

**Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



# **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**2021**

**Bc. MIROSLAVA ŠINDELÁŘOVÁ**

**Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



# **Hospicová péče v domácím prostředí**

Bc. Miroslava Šindelářová

## **Diplomová práce**

Magisterský studijní program: Sociální práce

vedoucí práce: Doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

**Praha 2021**

**Prague College of Psychosocial Studies**



# **Hospic Care in the Home Enviroment**

Bc. Miroslava Šindelářová

The Diploma Thesis

The Diploma Thesis Work Supervisor: Doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

**Praha 2021**

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a jiné výzkumné účely.

**V Praze dne..... ..**

**Podpis.....**

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá problematikou péče o klienta hospice v domácím prostředí. Autorka si v této práci klade za cíl identifikovat a popsat s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice.

Práce je rozdělena do dvou základních částí.

Teoretická část je čerpána především z dostupné odborné literatury. Obsahuje vývoj a současný stav hospicové péče v zahraničí a ČR. Poté je nastíněna úloha hospice v domácí péči, přesněji čím hospic může pomoci nejen klientovi, ale i pečujícímu. Je zde reflektován stav a průběh hospicové péče z pohledu pracovníka hospice, klienta a v neposlední řadě i z pohledu pečujícího.

Praktická část se věnuje zjišťování informací formou rozhovoru. Rozhovory jsou vedeny jako polostrukturované se 7 respondenty z řad pečujících. Respondenti jsou osoby, jež pečovaly o blízkou osobu, která byla klientem mobilního hospice. Pro tuto práci se jednalo o klienty třech hospiců. Cíl práce doplňují dvě výzkumné otázky, na které by tato část diplomové práce měla odpovědět.

Cíl práce doplňuje hledání odpovědí na výzkumné otázky: „*S jakými tématy a problémy se pečující potýkají?*“ a : „*S čím může pečujícím terénní hospicová péče pomoci a jakým způsobem hodnotí pečující tuto pomoc?*“. Otázky byly v průběhu práce doplněny o podotázky, které jsou více rozvedeny ve výzkumné části.

## **Klíčová slova**

Hospic, paliativní péče, truchlení, terénní hospic, sociální práce.

## **Abstract:**

The main focus of this diploma thesis is the problematics of hospice clients who are being taken care of in their home environment. The author of this thesis is going to identify and describe what those who take care of these clients (referred to as “carers”, albeit they are not professionals) go through and what services hospices offer in such a situation.

The thesis is divided into two main parts.

The theoretical part is mainly based on available professional literature. It describes the development and the current state of the hospice care in the Czech Republic as well as in various foreign countries. The role of hospices in home care follows, more particularly how hospices may help not only its clients, but also the carers. This part of the thesis also reflects the progress and state of hospice care as seen from the point of view of the hospice employee, the client and nonetheless the carer.

The practical part sets the goal to obtain information through a set of seven interviews. The interviews are half-structured, conducted with respondents coming from the side of the carers. These carers used to take care of a family member who used to be a client of a terrain hospice – more particularly of three hospices.

The aim of the thesis is supplemented by two research questions, to which this part of the diploma thesis should answer. „Which topics and problematics do carers deal with?“, and „In what aspects may the terrain hospice care be useful to carers and how do they evaluate such help?“ These questions include more sub-questions and are thoroughly answered in the practical part of the thesis.

## **Keywords:**

Hospice, palliative care, mourning, terrain hospice, social work

## **Poděkování**

Děkuji Doc. PhDr. Davidu Urbanovi, Ph.D. za jeho odborné vedení, pomoc a cenné rady při zpracování práce. Zároveň bych ráda poděkovala Ing. Marii Rissové za dopomoc s respondenty a ujasňováním možností, dále Mgr. Monice Thelenové a ostatním pracovníkům hospiců za inspirující podněty a čas, který mi věnovali v konzultacích. Mé poděkování také patří všem respondentům, které se zúčastnily mého výzkumu, a bez kterých by tato práce nevznikla.

## Obsah

Seznam použitých zkratk – pojmů.....	9
Úvod.....	10
Teoretické zpracování problematiky.....	12
1 Umírání a potřeba hospicové péče.....	12
1.1 Náhled do historie.....	14
1.2 Současná hospicová péče.....	16
1.3 Situace hospicové péče v ČR.....	17
2 Úloha hospice v domácí péči.....	19
2.1 První kontakt s klientem.....	19
2.2 Plán péče a její průběh.....	21
2.3 Čas úmrtí.....	23
2.4 Období truchlení a úloha hospice.....	24
3 Pohled pracovníka terénního hospice.....	26
3.1 Praktická sociální práce.....	29
3.2 Vzdělávání a péče o pracovníky.....	30
3.3 Etika pracovníků hospice.....	32
4 Paliativní klient.....	33
4.1 Potřeba nemocného.....	34
4.2 Akceptace svého stavu.....	36
5 Pohled pečujících osob.....	38
5.1 Zátěž a potřeby pečujícího.....	40
5.2 Péče o sebe.....	43
Výzkumná část.....	45
1 Charakteristika výzkumu.....	45
2 Cíl výzkumu.....	45
2.1 Stanovení výzkumných otázek.....	46
3 Metodologie výzkumu.....	46
3.1 Metodika sběru dat.....	47
3.2 Pilotní rozhovor.....	48
4 Charakteristika výzkumného vzorku a sběr dat.....	49
5 Vlastní výzkumné šetření.....	50
5.1 Analýza a interpretace dat.....	51
5.1.1 Faktory ovlivňující rozhodnutí využití služeb hospice.....	52
5.1.2 Faktory obtížných momentů v průběhu péče.....	54
5.1.3 Nabídnuté služby hospicu.....	57
5.1.4 Faktory obtížných momentů v péči s hospicem.....	60
5.1.5 Faktory péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího.....	62
6 Shrnutí získaných dat a diskuze.....	66
7 Závěr.....	72
8 Zdroje.....	74
9 Seznam příloh.....	78
10 Přílohy.....	78
10.1 Příloha č. 1 - Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče - členů APHPP (2016).....	78
10.2 Příloha č.2 – Informovaný souhlas.....	82
10.3 Příloha č.3 – Etický kodex Hospic sv. Zdislavy v Liberci.....	83



## Seznam použitých zkratk – pojmů

APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
IFSW	International Federation of Social Workers - Mezinárodní federace sociálních pracovníků
EAPC	European Association for Palliative Care – evropská asociace pro paliativní péči
EJPC	European Journal of Palliative Care – vědecký časopis EAPC
AVE	active voluntary euthanasia - aktivní dobrovolná eutanazie
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
LZPS	Listina základních práv a svobod
WHPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance – celosvětová aliance pro hospicovou a paliativní péči
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných – oddělení nemocnic

# Úvod

Ambicí této práce byla identifikace a popis toho, s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice. K volbě tématu mně přivedl poznatek z mé vlastní praxe a to ten, že s umíráním klientů se můžeme setkat napříč různými odvětvími sociální práce, ale je přirozeným jevem i v běžném životě, dotýká se nás všech.

V posledních několika desetiletích je tendencí odsouvat téma umírání na okraj našich zájmů. To dokládá i fakt, že první český hospic vznikl až v roce 1996 a celá hospicová péče byla nejprve zejména v gesci zdravotnického personálu. V souvislosti se stárnutím populace a prognózami o budoucím složení obyvatelstva v ČR je toto téma nicméně stále více aktuální. V současnosti je možno situaci vidět v lepším světle. Vznikly terénní i kamenné hospice, odborné asociace zastřešující péči z pohledu zdravotnictví i sociální práce. O tématu se mluví a konají se odborné konference. Hospicová péče není prováděna pouze zdravotnickým personálem, ale spadá právoplatně i do sociálních služeb. Sociální pracovník je součástí multidisciplinárního týmu v péči o klienta v terminálním stádiu nemoci a může mít na tuto péči přímý i nepřímý vliv. Ke své práci jsem přistoupila právě z pozice sociálního pracovníka.

Zaměřila jsem se především na osoby pečující – zpravidla rodinné příslušníky, kteří se starají o nevléčitelně nemocného v terminálním stádiu nemoci. Hlavním důvodem byla absence tohoto tématu v odborné literatuře, tuto nedostatečnost vidí i Tomeš: *„Společným rysem většiny dostupných publikací je, že se vztahují k práci s umírajícím, k profesionalitě této práce a jejímu významu, tedy ke vztahu poskytovatel-klient.“* (2015, str.2)

Práce je uvedena přehledem historie a současným stavem hospicové péče nejen v ČR, ale i ve světě. V další části jsem se zaměřila na úlohu hospice v domácí péči od prvního kontaktu až po jeho poslední úkoly. Za velmi důležité jsem považovala zmínit pohled na téma hospicové péče z více stran než pouze směrem od pečujícího. V

teoretické části jsou tedy rozebrány i pohledy pracovníka hospice a jeho klienta. Teoretická část je tvořena převážně poznatky z odborné literatury doplněnými o mé vlastní znalosti oboru. Část těchto znalostí byla konzultována se zaměstnanci hospiců – nejen sociálními pracovníky, ale i pracovníky v přímé péči.

Praktickou část práce jsem věnovala kvalitativnímu výzkumu, který probíhal prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se 7 respondenty z řad pečujících. Ti pečovali o blízkou osobu, která byla klientem hospice. Hospice byly celkem 3 - v Liberci, Hořicích a Litoměřicích. Praktická část měla za úkol odpovědět na dvě výzkumné otázky a splnit cíl práce. První otázkou bylo „S jakými tématy a problémy se pečující potýkají?“ Tedy jakou řeší konkrétní problematiku a jaké otázky si v průběhu péče kladou. Jako druhou otázku jsem stanovila „S čím může pečujícím terénní hospicová péče pomoci a jakým způsobem hodnotí pečující tuto pomoc?“

Přínos své práce spatřuji v praktickém využití pro samotné hospice, které tak mohou dostat hlubší zpětnou vazbu od pečujících. V době pandemie a opatřeních proti ní nebylo pro hospice možné pořádat běžné setkání pečujících, kde by pracovníci měli možnost zpětnou vazbu zjistit. Další přínos spatřuji ve zviditelnění potřeb laických pečujících, které by neměly být opomíjeny ani jejich okolím a v neposlední řadě ani nastavením systému právní a edukační podpory na státní úrovni.

# Teoretické zpracování problematiky

V této části diplomové práce se budu věnovat teorii, kterou jsem čerpala především z odborné literatury. Budu se zajímat nejdříve o historii této celé problematiky a samozřejmě také o to, jak péče vypadá dnes nejen v ČR, ale i ve světě. Následně zde popíši úlohu hospice v domácí péči, podrobněji se zaměřím na to, s čím přesně je hospic nápomocen nejen klientovi, ale i pečujícímu, neboť tato práce je zaměřena především na něj. Tato úloha mně zajímala v jednotlivých obdobích péče o klienta.

Abychom však plně pochopili náhled na pečujícího o člověka s potřebou hospicové péče, bylo mým záměrem zde uvést pohled na tuto péči směrem od všech jejích účastníků. Tedy od pracovníka terénního hospice, jeho klienta a v neposlední řadě i pečujícího.

V této práci se často vyjadřuji o odlehčovací službě, je tím míněna dočasná respitní péče v lůžkovém hospici určená pro klienty (pečující) v domácí hospicové péči. Není tím myšlena komplexní služba sociální péče – odlehčovací služba.

## 1 Umírání a potřeba hospicové péče

Pokud budeme zjišťovat fakta, která popisuje například Tomeš (2015), dozvíme se, že v Evropě umírá na dlouhodobá – chronická onemocnění až 90 % lidí. Stárnutí naší populace je již známým faktem, který nicméně upřesňuje ČSÚ (2014): „*Po celou druhou polovinu 21. století bude v České republice žít 2,5krát více seniorů než dětí.*“

Díky tomuto faktu tušíme, že jejich počty budou nikoliv ubývat, ale spíše přibývat, tedy že počet umírajících pomalu, absolutně i relativně, bude růst. Přispívá k tomu i zvyšující se životní úroveň a zdokonalování lékařské péče. Je pravděpodobné, že bude přibývat rodin požadujících pomoc a podporu při péči o umírajícího člena, neboť v našich tradicích je stále pevně zakotvena snaha o umírání „mezi svými“ (Tomeš, 2015, str.22)

A právě podporu umírání v rodině je schopen zařídit hospic. O tom, jak konkrétně podpora vypadá, se zmiňuji v samostatné kapitole. Hospic má v současné

době své nezastupitelné místo. Je zde vysoká hodnota lidského a individuálního přístupu směrem ke klientům a pečujícím. Klientům je zde poskytována paliativní péče. Tato péče, jak píše stručně Hartl, Hartlová (2000): „*se dá z filosofického pojetí považovat jako opak aktivní euthanasie.*“ (str. 195, h: *paliativní péče*). Nebo také, jak píše Šiklová poněkud podrobněji: „*paliativní péče život ani neprodlužuje, ani nezkracuje. Proto se neslučuje s aktivní eutanazií, která je dnes chápána jako usmrcení člověka ze soucitu jiným člověkem než pacientem samým, dokonce někdy za pomoci profesionálů, lékařů, vždy však na vlastní žádost pacienta.*“ (2013, str.68).

*Zatímco WHO (2020) má tuto definici z jiného úhlu: „Paliativní péče zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí výzvám spojeným s život ohrožující nemocí, ať už fyzickou, psychickou, sociální nebo duchovní. Zlepšuje se také kvalita života pečujících osob.“*

Ujasněme si tedy, jak můžeme chápat pojem hospicové péče a péče paliativní. Asociace hospiců ji popisuje tak, že hospicovou péčí rozumíme souhrn více úkonů v paliativní péči. Budou to úkony lékařské, ošetrovatelské a rehabilitačně-ošetrovatelské činnosti. Tím, že jde o paliativní péči, bude poskytována preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti běžně dostupné léčby. Nadále však pokračuje léčba symptomatická, jejímž cílem bude zmírnit všechny obtíže, zejména bolest. To vše při zohledňování samotného člověka, jako bytosti s bio-psycho-sociálně-spirituálními potřebami nemocného. (APHPP, 2017)

Tomeš (2015) píše, že umírání doma je více humánnější k umírajícímu. Hospic však toto nevyklučuje na rozdíl od nemocničního pokoje, kde umírající může často prožívat nezám, opuštěnost a prázdnotu. Proto zde zmiňuji i druhy hospicové péče a jejich popis, jak je prezentuje Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (2017).

1. Péče doma – tedy terénní – probíhá tam, kde je pro klienta doma, v jeho nejvíce přirozeném prostředí, případně může také probíhat v domácím prostředí pečujícího.

2. Péče na lůžku – probíhá přímo v hospici, kde je pečovatelská, lékařská i jiná péče snadněji dostupná. V některých pramenech je zmiňována i třetí forma takové péče:
3. Stacionáře – určeno pro denní pobyty klientů. Často je součástí kamenné budovy hospice. Pacient se v tomto případě přijme ráno a odpoledne se navrácí domů. V úvahu tato varianta přichází snad pouze tehdy, pokud klient (nebo o něj pečující) bydlí v blízkosti hospice.

S touto poslední variantou jsem se v praxi příliš nesešla. Snad možná i pro svou náročnost pro samotného klienta, kterého je nutné převážet tam a zpět, což při zhoršeném zdravotním stavu a často zvýšené bolestivosti pohybu se málokomu jeví jako správná forma péče. Spíše je častější odlehčovací – respitní forma péče, kdy si může pečující rodina třeba na 14 dní odpočinout od péče. Přímý průběh služby hospice a to, s čím lze rodině dopomoci je upřesněno v samostatné kapitole – Úloha hospice v domácí péči. Nicméně nejdříve vnímám potřebu zmínit základní historické milníky paliativní a následně hospicové péče.

## 1.1 Náhled do historie

Z pohledu laika by se zdálo, že o hospicích je slyšet až v posledních deseti, možná dvaceti letech. Při rozkrývání historie těchto zařízení narazíme na fakt, že tomu tak není.

