová péče v rodinách, bylo zvoleno schéma otázek nazvané **Funkce domácí hospicové péče v rodinách**. Do tohoto schématu spadají otázky:

- Jakým způsobem probíhala domácí hospicová péče v rodině?
- Objevily se nějaké úskalí či pozitiva při realizaci této péče ve Vaší rodině?

K poslední, čtvrté výzkumné otázce, jaký je význam domácí hospicové péče v rodinách osob v terminálním stádiu života, bylo zvoleno schéma otázek označené jako **Hodnocení a přínos domácí hospicové péče**. Spadají zde otázky:

- Jak byste zpětně hodnotil(a) domácí hospicovou péči ve Vaší rodině?
- Jaký význam pro Vás měla tato péče?
- Jakým způsobem Vás tato péče ovlivnila do budoucnosti?

## 7 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumný soubor v kvalitativním pojetí obsahuje velmi často nižší počet respondentů. Tento stav je dán povahou daného pojetí, v našem případě konkrétně metodou analýzy dat – interpretativní fenomenologickou analýzu – IPA. Smyslem této metody je detailní analýza zkušeností. Z toho důvodu je lépe volit méně respondentů, ale zároveň takových, kteří reprezentují co nejlépe zkoumaný fenomén. Důležitou zásadou výběru je homogenita vzorku. Volba respondentů v tomto případě má povahu záměrného výběru, v němž jasně definujeme okruh lidí, pro které bude výzkumná otázka relevantní. (Koutná Kostínková, Čermák in Řiháček, 2013, s. 13-14)

Výzkumný soubor tvoří členové rodin, kteří měli blízkého člověka v terminálním stádiu života a využili domácí hospicovou péči. Dle výběrových kritérií vybereme následně 6 respondentů, se kterými budou prováděny rozhovory. Jedním z kritérií výběru je zkušenost s domácí hospicovou péčí, poskytovanou mobilním hospicem, která byla poskytována členovi rodiny. Dalším kritériem výběru je zdravotní stav daného člena rodiny – terminální stádium života či již nežijící blízký člověk. Posledním kritériem je aktivní účast na domácí péči o nemocného člověka.

## 8 ZPRACOVÁNÍ DAT

Pro hlavní výzkumný cíl této práce, popsat a analyzovat zkušenosti rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí, byla vybrána **Interpretativní fenomenologická analýza dat**. Za pomoci této metody budou zpracovány a analyzovány data, získána z rozhovorů s respondenty.

Koutná Kostínková a Čermák (in Řiháček, 2013) uvádí rozvoj IPA od 90. let dvacátého století zejména Jonathanem A. Smithem. Počátky tohoto přístupu byly spojeny s psychologií zdraví. Tato metoda je velmi dobře využitelná v procesu, kdy chceme popsat a interpretovat způsob, jakým respondent s danou zkušeností, která je pro výzkum podstatná, přisuzuje této zkušenosti význam. Tato metoda je taktéž osvědčená v případech, kdy je předmětem výzkumu neobvyklá skupina, situace nebo zdroj sběru dat.

V rámci této bakalářské práce nám umožní IPA analyzovat a pochopit prožitou zkušenost respondentů. Konkrétně se jedná o zkušenosti členů rodin s domácí hospicovou péčí. Díky této metodě lze lépe porozumět zkušenostem rodinných příslušníků, konkrétně o zisku informací o domácí hospicové péči, o fungování dané péče, o potřebách osob v terminálním stádiu a o tom, jak je celkově ovlivnila zkušenost s domácí hospicovou péčí.

### 8.1 Postup analýzy

Smith in Řiháček (2013, s. 15) uvádí, že nejvhodnějším postupem pro zpracování dat je provést doslovný přepis nahraného rozhovoru již po prvním rozhovoru s respondentem. Dále také uvádí, důležitost právě doslovného přepisu nahrávek, kdy je důležitější obsah sdělení než neverbální doprovod.

Po doslovném přepisu všech rozhovorů následuje jejich analýza a otevřené kódování. Rozhovory jsou nejdříve několikrát podrobně čteny, poté jsou vytvořeny počáteční poznámky přímo na vytisknutých rozhovorech. (Švaříček, Šedřová, 2010) V této fázi je cílem zachytit co nejvíce detailních informací z výpovědí respondentů.

Další fází je redukce dat a poznámek, ze kterých se rodí prvotní témata. V této části se výzkumník odklání od výpovědí respondentů a věnuje se především svým poznámkám a komentářům. (Smith in Řiháček, 2013, s. 19) V rámci jednodušší orientace v tématech byly ke každému respondentovi vytvořeny tabulky, kam byla zaznačena jednotlivá témata.

Předposlední fází je hledání propojení mezi jednotlivými tématy. Některé témata se stanou hlavními, jiná se propojí v jedno. Nedůležitá témata jsou vyřazena. (Smith in Řiháček, 2013,

s. 19-20) V této části jsou témata seskupována do tematických shluků. V těchto shlucích následně dochází k další analýze a redukci témat.

Poslední fází je propojení jednotlivých témat mezi všemi výpověďmi respondentů. Tato fáze je charakteristická hledáním souvislostí, vyhledáváním témat, která jsou nejsilnější, ale také revizí a přejmenováním jednotlivých témat. (Smith in Řiháček, 2013, s. 21) Pro snadnější pochopení a přehlednost byla tato fáze také znázornována graficky ve formě tabulek, které byly pro každého respondenta zvlášť.



## 9 INTERPRETACE A PREZENTACE VÝSLEDKŮ

V této kapitole převádíme údaje získané v rozhovorech do uceleného textu. Spolu s tématy se v textu objevují vlastní komentáře a také přímé citace respondentů, které budou vyznačeny kurzívou. Výsledky jsou prezentovány v pořadí, v jakém probíhaly rozhovory. V rámci zachování anonymity budou jednotliví respondenti uváděni pod čísly 1-6.

### 9.1 Respondentka č. 1

Rozhovor s respondentkou č. 1 proběhl po předchozí domluvě přes online aplikaci Teams. Respondentka měla před začátkem rozhovoru k dispozici otázku, které jí byly pokládány. Taktéž nám udělila souhlas s nahráváním rozhovoru na mobilní diktafon.

- **Znalost péče**

V úvodu rozhovoru se respondentka zmiňuje o velmi malé znalosti hospicové péče. ... *Spíše zřejmě z doslechu od známých nebo z médií, ale že bych přesně věděla, k čemu služba slouží, to opravdu ne. Věděla jsem o existenci hospiců, myslím jako lůžkových, ale ne takových, kde by bylo možné člověka nechat doma a pečovat zde o něj...* V rámci této odpovědi můžeme spatřovat určité omezení v realizaci domácí hospicové péče, neboť někteří lidé netuší o existenci této péče a tím pádem nemůže být realizována. Zároveň respondentka v následující výpovědi upozorňuje na fakt, kdy informace o službách mobilního hospice získala dle jejího názoru pozdě. ... *Vlastně z nemocnice nikoho pořádně nezajímalo, jestli to doma zvládneme a zda třeba nepotřebujeme nějakou odbornou péči. Takže když nám až po roce a půl začala paní popisovat, jaké jsou možnosti, myslím, že jsme v té době cítili určité rozhořčení, že nám to nenabídl dřív, že jsme mohli být připraveni lépe...* Pro rodiny s těžce nemocným člověkem jsou velmi zásadní informace o stavu nemocného, ale také o všech možných aspektech jeho léčby, včetně péče v terminálním stavu onemocnění. Pokud rodiny nemají dostatečné informace, dochází velmi často k psychickému napětí a strachu, kdy si nejsou jistí, jaké je východisko z jejich situace.

- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

Závažné onemocnění, potažmo následný terminální stav nemocného, jsou nemalým zásahem do života nemocného a jeho rodiny. ... *Myslím si, že určité nemoc měla vliv na chod domácnosti. Přece jen je to stav, kdy jde opravdu o život. V celé rodině bylo cítit určité napětí a strach, protože nikdo nevěděl, co vše se může stát....* Nemoc a její součásti velmi výrazně ovlivňují myšlení rodiny. Dochází k omezování aktivit, které členové

rodiny provádějí samostatně a naopak se více zaměřují na společně strávený čas. Velmi také záleží na zdravotním stavu daného pacienta. Ve chvíli, kdy nemoc zvládá velmi dobře a není odkázaný na ostatní, dochází po určitém čase ke zklidnění situace a chod domácnosti se vrací do podoby před nemocí. ... *Ale jinak bych řekla, že chod domácnosti se nijak zvlášť nezměnil, neboť taťka léčbu zvládal opravdu bravurně a vlastně, kdybychom neznali diagnózu, tak bychom vlastně ani nic nepoznali..., ... Na tempo rodiny nemoc moc vliv neměla. Nejspíš to bylo tím, že všichni měli své povinnosti, jako práci, školu, sport, kterým se musel každý věnovat. Takže výrazné změny nenastaly...* Při poskytování dlouhodobé péče v rámci rodiny, je velmi zásadní psychohygiena a dlouhodobé návyky jednotlivých pečujících. V rámci péče je žádoucí, aby si každý pečující udržoval určité aktivity, při kterých je schopen se odreagovat. Neexistují aktivity, které by byly univerzální pro všechny pečující. Někomu vyhovuje zaměření se na práci, na školu, jinému zase sport či příroda.

- **Důstojné umírání**

Při poskytování hospicové péče umírajícím je kladen velký důraz na jedinečnost a důstojnost každého jednotlivce. ... *Nebyl problém se na něčem dohodnout. Dokonce, když jsme si řekli, dovezli i přenosnou nafukovací vanu, ve které se taťka mohl okoupat. To bylo fakt parádní, že jsme mu mohli dopřát i tohle, a ne jen žínku....* Cílem této péče je co nejvíce ulehčit umírání nemocnému, ale také jeho rodině. Jednotliví členové multidisciplinárního týmu hospice by měli být velmi empatičtí a vnímaví vůči potřebám a přáním rodiny a klienta. .... *Víte, ono přece jen ve chvíli, kdy je člověk plně odkázaný na pomoc druhých, je to pro něj svým způsobem dehonestující. V tom spatřuji asi největší problém, že sám ten nemocný musí přijmout fakt, že už není schopen se o sebe starat...* Tato odpověď vystihuje situaci, ve které se postupně nachází nemocný ve chvíli, kdy dochází k postupnému zhoršování jeho zdravotního stavu. Nemocný je nucen přijmout stav, kdy není schopen se sám o sebe postarat a je odkázaný na pomoc a péči ostatních, což pro něj znamená vysokou psychickou zátěž. ... *Na druhou stranu vás to neskutečně stmelí. Protože najednou vám dojde, že teď prostě musíte držet za jeden provaz, že i když máte mezi sebou v rodině třeba neshody, tak ty jdou stranou a bojujete jako jeden a to doslova. Takže tohle vidím strašně pozitivně, to jak najednou lidi, kteří mají nějaké konflikty mezi sebou, musí spolupracovat, protože jinak by ta péče nefungovala....* V rámci domácí hospicové péče je fungující domácí zázemí jednou z podmínek realizace této péče.

- **Smrt a její vliv**

Smrt blízkého člověka ovlivní jedince mnohdy po zbytek jeho života. *...Bylo to poprvé, co jsem stála tváří tvář smrti a nebála jsem se. Cítila jsem klid a souznění. Touto péčí se mi změnil pohled na svět. Došlo mi a myslím, že ne jen mě, ale i mému okolí, na čem v životě záleží, co je doopravdy důležité. Od té doby se nebojím mluvit o smrti a doprovázení. Vážím si více věcí, které jsem dříve přehlížela....* Velmi často u pečujících v takové situaci dochází k přehodnocení svých potřeb a vnímání světa jako takového. Po prožití takové situace může docházet i ke změně životního stylu pečujících. Respondentka na základě své zkušenosti s domácí hospicovou službou popisuje tuto službu jako velmi přínosnou a důležitou. *... Tato péče nám pomohla k tomu, aby tatka mohl dožít důstojně doma, mezi svými nejbližšími. Průběh péče probíhal taktéž velmi pozitivně, v podstatě nemám na co si stěžovat. Sestřička i sociální pracovníce jsou velmi sympatické a je vidět, že je práce opravdu baví a naplňuje.* ... Velmi pozitivně hodnotí taktéž jednotlivé pracovníky hospice, kteří svědomitě plnili svou práci.

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Informace od druhých, nekomunikativnost ze strany nemocnice, pociťovaná bezmoc
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Více společného času, nový řád v domácnosti, snaha udržet původní řád
Důstojné umírání	Využití služeb, uspokojení základních potřeb, pocit bezpečí, blízkost rodiny
Smrt a její vliv	Změna pohledu na svět, smrt jako součást života, přehodnocení priorit

Tabulka 1. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondentka č. 1

## 9.2 Respondentka č. 2

Rozhovor s respondentkou č. 2 proběhl po předchozí domluvě v místě jejího bydliště. Otázky pro rozhovor byly respondentce poslány předem. Rozhovor trval zhruba půl hodiny a byl se souhlasem nahráván.