Úplně první snahy pomoci nevléčitelně nemocným můžeme zaznamenat již ve středověku, kde díky církevním řádům vznikaly přímo v kláštrech místa se specializací na péči o nevléčitelně nemocné. Prvním významným datem byl však rok 1878, kdy Marie Aikenheadová založila v Dublinu kongregaci „Sester lásky“. Za úkol si dala doprovázení pacientů při umírání. Ve Velké Británii pak tato komunita založila hned několik domů-hospiců a v jednom z nich pracovala po 2. Světové válce Cecily Saundersová. Tato žena měla v 50. letech výrazný vliv v začátcích paliativní péče. Nejvíce se snažila pomoci těm, jimž medicína vyléčení nabídnout nemohla a to i přesto, že v té době se medicína rozvíjela velkou rychlostí jako nikdy dříve v historii. (Cesta domů, 2016)

Za jedno z prvních použití termínu hospic a jeho založení je v roce 1847 ve francouzském Lyonu zodpovědná Jeanne Garnierová. Tím tedy vznik paliativní péče datujeme právě do poloviny 19. století. Jeanne Garnierová založila společenství žen, které se věnovalo péči o nemocné, které už nešlo vyléčit. Díky ní a její ideji vznikaly další zařízení v Paříži a v New Yorku i po její smrti. (Kisvetrová, 2018)

Klíčovým datem v historii paliativní péče je mimo jiné rok 1967. Tehdy byl na předměstí Londýna založen hospic sv. Kryštofa, první zařízení paliativní péče s moderním přístupem, kde šlo o zapojení multidisciplinárního týmu i se zapojením dobrovolníků. (Hospice st. Christopher's, 2021)

Cecily Saundersová byla výrazně ovlivněna psychologem Carlem Rogersem, zabývajícím se komunikací a potřebě naslouchání pacientovi. Právě na konci 50. let se na péči o umírající snesla poměrně velká kritika, chyběl zde lidský přístup, zbýval jen takový, jenž se orientoval pouze na chorobu a zanedbával ostatní, neméně důležité potřeby nemocného. Saundersová byla první, kdo přišel s konceptem péče o „celkovou bolest“ (člověka jako celek). (Cesta domů, 2016)

Jde-li nám ovšem o domácí paliativní péči, je zde ještě jeden významný milník, který zmiňuje Haškovcová (2007). Tím je Angličan William Rathbone, který v roce 1859 vypracoval a uvedl do praxe první návrh strategie domácí péče. V té době se to projevovalo tak, že do domovů chudých a nemocných docházely zdravotní sestry. Po dvaceti letech vznikla na americké půdě první podobná organizace poskytující pečovatelskou službu s laickými ošetřovateli. Tato forma se rychle rozšířila s názvem Návštěvní služba, přeci jen pomáhala nemocným a jejich rodinám, což do té doby nebylo nijak zastřešeno. Roku 1909 sice projevila jedna z předních amerických zdravotních pojišťoven zájem o domácí péči a také nabízela některým svým klientům služby tohoto druhu. Nicméně i přesto lze říci, rozvoj domácí péče nastal až mnohem déle. Její intenzivní rozvoj řadíme až do posledních let, a to v návaznosti na hospicové hnutí. O umírajícího se doma starají buď členové ošetřujícího týmu jakékoliv organizace, zpravidla tedy poskytující pečovatelskou službu nebo služby osobní asistence, často je to doplněno ještě službami terénní zdravotnické služby, pokud ji

nezastřešuje původní organizace. Avšak odborné zázemí hospice je samozřejmě pro terénní domácí péči nepopiratelnou výhodou.

Pro potřeby této práce jsou zajímavá nejen fakta ohledně péče, ale i vývoj myšlení v péči o umírající. Zajímavě na toto téma pojednává Kalvach v Encyklopedii sociální práce (in Matoušek. 2013). Kdysi se pokládalo plnění posledních přání umírajícího za občanskou ctnost a patřilo k základním etickým pravidlům, řekněme tedy snad i za samozřejmost. K tomu patřilo i uspořádání věcí umírajícího a utvoření poslední vůle, stejně tak i udělení svátosti umírajícím. Větší tabuizace smrti se začala projevovat až v 19. a 20. století, kdy se za správné považovala zbožná lež, která má chránit umírajícího před útrapami z diagnózy a jejího sdělování. Toto jednání mělo za důsledek osamělost umírajících a nemožnost řešit jakékoliv problematiky s tím spojené, nedalo se ani mluvit o úzkosti, obavách, přáních. Úmrtí doma přestalo být respektováno, bralo se jako zanedbání péče. Podceňovala se pak i úlevná léčba, často jako obava před podezřením z eutanazie. Změnu pak přinesl až rozvoj paliativní péče a hospiců ve druhé polovině 20. století, s čímž byl spojen i rozvoj samotné thanatologie (poznatky o smrti a umírání).

## 1.2 Současná hospicová péče

V této kapitole se na začátku vrátím nejdříve k celosvětovému měřítku a tím je stanovisko WHO, která zastřešuje odbornou paliativní péči na mezinárodní úrovni a snaží se o osvětu společnosti v tomto tématu. WHO (2020) udává několik základních faktů:

- celosvětově se odhaduje, že za rok potřebuje paliativní péči cca. 40 milionů lidí; z nichž ale 78 % bude žít v zemích, které mají nižší až střední příjmy
- tuto péči ovšem dostává pouze 14 % lidí, kteří ji potřebují
- v některých zemích jsou nastavená zbytečně restriktivní pravidla pro morfin a podobné základní paliativní léky, což má za důsledek odepírání přístupu k odpovídající péči
- Pro to, aby se tento přístup zlepšil, je třeba zvýšit snahu ve vnitrostátní politice daných zemí, připravit potřebné programy a zdroje. V neposlední řadě pak také



zabezpečit řádnou odbornou přípravu v oblasti paliativní péče mezi zdravotnickými pracovníky.

Na mezinárodní úrovni je pro paliativní péči zastřešující nejen WHO, kterou zde zmiňují, ale i Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), což je mezinárodní nevládní organizace zaměřená především na rozvoj paliativní péče a hospiců po celém světě. Jde o síť národních a regionálních organizací hospiců, paliativní péče a přidružených organizací. Organizace touto dobou sídlí v Londýně. A má 350 organizačních členů ve více než 100 zemích.(WHPCA, 2015)

V tuto chvíli působí ve světě ve více než 90 zemích světa přes 7000 zařízení hospicové a paliativní péče. Dlouhodobě byla jejich společným znakem existence mimo „oficiální struktury“, mimo hlavní proud zdravotnictví a sociálních služeb. Hospice většinou vznikaly jako lokální iniciativy malých skupin a postupně přesvědčovaly stále větší část odborníků i laiků o své potřebnosti.(Cesta domů, 2016)

Co se týká evropského kontextu, tak v současné době na této úrovni funguje Evropská asociace paliativní péče. Tato asociace pořádá každoroční kongresy na různých místech Evropy a vydává vlastní vědecký časopis European Journal of Palliative Care.

### 1.3 Situace hospicové péče v ČR

V ČR v současné době sdružuje hospice Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče – APHPP. Lékařskou stranu paliativní péče pak sdružuje Česká společnost paliativní medicíny – ČSPM. Z toho je možné usuzovat, že pokud fungují zastřešující organizace, je obor v zájmu a potřebě společnosti. Abychom však mohli lépe chápat fungování hospiců v současnosti, je třeba se podívat trochu zpět do minulosti.

Tomeš (2015) zmiňuje, že v ČSR byla nejdříve známá pouze zdravotnická domácí péče (dnes je její mezinárodní označení Home care), která předcházela právě nám dnes známé hospicové péči. Od roku 1918 ji pak začíná organizovat Československý červený kříž ve spolupráci s městem Prahou a Ústřední sociální pojišťovnou. Tento způsob se dále vyučoval na Masarykově škole zdravotní a sociální

péče, založené při Státním zdravotním ústavu. Dalším milníkem byla poválečná doba, kdy organizovaly ošetrovatelskou a zdravotní službu v rodinách Ústavy národního zdraví. Ministerstvo zdravotnictví pak od r.1950 pověřilo převzetím veškeré ošetrovatelské a zdravotní péče v rodinách Československý červený kříž. O dva roky později si tuto péči převzal opět stát a začlenil ji do standartního veřejného systému zdravotní péče. Sestry domácí péče se pak staly v rámci obvodních středisek sestrami s geriatrickou specializací. Koncem roku 1989 se v ČSFR začaly objevovat první pokusy o zřízení specializované hospicové péče (mezi nimi i MUDr. Marie Opatrná), všechny projekty byly nakonec zrušeny.

Za dalším milníkem stála MUDr. Marie Svatošová jako propagátorka hospicové péče. Roku 1996 se jí podařilo otevřít první český hospic (2 roky předtím šlo o sociálně-zdravotnické zařízení) v Červeném Kostelci, Hospic Anežky České. Inspiraci k otevření tohoto zařízení získala podle hospice sv. Kryštofa ve Velké Británii, o kterém jsem se zmiňovala již v předchozí kapitole.(Hospic Anežky České, 2021)

Služba hospice je v českém právním systému zakotvena až od roku 2017. Ministerstvo zdravotnictví zde doplnilo úpravu novely zákona o zdravotních službách. Úprava se týkala právě poskytování hospicové péče a jejím cílem bylo zakotvení hospice jako poskytovatele zdravotních služeb pro lidi nevyлéčitelně nemocné v terminálním stádiu nemoci. To vše s tím, že péče je poskytována ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním - přirozeném prostředí pacienta (tedy domácí hospicová péče). (MZČR, 2017)

Toto se však týká zdravotnického zajištění služby hospice. Ohledně sociální části služby, terénní hospicová péče poskytuje terénní odlehčovací službu, jejímž cílem je v rámci možností hospice poskytnutí odpočinku pečujícím osobám a klientům dopomoci s péčí o svou osobu, dopomoci při osobní hygieně, podání stravy, návrh a provedení terapeutických činností a v případě potřeby poskytnutí pomoci při uplatňování svých práv a zájmů. (MPSV, 2020)

Nicméně i přesto v současnosti ve dvou krajích v ČR stále chybí hospicová péče. Situace se však zlepšuje, vznikají nové hospice, byť převážně nabízející terénní ošetrovatelskou péči (na počátku tohoto roku vznikl například hospic v Semilech).

## 2 Úloha hospice v domácí péči

V této podkapitole se pokusím krátce probrat, jak probíhá poskytování služby od začátku. Důležitá bude úloha hospice v jednotlivých obdobích péče. V předchozím textu jsem již zmínila, že dobrá terénní hospicová péče respektuje potřeby a přání klienta v největší možné míře. Pro klienta bude důležitá nejenom stránka péče lékařské a ošetrovatelské, ale neméně důležitá je i duchovní a psychická podpora. Nemalou úlohu v tomto průběhu sehrává i sociální pracovník, proto zde neopomenu zdůraznit jeho roli, která je vyzdvížena v následující podkapitole prvního kontaktu s klientem, případně i s jeho pečujícími. V této podkapitole však nejde pouze o popis jednotlivých činností hospice, ale především o konkretizaci toho, jak může být hospic nápomocen rodinnému příslušníkovi pečujícímu o umírajícího.

### 2.1 První kontakt s klientem

Klient nebo pečující se dozvídá o službě zpravidla od lékaře, služeb pečovatelské nebo osobní asistence, od známých,...atd. Na prvním kontaktu bude záležet nejen klid klienta samotného, ale i pečujících osob, proto na následujících řádcích zmiňuji jeho zásady. Samozřejmě také proto, že toto často spadá do kompetencí sociálního pracovníka.

Nejdůležitějším prvkem bude vždy to, aby klient plně chápal význam péče právě od hospice. Očekáváme, že je již nějakým způsobem poučen od svého ošetřujícího lékaře, ale k tomu v praxi ne vždy dochází, proto klademe důraz právě na první setkání. Jak už jsem zmínila, na prvním setkání je třeba si s klientem ujasnit všechny jeho přání a potřeby, pokud je to alespoň trochu možné. Někdy může v porozumění na obou stranách dopomoci i pečující rodina.

Na toto smluvené setkání přichází většinou vedoucí zdravotník a sociální pracovník. V dalším kroku přijde teprve lékař, aby indikoval potřebné zdravotní úkony pro zdravotní sestry, které budou péči provádět. Tento postup se může v každém hospici mírně lišit, avšak je pravidlem, že pokud časové a kapacitní služby hospice dovolí, je možné započít službu již během týdne od první návštěvy pracovníků hospice.

Je také důležité zde zmínit, jak taková péče probíhá po formální stránce. Už tedy víme, že vždy je zahájena s klientovým souhlasem a až poté, co je klient náležitě poučen a proběhlo společné zvážení možných rizik a přínosů. Spolupráce na počátku proběhne dle schématu, který má tyto klíčové kroky (APHPP, 2016) :

- Úvodní rozhovor – může být osobní či telefonický a je zaměřený především na to, aby pečující i klient pochopili situaci pacienta a byla jim řádně objasněna, berou se v úvahu potřeby a představy o péči klienta i pečujících
- Možnosti a limity – zde je třeba srozumitelně vysvětlit kritéria a podmínky péče, včetně technické části, jako je platba atp.
- Další podpora – pokud je zde možnost, klient i pečující by měli být informováni o dalších možnostech, které nabízejí podpůrné služby, např. terapeutické skupiny pro pečující, hospic může také poskytovat pomoc při jejich koordinaci.

Je třeba také dodržet technické části péče, jako je obdržení písemné žádosti o přijetí s vyjádřením ošetřujícího lékaře pacienta, navázání kontaktu od hospice – tedy jeho zástupce, což by mohl být sociální pracovník. Pak je třeba adekvátně rozhodnout o zahájení poskytování péče, přijmout pacienta do péče (což má za úkol zpravidla vedoucí lékař), uzavřít smlouvu o poskytování hospicové paliativní péče a nakonec zpracovat plán péče. (APHPP, 2016)

Zpracování plánu péče se budu věnovat v další podkapitole, neboť je dle mého uvážení třeba mu věnovat více prostoru. (APHPP, 2016)

Existuje několik zásad, které by měli pracovníci při prvním kontaktu s klientem respektovat. Marková (2016) popisuje základní zásady prvního kontaktu s klientem, kde je třeba se nejdříve klidně představit, aby pro klienta bylo vše srozumitelné. Je třeba, aby si byl klient jist, že na něj máme dostatek času a jsme tu pro něj (není potřeba hovor přerušovat zvonícími telefony, i tak by měl být klient informován o tom, že pracovník je tu pro něj). Samozřejmostí je také přívětivost, laskavost a vstřícnost z naší strany. Hovor je dobré uskutečnit na pokud možno klidném a tichém místě, kde klient bude mít prostor, aby vysvětlil svou situaci. Pokud hovor trvá déle, je vhodné

občas oslovit klienta jménem, zvláště je-li rozrušený, smutný, plačící, mlčící. Klienta nemůžeme do ničeho nutit, ani do přijetí služby. Vždy by měl vědět, co hospicová péče znamená, nicméně mu můžeme dodávat odvalu, podporu a rozhovor vést. Na závěr takového rozhovoru je dobré zopakovat jeho výstupy, na čem jsme se dohodli, včetně samotného faktu, co může dělat v této době klient, nebo jeho pečující.

Jak jsem již zmínila, během některého z prvních kontaktů s klientem je také uzavřena Smlouva o poskytnutí služby. Standardy hospicové a paliativní péče zmiňují, že je důležité, aby tam, mimo jiných běžných formalit, byl především popis toho, čeho by chtěl pacient dosáhnout prostřednictvím péče. Neméně důležitý je co nejbližší popis péče, která bude poskytována (průběh, podmínky, rozsah, případně délka trvání péče) a také způsoby a podmínky, kdy a jak je možné službu ukončit (zpravidla je to tak, že pacient může dohodu vypovědět kdykoli, ovšem zařízení jen za podmínek stanovených v dohodě). Je samozřejmě potřeba zmínit postupy při nedodržování podmínek poskytované služby a způsoby, podle kterých lze dohodu měnit. (APHPP, 2016)

## 2.2 Plán péče a její průběh

V předchozí kapitole jsem zmínila, že jedním z důležitých bodů, které je potřeba splnit, je vytvoření plánu péče. Samostatnou kapitolu mu věnuji právě kvůli jeho důležitosti. Představme si ho jako oporu, která může podpořit nejen pracovníky hospice, ale i samotné pečující. Tento plán hodnotí celkový stav a schopnosti pacienta a jeho pečujících osob, tedy blízkých. Je možné ho v průběhu péče upravovat a se souhlasem pacienta měnit. Zhodnocení bude zahrnovat také dokumentaci o stavu onemocnění (včetně prognózy do dalšího období), o doprovodných zdravotních a psychických poruchách, o fyzických a psychologických symptomech. Samozřejmostí jsou také sociální, duchovní a kulturní aspekty a preference plánu péče. S určitostí není možné vynechat podmínky potřebné pro přijetí do zařízení (nebo pro provedení terénní služby).(APHPP, 2016)

Kabelka (2017) vidí plán péče jako klíčové téma ve vztahu nejen klient-tým hospice, ale i ve spojení s rodinou. Bez toho, aby byl takový plán naplněn, není možné poskytovat hospicovou péči efektivně a užitečně pro samotného klienta. Důležitým

nástrojem pro naplňování takového plánu je posouzení potenciálu klienta i jeho rodiny z hlediska celého multidisciplinárního týmu, pak komunikační dovednosti i strategie pracovníků.

Už jsem zmínila, že je nutné vést o takovém plánu dokumentaci především pro jeho přehlednost. Standardy a normy hospicové a paliativní péče (2016) popisují, že v prostředí domova je dokumentace dostupná i klientovi a jeho pečujícímu. Plán bude vycházet z potřeb, přání a preferencí klienta a jeho rodiny, které jsme schopni rozpoznat, případně oni je mohou definovat. Klienta je třeba podporovat, aby se na jeho tvorbě také podílel, pokud možno aktivně. Pacient by se měl na tvorbě plánu péče v mezích možnosti podílet. Podle závažnosti poruch kognitivních funkcí a vnímání můžeme klienty vyžadující paliativní péči rozdělit na dvě skupiny:

- klienti, kteří mají velké změny kognitivních funkcí a vnímání. Tady bychom měli umět posoudit u každého jednotlivce danou způsobilost k rozhodování s celým plánem péče. Pokud toho klient nebude schopen, je třeba v jeho nejlepším zájmu jednat s jeho opatrovníkem a v souladu s rodinou (pečujícími)
- klienti, kteří nemají větší poruchy vnímání a kognitivních funkcí. Tito klienti si skutečnost onemocnění uvědomují. Pak je důležitým tématem zda a jakým způsobem tuto skutečnost zpracovávají po psychické stránce. Tito klienti se na svém plánu péče mohou plně podílet. (APHPP, 2016)

Filozoficky lze vidět paliativní péči jako blízkou architektuře. Jde o stavbu mostu přes propast choroby, kterou již nelze vyléčit. Na konci mostu je závěr života, úmrtí a snad i proto nikdo z nás na most nechce vstoupit, ale ani si nepřipustíme, že existuje pod mostem propast. Tímto procesem procházíme všichni, nejen jako lidé, ale někteří i jako pracovníci, ne pouze klient a jeho blízcí. A tímto procesem neprochází klient sám, ale i my ostatní spolu s ním, jistě se nás to dotýká. Tento plán je tedy možné vidět jako strategii, jak takový most přejít. Takovou strategii možná už má klient sám (nebo jeho pečující) a je na pracovnících, aby tento jeho plán co možná nejvíce pomohli splnit, nebo se domluvili na možném kompromisu. (Kabelka, 2017)

V plánu zohledňujeme tři základní roviny:

1. Pojmenovat oblasti, které klient a jeho pečující vidí jako determinanty kvality života. Důležité je pravidelně přehodnocovat a aktualizovat všechny tyto oblasti.
2. Stanovení každodenní péče – lékařské i pečovatelské úkony
3. Vytvoření plánu pro řešení možných krizových situací (např. zdravotnického rázu – zhoršení bolestí, krvácení atd., nebo rázu pečovatelského – nespolupráci klienta, zhoršení pohyblivosti atd.) je třeba zde i stanovit zodpovědností za jejich řešení.(APHPP, 2016)

### 2.3 Čas úmrtí

Tuto podkapitolu zde zmiňuji se vší úctou a vážností k tomuto tématu. Na tento okamžik se připravujeme po celou dobu poskytování péče. Nejen samotní pečující, ale i pracovníci hospice, sociální pracovníky nevyjímaje, by měli být srozuměni s tím, co nastane.

Haškovcová (2007) se zmiňuje že existuje rozdíl v úmrtí mezi blízkými, nebo o samotě, stejně tak je rozdíl mezi úmrtím doma a v cizím prostředí. Často se můžeme vyrovnávat s nejistotou daného okamžiku, s určitou bezradností. Stává se to i ve chvílích, kdy je člověk racionálně připraven. Není třeba zmatenost, zvláštnost okamžiku, nebo jistou nervozitu hned překrývat aktivitou. Naopak je možné nechat na sebe působit tu chvíli a akceptovat ztrátu. Dle tradic můžeme otevřít okno, věřící se může pomodlit nahlas nebo v duchu, můžeme asociativně vzpomínat na chvíle, které jsme s blízkým prožili.

Toto je okamžik, se kterým pečujícímu hospic může pomoci. Pokud je přítomen někdo z personálu, může nám v tu chvíli být oporou. Pokud však ne, zpravidla již došlo k tomu, že pečující o okamžiku úmrtí s někým ze zaměstnanců mluvil. Jak to tedy vypadá konkrétně a co v danou chvíli dělat, by měl již znát. Nicméně zpravidla má možnost zavolat do hospicu a říci si o pomoc, pokud se v té chvíli cítí bezradný.

Ve Standardech APHPP (2016) se uvádí, že úmrtí konstatuje vždy lékař, a to pokud možno bezpečně a podle odborných kritérií, která v té době platí. V běžné praxi

je nejčastější, že je lékařem konstatována smrt jako zástava srdeční činnosti, která je nevratná.

S tímto voláním lékaře (což je při úmrtí doma nutné) je spojeno mnoho dalších úkonů, které by měl pečující zvládnout a které pro něj nemusí být jednoduché. Může být obtížné zůstat s mrtvým tělem o samotě, samozřejmě bude vhodné bez studu požádat o pomoc někoho jiného, ať již zkušeného laika, nebo zdravotníka, to podle daných možností. Je třeba mít i na paměti, že tím, jak člověk reaguje na ztrátu, může zaskočit i sám sebe, jde o reakci čistě individuální a bylo by chybou bránit spontánním projevům prvního smutku nebo je kritizovat. I v případě, kdy se objeví třeba výrazný motorický neklid nebo hlasitý a až nepřírozený smích. (Haškovcová, 2007)

Co se týká samotného hospice, tak ten by měl mít vždy písemně vypracovaná závazná pravidla pro zacházení s tělem zemřelého (samozřejmě se týká i úmrtí v domácím prostředí) i následná pravidla pro další péči o pozůstalé. Péči o samotné tělo zemřelého je třeba provádět s úctou a respektem k osobě zemřelého. Za samozřejmost považujeme i respektování zvyků náboženství a kultury zemřelého (jeho rodinu nevyjímaje). Avšak vše musí být v souladu s platnými zákony. Po tom, co klient zemře, poskytuje se rodině bezprostřední rada a pomoc. Hospic nabízí i systematickou podporu v období truchlení.(APHPP, 2016). Této pomoci se budu věnovat v další podkapitole.

## 2.4 Období truchlení a úloha hospice

Z laického pohledu se nabízí otázka, zda sem tato kapitola ještě patří. Úloha hospice však nekončí péčí o klienta, ale tímto začíná i období péče o ty, kteří doposud pečovali a možná se jim nevěnovalo tolik pozornosti a ani ji oni sami nevyžadovali, byli zaměřeni na péči o blízkého.

Často bychom se mohli setkat s názorem, že smutek a pláč je výrazem slabosti. Málem bychom smutek mohli považovat za diagnostikovatelný z oboru psychiatrie. Když dojde na úmrtí někoho blízkého, je smutek však normální a pochopitelný, trvá několik měsíců a často se může v prožívání měnit. Tento stav bychom si měli vždy odžít se vším zamyšlením, co k tomu patří a později tuto zkušenost zařadit do svého žití.(APHPP, 2016)



Špaténková (2013) dokonce popisuje několik fází truchlení, kde můžeme pochopit, že „zařazení“ zkušenosti do života není možné vykonat hned, třeba během týdne.

1. Fáze konfuze – období, kdy se pečující cítí v šoku a může pociťovat i zmatek
2. Fáze exprese – pečující může svůj žal ventilovat velmi intenzivně
3. Fáze adaptace – někdy bývá tato fáze popisována jako akceptace (přijetí, smíření). Nicméně ze zkušeností pozůstalých vyplývá, že jde spíše o adaptaci, tedy přizpůsobení se životu bez zemřelého

V dřívější společnosti, která byla více založená na tradicích, byly známy i způsoby „správného“ truchlení. Tím myslíme truchlení, které je považováno za ztrátě odpovídající. Na vše byly rituály – koupení svící, zaplacení mše, nějakým způsobem se obléci atd. Truchlící může sám pociťovat, že je v jakési karanténě a i pro okolí to tak může vypadat. Často se lidé od truchlícího odvrátí, nechtějí s ním o jeho smutku mluvit, protože málokdy ví, jak by s ním mohli jednat. Snad jediným laickým návodem je nechat ho „vymluvit a chválit“. Truchlícímu je třeba ponechat jeho verzi, jeho variantu toho, co udělal, jak tomu umírajícímu pomohl. Jde o stejný přístup jako k umírajícímu. Jemu je také vhodné ponechat jeho verzi vidění událostí, které prožil, včetně jejich zkreslení (třeba i v jeho prospěch). Avšak v tomto případě můžeme toho, kdo pečoval o člověka před jeho smrtí, dovést po čase k přehodnocení. Chválení je tu pak od toho, ne abychom mohli slepě pochválit, ale abychom takového člověka mohli opravdu věcně ocenit. A je to na místě. Nikdo jiný by neuměl udělat víc.(Šiklová, 2013)

Takovou lidsky upřímnou podporu poskytnutou bezprostředně po ztrátě blízké osoby je možné poskytnout i v hospici formou rozhovoru, praktických rad, ale především empatickým nasloucháním. Měl by ji umět poskytnout kdokoliv, včetně zdravotní sestry, nebo i sociálního pracovníka. Po úmrtí klienta je třeba také rozhodnout, zda se bude s pečujícím/i dále pracovat. Aby rozhodnutí bylo objektivní, je třeba odpovědět na otázky týkající se varovných známek a rizikových faktorů, například pokud někdo ztratil úmrtím pacienta domov, byl na něm existenčně závislý, nebo ho v brzké době očekává další stresové situace. Samozřejmostí také bude, pokud

pro někoho byla péče mimořádně stresující nebo byl v rodině někdo s duševním onemocněním. Pak dle odpovědí je možno rozhodnout (třeba právě od sociálního pracovníka), zda a jakou formou bude nadále udržován kontakt. Běžnou praxí v hospicích je mimo jiné korespondence s pozůstalými, jež se udržuje citlivě a různě dlouho, dle odezvy. Samozřejmostí jsou také setkání v hospicích, kam lidé přijíždějí i z větších vzdáleností a rádi.(Šiklová, in Matoušek 2005)

### **3 Pohled pracovníka terénního hospice**

Cíl práce celého interdisciplinárního týmu hospice spatřuji nejvíce v tom snažení, aby klient mohl zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí, které je mu milé a které dobře zná. Z tohoto prostředí většinou není potřeba odcházet do poslední chvíle. Každý jednotlivý člen týmu hospice se o toto snaží. Když však dojde k potřebě klienta (nebo potřebě pečujícího) přejít do kamenného hospice, třeba jen v rámci respitní péče, tým se pak snaží o to, aby se zde klient cítil podobně jako doma a přesto dostal plnou a kvalitní péči po všech stránkách.

Pro začátek je třeba také zmínit rozdílnost slov multidisciplinárního týmu a interdisciplinárního. Tyto pojmy jsou snadno zaměnitelné. V týmu multidisciplinárním jsou specialisté z více oborů, každý se svým názorem, ale tím, kdo rozhoduje o konečném řešení je jakýsi vedoucí tohoto týmu. Každý je zde jinak ve své profesi „uzamčen“. Zatímco tým interdisciplinární je na tom opačně. Názor všech je přijatelný a všichni se pomyslně shlukují kolem středu tohoto týmu, kterým je pacient (klient). Tento klient má také své rozhodovací právo plně v rukou (potažmo jeho blízký-pečující). V hospici se bude vyskytovat druhá forma sdílení názorů v týmu. Nicméně různí autoři se v tomto rozcházejí, často zde panuje jistá nejednotnost. (Vadivelu, Kaye, Berger, 2013)

Nejdříve je také potřeba zmínit, kdo všechno v takovém hospici může pracovat, nebo mu být nápomocen. Haškovcová (2007) píše o opomínání ostatních profesí v rámci hospice, na rozdíl od běžně respektovaných profesionálů. Proto je dobré zde jejich potřebu dovysvětlit, především potřebu dobrovolníků. Často se v hospicích

dobrovolníci podílejí na přímé péči, a to jednak u lůžka nemocného, jednak v budově hospice. U lůžka se tak může dít například četbou, osobním rozhovorem, či společným poslechem hudby. Tato pomoc se může také odehrávat prostřednictvím zajištění občerstvení jak pro klienty, tak i pro příbuzné. Kdo pak má různé jiné kvalifikace, může dopomoci kadeřnickými službami a jinou péčí o tělo. Případnou vítanou dopomocí může být i asistence rodině klienta – pečujícím – hlídání dětí, nákup, atd. Haškovcová (2007) pak zmiňuje i možnosti „nepřímých“ dobrovolníků, ti se mohou podílet na osvětové činnosti, zajištění kulturních programů, příp. i zajištění řemeslnických prací.

Na předchozích řádcích této kapitoly jsem se věnovala těm neformálním zaměstnancům, resp. těm, o kterých příliš nevíme. Ale často můžeme narazit na otázku, kdo je tedy tím „opravdovým“ zaměstnancem? APHPP vydala roku 2016 Standardy hospicové paliativní péče, kde se věnují personálnímu zabezpečení hospiců trochu podrobněji. Pro potřeby této práce se zde věnuji tomuto podrobnějšímu popisu pouze pro mobilní hospicové týmy působící v jednom místě do 35 km od provozovny a kapacitou 15 a více klientů. (APHPP, 2016)

- *Lékař 1,2 úvazků, z toho vedoucí lékař nebo lékař se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti nebo dle vyhlášky s minimálním úvazkem 0,2; další lékaři pro zajištění nepřetržité dostupnosti lékaře 24 hodin denně 7 dnů v týdnu. V pracovních dnech mimo osmihodinovou pracovní dobu a dále v sobotu, neděli a ve svátek je zajištěna nepřetržitá dostupnost lékaře formou pohotovosti na telefonu.*
- *všeobecná sestra, ZPBD, 5,0 úvazků*
- *sociální pracovník 1,0 úvazků*
- *duchovní, kaplan nebo pastorační asistent*
- Další doporučené profese jsou: pracovník v sociálních službách a psycholog/psychoterapeut

Pozici duchovního se blíže věnuje Haškovcová (2007). Ten však se k působnosti dostává více v kamenném hospicu, než v terénní službě. Dostává se ke

slovu ponejvíce na bohoslužbách, na kterých se klient může a nemusí podílet. Zpravidla se slouží bohoslužby katolické, případně se střídají s ekumenickými, evangelickými, případně i jinými obřady. Tato možnost je nabídnuta každému, ale nevádí, pokud bude odmítnuta, nemohou za to hrozit žádné sankce. Ne každému by mohlo být po mysli, aby o něj pečoval duchovní.

Lékař bude v hospicovém týmu zodpovídat za léčbu a zhodnocení zdravotního stavu. Bude koordinovat poskytování péče nemocnému dle léčebného plánu. V jeho kompetenci bude i sdělování stavu nemoci a každé jeho aktuality, samozřejmě i vše, co se týká možného vývoje zdravotního stavu a prognózy. Vše sděluje nemocnému a jeho blízkým s ohledem na jejich možnosti a potřeby. (APHPP, 2016)

Kozáková (2020) také uvádí přítomnost jiných odborníků, než je běžné. Může se totiž stát, že má pacient specifické zdravotní obtíže. V tomto případě Kozáková zmiňuje potřebu u klientů s Parkinsonovou chorobou. Nejdříve uvádí ergoterapeuta, který má různorodé role, cílem však bude usnadnění a zorganizování činností života každého dne. Často máme u takových klientů za hlavní cíl zachování mobility právě kvůli každodenním činnostem. K cílenému efektu může dojít právě spoluprací ergoterapeuta s fyzioterapeutem a případně i logopedem. Pokud má klient již narušené komunikační schopnosti, pak se je logoped snaží omezit nebo až potlačit a naučit správné vzorce. Vše lze zkombinovat s procesem péče, kdy jde především o stabilizování projevů poruchy v co nejdelším čase a pokud je to nutné, tak i využít kompenzační strategie.