- **Znalost péče**

V této oblasti respondentka zmínila získání informací o péči ze dvou zdrojů. *...Měla jsem v práci kolegyni, která řešila nemoc své matky a pamatuji si, že tehdy přemýšlela, jak to*

*udělat a také si vybrala domácí hospicovou péči... Při získávání informací o péči od blízkých zdrojů je potřeba si dát pozor na objektivitu sdělení. ... Bližší specifika péče jsem si dohledala na internetu. Kolegyně mě navedla na internetové stránky domácího hospice, kde jsem získala potřebné informace a pak jsem hospic zkontaktovala. ... Informace přímo na stránkách zařízení domácí hospicové péče bývají zpravidla nejpresnější a nejaktuálnější.*

- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

Zde respondentka uvádí problematiku bydlení. *...Že jsem k nám do malé garsonky vzala nemocnou babičku, tak to bylo něco. To si asi nikdo nedovede představit. ... V této souvislosti je nutné si uvědomit, jak je péče v domácím prostředí náročná po materiální stránce. ...Dát do tak malé garsonky polohovací postel, bylo vážně těžké. ... Pro péči je tedy nejen nutné rodinné zázemí, ale také určitý materiální a fyzický prostor pro její realizaci. Dále respondentka také uvádí nutnost udržet si práci, neboť příspěvky na péči nedosahují takové výše, aby s nimi mohla pokrýt náklady spojené s péčí a náklady na domácnost. ... Jinak vyžít jen z příspěvků na péči, to bych nezvládla....* v této souvislosti také uvádí možnost pracovat na home office, což velmi kvitovala.

- **Důstojné umírání**

V této oblasti respondentka popisuje důležitost různorodých činností, které domácí hospicová péče nabízí a které velmi pozitivně ovlivnili průběh umírání. *... Tak to bylo o krátké procházce, doprovodu na záchod, popovídání a tak. No ale jak přestala chodit, tak pak jsme dopsali do smlouvy i jiné úkony, jako polohování, koupel, masáže, četba a hygiena....* Péče je poskytována multidisciplinárním týmem, který mezi sebou komunikuje a kooperuje. Veškeré úkony, které tento tým v domácnosti poskytuje, jsou uvedené ve smlouvě mezi zařízením a rodinou. *... Sociální pracovníce byly velmi milé a ve všem ochotné, s ničím nebyl problém. Vždy jsem díky nim cítila, že se mám na koho obrátit, když si zrovna nevím rady....* Pracovníci této služby jsou pro pečující důležitou psychickou oporou, na kterou se vždy může pečující obrátit pro radu.

- **Smrt a její vliv**

Respondentka uvádí, že vědomí existence této služby je pro ni velmi osvobozující. *... Když vím o téhle možnosti, tak jsem si taková jistější. Jako vnitřně....* Možnost využití této péče dává pro mnohé jistotu, že nemusejí umírat osamocení a ve strachu, ale že mohou být obklopeni svými nejbližšími. Respondentka vyzdvihuje tuto službu zejména díky možnosti zachovat si svůj denní režim i přes nutnost každodenní péče. *... To jsem*

*vůbec nečekala, že to mohou takhle udělat, abych mohla malou odvést do školky a ze školky a ještě si zařídit svoje věci...., ... Možnost postarat se o umírající babičku, být jí nablízku, ale zároveň neztratit svůj vlastní život. Díky té péči jsem mohla zkombinovat práci, starost o dceru i babičku.... V rámci této péče si uvědomuje vysokou náročnost na psychickou, fyzickou i časovou stránku. ... Že to nebylo náročné, hlavně v těch jejích posledních dnech, to jo, to už jsem padala na pusu. Ale zvládlo se to.*

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Neucelené informace, zisk informací přes internet
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Výrazná změna chodu domácnosti, vyčerpávající tempo, nedostačující státní podpora, možnost zařídit si osobní věci
Důstojné umírání	Mezigenerační vnímání smrti, opora v pracovnících hospice, konfrontace se smrtí, možnost zachovat vlastní způsob života
Smrt a její vliv	Jistota v konečnosti, vědomí smrti, doprovázení umírající

Tabulka 2. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondentka č. 2

### 9.3 Respondent č. 3

Rozhovor s respondentem č. 3 byl veden prostřednictvím telefonického hovoru, který trval zhruba 25 minut. Otázky měl respondent předem k dispozici. S uděleným souhlasem byl tento rozhovor nahráván na diktafon druhého mobilního zařízení a následně přepsán.

- **Znalost péče**

Respondent uvádí, že před vypuknutím nemoci neměl o službě žádné informace, nevěděl, že nějaká služba existuje. Prvotní informace se dozvěděl v nemocnici od sociální pracovnice. ... *Nemocnice nám tehdy zajistila sociální pracovníci, která nám řekla všechny možnosti. Tehdy jsme slyšeli poprvé o této péči....* V rámci personálu nemocničních zařízení pracují sociální pracovnice, které mají na starost pacienty, u kterých bude ukončena kurativní léčba. Jejich úkolem je seznámit pacienty a jejich rodiny s možnostmi, které v rámci postupující nemoci mají. Pro respondenta a jeho rodinu byla služba mobilního hospice jediným možným řešením. ... *Byla to pro nás v podstatě jediná volba. Po těch letech neustále v nemocnici...*

- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

Respondent uvádí změnu v domácnosti ihned po stanovení diagnózy. ... *Největší šok to byl na začátku. Přijmout diagnózu, a to, že je žena nemocná. To bylo nejtěžší....* Zjištění,

že je člověk nevyléčitelně nemocný, je velmi psychicky náročné nejen pro samotného nemocného, ale také pro jeho rodinu. ... *Vyrovnat se s tím, že váš život ovládá něco, co vůbec nemůžete ovlivnit....* Důležité pro správné fungování rodiny a chodu domácnosti je také určité smíření a přijetí faktu, že i přes vysoce pokročilou moderní medicínu, není možné vyléčit všechny nemoci.

- **Důstojné umírání**

Postupující nemoc velmi často způsobí, že nemocný se stává nesoběstačným a je odkázaný na ostatní. Další psychickou zátěží může být narušení intimity domova cizím člověkem, např. pracovníkem hospice. ... *Zpočátku jsme bojovali s tím, že do našeho domova pouštíme cizí lidi. Určitě hrál roli i stud, jako u mojí ženy, protože když jste dospělá soběstačná osoba a najednou vám musí někdo se vším pomáhat i s tou nejjintimnější hygienou, tak je to dost nepříjemné....* Toto narušení intimity nemusí vnímat pouze nemocný, ale také celá jeho rodina. ... *Bylo vidět, že je určitým způsobem smířená s tím co přijde a je ráda, že může být ve svém....* Ve chvíli, kdy dojde ke smíření se situací a přijetí faktu blížící se smrti se velmi často situace v rodině uvolní a uklidní a přichází radost z každého dalšího dne, který může rodina strávit pospolu.

- **Smrt a její vliv**

Respondent popisuje vliv smrti na jeho smýšlení. ... *Uvědomění si, že smrt se týká nás všech, že je nevyhnutelná. ...* Toto uvědomění činí život jednotlivců snadnější a snesitelnější, což potvrzuje respondent v následující výpovědi. .... *Myslím, že se od té doby dívám na svět trochu jinak. Nestresuji se tolik, protože když koukáte smrti do očí, dojde vám, že některé věci řešíte zbytečně moc a zbytečně si jimi zatěžujete hlavu. ...*

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Získání informací v nemocnici, péče jako jediná cesta
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Životní změna, užívání posledních chvil, přiznání konečnosti, sdílení intimnosti s cizími lidmi
Důstojné umírání	Empatie zaměstnanců hospice, profesionalita týmu, možnost dožít doma
Smrt a její vliv	Vědomí smrti, méně stresu do budoucna, všudypřítomnost smrti

Tabulka 3. Seznam témat všech z analýzy rozhovoru respondent č. 3

## 9.4 Respondentka č. 4

Rozhovor s respondentkou č. 4 byl realizován v kavárně, kterou vybrala sama respondentka, neboť se v ní cítí bezpečně. Celé setkání trvalo necelou hodinu a samotný rozhovor zabral 30 minut času. Respondentce byly dopředu zaslány otázky, na které se mohla předem připravit. Rozhovor byl s jejím souhlasem nahráván na diktafon.