At' už je účastníkem týmu kdokoliv, je třeba pravidelného setkávání celého týmu, které se koná zpravidla jednou týdně. Je možné na něm konzultovat s odborníky z různých profesí, kteří jsou přizváni. Samozřejmě také tým zde může zajišťovat i koordinaci péče ve spolupráci s jinými ošetřujícími lékaři (např. praktickým lékařem). To se děje především při změnách - například změna místa poskytování péče. Tito lidé přizvaní na setkání se však nepovažují za součást týmu. (APHPP, 2016)

Marková (2016) tuto nejednoduchost vysvětluje ještě z jiného pohledu. Není vůbec lehký úkol mít pacienty tu i onde. Po celém městě či kraji, sledovat jejich stav a promptně reagovat, účinně jim pomáhat, zkoordinovat služby poskytované

jednotlivými členy týmu, nezatížit rodinu, ale naopak jí prospět, zajistit efektivní předávání informací a dobrou celkovou komunikaci mezi jednotlivými profesemi v týmu, využít služby dobrovolníků. Je proto třeba, aby každý člen týmu plnil zodpovědně vše, co souvisí s jeho odborností, nepřekračoval meze svých kompetencí, měl v úctě své spolupracovníky a dokázal svoji práci zaměřit na co nejlepší péči o pacienta tak, jak si pacient přeje.

### 3.1 Praktická sociální práce

Již na začátku této práce v kapitole historie jsem zmiňovala, že v ČR se hospicové hnutí rozvíjelo téměř bez účasti sociálních pracovníků, ale naopak z iniciativy zdravotníků, kteří nebyli spokojeni s tím, jakým způsobem se u nás umírá, na jaké je tu toto téma úrovni. Proto byla dlouhou dobu činnost sociálního pracovníka nahrazována od zdravotních sester.

Jak uvádí Svatošová (in Matoušek, 2005), práce s umírajícími v hospici je natolik náročná a specifická, že výběr nového pracovníka není jednoduchá volba, ale je jí třeba věnovat vysokou péči. Také zmiňuje, že je vhodné, aby zájemci o práci spíše nejdříve poznali práci, zařízení i tým a například formou stáže ještě před samotným výběrovým řízením. Při výběrovém řízení by mohl být členem i sociální pracovník z jiného hospice. Vyvozuje zde i přání, že samotná role sociálního pracovníka by měla být řádně uznávána a oceněna vedením.

Nicméně zde se se Svatošovou rozcházím v názoru, neboť časové možnosti sociálních pracovníků v hospicích není možné často navýšit, proto si plně neumím představit přítomnost pracovníka z jiného hospice u každého výběrového řízení.

Student (2006) také upozorňuje na to, že se po takovém pracovníkovi chce nejdříve potřebná etika a pak teprve specificky odborné znalosti. Popisuje, že by pak role sociálního pracovníka měla využít své psychosociální dovednosti, zasadit se i o hledání dobrovolníků a dopomoc při školení a péči o nové pečovatele. Ovšem toto je uvedeno pro německou praxi.

Svatošová vidí hlavní přínos sociálního pracovníka pro hospic v tom, že se zaměřuje na konkrétní osobu a její sociální situaci. Takový pracovník nabídne

klientovi, ale i osobám pečujícím praktickou i emoční pomoc. Je třeba, aby byl schopen pomoci i v krizových situacích, kdy potřeby obou stran (pečujícího a klienta) mohou být v konfliktu. Je třeba, aby měl přehled o vhodných službách, které by hospic doplnili a jejich možnostech, což nevyklučuje i informace o nestátním sektoru. Samozřejmostí je, že by měl zvládat pracovat s člověkem i v období truchlení. (in Matoušek, 2005)

Odborné kompetence sociálního pracovníka je třeba také využít k doprovázení a podpoře klienta i jeho blízkých. Účel je především ten, aby pro ně bylo možné důstojně prožít poslední fázi svého života a nebyla pro ně příliš těžkou zkouškou. To je možné především tehdy, kdy se na péči podílejí nejen rodinní příslušníci a i celý hospicový tým. (Student, 2006). V našich podmínkách by tomu mohlo dopomoci splnění kurzu krizové intervence a dalších speciálních výcviků pro sociální pracovníky. Nicméně v realitě se s tím téměř nesetkáme.

Svatošová (in Matoušek, 2005) ještě k tomu zmiňuje konkrétněji, jaké jsou jednotlivé úkoly sociálního pracovníka v našich podmínkách. Především půjde o seznámení se s potřebami klienta a jeho rodiny, pečujících, je třeba pak zhodnotit jejich potřeby (emoční, sociální, praktické, finanční apod.) a dát dostatečný prostor a podmínky k jejich vyjádření – jednotlivému i společnému. V případě potřeby může pak všem nabídnout způsoby pomoci s pochopením všech etnických a náboženských vlivů, které mohou ovlivňovat průběh zármutku. Obzvláště by si měl sociální pracovník všimnout nejzranitelnějších lidí – se závislostmi, dětí, adolescentů. Může pomoci rodině překonat obtížnou komunikaci a využít dobře času, který zbývá s urovnáním možných konfliktů. Samozřejmostí bude i dopomoc v komunikaci s jinými organizacemi, například s úřady, s dopomocí s žádostí o dávky i s informováním o možnosti nároku na ně. Pracovník může být i jakousi spojkou mezi rodinou, úřady, zaměstnavateli nebo učiteli.

### 3.2 Vzdělávání a péče o pracovníky

Pracovníci jsou samozřejmě povinni plnit standardní zákonem určené celoživotní vzdělávání. Rozdílné však bude vzdělávání podle konkrétních profesí. Do

vzdělávání patří i pravidelná supervize. Členové týmu hospice jsou často pod tlakem stresových situací a silné fyzické i emocionální zátěže. Zátěž vychází z podstaty onemocnění pacientů, které je bezesporu náročné a pracovník se s ním setkává a je nucen s ním zacházet. Právě proto je potřeba, aby se pracovníkům zajistila odpovídající podpora a aby byl umožněn jejich další rozvoj po profesní stránce. Jak už jsem zmínila na předchozích řádcích, je důležité zajistit pravidelné setkávání týmu, kde budou diskutovány všechny aspekty péče u jednotlivých klientů, což je pro jednotlivé členy týmu viděno jako zcela zásadní podpora. Dobrou vidinou by také mohly být vzájemné intervize členů týmu. Tímto je také myšleno, že v zařízení již funguje případová a týmová supervize, kde mají bezpečný prostor pro sdílení různých, negativních i pozitivních, prožitků spojených s péčí o klienty, případně jejich rodinu a samozřejmě také působení v týmu. (APHPP, 2016)

Kabelka (2018) klade také důležitou součástí péče o sebe jako pracovníka také mít rád svou profesi a mít ji jako poslání. Jako podmínku profesionality vidí nabyté zkušenosti s průběhem nemoci a léčbou symptomů, samozřejmě také dobré vzdělání a kvalitní komunikační dovednosti. Pokládá si i otázku, co je rozhodující pro práci pomáhající profese a zároveň si na ní odpovídá, že jde o práci s emocemi vůči sobě i vůči jiným. Pokud neznáme sebe a své emoce, nemůžeme pracovat s náročnými emocemi jiných. Měnit úzkosti a strachy směrem k přijetí a rovnováze.

Tomeš (2015) s ním v podstatě souhlasí a zároveň vyzdvihuje nutnost supervize. Neboť k tomu, aby zaměstnanec hospicu vykonával kvalitní práci, je třeba aby se nepřestal učit. Jedním ze způsobů učení v dospělosti je i umění reflexe vlastních postojů, hodnota a pocitů, což nevyjímá ani pracovní postupy. Takový nástroj v organizaci může poskytovat supervize. Ta je pro informované viděna jako důležitá a klíčová, avšak někdy je, zejména pro nedostatek informací nebo špatné zkušenosti, vnímaná negativně a s velkými obavami.

Jak jsem již zmínila, hospicová péče je práce v týmu. O takový tým je nutné pečovat. Což nejdříve znamená mít jasné vize a cíle zaměření práce celého týmu. Je třeba však tyto vize a cíle dobře komunikovat (i s týmem, nikoliv pouze s vedením), navzájem je třeba hledat cestu, aby takovým cílům každý správně rozuměl, případně

hledat kompromisy. Tyto cíle by pak měly být splnitelné. Následně by měla být reflektována zpětná vazba od spolupracovníků. Vedoucí pracovník by si o ní měl umět aktivně říci. S tím je spojená potřeba upřímnosti napříč celým týmem. Což může být uskutečněno především na, již zmíněné, supervizi, kde je možné ventilovat emoce spojené s péčí o klienty i jejich blízké. (Kabelka 2018)

Tomeš ze svého provedeného výzkumu (2015, str.78) vyvodil několik poznatků. Především to, že práce v hospici je jejími pracovníky vnímána jako fyzicky a psychicky náročná. Většinou pracovníků chyběla především duševní regenerace. U člověka pracujícího v hospici bude prvořadá také vyrovnanost se svou smrtelností. V rozhovorech pro tento výzkum však pracovníci často připomínali, že práce s umírajícími je posláním a obohacením. Pracovníci hovořili o šťastné a krásné smrti, pestré práci. Práce s umírajícími byla pro ně optimistická, protože byla podpořena hodnotou, kdy život může mít završení, které bude kvalitní, správné.

### 3.3 Etika pracovníků hospice

Základním přístupem stran etiky směrem od zaměstnanců hospice bude respektování Listiny základních práv a svobod (LZPS), která nám v článku 10 říká, že: *„Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno. Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.“* (PS PČR, 2012. [cit. 2021-04-20] )

Etické kodexy sociálních pracovníků vydávají profesní asociace. V České republice vznikla Společnost sociálních pracovníků v roce 1990 a etický kodex vydala v roce 1995. Mezinárodní federace sociálních pracovníků (International Federation of Social Workers — IFSW) byla ustavena v roce 1956 v Mnichově. V současné době mezinárodně platná Deklarace etických zásad, která byla přijata v roce 1994, vychází z etického kodexu přijatého IFSW v roce 1976. Dalšímu vytváření a podpory etických kodexů se věnují profesní asociace. Je to právě proto, aby mohly zabezpečit vedení pro své členy, případně také inspiraci. Kodex by měl chránit klienty před zneužitím úřední moci nebo zanedbáváním péče. Pokud se do organizace dostane stížnost, její



posouzení lze vytvořit právě na základě kodexu. Kodex je také udržovatelem identity profese, neboť zdůrazňuje její status.(Matoušek, 2008)

Tím se dostáváme k tomu, že každé zařízení bude mít většinou svůj vlastní etický kodex jako naplnění svých potřeb a cílů, byť tento kodex bude vycházet z kodexu vydávaného asociací, v tomto případě APHPP.

Matoušek (2008) popisuje, že se v obecné rovině etické kodexy většinou věnují tématům jakými je podpora profesní integrity, podpora v sebeurčení klienta, respektování důstojnosti a hodnoty klienta jako lidské bytosti a v neposlední řadě i podpora sociální spravedlnosti.

Základní jednotkou profesní etiky, bude, mimo jiné, komunikace. V této oblasti je plně v kompetenci hospicového týmu a je nezbytným terapeutickým nástrojem. Jedná se o komunikaci mezi různými osobami - členů týmu s pacientem, jeho rodinou a blízkými osobami, komunikaci mezi členy týmu a také komunikaci s okolními spolupracujícími subjekty. Správná komunikace může vytvořit atmosféru bezpečí pro pacienta a jeho blízké. Jde vždy o to, aby komunikace byla kompetentní a empatická. Taková komunikace může také dopomoci snížit jejich stres v době umírání nebo v období vážné nevléčitelné nemoci.(APHPP, 2016)

## **4 Paliativní klient**

Jako první pohled zde nastiňuji pohled samotného klienta služby hospice. Paliativní klient je ve velkém množství případů seniorem, ale nebude výjimkou ani klient ve středním věku, nebo dítě. V této kapitole bylo mým záměrem popsat potřeby nemocného, zejména ty, jež by mohla dopomoci uspokojit právě hospicová péče. Pak je neméně důležitou součástí i podkapitola o vyrovnávání se s takovou zprávou, jakou je vidina blízké smrti. V předchozích kapitolách jsem již popsala, jak se pacient stane zároveň klientem hospicu. Pokud je pacient ve fázi paliativní péče, je třeba rozhodnutí lékaře o této péči a pak teprve může být přijat do služeb hospicu. Takže dále se zde tímto rozebíráním nebudu zabývat.

## 4.1 Potřeba nemocného

Naplnění potřeb nemocného nemusí být toliko těžkou zkouškou. Priority potřeb pacienta se mohou měnit v průběhu onemocnění. V terminálním stadiu bývají v popředí potřeby spirituální, často jsou však mylně zaměňované s psychologickými potřebami. To vše nás však zajímá až po zásadní potřebě zvládnout bolest. O spiritualitě se začíná mluvit až v posledních letech, není však možné jí oddělit od péče zdravotnické a sociální. (Svatošová, in Matoušek, 2005)

Jaké jsou tedy druhy potřeb nemocného? Na tuto otázku odpovídá Špaténková ve své knize Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? (2012) - zde je nastíněno, že z definice zdraví (plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka) vycházejí i 4 základní potřeby nemocného – biologické, psychologické, sociální a spirituální.

1. **Biologická** - tedy vše týkající se těla. Základem tedy bude zvládnutí bolesti. Ira Byock (1997) popisuje, že fyzické utrpení umírajícího lze vždy snížit. Paliativní péče používá širokou škálu přípravků a různých technologií, díky kterým umí zmírnit velmi silnou a palčivou bolest.

Svatošová (in Matoušek, 2005) zmiňuje, že lékař však může být často v pokušení léčit déle a nákladněji (zde není myšleno finančně, ale směrem k emocím a jeho času), než je pro pacienta správné. Někdy si nestihne přiznat své vlastní limity, nebo narazíme na prostý alibismus. Právě proto je však potřebné vědomí o paliativní medicíně, které toto vylučuje a v hospici by k něčemu takovému tedy nemělo docházet.

2. **Psychologická** – zde bychom mohli zvýraznit potřebu lidské důstojnosti. Nemocný potřebuje často se svým okolím komunikovat a pracovníci nemohou zapomínat ani na svou neverbální komunikaci. Patří sem i potřeba dostávat pravdivé informace, nebezpečovat pacienta o ničem, co pracovník nemůže splnit. (Špaténková, 2013)
3. **Sociální** – při této potřebě je na pomáhajícího vyvinut požadavek angažovanosti, která je hlubší a osobnější, jde o sdílení s pacientem na velmi hluboké úrovni. Předpokládáný je především soucit a vcítění, ale

nejinak to platí i pro zralost a smysl pro hodnoty, ale i pro schopnost k vytvoření podmínek sdílení. V umírání je vysoká potřeba soukromí jako téměř nikdy víc. I proto jsou standartně v hospicích zřizovány především jednolůžkové pokoje s možností přistýlky pro rodinu, není to považováno za přepych. (Svatošová, in Matoušek, 2005)

4. **Spirituální** – dříve bývaly tyto potřeby více tabuizovány. Často se i dnes mohou pracovníci domnívat, že jde o uspokojování potřeb člověka věřícího. Ten však často ví, jak se svou spiritualitou pracovat spíše než člověk bez náboženské víry. Často se člověk v takové chvíli zabývá otázkami smyslu svého života a potřebě jisté formy odpuštění. Od pracovníka je třeba ukázat, že v každé části života se dá žít smysluplně, i tedy v té poslední. (Špaténková, 2013)

Kabelka (2017) se vyjadřuje ke spiritualitě ještě jiným způsobem a dělí ji na horizontální a vertikální. Ta horizontální se dotýká každodenního života - smyslu a hodnot, způsobu jakým žijeme. Je o lidech a vztazích. O tom, proč neúspěch vidíme jako neúspěch. Naopak vertikální znamená zakotvení víry ve „vyšší moc“ nebo také „vyšší princip“, spojena bývá také s rituály.

Toto jsou potřeby klienta s „běžnými potřebami“. Avšak nesmíme zapomínat ani na klienty se specifickými potřebami. Cimrmannová (2020) zmiňuje důležitost neopomínání potřeb u klientů s mentálním postižením. Lidé, mající lehčí mentální postižení, mohou být obvykle schopni užívat běžnou mluvenou řeč. Pokud se ovšem podíváme na skupinu osob se středně těžkým mentálním postižením, budou zde existovat patrné rozdíly od skupiny předchozí. Někteří z nich se budou moci domluvit a vyjádřit své potřeby, jiní však nikoliv. Je možné, že se také nikdy nedokáží naučit mluvit, nicméně často dokáží porozumět různým formám neverbální komunikace. Tito lidé však mohou být mnohem více fixováni na blízkou osobu (ve světle současných poznatků si těžko myslet, že tyto lidé blízkou osobu nepotřebují, protože nevnímají a nerozumí). Tento poznatek je však důležitý komplexně pro všechny umírající. Proto je důležitá úzká spolupráce s blízkou osobou nebo osobami. V průběhu celé služby je zde možnost použití alternativní a augmentativní komunikace (fotografie, obrázky,...).