- **Znalost péče**

Z rozhovoru vyplývá, že respondentka neměla žádné dřívější zkušenosti ani znalosti o domácí hospicové péči. ... *Řekli, že už neexistuje žádná možnost léčby. A v tu dobu nám současně řekli o domácí hospicové péči. ...* O možnosti služeb domácího hospice se rodina dozvěděla od zdravotních sestřiček v nemocnici. Sdělení o službě přišlo ve chvíli, kdy již nemocná neměla žádnou možnost kurativní léčby.

- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

V rámci této části respondentka popisuje zásadní ovlivnění rodiny nemocí. ... *V podstatě se nám život změnil ze dne na den....* Rodina zde prožívala pocity nejistoty a obav, neboť lékaři dlouho nemohli stanovit diagnózu. Ke sdělování závažné diagnózy přistupují různí pacienti různě. Někteří chtějí znát pravdu za všech okolností, pro jiné je přednější, když lékař sdělí diagnózu pouze členům rodiny a oni sami zůstanou v nevědomosti. Při vypuknutí závažné nemoci často dochází k zaměření pozornosti celé rodiny právě k nemocnému a ostatní věci rodina začne považovat za nedůležité. ... *Když se objevila ta nemoc, vše se jak kdyby zastavilo. Neexistovalo nic jiného než Barča a jak ji pomoci, jak se poprat s nemocí, jak to celé ustát....*

- **Důstojné umírání**

Při doprovázení umírajícího se snaží rodina i hospicový tým splnit všechna přání pacienta, která jen trochu splnit lze. Potvrzuje to výpověď respondentky. ... *Třeba když bylo pěkně, rozhodli jsme se, že pojedeme do zoo. Takže jsme se dohodli se sestřičkou, ta nám nachystala léky, i náhradní a poučila nás, co dělat, když by nastal epileptický záchvat anebo něco jiného. Taky jsme Barče uspořádali oslavu se spoustou kamarádů. U toho nám zase asistovala jedna sociální pracovnice, protože já se musela starat o hosty....* Starost multidisciplinárního týmu i celé rodiny je velmi patrná ve snaze dopřát nemocnému pocit, jakoby nemocný vůbec nebyl. Rodina i nemocný se snaží podnikat různé výlety, procházky či návštěvy a snaží se trávit co nejvíce času spolu, neboť si jsou

vědomí blížící se smrti. Pečující se také snaží začleňovat nemocného do kolektivu se snahou naplnit sociální stránku člověka, pomocí např. pořádáním oslav či setkání.

- **Smrt a její vliv**

Respondentka vyzdvihuje možnost zemřít doma, obklopena svými nejbližšími oproti umírání např. v nemocnici, kde dle jejího názoru je umírání osamělé a smutné. ... *Nemusela umřít v nemocnici, kde by se to stalo třeba v době, kdy by s ní nikdo nebyl, byla by na to sama. To je na té péči asi nejpodstatnější, že neumíráte sama, že vás může váš nejbližší držet za ruku a být s vámi.* ... Taktéž pozitivně hodnotí možnost být ve fyzickém kontaktu s umírajícím v době jeho smrti. Tato fyzická blízkost dodává odvalu a klid nejen umírajícímu, ale také její rodině. Dále respondentka zmiňuje proměnu v myšlení o smrti, kdy se zabývá poznatkem, že nezáleží na věku, zdraví či pohlaví, ale že smrt si vybírá sama. ... *Uvědomila jsem si, že smrt si nevybírá. Že nezáleží na tom, jak jste staří, nebo nemocní, ale že může přijít tato situace kdykoliv....*

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Neurčitě informace, podrobnější informace v nemocnici
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Okamžitá změna, nejistota, nemoc znamená stres a strach
Důstojné umírání	Zájem o klienta, možnost umírat doma, smrt a konec, zajištění financí, být obklopená nejbližšími
Smrt a její vliv	Vědomí konečnosti, nic není stálé, zemřít lze s úctou

Tabulka 4. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondentka č. 4

## 9.5 Respondentka č. 5

Realizace rozhovoru s respondentkou č. 5 proběhla v jejím domácím prostředí. Otázky do rozhovoru respondentka získala týden před setkáním, stejně jako prosbu o souhlas s nahráváním rozhovoru. Celé setkání trvalo zhruba 45 minut.

- **Znalost péče**

Respondentka usuzuje, že její první znalosti o domácí hospicové péči pochází z televizního pořadu z nemocničního prostředí. Péče ji nadchla, ale zároveň vycházela z faktu, že je hraná v seriálu a tudíž není reálná. O reálné službě a veškerých jejích náležitostech se spolu s rodinou dozvěděli od praktického lékaře. ... *Další informace nám sdělil praktický doktor, který měl v péči mou mamku....*



- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

V prvotní fázi onemocnění rodina pocítila dvojí změnu v chodu domácnosti, která byla způsobena oddělenými domácnostmi rodiny. První změna nastala v rodině nemocné, která byla vlivem nemoci indisponovaná a nebyla schopná se plnohodnotně postarat o domácnost. Druhá změna nastala v rodině pečující, která po oznámení diagnózy proměnila své zaběhlé návyky s cílem starat se o nemocnou v jejím bydlišti. ... *Moji domácnost a manžela to každopádně ovlivnilo. Byla jsem miň doma, starala jsem se o mamku u ní doma a vozila jí na léčbu do nemocnice....* K další změně v chodu domácnosti došlo ve chvíli, kdy nemoc začala postupovat velmi rychle a nemocná se již nebyla schopná o sebe a svou domácnost postarat. ...*Mamka v té době na tom už nebyla moc dobře, takže proběhla rodinná rada a mamka se přestěhovala k nám....*

- **Důstojné umírání**

Respondentka kladně hodnotí přístup celého hospicového týmu k nemocné a k jejím přáním a prosbám. ...*Mamka se ráda dívala na televizi, takže pečovatelka ji dělala přítomnost a dohlížela na ni. Když bylo hezké počasí, oblékla pečovatelka mamku a na vozičku ji vzala na procházku. Mamka ráda vedla debaty na aktuální témata, takže spoustu času během dopoledne trávil diskusí s pečovatelkou. Další činností bylo příprava svačiny...* V rámci poskytování paliativní péče v domácím prostředí existuje široká paleta úkonů, které se mohou s nemocným realizovat. Vždy ale závisí na domluvě obou stran. Pracovníci se snaží co možná nejvíce vyhovět přáním nemocného a rodiny, což dokládá následující výpověď. ... *Pozitivní byla možnost se na všem domluvit, nic nebyl problém. ...*