Dalšími častými klienty hospicové péče se specifickými potřebami mohou být klienti s onemocněním demencí. Stejně jako u předchozích klientů je třeba důležité informovanosti. Navzdory rostoucímu počtu těchto klientů (v celosvětovém měřítku) je často příčinou špatné péče právě laxní přístup k informovanosti. U těchto klientů je také zapotřebí včasná informovanost a jejich představa v souvislosti s umíráním, kterou bude vědět minimálně jejich blízký. (Elliot, Morgan, Kosteniuk, Bayly, Chow, Cammer, & O'Connell. 2021)

Cimrmannová (2020) píše o klientech s kognitivními problémy a dezorientací a osvědčení validace (terapie blízkosti). Jejím cílem je posílit blízkost a pocit bezpečí, abychom lépe navázali kontakt s člověkem žijícím ve svém vlastním vnitřním světě. Pak lépe dochází k akceptaci jeho emocí (smutek, zloba, bezmoc,...). Základem tedy bude přístup založený na nehodnocení a empatii.

Na předchozích stránkách této podkapitoly jsem popsala potřeby člověka jako klienta hospice a také potřeby klientů se specifickými potřebami, které není třeba nijak vyjímat z péče hospice. Jen je třeba upravit přístup, který vždy bude záležet na individualitě každého jedince.

## 4.2 Akceptace svého stavu

Zde uvádím již běžně známý průběh vyrovnávání se s vlastní blízkou smrtí, jak jej sepsala Dr.Kübler-Ross(2015), která se dlouhodobě věnovala rozhovorům s umírajícími. Tento průběh přijetí je však natolik důležitý, že jej v této práci nelze vynechat.

Tyto fáze jsou sice seřazeny tak, jak obvykle přicházejí, ale ne vždy musí zachovávat tento sled – mohou se střídat, vracet nebo prolínat. Nemusí nás ani překvapit, že některé z nich třeba úplně chybí, je to způsobeno jistou mírou individuality člověka.(Svatošová, in Matoušek, 2005)

Kupka ve své knize Psychosociální aspekty péče (2014) tyto fáze interpretoval poměrně podrobně a zajímavě:

1. **Zjištění faktu nemoci.** Toto období můžeme definovat jako šok, zpravidla bývá dlouhé několik dnů. Nemocný nemůže pochopit, že taková situace potkala právě jeho a ne někoho jiného, ptá se proč nepřišla později.
2. **Popření a stáhnutí se do izolace.** Výraznější bývá toto období u lidí, kteří v průběhu svého onemocnění nezakoušejí pocity, které jim jsou nepříjemné - mají minimum bolestí nebo jiných obtíží. Pak se jim může zdát nepravděpodobné, že mají natolik závažné onemocnění, neboť téměř nepocítují příznaky, které by to dokazovali. Často se domnívají, že jde o omyl a někdy i popírají, že by jim diagnózu někdo sdělil. V této fázi mohou vyhledávat i jiné lékaře pro vyvrácení původní diagnózy.
3. **Období agresivní, čas zloby.** Zde jde především o agresi a hostilitu zejména vůči okolí. Objevuje se žárlivost, závist zdravým osobám – i vůči těm pomáhajícím – zdravotníci, pečovatelé, rodina. Pokud je člověk v tomto období hospitalizován, objevují se banální stížnosti (špatně oslazený čaj atd.). Důležité je za těmito projevy moci vidět to, že člověk se nachází v životní krizi, kdy nastupuje úzkost a pocit nespravedlnosti.
4. **Období smlouvání o čas.** V racionální fázi se nemocný ptá, kolik času mu zbývá, zajímá ho prognóza. V té iracionální může hledat své viny, čeho se kdy dopustil. Snaží se smlouvat i o uzdravení, že pak odčiní vinu. Nemoc vidí jako trest. V této fázi může vyhledávat alternativní způsoby léčby, konvertovat ve víře.
5. **Fáze deprese.** Stále může přetrvávat pocit viny, který je nahrazen tím, že si člověk uvědomí ztrátu všech hodnot, cílů a možností, které měl. Je zde výraznější potřeba blízkosti i jen ve formě dotyku nebo mlčení. Je často třeba respektovat u klienta projevy smutku, bez nich by nemohl dojít do další fáze.
6. **Akceptace skutečnosti,** zde už je klient smířený se svým stavem a s tím, co nastane. Klient často působí dojmem vyrovnanosti, klidu a míru. Může si chtít uspořádat poslední důležité záležitosti.

Je také třeba upozornit na to, že může nastat časový posun v tom, jak prožívá jednotlivé fáze klient a jak jeho blízcí. Může se stát, že klient je již smířený, ale jeho okolí stále stagnuje ve fázi smlouvání a vyjednávání, může to být ke škodě klientovi i okolí. Často to není lehké, ale rodina by měla v takovém případě mít snahu o vyrovnání kroku s nemocným. Nicméně ani pokud to nelze, není třeba si to vyčítat, i to je normální. V takovém případě může zareagovat hospic nabídnutím doprovázejícího, to však může být i duchovní nebo pečovatelka. Podmínkou však je získání důvěry blízkých. (Svatošová, in Matoušek, 2005)

## 5 Pohled pečujících osob

Tato kapitola je poněkud obsáhlejší, neboť je jí věnován i následující výzkum. Věnuji se zde bližšímu, praktickému náhledu osob pečujících o nevléčitelně nemocného blízkého. Věnuji zde prostor zátěži pečujícího, ale ještě předtím jsem považovala za důležité vysvětlit, jak se vyvíjí pohled na umírání a co je důležité k celostnímu pohledu na smrt, neboť je to důležitým atributem pro vyrovnání se s pečováním o blízkého s nevléčitelnou chorobou. Další částí, kterou zde uvádím, zátěž a potřeby pečujícího. Poslední podkapitolou v tomto pohledu je péče o sebe, která je velmi důležitou součástí péče o někoho jiného. Neboť pokud nepečujeme řádně o sebe, nebude tolik kvalitní péče předávaná námi dál.

Co se týká celostátního pohledu obecně na pečující osoby, tak Institutu pro sociální politiku a výzkum, z.s. uvádí, že v Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016–2025 byla zpracována problematika osob, kteří pečují o osobu blízkou a neformální péče v rámci jednoho tématu, neboť jde o témata sobě blízká. Jako neformální péči myslíme tu, která je poskytována blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými a to osobě, která je závislá na péči, podpoře a případně pomoci. Tento Institut také uvádí, že: *„Počet neformálních pečovatелů v České republice se odhaduje na 250 tisíc. Jiné prameny uvádějí až téměř 300 tis. osob. Polovinu osob pečujících tvoří osoba blízká. Téměř dvě třetiny dlouhodobé péče je u nás poskytováno ženami ve středním nebo raném důchodovém věku, mezi 35 a 64*

rokem. Tato forma bezplatné péče je mimořádně důležitou součástí systému dlouhodobé péče, podle kvalifikovaných odhadů 70–90% veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče je poskytováno rodinnými příslušníky nebo jinými pečujícími.“ (Institut pro sociální politiku a výzkum, cit. 12.05.2021)

Samotný pohled pečujícího ovlivňuje, stejně jako u pracovníků hospice, jeho vyrovnanost se smrtí. Bukovská (2011, str.103) píše, že vývojové pojetí už u dětí, ukazuje několik základních pohledů pochopení, ze kterých se bude tvořit vyzrálý pohled na otázku smrti:

- „\* nefunkčnost (všechny životní funkce se smrtí zastavují),
- \* nevratnost (bytost nemůže po smrti obžít),
- \* univerzálnost (všechny osoby i všechno živé jednou umře),
- \* příčinná souvislost (příčiny smrti),
- \* osobní smrtelnost (dětí také jednou zemřou).“

V této práci není předmětem výzkumu dětský klient hospice a ani není vnímán jako pečující. Avšak z mého pohledu je důležité zde zahrnout i vnímání dítěte. Pokud v blízké rodině někdo umírá, objeví se vážná nemoc, obnáší to pro celou rodinu spoustu změn. Jako rodiče máme tendenci děti chránit – před smutkem, zraněním,... Ale děje se to třeba i v případě umírání blízkého člověka? Myslím, že ano. Už na předchozích stránkách bylo zmíněno, že je smrt a umírání tématem našeho života. Ale ne vždy se to týká vlastních dětí.

Jak vyrůstáme, mění se náš pohled na umírání, zmiňuje Bukovská - od pojetí smrti jako procesu, který je vratný až po poznání, že smrt je událost nevratná, že jde o důsledek přirozeného fyziologického procesu, který potká každého jedince. Děti do 2 let věku nerozumí časovým pojmům, na zármutek blízkých osob reagují potřebou vyšší péče a zvýšenou úzkostí. Zatímco u dětí od 2 do 5 let se objevuje separační obava, že blízkou osobu ztratí. Od pátého roku si dítě připouští vlastní smrtelnost. Věří, že se smrti může vyhnout, ale přesto samotné úmrtí vidí jako nevyhnutelné. Dítě od 9 let pak už má představu o smrti úplnou. Je schopno o životě a smrti přemýšlet abstraktně. Bukovská shrnuje, že „*dětské porozumění fenoménu smrti je komplexní jev*

*zprostředkovaný skrze jejich vlastní poznávací kapacitu, osobní zkušenosti i schopnost emoční reakce.*“(2011, s.104)

Samotné umírání a otázka smrti toho, kdo je nám blízký je mnohdy důležitější otázkou a zahrnuje více trápení, než pokud jde o naši vlastní smrt. Ovšem to, jak jednáme a co prožíváme při umírání blízkých znamená přípravu na smrt dotýkající se přímo nás. Obojí bude platit celoživotně, ne pouze pro věk seniorský, jak bychom se mohli domnívat. V takovém věku je toto téma snad jen aktuálnější. (Říčan, 1990)

## 5.1 Zátěž a potřeby pečujícího

Za ideální stav považujeme, když umírající může zemřít doma, ve svém rodinném prostředí a v péči někoho z blízkých, ideálně rodinných příslušníků. Taková rodina by k tomu však měla mít určité podmínky. Někdy by blízcí pečovali o člověka rádi, sami chtějí, ale je třeba také to, aby uměli a mohli. Některé rodiny právě odmítají pečovat o umírajícího právě proto, že nemohou, ať už je to způsobeno nedostatkem prostoru v domácnosti, složitými materiálními podmínkami, nebo vlastní fyzickou či psychickou indispozicí, či jen tím, že to prostě neumějí. To, zda člověk může pečovat, z pohledu sociální práce neovlivníme, byť z pohledu sociální práce lze podpořit rodinné příslušníky vhodnými adresnými dávkami. (Haškovcová, 2007, s. 64)

Pokud cílíme na pečující jakoukoliv vhodnou podporou, je možné jim přispět ke zvýšení kvality života a snížení zátěže pečovatele. I co se týká podpory, například od sociálního pracovníka (to jsem zmínila podrobněji v kapitole Pohled pracovníka terénního hospice), zahájením brzké potřebné intervence, posuzování a vyhodnocování jejich potřeb a samozřejmě sem bude patřit i emocionální podpora – například i ubezpečení v tom, že pro umírajícího dělají, co mohou, že poskytují adekvátní péči. (Bužgová, in Sociální práce, 2010)

Péče o umírajícího člověka je nesmírně náročnou činností. Nejen po fyzické, ale i psychické stránce. Všichni, kdo pečují o blízkého v takovou chvíli, si zaslouží náš respekt. Blíže se zátěži na pečovatele věnuje Kuruncová (2016) ve své knize Zátěž pečovatele říká, že péče v prostředí domova představuje zátěž celého člověka jako bytosti, tedy po fyzické, psychické, finanční, sociální a spirituální oblasti. Fyzickou zátěž pečujícího vidí jako způsobenou statickým zatížením - výkony okolo



nemocného vestoje, zatížení celého systému kostry a svalů, kloubů – především při zvedání a manipulaci s nemocným, často je také patrné porušení rytmu spánku (díky nepřetržité péči), někdy je možné u pečujících také zaznamenat nedostatek času na správné stravování nebo pitný režim a mnoho jiného. Pokud jde o psychické aspekty, pečovatelé nejvíce popisují depresi, nervozitu, stres, neklid a samozřejmě také strach. Zátěž ze strany psychiky bude tvořena díky stálé pozornosti a sledování stavu pacienta, rychlé odpovědi a pružnost v reakci na požadavky a změnu u nemocného, nároky na odpovědnost za výsledky svých výkonů u nemocného, samostatné rozhodování a respektování určitých pravidel. Často je v takové rodině možné pozorovat nedostatek rodinné opory a změny v rodinných rolích – například jejich přerozdělení. Pečovatelé zmiňují jako problém také ošetřující výkony, které často vzbuzují odpor. Často je zmiňována také ztráta zaměstnání díky časové náročnosti péče. Oblast spirituální zahrnuje pohodu po této spirituální stránce, včetně spirituální podpory a všeobecné životní spokojenosti.

Vzijeme-li se na chvíli empaticky do role pečujícího člověka. Je možné, že ve chvíli, kdy nás napadne nevyhnutelnost a blízkost úmrtí člověka o kterého pečujeme, nebo je nám toto oznámeno lékařem, začneme zvažovat dostupné služby. O těch by nás měl informovat lékař nebo sociální pracovník v případě pobytu v nemocnici. Případně je tu také možnost informování od sociálního pracovníka vyřizujícího příspěvek na péči. Tento systém se mi jeví jako velmi dobře nastaven, kdy takového pečujícího „zachytí“ alespoň nějaká část odborníků a může jim poradit, kde a na koho se obrátit. Existují samozřejmě i jiné dostupné a podpůrné služby, vyjma hospice. Dle mých poznatků z praxe však v současnosti postrádají komplexnost a jsou postiženi značnou vytížeností. Nicméně je dobré o nich vědět. Na dalších řádcích si je dovolím vyjmenovat.

1. Služby osobní asistence nebo pečovatelské služby – v případě, že je třeba pečovat o člověka nejen po stránce zdravotnické, ale i péči o osobu samotnou. Tedy o hygienu, dopomoc s podáním stravy, příp. v trávení volného času.
2. Zdravotnická péče – v terénní formě je poskytována zpravidla nemocnicemi. Jde o úkony spadajícími mimo služby osobní asistence, tedy o převazy, podání

léků atd., neboť ve službách osobní asistence není možné ani nadávkování léků dle návodu lékaře a podání klientovi

Haškovcová (2016) říká, že naučit rodinu péči o umírajícího není plně nemožné. Někdy zvládá taková rodina péči samostatně s minimální dopomocí služeb, ať už zdravotnických či pečovatelských. Avšak ve většině případů je třeba dlouhodobé spolupráce odborníků s blízkými pečujícími, která se uskutečňuje formou péče v domácím prostředí. Nikdo by v péči neměl být osamocen, pak by se mohl dostávat do nejistoty, zda to, co pro umírajícího dělá, je správné, či nikoli. To je vidět například v nemocnicích, kdy sociální pracovníci při propouštění pacienta plně dbají na návaznost péče a nepropustí ho bez plného informování rodiny, což by takovou péči devalvovalo na péči laickou. Pro péči v domácím prostředí přichází v úvahu každý umírající, který by rád odešel z hospice nebo z nemocnice a přitom se může spolehnout na svou rodinu, nebo někoho blízkého a jejich podporu. Náročnější zdravotnické úkony plní vyškolení zdravotníci, ale mnoho jednodušších zdravotnických úkonů jsou schopni provádět po zaučení sami rodinní příslušníci.

Pokud bychom se podívali na potřeby doprovázejících lidí, uvidíme, jak jsou přání provázána s přáním blízkého umírajícího. Tito příbuzní také trpí čtyřmi druhy strachů – z nejistoty, utrpení, ze ztráty a ze selhání. Strach z nejistoty se může projevit i tím, že blízký by raději svěřil umírání rodinného příslušníka do rukou instituce a například strachu z utrpení se nejlépe čelí informovaností pečujícího. (Student, 2006)

Samozřejmostí bude i to, že člověk má potřeby nejen jako pečující, ale i jako truchlící. Důležitou skutečností, která takovou situaci ovlivňuje je přítomnost či nepřítomnost pečujícího u samotného úmrtí. To domácí péče většinou poskytuje, tento okamžik prožít spolu. Období truchlení je zde právě proto, aby se měl pozůstalý možnost vyrovnat s odchodem blízkého. Samo o sobě probíhá ve třech fázích – Intenzivní fáze, která trvá zpravidla do pohřbu; období samotného Truchlení – individuálně dlouhá, člověk zde může vyhledávat pomoc od hospicového týmu, může si chtít promluvit; nakonec fáze Akceptace, kdy je člověk již plně smířený. (Marková, 2010)

## 5.2 Péče o sebe

Nakolik by toto téma mělo být pečujícím připomínáno bude záležet na jeho povaze. Lépe než jinému se bude pečovat člověku, který má znalost sebe sama a má více zájmů, je v tomto ohledu svého vnitřního života pestřejší. Toto bude platit i pro společenské vyžití. (Funk, 2014)

O syndromu vyhoření, se často mluví v souvislosti s profesionály pracujícími v sociální oblasti. Mluví se o projevech vyčerpání, podráždění nebo nepřímo vede i k nemocem. Tento syndrom však může postihnout i dlouhodobě pečující. Taková péče je jako dlouhý běh, je zde třeba správné rozvržení sil a někdy může pečující ztratit radost z pohledů na krajinu. (Pochmanová, 2016)

Zpěváková (2018) ve své práci vyvozuje závěry v tématu, jak laičtí pečovatelé, u kterých byl prokázán syndrom vyhoření, subjektivně vnímají péči o své blízké. Zjišťuje, že již skutečnost dlouhodobé náročné péče může být stresujícím faktorem. Pečující prožívají mnohé často se opakující zátěžové situace. Pečující v tomto výzkumu nezmiňují pouze nedostatečnou oporu u rodinných příslušníků, ale vnímají nedostatek takové opory i od svých přátel. Někdy však také cítí nevděk a neocenění i od těch, o které pečují, o své nejbližší kvůli kterým se o vše snaží. Zpěváková také zmiňuje možnost konfliktu vztahů mezi klientem a poskytovatelem péče. Jedná se především o péči, která se děje i navzdory špatným vztahům, což je pro obě strany bezesporu náročné po psychické stránce, u pečujících se taková péče promítla do špatného zdravotního stavu i po stránce fyzické. Pečující, kteří se dlouhodobě starají o člověka na péči závislého, pocítují i ztrátu osobní svobody, nejen náročnost samotného pečování. Avšak ani v tuto chvíli se pak poskytovatelé nezřeknou péče, základem jsou pro ně morální hodnoty, které mají zvnitřněné.

Pečujícím patří za dlouhodobou péči bezesporu uznání a opora. Na pečující je vyvíjeno vícero zátěže. Mohou být unaveni, mít pocit, že už nelze pokračovat dál, že je třeba na chvíli poodejít. Všechny tyto pocity jsou normální a každý pracovník je může normalizovat. Pokud si pečující má možnost oddechnout, může mu to dodat mnohem více energie a pak je teprve možné lépe pečovat. Není špatné se i přes pečování o blízkého vidět s jinými lidmi, s přáteli a poté vše blízkému vyprávět. Je třeba také

myslet i na ostatní rodinné příslušníky, kteří pečujícího také potřebují, nelze narušit všechny ostatní vztahy, které pečující má. Také zmiňuje komplikovanost toho, pokud nemocný péči o něj neocení, nebo se chová panovačně, je nepříjemný, jako těžce snesitelnou vidí manipulaci, více či méně skrytou. Nemoc často prohlubuje všechny lidské vlastnosti, především ty dominující. Snaží se i vytyčit potřebu jednat s nemocným tak, jak je to pro nás běžné a dodržovat přitom role, které byly běžné i před nemocí, např. rodič – dítě. (Pochmanová, 2016)

Celou péči o sebe by však měla doplňovat i vidina podpora širší společnosti, potažmo podpora státu. Jak můžeme z pohledu sociální práce podporovat pečující popisuje Hubíková (in. Sociální práce, 2017). Ta nevidí potřebu pouze ve zviditelnění pečujících a vedení profesionálů, aby brali v úvahu jejich potřeby. V ČR spatřuje doposud chybějící mezery v doplnění existujících právních norem v oblasti sociálního zabezpečení a sociálních služeb a vytvoření metodických plánů a instrukcí směrem k pečujícím. Inspiraci vidí ve Velké Británii, kde je ovšem viditelné, že se nejedná o jednorázovou záležitost, ale o dlouhodobou strategii a snahu plnou veřejných i politických debat. Do této strategie by bylo třeba zapracovat i měnící se nároky na dlouhodobě pečující.

Tímto je ukončena jedna polovina diplomové práce, tedy její teoretická část. Plynule navazují na část praktickou, neboli výzkumnou, která je věnována především pečujícím. V teoretické části o nich a hospicu bylo popsáno hodně. Nicméně budeme-li se věnovat cíli práce, tedy identifikaci a popsání s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice, považovala jsem za důležité se zabývat kvalitativním výzkumem mezi lidmi, kteří byli pečujícími a věnovat se jejich konkrétním tématům.

# Výzkumná část

## 1 Charakteristika výzkumu

Tato druhá část diplomové práce navazuje a úzce souvisí s částí teoretickou. Zatímco teoretická část popsala vše okolo tématu domácí hospicové péče z dostupné literatury, včetně pohledu pracovníka, klienta i pečujícího, tak tato část empirického výzkumu se bude snažit o popsání pohledu ze strany těch lidí, kteří pečovali o blízkého. Větší přiblížení souboru respondentů uvedu v další kapitole. Také zde bude přiblíženo a vysvětleno použití výzkumné strategie. Bude zde uvedena definice techniky sběru dat a upřesnění výzkumných otázek. Je zde analyzováno a srovnáno 7 rozhovorů, které jsem provedla sama spolu s respondenty.

## 2 Cíl výzkumu

Celá tato diplomová práce se zabývá problematikou péče o klienta hospice v domácím prostředí. Kladla jsem si základní otázku, kterou jsem stanovila zároveň jako cíl práce a tím je :

**Identifikovat a popsat s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice.**

V současné epidemiologické situaci měly hospice minimální možnost zpětné vazby od pečujících. Tato zpětná vazba mohla probíhat pouze v průběhu služby, ale už se nekonaly tradiční setkání pozůstalých, které se v hospicích konají zpravidla jednou až dvakrát ročně. Byť setkání neslouží pouze účelově pro hospice, je zde možné takovou vazbu získat. Pozůstalí mohou s odstupem vyjádřit svou spokojenost i špatné zkušenosti se službou. Toto je možné i anonymně, vepsáním do speciálně určené knihy. Tato práce by hospicům chtěla právě takovou zpětnou vazbu chtěla poskytnout.

## 2.1 Stanovení výzkumných otázek

Tento cíl bylo třeba doplnit výzkumnými otázkami. Tyto otázky jsem stanovila dvě, které byly ještě dále děleny na podotázky. Podotázky byly určeny právě proto, aby výzkumné otázky více specifikovaly.

***VO1: S jakými tématy a problémy se pečující potýkají?***

**Podotázky** - *Co řeší za problematiku v průběhu péče?*

- *Jaké otázky si kladou v průběhu péče?*

***VO2: S čím může pečujícím terénní hospicová péče pomoci a jakým způsobem hodnotí pečující tuto pomoc?***

**Podotázky** - *S jakými tématy a problémy může pečujícímu pomoci terénní hospicová péče?*

-*Jaké je subjektivní hodnocení pečujícím této pomoci od hospice?*

Na obě výzkumné otázky nám zdánlivě odpověděla teoretická část. S čím vším může hospic dopomoci, tedy jejich nabízené služby jsme se již dozvěděli. Mně však zajímalo, jak to vidí samotní pečující.

## 3 Metodologie výzkumu

Byl použit kvalitativní výzkum a zjišťování dat probíhalo formou rozhovoru. Kvalitativní výzkum jsem použila z důvodu největší relevantnosti pro naplnění cíle výzkumu. Odborníci se na tomto shodují v podstatě také. Miovský (2006, s.17.) popisuje kvalitativní přístup takto: „*V psychologických vědách je přístupem, který pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvalifikovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.*“ Avšak sám za sebe ji Miovský (2006) chápe jako negativní definici. Důležité klíčové termíny k definování kvalitativního přístupu udává jedinečnost a neopakovatelnost,

kontextuálnost, také určitě procesuálnost a dynamika, historičnost a reflexivita. Reflexivitu, tedy vzájemné ovlivňování výzkumníka a zkoumaného procesu však vidí tak, že není třeba se za každou cenu snažit o eliminaci tohoto jevu.

Zatímco Švaříček se na kvalitativní výzkum dívá podobným, ale trochu srozumitelnějším pohledem pro laika: „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*“ (2007,s.17)

Tímto je lépe popsáno, proč je použit právě kvalitativní přístup, neboť kvantitativní by nepopsal vnímání respondenta tak dobře a detailně. Nemohlo by tím být popsáno ani subjektivní vnímání reality.

Samotná konkrétní forma rozhovoru byla pružná – buď telefonicky, on-line s přenosem kamery, nebo osobně. Tyto formy záležely na konkrétní epidemiologické situaci a ochotě nebo možnostech jednotlivců. Jednalo se o rozhovory polostrukturované vedené se 7 respondenty.

### 3.1 Metodika sběru dat

V předchozí kapitole jsem vysvětlila, proč používám kvalitativní přístup výzkumu. K získávání těchto kvalitativních dat jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru a to u všech respondentů. Rozhovor mi přišel jako nejlépe určená metoda získávání informací, byla jsem schopna tak detailně zjistit pocity a pohled respondenta na jednotlivé okruhy otázek.

Polostrukturovaný rozhovor má určité okruhy otázek, kterých se při rozhovoru držíme a jsou předem vytvořené. Často je možné zaměňovat jejich pořadí a individuálně se rozhodovat pro konkretizaci otázek a jejich sled, aby byl rozhovor dostatečně výtěžný. Je zde možnost využití nenucené a přirozené komunikace, čímž se

dá respondent namotivovat pro místa v rozhovoru, kde je třeba vyšší struktura. (Miovský, 2006)

Otázky v rozhovorech byly pokládány dle okruhů, které jsem si určila dopředu.

Ferjenčík (2000) popisuje, že na volbě znění otázek i na jejich pořadí záleží výsledná kvalita výzkumu. Formuluje typ otázek otevřené a uzavřené. Zatímco otevřené nebudou ohraničovat žádným způsobem odpovědi a spějí k tomu, abychom zjistili jak respondent pochopil jev, uzavřené jsou v tomto směru více limitující a mají předpřipravené alternativy, ale jsou věcnější a dá se pomocí nich výrazně ukratit čas získávání informací.

### 3.2 Pilotní rozhovor

Okruhy otázek jsem tedy měla připravené dopředu. Pro to, aby byly rozhovory a celý výzkum více srozumitelný a sledoval svůj cíl, zvolila jsem možnost pilotáže, tedy zkušební rozhovoru (Miovský, 2006). Ten se mnou absolvovala respondentka, která byla poučena o tom, co je pilotní rozhovor a že v diplomové práci zřejmě nebude využit. Cílem bylo zjistit, nakolik jsou otázky vhodně pokládány, nakolik jsou dostatečné a mohou sledovat výzkumný cíl, potažmo z něj vycházející výzkumné otázky a také nakolik jsou otázky srozumitelné.

Z takového rozhovoru vyplynulo, že okruhy otázek jsou příliš těsné a spíše se rovnají otázkám. Nemohla být zaručena volnost respondenta, která by v tomto typu rozhovoru byla vhodnější a to i vzhledem k tématu hospicové péče. Rozhovor pak byl příliš krátký, netrval ani 20 minut, které jsem předpokládala a jak jsem viděla již při rozhovoru, s tématy bylo možné jít více „povrchu“ a respondent se tak nemohl dostat toliko ke svým pocitům z poskytované služby, což pro tuto práci bylo zásadní. Proto jsem pro další rozhovory zvolila více „volnější“ okruhy.



## 4 Charakteristika výzkumného vzorku a sběr dat

Zkoumaný soubor tvořili lidé, kteří pečovali o blízkého, který měl indikovanou paliativní péči a byl klientem terénního hospice. Poskytovaná péče byla tedy prováděna buď v domově klienta, případně pečujícího, nikoliv však trvale v kamenném hospici (nevyklučovala však možnosti, že byl klient na krátký čas na odlehčovací službě v hospici nebo jiném zařízení). Doba pečování hospice mohla být různá, pro tento výzkum nebyla nijak ohraničena. Nicméně byla ohraničena doba, před jakou nastalo úmrtí klienta. Od té doby uplynulo minimálně půl roku, maximálně však rok.

Pro výběr takových pečujících jsem oslovila hospic v Liberci. Sama jsem měla kontakt na osoby, které pečovaly ve spolupráci s hospicem v Litoměřicích a v Hořicích. V konečné fázi se ustálil výběr na sedmi respondentech. Pro větší přehlednost zde uvádím tabulku jejich lokace a rozdělení dle pohlaví.

Tab.1 - Lokace

	ženy	muži
Liberec	3	1
Hořice	2	-
Litoměřice	1	-

Zdroj: autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Pravdou je, že mně příliš nepřekvapil minimální počet mužů – pečujících. Ani v běžné praxi pečovatelské služby jsem se téměř nesečkala s muži – pečovateli, jednalo o výjimky. Proto zastoupení jednoho muže považuji za adekvátní výzkumu.

Prostředí k rozhovoru jsem nechávala na výběru respondentů. Zmínila jsem, že hospic v Liberci byl ochoten poskytnout prostory svých zahrad, nicméně nikdo z pečujících o takový prostor zájem neprojevil. Proto se nakonec rozhovory odehrávaly v kavárnách, nebo u respondentů v domácím prostředí. Kavárny se však jevily jako méně vhodné, nikoliv kvůli tématu výzkumu, ale právě kvůli způsobu zaznamenávání. Každý respondent byl seznámen s tím, že rozhovory budou nahrávány (na dva diktafony) a poznámky zapisovány. Byli zároveň informováni o tom, že rozhovory nejsou součástí práce, pouze jejich části kvůli vyhodnocování, aby se zachovala co

nejvyšší anonymita. Samozřejmě jsem zmínila i to, pokud by pro ně bylo nepříjemné na jakoukoliv otázku odpovědět, tak je možné kdykoliv říci, že nebude odpovídat. Respondenti také měli možnost celou svou výpověď, případně její část, stáhnout.

Celé rozhovory byly zaznamenávány na diktafon a diktafon na mobilním telefonu. Pro svou jistotu jsem si ještě zapisovala krátké poznámky do bloku. Po uskutečnění pilotního rozhovoru jsem vytvořila těchto pět okruhů otázek:

- Jak vypadala péče před využitím hospice
- Popis začátku služby
- Popis dalšího průběhu služby
- Využitelnost služeb hospice
- Spokojenost se službami hospice – osobní názory na služby

Jednotlivé okruhy se mohly v rozhovorech měnit i různě prolínat, stejně tak jako otázky. Měla jsem připravené i otázky pro doptání se případně pro lepší porozumění tomu, co chce respondent vyjádřit.

## **5 Vlastní výzkumné šetření**

Rozhovory probíhaly v období květen – červen roku 2021. Každý rozhovor trval 20 – 50 minut a přepisovala jsem je doslovně. Všichni respondenti byli o nahrávání informováni a souhlasili s ním.

Kvůli etice výzkumu také všichni respondenti podepsali informované souhlasy s nahráváním a sdílením informací v rámci této diplomové práce. Vzor informovaného souhlasu se zpracováním informací je součástí příloh této práce, nicméně toto se netýká konkrétních souhlasů. Ty jsou uloženy pouze v mém osobním archivu a nepřikládám je, neboť by tím byla porušena anonymita respondentů, ke které jsem se zaručila. Samotné rozhovory také nejsou součástí práce opět s ohledem na zachování anonymity respondentů. Avšak, stejně jako informované souhlasy, jsou uloženy v mém osobním archivu. Jakákoliv jména a příjmení v rozhovoru byla následně změněna.

Rozhovorů jsem se v menší míře obávala, předpokládala jsem, že vzhledem k tématu vzpomínek na zemřelého by to pro respondenty nemusel být milý zážitek. Všichni pečující však byli předem upozorněni na téma rozhovoru a souhlasili s ním. Nakonec však byly rozhovory pro mě příjemně stráveným časem, ve kterém někdy došlo i na smích pečujících.

## 5.1 Analýza a interpretace dat

Rozhovory jsem po zaznamenání na diktafon přepsala. Následně jsem v nich vybrala pro práci důležitá sdělení, což jsem několikrát opakovala kvůli zvýšení objektivity. Všechny tyto sdělení jsem pak dle podobnosti seřadila do témat. Témata jsem zobecnila díky otevřenému kódování. Na tomto základě jsem mohla porovnat podobnost různých sdělení respondentů dle těchto kategorií a pak výsledky vyhodnocovat.