- **Smrt a její vliv**

Význam péče viděla respondentka v možnosti skloubit péči o nemocnou a svou práci. Díky službě mobilního hospice byla schopna realizovat obě činnosti v podobné míře. ... *Význam péče jsem viděla v možnosti skloubit péči o mamku a práci. ...* Dále také spatřuje pozitivum působení péče na její psychiku během umírání nemocné. ...*Díky této službě jsem lépe ustála smrt své mamky, nebylo to tak velké trauma, hlavně díky tomu, v jakém klidu a pohodě vše probíhalo....* Taktéž velmi oceňuje možnost využití psychologické pomoci ze strany hospice, kde dostává cenné rady a ujištění o správnosti této péče. ... *Chtěla bych vyzdvihnout službu psychologa, kterou jsme využili. Bylo to v době, kdy jsme si nebyli jistí, zda tu péči zvládneme....*

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Znalost služby z TV, bližší info od praktického lékaře
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Menší ovlivnění, oddělené bydliště, nutnost sestěhování, pocit bezradnosti
Důstojné umírání	Naplnění životních potřeb, spokojenost s péčí, možnost důstojného umírání
Smrt a její vliv	Vnímání nutnosti klidného a důstojného umírání, přehodnocení priorit

Tabulka 5. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondentka č. 5

## 9.6 Respondent č. 6

Rozhovor s respondentem č. 6 byl realizován po předchozí domluvě prostřednictvím online platformy Skype. Respondent měl k dispozici otázku zhruba 5 dní před samotnou realizací rozhovoru. Respondent souhlasil s nahráváním setkání na mobilní diktafon.

- **Znalost péče**

Respondent v rozhovoru uvedl, že určité neucelené informace o službě měl, ale spíš pouze o její existenci. O její realizaci či působnosti nevěděl. Bližší informace se dozvěděl od sociálních pracovníků v nemocnici, kde pobýval nemocný. ... *V nemocnici, kde ležel dědeček....*

- **Fungování domácnosti v průběhu nemoci**

Zjištění nemoci uvádí respondent jako stav, kdy se jeho život, potažmo život celé rodiny změnil od základů. Zdůrazňuje zde také rychlost, s jakou nemoc udeřila. ... *Život nám to obrátilo naruby..., ... kromě infarktu má nádor prostaty, bylo to strašně těžké. Ta rakovina byla v takovém stádiu, že lékaři ihned vyloučili jakoukoliv léčbu...* Při pozdním zjištění závažných onemocnění bývá na rodinu nemocného vyvíjen tlak okolí v co nejrychlejší řešení situace. ... *A my stáli před otázkou, jestli dědu umístit do domova pro seniory nebo si ho vzít domů. Vzhledem k diagnóze jsme se rozhodli pro variantu domova....* Mnohdy bývá rozhodnutí postavené na určité časové prognóze, kterou stanovují lékaři vzhledem k závažnosti stavu nemocného.

- **Důstojné umírání**

V této části respondent kladně hodnotil péči odlehčovací služby, která z velké části pomáhala s péčí o nemocného. ... *Z počátku se jednalo o pomoc s hygienou a polohováním. Ke konci už nám pomáhali i s výživou, neboť děda odmítal jíst. Zajistili nám různé výživy a nutriční drinky. Také nám pomáhali s prevencí proti proleženinám, ukázali nám různé masáže a terapie, kterými jsme dědovi pomáhali od bolesti....* Úkolem odlehčovací služby je pomoci pečujícím se starostí o nemocného v oblastech hygieny, psychického zdraví, fyzického zdraví i v oblasti výživy a prevence proti proleženinám. Odlehčovací služba zároveň slouží pro jakousi rekonvalescenci pečujících, kdy jednotliví pracovníci této služby jsou plnohodnotně schopni nahradit pečující osobu po určitý čas.

- **Smrt a její vliv**

Zkušenost se smrtí vnesla do respondentova života více pokory k samotnému životu i k přírodě. ... *Také se na věci dívám jinak, vnímám je jinak. Více si užívám přírody, daru života. Čím dál méně se obklopuji věcmi, došlo mi totiž, že jich k životu zase tak moc nepotřebuji...* Smysl této péče vidí také v jejím nastavení, kdy u nemocného je vždy někdo přítomen a nemůže tedy dojít k tomu, aby nemocný umíral sám. ... *znamenal být ve společnosti svých blízkých až do smrti. To chápu jako hlavní význam této péče. Být mezi svými až do konce, cítit jejich přítomnost a cítit se v bezpečí...., ... Dala mi do mého života ujištění, že člověk nemusí umírat sám, že se to dá zvládnout s pomocí nejbližších velmi citlivě a pokorně....*

Nadřazená témata	Podtémata
Znalost péče	Bez předchozích zkušeností, informace získané v nemocnici
Fungování domácnosti v průběhu nemoci	Nutnost rozhodnout se, co dál, rychlé jednání, přizpůsobení práce péči
Důstojné umírání	Proměnlivost zdravotního stavu, nemoc jako negativum, dožití doma, pocit bezpečí
Smrt a její vliv	Pokora k životu, člověk nemusí umírat sám, nepotřebnost materiálních věcí

Tabulka 6. Seznam témat všech z analýzy rozhovoru respondent č. 6

## 10 SHRnutí VÝzkUMU A ZODPOVĚZENÍ VÝzkUMNÝCH OTÁZEK

Tato část práce je věnována zodpovězení výzkumných otázek. Po realizaci rozhovorů s rodinnými příslušníky došlo k nasbírání dostatečného množství dat sloužících k zodpovězení výzkumných otázek, které následně vedly k dosažení výzkumných cílů. Hlavním výzkumným cílem bylo popsat a analyzovat zkušenosti rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí. Dílčí výzkumné cíle dále rozvíjejí cíl hlavní. V následující deskripci výzkumných otázek budou nejdříve zodpovězeny dílčí výzkumné otázky a až poté hlavní výzkumná otázka.

### **DVO1: Jakým způsobem se rodinní příslušníci dozvěděli o možnostech hospicové péče?**

Tato výzkumná otázka měla za cíl zjistit, jakým způsobem a z jakých zdrojů se nemocní a jejich rodiny dozvěděli o domácí hospicové péči. Mobilní hospicová péče jakožto služba pro nemocné a umírající pacienty není v dnešní době příliš ukotvena ve vědomí veřejnosti. Z výpovědí respondentů vyplývá, že pokud měli určité znalosti o této službě, byly to znalosti pouze okrajové a neurčité. Tyto neurčité znalosti získávali především z doslechu od okolí či z médií. Podstatné a zásadní informace, které rozhodli pro zvolení této péče, se nemocní a jejich rodina dozvídali nejčastěji v nemocničních zařízeních od personálu, nejčastěji od sociálních pracovníků či zdravotních sester. Konkrétní informace lze taktéž dohledat na internetových stránkách hospicových zařízení, kde jsou uvedené kontaktní údaje pro sjednání péče.