Kategorie k vyhodnocování jsem pak stanovila takto:

- **Faktory ovlivňující rozhodnutí využití služeb hospice**
- **Faktory obtížných momentů v průběhu péče**
- **Nabídnuté služby hospicu**
- **Faktory obtížných momentů v péči s hospicem**
- **Faktory péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího**

Podrobnější rozbor sdělení respondentů je uveden pod jednotlivými tématickými celky. Konkrétní respondenti jsou označeni písmeny A-G, toto označení odpovídá i částem jejich odpovědí v rozboru.

### 5.1.1 Faktory ovlivňující rozhodnutí využití služeb hospice

V souvislosti s analýzou potřeb pečujících nelze opomenout ani jejich rozhodnutí pro využití služeb hospice. Období před počátkem péče s využitím hospicu shodně přirovnala většina pečujících k těm náročnějším. Tomuto tématu jsem se v rozhovorech zpravidla věnovala přímou otázkou, případně několika doplňkovými. Z odpovědí respondentů vyšlo několik faktorů ovlivňujících rozhodnutí pečujícího využít služeb hospice:

- Lékařská indikace
- Pracovníci ostatních služeb
- Vysoká zátěž na pečujícího
- Rozhodnutí k péči v domácím prostředí

Faktory, které považovali pečující za rozhodnutí ovlivňující, se často odvíjeli od zdravotního stavu nemocného. Často se v odpovědích vyskytovala situace ztížení zdravotního stavu blízké osoby. Do té doby o něj buď pečovaly jen s mírnou námahou, nebo péče nebylo vůbec třeba. Náročnost a zatížení pro pečujícího pak bylo nadměru k jeho schopnostem a možnostem.

- *„A potom, když se ten její zdravotní stav zhoršil po té poslední hospitalizaci v nemocnici už i lékařka řekla, že se sama domů nemůže vrátit. Že to je na hospitalizaci v hospicu. Tam maminka nechtěla tak jsem si jí vzala domů.“ (D)*
- *„...ale po první vlně kovidu se zhoršil, přestal s námi komunikovat, nezvedal telefon, báli jsme se o něj. Když jsme s ním mluvili, odpovídal na něco jiného, často nás přestával vnímat. Začali jsme zvažovat nějaký pečovatelky, co by za ním chodily.“ (F)*

Z odpovědí bylo i patrné, že si pečující uvědomovali limity své péče a své vlastní. Nicméně pokud se tak nestalo, ovlivnila pečujícího jeho rodina. V rodině, pokud byla přítomna, docházelo často k ochranné funkci o pečujícího. Zpravidla buď dopomocí, nebo alespoň odkazem na péči. Zajímavým poznatkem bylo, že pokud se začalo jednat o dopomoc od rodiny, pečující pak často došel sám k názoru, že není třeba rodinu zatěžovat a objednal péči od hospicu, která mu byla nějakým způsobem

doporučena. Nicméně takovou ochrannou funkci o pečujícího pak v průběhu služby plnili i členové hospicového týmu, o tom se zmiňuji později v kapitole nabídnutých služeb.

- *„Moje rodina mi říkala ať neblázním a nechám si od někoho pomoc. Měli strach aby se mi taky něco nestalo. Tak jsem začala zjišťovat co a jak ohledně hospicu. Nakonec jsem dostala kontakt na hospic od známé. Než jsem tam zavolala, tak to chvíli trvalo, protože jsem se pořád nemohla smířit s tím, že by se o Lenku staral někdo cizí.“ (G)*
- *„...ale potom když jsem měla ty obratle a ruku, tak už to prostě nešlo, tak moje dcera mi to zařídila v tom hospicu, kde ho vzali na tři měsíce“ ... „Já jsem byla v nemocnici, tak dcera mi honem zařídila ten hospic. Šla tam, poprosila je o péčování a ležel tam. Až potom jsem to já si zařídila domů. Když už tam ležel ty tři měsíce, tak během těch třech měsíců jsem si to zařídila, aby chodili ke mně.“ (B)*

Bezespору důležitým faktorem pro rozhodnutí k dopomoci v péčování od hospice byla vždy vysoká náročnost péče a to jak psychická, tak fyzická, nebo sociální, což popisují v další podkapitole obtížných momentů v péči. Z informací od hospicu bychom se dozvěděli, že v poslední fázi života se u člověka může často vyskytovat silná vokalizace jejich přání, případně i změna povahy, změna vystupování nemocného. Pak je na pracovnících, aby řádně vše pečujícímu vysvětlili, což se i odehrávalo. Pracovníci takovou změnu chování vysvětlovali jako možné nesplněné, nedořešené útrapy nemocného nebo proces odcházení. Ani v jednom případě se nestalo, že by byl pečující nějakým způsobem obviňován, že by tyto projevy byly jeho vinou, spíše se projevoval opak, tedy zklidňování pečujícího a normalizace pocitů jeho i nemocného.

- *„Nebylo dne, kdy by nám nenadávala a nebyla na nás sprostá. Z těch lepších dnů byli ty, kdy se s náma nebavila. Když už jsme se hádali i doma jako rodina, tak jsme se rozhodli pro hospic, který nám v mnoha věcech pomohl.“ (C)*
- *„Tak jsem byla překvapená, prostě ta mamka neustále mluvila. A byla i zlá asi se jí vybavovaly historky z minulosti. Prostě neodcházela tak jak to vidíte ve filmech. Ta realita byla taková, že jsem i dceru musela poslat pryč. Ona třeba volala i jí, vnučkou celou noc. Byla neklidná.“ (D)*

V některých chvílích však zasáhly ostatní služby. Buď sociální pracovnice, nebo přímo lékař. Někdy lékař nedovolí přesun do domácí péče, pokud nebude nastavena správně situace v péči o nemocného.

- „tam já jsem si je už nasmlouvala předem. Ona by mi jí ani jinak paní doktorka domů nedala. To bylo podmínkou, že já budu doma na ošetřovačce člena rodiny a že budu mít nasmlouvanou službu hospicu.„Ano, mě nasměrovala nebo jsme to takhle měly domluvený, že maminku si v nemocnici ponechají dokud se neuvolní služba pro mě v hospicu. Tak jsem to měla domluvené se sociální pracovnicí.“ (D)
- „No on doktor řek’, že už mu nejde pomoci, zkoušeli ho vzít na operaci, ale zjistili, že už to nejde uzdravit, že mu už nic nepomůže. Tak jsem se zařekla, že ho v nemocnici nenechám. Víteco. Tady naše sousedka mi vyprávěla o tom hrozný věci....No jo. Ona tam měla taky muže a pak jim tam umřel. A špatně ho myli a tak vůbec tam byla jedna sestra na celý oddělení. No hrůza, tam já bych ho nedala. On táta řek’ potom, že by tam stejně nezůstal, že by radši chcípnuh hned, ale ve špitále nikdy nebyl a teď taky ne. Tak jsem mu řekla, že nemusí a pudeme domů. Doktor nás pustil a pak taková jedna pani sociální v tý nemocnici nám povídala, že jsou nějaký služby...“ (E)

Ze všech těchto příkladů je možné vidět důležitý poznatek. Všichni respondenti se shodli na tom, že k péči v domácím prostředí je nikdo nepřemlouval ani nemotivoval. Zpravidla se jednalo o vnitřní hodnoty, které rozhodly o péči o blízkého. V některých případech však zafungovala negativní motivace a tou je jistá „démonizace“ služeb oddělení LDN v nemocnicích, kde respondenti byli ovlivněni výpověďmi svého okolí o hrubých nedostacích v tamní péči a pak se obrátili právě na hospicu.

### 5.1.2 Faktory obtížných momentů v průběhu péče

Při pečování o blízkého vzniká hodně obtížných situací, momentů. Zde šlo o rozklíčování faktorů těchto obtížných chvil z pohledu pečujících. Většina respondentů mluvilo o podobných souvislostech ohledně obtížných momentů při pečování. Zpravidla šlo o tyto faktory:

- Fyzická náročnost
- Psychická náročnost

- Nutnost změny/opuštění zaměstnání
- Negativní projevy pečovaného
- Náročnost péče o ostatní rodinu

Na fyzické náročnosti se shodli téměř všichni respondenti. A i když někteří tuto stránku péče zvládali lépe a jiní hůře, většinou ji sami od sebe označovali jako velmi těžkou část péče a důvod k vyhledání pomoci. Nezáleželo na tom, zda je pečující sám, nebo mu někdo v pečování dopomáhá, případně se v rodině střídají. Vždy se ta péče odehrávala pouze v jednom člověku, nesehrávalo ji více lidí najednou.

- *„...kolem něho člověk udělal všechno, ale když už se nemohl hýbat ke konci, tak on mi totiž i dvakrát spad, no sesunul se z postele, že nechtěl ležet. A já sama jsem ho už nestačila jako zvládnout. To jsem volala i jednou policajty v noci, protože takhle se mi sesunul, abych ho nenechala na zemi ležet“ (A)*
- *„Pak už mi přišla hodně náročná ta manipulace s Lenkou. Přeci jen je to tělo, které je skoro bezvládné a mnohem těžší. Kolikrát jsem jí už ani nemohla otočit, když jsem jí potřebovala udělat hygienu.“ (G)*

Z výše uvedeného je patrné, že i když respondenti sami péči zvládali, není tato stránka pouze o fyzické únavě. Tělo člověka se v průběhu paliativní péče často mění zároveň s úbytkem tělesných schopností pečovaného. Často se objevuje silné hubnutí, tak se ovšem děje často až v poslední fázi onemocnění. Nicméně respondenti se shodovali, že do té doby je vyšší náročnost péče především po fyzické stránce.

Co se týkalo náročnosti na psychiku pečujícího, šlo především o spojení s negativními projevy pečovaného. Důležité také bylo, zda se pečovanému převrátil režim, tj. byl více vzhůru v noci nebo se často během noci budil.

- *„Nejdřív jsme si s manželkou říkali, že to zvládneme tak nějak sami. Maminku nám vrátili z nemocnice s posledním stádiem rakoviny. Z nemocnice jsme si jí přestěhovali k sobě do baráku. Snažil jsem se skloubit práci a péči o maminku a i přesto, že mi manželka pomáhala, tak jsme to nedávali. Máme dvě děti. Bylo to děsně náročné na psychiku a mamce se pořád něco nelíbilo. Pořád nás peskovala a v ničem nám nepomáhala. Nic co jsme udělali nebylo dobře. Nebylo dne, kdy by nám nenadávala a*

*nebyla na nás sprostá. Z těch lepších dnů byli ty, kdy se s náma nebavila. Když už jsme se hádali i doma jako rodina“ (C)*

- *„Podařilo, ale bylo to náročný. Byly dny, kdy jsme s mamkou třeba i hádaly. Že jezdím pozdě, nebo jí ta péče přišla nedostatečná, ale nikoho cizího nechtěla kdo by o ní pečoval. .... Já jsem za ní dojížděla do Bílého kostela, což bylo taky komplikované. A potom, když se ten její zdravotní stav zhoršil po té poslední hospitalizaci v nemocnici už i lékařka řekla, že se sama domů nemůže vrátit.“ (D)*

Tímto je i popsáno, že se respondenti vyjadřovali o náročnosti skloubení péče o rodinu a péče o nemocného. Přičemž obě strany vyžadují čas a pozornost. Jedna z respondentek zmínila i obtížný začátek péče, samotné smířování se s pečováním. Což mohlo být obtížné zvláště ve chvíli, pokud pečující nebyl zvyklý ukazovat svou „slabší“ stranu. Tuto obtížnost však nikdo jiný nezmiňoval, což lze přisuzovat tomu, že od začátku jejich pečování uplynula doba delší než rok. Přesto jsem tuto skutečnost považovala za natolik důležitou, abych ji zde zmínila.

- *„No já se hrozně bála, doma jsem pořád jen bulela. Nic jsem nechtěla, dlouho jsem ani nejedla a ani za nim jsem radši nechodila, aby mně tak neviděl. Víteco, já bych před nim nikdá nebrečela, to by mně hamba fackovala.“ (E)*

Respondenti také často zpozorovali, že je časově, psychicky a někdy i fyzicky nemožné skloubit zaměstnání spolu s péčí. Zaměstnavatel jim ne vždy vyšel vstříc a tak bylo třeba pracovní poměr ukončit. Někdo však měl možnost využít ošetřovného, pokud se nepředpokládalo delšího trvání péče než 90 dní.

- *„No to jo, já jsem si ji nejdřív snažila držet na plnej úvazek, ale pak to úplně nešlo, tak jsem zůstala doma.“ (F)*
- *„Faktem taky je, že jsem pořád chodil do práce, manželka taky, nebylo to jednoduchý. Nakonec jsme se s manželkou dohodly, že já si zkrátím úvazek (vydělávám míň, tak to nebylo tak hrozný), abych mohl být s mamkou. A vedoucí říkal, že to půjde, už to měl připravený, ale já si nakonec řekl, že to tak nepůjde, že tam tu mamku nechci nechávat samotnou, ona asi těžko zvedne telefon a zavolá mi. Tak jsem zůstal doma úplně. Příspěvek jsme si na to dohodli, tak to šlo zvládnout.“(C)*



Ne všichni samozřejmě zaměstnání měli, někteří pečující již v té době pobírali starobní důchod. Nicméně, pokud se zmiňujeme o pracujících, přišlo jim v pořádku zůstat doma jako pečující a zařídit pečovanému příspěvek na péči.

Na čem se ale většina respondentů shodovala je to, že tyto všechny tyto faktory se vzájemně prolínají a často jsou přítomny ve větším počtu. Náročnost fyzická ani psychická se nedala zpravidla ohraničit, často neustávala.

### 5.1.3 Nabídnuté služby hospicu

K tématu služeb hospice jsem se dostatečně vyjádřila v teoretické části. Šlo o služby, které hospic může poskytovat. Zde mně však zajímalo, které služby byly pečujícími (potažmo klienty hospicu) opravdu využity, případně které služby zvažovali, přemýšleli o nich. Respondenti se v rozhovorech vyjádřili k těmto službám poskytovaným hospicem:

- Pečovatelská služba
- Zdravotní služba
- Kompenzační pomůcky
- Respitní péče

Co se týká pečovatelské služby, tak její využívání od hospicu bylo ze strany pečujících nejčastější. Hospicem byla pokud možno poskytována jedna stálá pečovatelka. Služba byla zpravidla vyžadována jednou denně v pracovní dny.

- *„Děvčata chodila nejdříve 2x týdně a když jsem pak zjistila, že všechno klapě tak 4x týdně ráno a odpoledne“... „Děvčata se tam střídala, bylo jich asi pět. Ze začátku jsem si na to nemohla zvyknout, ale pak mi leckteré věci vysvětlily a bylo to mnohem lepší.“ (G)*
- *„Dopoledne, vždycky nějak kolem té osmé hodiny mi pomohla s tou ranní toaletou. Hodinu to dalo, než jsme ho dotáhly do koupelny, pak zpátky. No a pak už na posteli to už udělala ona. Když už pak ležel ten měsíc, tak tím, že jsem ho masírovala, tak nebyl vůbec proležený. Že jsem ho i polohovala nějak, protože to mi ukázala ta Věruška nějak jak to mám udělat. Vypodložit, tak neměl vůbec žádné proleženiny.“ (A)*

V rozhovorech bylo také patrné, že zdravotní služba se často prolínala s pečovatelskou. Několik respondentů zmínilo i to, že k nim dojížděl jednou týdně zdravotník, zeptat se, zda něco nepotřebují. To se dělo ve chvílích, kdy se pečující domlouval pouze na pečovatelské službě, ale po lékařském zhodnocení prognózy bylo možné, že nastane potřeba lékařského zásahu (například kvůli bolestem,...).