### **DVO2: Jaké mají potřeby osoby v terminálním stádiu života a jejich rodiny?**

Propuknutí nemoci i stanovení diagnózy znamená pro pacienta i jeho rodinu významný zásah do jejich života. Velmi často dochází k proměně potřeb jak nemocného, tak i jeho okolí. Změna nastává v potřebách fyzických, psychických, sociálních i duchovních. Ve fázi terminálního onemocnění obvykle dochází ke zhoršení fyzického stavu nemocného, kdy se stává odkázaným na ostatních. Tato fáze nemoci bývá respondenty uváděna jako nejkritičtější, neboť se nejedná pouze o ztrátu fyzické soběstačnosti, ale také o nápor na psychickou stránku člověka. U pečujících osob dochází k odsunutí vlastních potřeb na tzv. druhou kolej, kdy upřednostňují potřeby nemocného před svými vlastními. Dlouhodobé neuspokojení vlastních potřeb pečujících vede ke zhoršení psychického stavu, který může přerůst až v neschopnost dále péči realizovat.

**DVO3: Jakým způsobem funguje domácí hospicová péče v rodinách?**

Realizaci paliativní péče v rodinách předchází sociální a zdravotnické šetření ze strany hospicového zařízení. Sociální šetření provádí vždy vedoucí sociální pracovník, u zdravotního šetření to bývá velmi často lékař. Před začátkem poskytování péče ze strany zařízení je vždy sepsána smlouva o poskytovaných službách, ve které jsou uvedeny mimo jiné také veškeré úkony, které budou zaměstnanci hospice s nemocným realizovat. Taktéž je z této smlouvy možnost vyčíst, v jaké frekvenci budou služby poskytovány. Respondenti nejčastěji uvádějí využití zdravotnických služeb 2krát až 3krát týdně s individuální možností navýšení počtu dle zdravotního stavu umírajícího. Odlehčovací služba, která je realizována sociálním úsekem, bývá velmi individuálně nasmlouvaná. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že službu využívají zejména pro svůj vlastní oddych, také pro zařízení neodkladných osobních věcí či pro nutnost chodit alespoň v nějaké míře do zaměstnání. Četnost této služby byla tedy v řádech několika hodin až dní v týdnu, dle potřeby pečující rodiny. Mezi nejčastější úkony domácí hospicové služby, jak je uvádějí respondenti, mohou být zařazeny například krátké procházky s doprovodem sociálního pracovníka, pomoc a realizace hygieny nemocného, sdílené aktivity v domácnosti jako čtení, sledování televize či diskutování o aktuálních tématech, polohování a prevence proleženin, či pomoc se stravou a potažmo výživou. Respondenti na péči ze strany hospice nejvíce oceňují možnost se na veškerých úkonech dohodnout. Taktéž vyzdvihují ochotu personálu hospice, který se jim a nemocnému v průběhu péče snažil maximálně ve všem vyhovět a respektoval jejich přání a prosby.

**DVO4: Jaký je význam domácí hospicové péče v rodinách osob v terminálním stádiu života?**

Domácí hospicová péče je poskytována těžce nemocným a umírajícím pacientům. Spjatost této péče s otázkou smrti a umírání je tedy nutná a nevyhnutelná. Respondenti připisují největší význam otázce umírání a smrti doma, v domácím prostředí. Vyzdvihují možnost být svému umírajícímu blízkému oporou, když ho mohou např. držet za ruku ve chvíli, kdy naposledy vydechne. Také oceňují možnost strávit jedny z posledních dní nemocného v pro něj známém prostředí, ve kterém se cítí v bezpečí. Jako pozitivum vidí také možnost postarat se o svého blízkého a tím s ním strávit poslední chvíle jeho života. Smrt blízkého člověka velmi ovlivnila smýšlení respondentů o průběhu jejich dalšího života. V této části se výpovědi jednotlivých respondentů velmi shodují. U většiny z nich dochází

k přehodnocování vlastních hodnot a smýšlení o životě. Taktéž se snaží nelpět tolik na materiálních věcech, ale spíše se radovat z přítomného okamžiku a maličností.

**HVO: Jaké jsou zkušenosti rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí?**

Jednotliví respondenti ve svých výpovědích popisují své zkušenosti s domácí hospicovou službou velmi kladně. Zdůrazňují výhody této péče v možnosti neumírat sám, ale být obklopen svými blízkými. Tato péče v nich taktéž zanechala uvědomění, že smrt je nedílnou součástí života a že je nutné ji přijmout. V této souvislosti popisují skutečnost, že existence domácí hospicové péče a fakt, že nemusí umírat v ústraní, v nich vyvolává určitou naději a smíření. Hospicová péče v domácím prostředí znamenala pro rodinné příslušníky možnost postarat se o svého umírajícího blízkého, ale zároveň zachovat z větší či menší částí svůj vlastní řád a své vlastní potřeby.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala tématem Domácí hospicové péče pohledem rodinných příslušníků. Byla rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. V rámci teoretické části byly definovány nejdůležitější pojmy jako paliativní péče, hospicová a domácí hospicová péče či rodina a její význam pro hospicovou péči. Teoretická část slouží k co nejpřesnějšímu pochopení dané problematiky. Veškeré informace v této části byly čerpány z odborné literatury.

Praktická část práce byla věnována samotnému výzkumu. Pro sběr potřebných dat byl zvolen kvalitativní metodologický přístup. Konkrétně byla použita metoda polostrukturovaných dotazníků. S daty z těchto dotazníků se následně pracovalo na základě IPI – interpretativní fenomenologické analýzy dat. Cílem výzkumu byla analýza a popis zkušeností rodinných příslušníků s domácí hospicovou péčí. Výzkum byl zaměřen na problematiku domácí hospicové péče, na její funkci v rodinách, na její přínos pro nemocné a umírají i na význam této péče pro pečující osoby.

Péče a starost o blízkého člověka, který se nachází v terminálním stavu onemocnění, představuje pro rodinné příslušníky velké psychické i fyzické vypětí. Při zhoršujícím se stavu onemocnění bývá míra stresu, obav a strachu v rodinách velmi vysoká. Působením domácí hospicové péče v domácím prostředí dochází ke snížení míry stresu, neboť nastává určité rozmělnění péče mezi rodinu a pracovníky hospice. Členové rodiny mají tak více prostoru pro své aktivity a pro odpočinek a odreagování, které je při poskytování péče velmi důležité. Tyto závěry také potvrzují výpovědi jednotlivých respondentů, kteří vyzdvihují hospicovou péči právě v možnosti zachování svých vlastních aktivit.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

### Knižní zdroje:

- [1] ALEXANDROVÁ, R. Psychologická péče v paliativní medicíně. In Hospicová péče v praxi. Prokop, J., Kabelka, L., Tomášková, H. et al. 4. svazek. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, [2010?]. 6 svazků. ISBN: 978-80-254-6594-3.
- [2] BUŽGOVÁ, Radka, 2015. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- [3] ČÁP, Juraj, Marián PALENČÁR a Radka KURUCOVÁ. *Ludská dôstojnosť v kontexte smrti a umierania*. Martin: Osveta, 2016. ISBN 978-80-8063-448-3.
- [4] HAKL, Lubomír and Ondřej SLÁMA. Domácí paliativní péče. In Paliativní medicína. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-0279-7.
- [5] HANSONOVÁ, E. Podpora rodin terminálně nemocných osob. In Payne, S., Seymour, J., Ingleton, CH. Principy a praxe paliativní péče. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Kapitola 16, s. 331-351. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [6] HAŠKOVCOVÁ, Helena, Thanatologie. Praha: Galén, 2007. In Psychosociální aspekty paliativní péče. KUPKA, Martin. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [7] HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 9788073674854.
- [8] KABELKA, L., ALEXANDROVÁ, R., SLÁMA, O. Úzkost, smutek a deprese. In Paliativní medicína pro praxi. 1.vyd. Praha: Galén, 2007. Kapitola 6.1, s. 237-241. ISBN: 978-80-7262-505-5.
- [9] KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
- [10] Kelnarová, J. Tanatologie v ošetrovatelství. 1. vyd. Brno: Littera. ISBN 978-80-85763-36-2, 2007,
- [11] KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [12] MARKOVÁ, Alžběta. Hospic do kapsy: Příručka pro domácí paliativní týmy. 2. vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.



- [13] MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN: 978-80-247-3171-1
- [14] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. 332 stran. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN: 80-247-1362-4.
- [15] PARKES, Colin M., Marylin RELFOVÁ a Ann COULDRICKOVÁ. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
- [16] PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [17] ŘIHÁČEK, Tomáš a Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2
- [18] SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- [19] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
- [20] SLEZÁKOVÁ, Lenka, 2007. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty III: Gynekologie a porodnictví, onkologie, psychiatrie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2270-2.
- [21] STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, V. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Z německého originálu *Soziale Arbeit in Hospitz und Palliative Care* přeložil Mgr. Marek Zikmund. Nakladatelství H&H Vyšehradská s r.o., 2006. ISBN: 80-7319-059-1.
- [22] SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. *Ecce homo*, 1995. ISBN: 80-902049-0-2.
- [23] ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004. ISBN: 80-239-4329-4.
- [24] ŠVARLÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

- [25] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. Paliativní medicína. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
- [26] VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA, 2005. Paliativní medicína: Historie a současnost. SANQUIS. (41), č. 10, 34.

**Internetové zdroje:**

- [1] Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Standardy hospicové paliativní péče [online]. Praha, 2016 [cit. 2022-01-20].
- [2] MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2017. Věstník MZČR č. 13/2017. [online] 20. 12. 2017. Dostupné také z:  
<https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

AIDS Acquired Immune Deficiency Syndrome, Syndrom získaného selhání imunity

apod. a podobně

atd. a tak dále

IPA Interpretativní fenomenologická analýza

mj. mimo jiné

např. například

sb. sbírka zákonů

tzv. takzvaně

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Struktura paliativního programu .....	17
Obrázek 2 Pracovníci v paliativní péči.....	22

**SEZNAM TABULEK**

- Tabulka 1. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 1...41
- Tabulka 2. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 2...43
- Tabulka 3. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 3...44
- Tabulka 4. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 4...46
- Tabulka 5. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 5...48
- Tabulka 6. Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru respondenta č. 6...49

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Rozhovor s respondentkou č. 1

## **PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 1**

### **Zisk informací o domácí hospicové péči**

1. Měla jste povědomí o existenci domácí hospicové péče před onemocněním člena rodiny?

Když se nad tím zamyslím, tak možná nějaké ano. Nějaké minimální, základní. Spíše z doslechu od známých, nebo z médií, ale že bych přesně věděla, k čemu služba slouží, to opravdu ne. Věděla jsem o existenci hospiců, myslím jako lůžkových, ale ne takových, kde by bylo možné člověka nechat doma a pečovat zde o něj.

2. Kde jste získala základní informace o této péči?

První informace jsme získali v nemocnici, kde tehdy ležel náš tatínek. Bylo to tehdy na podzim, kdy již byla ukončena onkologická léčba. My jsme totiž měli tatínka celou dobu doma, ale tehdy na podzim hodně otekl a tak musel do nemocnice, aby se zjistilo, proč to tak je. No a teprve tehdy přišel ten zlom, se kterým asi nikdo nepočítal, protože do té doby to vlastně vše bylo takové pohodové, chemoterapie, samozřejmě i ozařování, ale on to snášel vše tak dobře, že vlastně ležet v nemocnici vůbec nemusel. No a tehdy tam byl týden, a když jsme tam jednou přišli na návštěvu, tak se tam najednou zjevila, doslova zjevila, sociální pracovnice. Nikdo jsme o ní nevěděli, nikdo nám neřekl, že má přijít. A ona nám sdělila další postupy jak se o tatínka starat, protože v nemocnici naznali, že už nemůže být tatínek sám doma a že potřebuje nonstop péči a dohled. Takže zde jsme se dozvěděli o všech možnostech, mezi kterými byl i mobilní hospic. Zpětně si troufnu říct, že ve chvíli, kdy sociální pracovnice vysvětlila, co se pod domácí hospicovou péčí skrývá, bylo všem jasné, včetně tatky, že tohle je přesně volba pro nás, že tohle je přesně ta možnost, která pro nás bude tou nejvhodnější. Ale když to vezmu takhle zpětně, tak je to celkem paradox, protože tatka se v té době léčil s rakovinou už rok a půl a z nemocnice nikoho pořádně nezajímalo, jestli to doma zvládneme a zda třeba nepotřebujeme nějakou odbornou péči. Takže když nám až po roce a půl začala paní popisovat, jaké jsou možnosti péče o nemocného člověka, myslím, že jsme v té době cítili určité rozhořčení, že nám to nenabídli dřív, neboť jsme mohli být připraveni na tuto situaci lépe.

3. Jak dlouho jste domácí hospicovou péči využívala?

No když to tak spočítám, vlastně to byl přesně jeden měsíc. Opravdu tak málo. Protože po propuštění tatky z nemocnice se jeho zdravotní stav začal zhoršovat. On již předtím špatně chodil, neboť mu postupně ochrnovala levá noha a vlastně druhý den po přijetí do domácí péče, kdy k nám dojížděl hospic, přestal chodit. Tomu předcházela pád na zem a od té doby měl myslím i strach, nevěřil svým nohám na 100 %. No a vlastně během toho měsíce se jeho stav tak strašně změnil, že po měsíci následně zemřel.

### **Potřeby osob v terminálním stádiu života a jejich rodin**

#### **4. Jakým způsobem se změnil chod Vaší domácnosti po zjištění diagnózy člena rodiny?**

Musím se přiznat, z počátku se vlastně moc nezměnil. Jak jsem již řekla, tatka s nemocí bojoval cca rok a tři čtvrtě a zpočátku tam vlastně žádná velká změna nebyla. Nebo tak, možná jsem ji ani nezaznamenala. Tatínek hned po zjištění rakoviny absolvoval operaci, kdy strávil v nemocnici jen pár dní, následně nastoupil na nemocenskou, která mu běžela rok. Takže je pravda, že díky tomu byl s námi více doma. Bohužel přišla pandemie, která naše myšlení výrazně proměnila, neboť tatka byl velmi výrazně oslaben a nikdo si nebyl jistý, zda by nákaza covidem pro něj neměla fatální následky. Takže v tomto směru se chod domácnosti výrazně proměnil, neboť jsme si všichni museli dávat velký pozor, abychom dodržovali všechna hygienická opatření. Zároveň jsme se neustále testovali, prostě jsme se snažili dělat co nejvíc pro to, abychom tatku uchránili. Ale jinak bych řekla, že chod domácnosti se nijak zvlášť nezměnil, neboť tatka léčbu zvládal opravdu bravurně a vlastně, kdybychom neznali diagnózu, tak bychom vlastně ani nic nepoznali.

#### **5. Jaký vliv měla nemoc na životní styl a tempo celé rodiny?**

Myslím si, že určitě nemoc měla vliv na chod domácnosti. Přece jen je to stav, kdy jde opravdu o život. V celé rodině bylo cítit určité napětí a strach, protože nikdo nevěděl, co vše se může stát. Ale co se týká nějakého životního stylu, tak ten si myslím u nás asi moc nezměnil. Například třeba malá sklenka slivovice u nás nikdy nechyběla, ani klobásky nebo pořádný steak nezmizel ze stolu. Ale je pravda, že se třeba přidalo více zeleniny a ovoce, více se dbalo na stravu, aby byla dostatečně vyvážená. Na tempo rodiny nemoc moc



vliv neměla. Nejspíš to bylo tím, že všichni měli své povinnosti, jako práci, školu, sport, kterým se musel každý věnovat. Takže výrazné změny nenastaly.

## **Funkce domácí hospicové péče v rodinách**

6. Jakým způsobem probíhala domácí hospicová péče v rodině?  
Musím říct, že tato péče mě strašně překvapila, v pozitivním smyslu. My jsme to měli ze začátku tak, že k nám první týden jezdila jen zdravotní sestřička skrz taťkův zdravotní stav. Ta jezdila obden. No a po týdnů, kdy jsme zjistili, že péče je potřeba nonstop, tak jsme se dohodli i na odlehčovací službě, která k nám jezdila jednou za dva dny na celé dopoledne. Sociální pracovnice z té služby byly skvělé. Nebyl problém se na něčem dohodnout. Dokonce, když jsme si řekli, dovezli i přenosnou nafukovací vanu, ve které se taťka mohl okoupat. To bylo fakt parádní, že jsme mu mohli dopřát i tohle, a ne jen žínku.
  
7. Objevily se nějaké úskalí či pozitiva při realizaci této péče ve Vaší rodině?  
To musím popřemýšlet, ale určitě nějaké ano. Víte, ono přece jen ve chvíli, kdy je člověk plně odkázaný na pomoc druhých, je to pro něj svým způsobem dehonestující. V tom spatřuji asi největší problém, že sám ten nemocný musí přijmout fakt, že už není schopen se o sebe starat a že je potřeba mu měnit plíny a utírat zadek. Samozřejmě to vnímám z role pečujícího, nemůžu přesně říct, jak se cítí nemocný. A něco jiného je, když vám ten zadek utírá někdo z vašich nejbližších, nebo naopak někdo ze sociálních pracovníků. To samozřejmě taky může působit negativně. Na druhou stranu vás to neskutečně stmelí. Protože najednou vám dojde, že teď prostě musíte držet za jeden provaz, že i když máte mezi sebou v rodině třeba neshody, tak ty jdou stranou a bojujete jako jeden a to doslova. Takže tohle vidím strašně pozitivně, to jak najednou lidi, kteří mají nějaké konflikty mezi sebou, musí spolupracovat, protože jinak by ta péče nefungovala. Zároveň si při té péči uvědomíte, co je opravdu důležité, že nezáleží na tom, jak drahé máte auto nebo dům. Čas, ten v tu chvíli nabírá úplně jiných rozměrů, protože bojujete o každou další vteřinu, abyste s tím nejbližším mohli být.
  
8. A vzpomněla byste si na nějaké úskalí či pozitivum přímo spojené s péčí hospice?

Možná takový kritický moment, kdy taťka upadl do takového divného stavu, kdy byl v podstatě v bezvědomí a třepal se. A čekalo se, než přijela sestřička. To je podle mě asi největší úskalí té služby, že k vám musí přijet. Kdyby nemocný byl v hospici, tak tam je lékař pořád. Ale v tom spočívá ta služba, že na druhou stranu může být doma, kde to zná a ne mimo své prostředí. Prostě i tohle má své plusy a mínusy. No a pozitivní moment byl, když jsme právě díky této péči mohli uspořádat taťkovi oslavu, kam přijelo asi 60 lidí. Kdybyste ho viděla, jak byl v ten moment šťastný, že může všechny svoje známé vidět. Přesně v ten moment vám totiž dojde, jak obrovskou službu vám dělá mobilní hospic, že i v těch momentech, kdy už se blíží váš konec, můžete vést život, alespoň třeba sociální, na který jste zvyklý. Že nejste osamělá, že jste mezi svými, kteří vás mají rádi.

## Hodnocení a přínos domácí hospicové péče

9. Jak byste zpětně hodnotila domácí hospicovou péči ve Vaší rodině?  
Řekla bych, že velmi pozitivně. Tato péče nám pomohla k tomu, aby taťka mohl dožít důstojně doma, mezi svými nejbližšími. Průběh péče probíhal taktéž velmi pozitivně, v podstatě nemám na co si stěžovat. Sestřička i sociální pracovnice jsou velmi sympatické a je vidět, že je práce opravdu baví a naplňuje.
10. Jaký význam pro Vás měla tato péče?  
Jak už jsem řekla v minulé odpovědi, tato péče nám v podstatě dovolila a hmm pomohla nám k tomu, abychom taťkovi dopřáli co nejlepší možné dožití. Pro mě osobně tato péče znamená naději, že každý může dojít důstojně smrti doprovázen svými nejbližšími a ne někde za plentou v nemocnici.
11. Jakým způsobem Vás tato péče ovlivnila do budoucnosti?  
Troufnu si říct, že hospic mi otevřel oči. Bylo to poprvé, co jsem stála tváří tvář smrti a nebála jsem se. Cítila jsem klid a souznění. Touto péčí se mi změnil pohled na svět. Došlo mi a myslím, že ne jen mě, ale i mému okolí, na čem v životě záleží, co je doopravdy důležité. Od té doby se nebojím mluvit o smrti a doprovázení. Vážím si více věcí, které jsem dříve přehlížela.