- *„Pečovatelka udělala hygienu, maminku oblékla a nakrmila jí, pak přišla na večer“... „Pečovatelky tam s ní trávily dost času, za to jsem byl rád, protože jsem viděl, že je spokojená. Povídaly si s ní, nebo jí četli knížku, když zbyl čas. Chodily tam i zdravotní sestřičky“... „že se dalo domluvit, že když jsme o víkendu chtěli někam na výlet i s dětma, tak hospic zajistil službu. Přišla pečovatelka a celou dobu tam ta pečovatelka byla.“ (C)*
- *„Mně vám to rvalo srdce, že je mu tak zle. Tak jsem to tomu chlapci řekla, on byl taky pan sociální. Teda aspoň myslím. No a pak nám poslal doktorku a ta mu předepsala nějaký kapačky a pak tátovi bylo líp.“ (E)*
- *„A ten hospic mi hrozně pomáhal tím, že jsem věděla, že každý ráno přijdou na ty dvě hodiny, že mi odpadá ranní hygiena. Šla jsem si zařídit svoje věci, protože jinak jsem musela být doma s maminkou. Nebo jsem se šla prostě vyspat, protože byla hlasitá noc.“...„jsem zjistila po dvou dnech, že maminka mi nepolyká léky ty co jí dali, aby jí to trošku ulevilo. Asi antidepressiva, aby se jí asi ulevilo po té psychické stránce. Bylo to asi i proti bolesti, ale mamka mi je nepolykala. Právě ty první dny byla právě úplně nejvíce neklidná. Takže okamžitě , což bylo právě v noci, hospic mi pomohl v tom, že pro tu samou medicínu jsem nemusela k lékaři a oni mi jí přivezli v injekcích. Takže jsem jí to píchala 3x denně místo toho abych jí to podávala normálně v práscích.“ (D)*

Z těchto částí rozhovorů je také patrné, že pracovníci hospice jsou schopni reagovat i mimo určenou pracovní dobu. V tomto posledním případě byl lékař na telefonu v době, kdy to bylo nejvíce potřebné, tedy uprostřed noci. Nejen v paliativní péči, ale v pečování obecně je často třeba kompenzačních pomůcek pro podporu soběstačnosti (např. Chodítka, hole,...), co největší možné zachování zdravotního stavu (antidekubitní programy), nebo ulehčení péče (polohovací postel,...). Firmy nabízející nebo přímo vyrábějící tyto pomůcky jich nabízejí celou řadu. Nevýhodou je však jejich vyšší finanční náročnost. V některých případech se povedlo pečujícím

zajistit si kompenzační pomůcky sami, případně s dopomocí vlastního lékaře pečovaného a doplatkem od pojišťovny. Nicméně na některé druhy pomůcek již pojišťovna nedoplácí. Například není možné spojit doplatek za polohovací postel a za chodítka pro jednoho klienta. Proto existují organizace, které takové pomůcky nabízí k zapůjčení za mírný měsíční poplatek.

Někteří respondenti využili zapůjčení v jiných organizacích a někteří v hospici. V Libereckém hospici byla nabízená i služba dovozu pomůcek, v Litoměřicích a Hořicích bylo třeba si zajistit vlastní odvoz. Nicméně v Hořicích byla služba zapůjčení pomůcek pro klienty hospicové péče zdarma. Avšak hospic nevlastní všechny dostupné pomůcky, přesto nebyl pro pečující problém si je obstarat v jiné organizaci. Nicméně i přes tyto podmínky docházelo k zapůjčení pomůcek kdykoliv bylo potřeba a byla volná kapacita prostřednictvím hospicu.

- *„Já měla půjčenou polohovací postel, do koupelny židličku a pak vedle postele gramofon. On už pak jenom ležel a koukal. Už to byl jiný člověk. Tak pak už nic dalšího nepotřeboval.“ (A)*
- *„... půjčila polohovací postel. To byla velká pomoc, protože při krmení to bylo mnohem jednodušší, protože jsem nemusela Lenku složitě posazovat.“ (G)*

Odlehčovací, nebo-li respitní služba je velkým pomocníkem pro pečující právě ve chvílích vyčerpání sil, úrazu nebo jen prosté potřeby odpočinku. Z rozhovorů bylo poznat, že pokud v hospicu byla ta možnost a volná kapacita (v Hořicích je pouze mobilní hospic), byla pečujícím po nějaké době nabídnuta pečovatelkami ke zvážení. Nebylo nutné tuto službu využít, ale tu možnost pečující dostal.

- *„...mi děvčata poradila, že je možnost nějaké odlehčovací péče, že by si Lenku vzali k sobě do hospicu na dobu, na které bychom se domluvily a naplánovala bych si nějaký odpočinek“... „Domluvila jsem se nima, že tu možnost zvážím a promyslím si to. Protože jsem věděla, že po tří měsíční službě vše probíhá tak jak má tak jsem se rozhodla využít 14 dní odpočinku pro sebe a Lenku převezly do hospicu.“ (G)*
- *„jen Hanička mi povidala, že bych si mohla odpočnout, kdybych chtěla, můžu ho na chvíli svěřit hospicu, že třeba na pár dní, týden. Jsem si to promejšlela, ale teda jsem*

*si nakonec říkala, že to nepotřebuju“... „A tak bylo dobrý vědět, že kdyby se mi něco stalo, že se vo něj někdo postará.“*

Toto téma je možné uzavřít tím, jak zmiňovala velká část respondentů, že všechny využívané služby, nebo jen služby zvažované cílily na možnost odpočinku a jakéhosi odlehčení pro pečující, kteří ve své situaci nemuseli setrvávat sami díky pouhé nabídce od pracovníků hospice. To pro ně mohlo být hodně úlevnou možností.

#### 5.1.4 Faktory obtížných momentů v péči s hospicem

Pro toto téma nebylo účelem zaznamenat stížnosti na službu hospicu. Šlo převážně o to, že pečující mohli najít témata, která pro ně byla závažnější a ve chvíli, kdy by jim nebyla řádně objasněna, nebo by neznali jejich příčiny, bylo by možné je považovat za nedostatky v péči. V rozhovorech se žádné velké stížnosti na služby hospice nevyskytovaly, proto zde ani nebyla potřeba je nijak zaznamenávat. Z rozhovorů však vyšly tři faktory pro obtížné momenty v péči s hospicem:

- množství docházejících pečovatelek od hospice
- hospic jako zařízení, kde se umírá
- nedostatek mužů v péči

V této souvislosti se respondenti vyjadřovali ke střídání pečovatelek z hospice. Pokud to bylo možné, byla hospicem zajišťována jedna pečovatelka, která docházela nejčastěji, zpravidla měla i funkci tzv. Klíčového pracovníka. Hospic se snažil vyjít vstříc i tím, že do služeb byla obsazována pečovatelka, která si s klientem nejvíce rozuměla. Nicméně, pokud péče trvala delší dobu, nebylo to pak možné zajistit.

- *„Děvčata se tam střídala, bylo jich asi pět. Ze začátku jsem si na to nemohla zvyknout, ale pak mi leccos vysvětlily a bylo to mnohem lepší. Ono to bylo potřeba, aby jich bylo víc, přeci pak mohly mít dovolený a chodily ke mně dlouhou dobu, nebylo to na měsíc.“ (G)*
- *„...střídaly se tam. Asi šest lidí, ke konci tam chodila hodně Ivana, ta byla ta hlavní klíčová a pak tam chodily další. Jak kdo měl čas. Všechny byly velice příjemný, František byl s nima velice spokojený. Ze začátku se styděl, když přijdou ty mladý holky, ale pak už to bral.“ (B)*

- „...se mi ze začátku moc nelíbilo, že se tam pečovatelky střídaly. Chtěl jsem aby tam chodila jen jedna. Ale když mi pak ta paní co dělala to šetření vysvětlila, že je to proto aby se klient neupínal třeba jen na jednu, že to není ani dobré pro ty pracovnice co k nám chodily.“ (C)

Zajímavý byl i fakt, že v některých zařízeních stále přetrvává téma návazanosti klienta, případně pečujících, na pracovníka hospice vzhledem k častým návštěvám.

V některých případech se také mohou pečující bát. Předpokládat, že péče nebude dostatečná, nebo jako v tomto případě, kde byla dominantní obava ze samotného zařízení hospicu. Někteří pečující mohou vnímat hospic jako „konečnou stanici“. Strach může umocňovat i nevyrovnanost s diagnózou paliativní péče, nebo nedostatečná informovanost o službách hospicu.

- „...ale hospic jsme si říkali, že necháme až když bude nejhůř, no moc se nám do něj nechtělo. Přeci jen, tam se umírá, to nám přišlo, jak kdybysme to s dědou už zabalili. A to my jsme nechtěli.“ (F)

Tyto obavy byly poté rozptýleny pomocí služby hospicu, došlo i k jistému vyrovnání se s diagnózou. Dalším faktorem byla jistá nevyváženost v pohlaví pečovatelů z hospice. Pečovatelství je převážně doménou žen, což bylo vidět i v rozboru rozhovorů, nejen v samotné skladbě vzorku pečujících o klienta hospice.

- „Jen je fakt, že by to možná chtělo vymyslet, jestli by to šlo, že by mohli být i pečovatelé chlapi, třeba jen jeden. Říkala jsem si, že děda pracoval celej život mezi chlapama, tak že by to tak bylo fajn nějakýho občas vidět. Přeci jen samý ženský okolo něj, to ho asi mohlo taky občas docela štvát. Ale teda nikdy nic neřek’.“ (F)
- „a byl tam jeden bratr. Teď nevím jak se jmenoval, ale byl to strašně milý člověk.“ ... „A na toho František nedal dopustit...“ (B)

Respondenti tím nijak neznevažovali práci žen, kterou si naopak velmi chválili. Nicméně i složení týmu pro někoho může být důležitým prvkem služby. Faktorů obtížných momentů pro službu s hospicem není příliš, což může značit profesionální přístup multidisciplinárního týmu hospice v přístupu ke klientům i pečujícím. Rozbor tohoto tématu může být nositelem podnětu pro hospice, kterým směrem se dále ubírat.

### 5.1.5 Faktory péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího

Tyto faktory se dařilo respondentům popisovat bez většího doptávání a odpovídali na ně napříč celými rozhovory. Přesto jsem doptávání použila, abych zúžila příliš obecné odpovědi o pomoci a přínosu hospice. Obecně přínos zdravotní a pečovatelské služby jsem již zmiňovala. Proto se zde věnuji rozborům jiných faktorů. Z rozhovorů vplynuly tyto čtyři faktory:

- Navázání pracovníka na pečujícího
- Osobnost pracovníků hospice
- Odborné informace
- Podpora

Jak jsem zmínila v teoretické části, k hospicové péči je třeba, aby byl pracovník osobnostně vyprofilován k tomuto zaměstnání. To se pak odráželo i ve výpovědích respondentů. Především šlo o pracovníky v přímé péči, ale respondenti neopomněli zdůraznit ani důležitost sociálního pracovníka, který jim byl nápomocen.

- *„Ona byla taková empatická, nevnucovala se, taková přirozená autorita. Třeba když jsme potřebovali něco s ním, tak on jako bez řečí. Mě by už nadával. Jí nějak jako bral a měl jí rád hodně.“...on když jí viděl tak se úplně rozzářil. Což taková ta empatie někdy u těchto lidí je asi opravdu důležitá.“ (A)*
- *„Já jak dělám v té sociální sféře, tak ty holky obdivuju. Oni dělají neskutečně dobrou práci. Já bych to třeba nedokázala. Na to člověk musí mít charakter“...„Mluvila jsem s paní ředitelkou, my jsme tam chtěli posílat holky na takové stáže, aby se podívaly na jinou formu v rámci vzdělávání sociální služby. A pak dokonce, když já jsem mluvila s tou paní ředitelkou a byla jsem v tom hospicu, tak mi došlo, že i pro ty holky to možná není jednoduchý tam jít. Ne každý s tím umí pracovat, je to finální a ne každý se k tomu umí postavit.“ (D)*

Na tomto příkladu je i patrný přesah do sociálních služeb. Pro sociálního pracovníka v jiné oblasti sociální práce je vhodné poznat službu, na kterou posílá

zaměstnanec organizace na stáží. V tomto případě došlo ke zvědomění problematiky danou pracovníci ještě před začátkem takových stáží.

Často byla od respondentů slyšet síla rozhovoru s pracovníkem hospice. Nejednalo se však pouze o pečovatelky, nebo zdravotní sestry, ale byl zmíněn i kněz.

- „O tý smrti jsem mluvila i hodně s tím, kdo zrovna z hospicu přišel, nejvíc teda s tou Janičkou. Já už se toho pak přestala tolik bát, takže i kdybych na to byla sama, když to přišlo, myslím, že bych to zvládla.“ (F)
- „...oni se mnou hodně mluvili i po tom, co děda už nebyl, snaží se pomáhat i tím setkáváním, vidíte, že na to nejste sami.“ (F)
- „No já jsem si s nima jen telefonovala a pak jsme se s knězem sešli venku. To už se to moc nesmělo, bylo to zakázaný, ale my sme se stejně sešly, asi na konci ledna. Tak jsme o tom promluvili. A on mně uměl tak pěkně uchláholit a teď už já chodím do kostela za svým knězem a tak tomu to povídám, co mně vždycky zatíží. Pani sociální řikala, že když budu chtít, můžu tam za nima přijít, nebo zavolat a to mně se nechtělo...“ (E)
- „I to že se mnou mluvili, že jsme se tam mohli o tom bavit. Že mně pomohli psychicky strašně“... „jsme ho přesunuly na tom vozíku do kuchyně a dali jsme si s ním tu snídani. A mohli jsme u toho mluvit, on s nima mluvil i pro něj to bylo jako dobrý. Měl tam pořád vlastně jen mě.“ (B)

Podpora nejen klientů, ale i pečujících probíhá především slovní formou, takovou bychom si i lépe představili. Avšak taková podpora mohla probíhat i formou fyzického kontaktu, zklidněním pomocí hlazení klienta atp. Zdánlivě to s pečujícím příliš nesouvisí, nicméně respondentka zmínila i svůj pohled na takový kontakt s klientem, který potažmo přispěl k její pohodě, jako pečujícího.

- „moje maminka nikdy nebyla ten člověk, že by se se mnou mazlila, takový ten fyzický kontakt. Já jsem jí nedokázala pohládit nebo držet jí za ruku, sednout si k ní. Samozřejmě, že jsem u ní seděla, ale mně se hrozně líbilo, že ta paní z hospice, když měla hotovou práci s k ní na půl hodiny sedla a povídala si s ní, hladila jí po ruce. Já jsem třeba šla pohládila jsem jí, ale že bych u ní sedla půl hodiny a hladila jí non stop, tak i tohle to mě hodně pomáhala psychicky, že to někdo pro tu mámu udělá.“ (D)

- „oblékla jí, učesala a před každou věcí, kterou jí prováděla jí vždy řekla co bude dělat. To se mi líbilo, že Lenka věděla co jí čeká, hlavně ze začátku než si na tyhle rituály zvykla. ....Já byla ráda, že si můžu popovídat a slyšet jiný hlas než svůj, protože být celý den sama doma a neslyšet žádné slovo bylo opravdu někdy k zbláznění.“ (G)

Již jsem zmiňovala, že pracovníci hospice jsou schopni reagovat i mimo určenou pracovní dobu. Respondenti měli často v odpovědích zajímavý poznatek. Od pečovatelky dostali telefonní kontakt a mohli ji ve vážné situaci volat kdykoliv. Zpravidla se tak dělo před blížícím se závěrem života pečovaného. Jde o jakýsi přesah služby, ten se odehrával ve více případech a různých formách, nicméně to nebylo nic, co by se odehrávalo proti formě služby.

- „Akorát potom obřadu tam byla ta Věruška vlastně, tam přišla nějak a sama říkala „, když něco budete potřebovat, zavolejte“ Nebylo to potřeba, že to člověk věděl nějak dopředu jako byl připravenej,...“ (A)
- „Ale na Haničku (pečovatelku) jsme měli i číslo, kdyby se něco dělo. Na sestřičku ne,...“ (E)
- „Pečovatelky byly moc hodné, protože dvě přišly i na pohřeb....“ (G)
- „Dokonce Martina (pečovatelka), mi nabídla, když už to s ním bylo hodně špatný, tak se mi nabídla, že kdyby zemřel, tak ať jí zavolám. Že mi pomůže. Takže opravdu, to tenkrát byla sobota 7. listopadu a tahle ta Martina, jsem jí volala, že je nějaký špatný a ona byla zrovna na nějaké oslavě, ale kdyby něco, tak ať jí zavolám a že je ochotná tam přijít. Ona mi přinesla z hospicu papíry, abych si přečetla, když ty lidi umírají, jak se to všechno projevuje. To mi strašně pomohla.“ (B)

Respondenti také udávali dopomoc, která se netýkala přímo jich, jako hlavních pečujících, a ani klientů. Zaznamenali pomoc například i u těch blízkých, kteří pečovali jen občasně.

- „I když mně ještě střídala v tý péči někdy mamka, to nemůžu říct. Ale moc jí to nešlo, nebyla na tom psychicky dobře, a zdravotně vlastně taky moc ne, ta péče už jí nešla. Ale pečovatelky s ní občas mluvili, to jí pomohlo, podle mě už jí to pečování pak nepřišlo tak vzdálený, jako se mnou.“ (F)



Na rozhovorech v tomto tématu můžeme příkladně vidět, že důležitou složkou spokojenosti pečujícího je faktor informativní. Je třeba, aby měl klient i pečující dostatek informací. Tento faktor protínal rozhovory napříč celým jejich spektrem.

## 6 Shrnutí získaných dat a diskuze

V této části diplomové práce shrnuji poznatky vyplývající z rozhovorů s laickými pečujícími, kteří pečovali o klienta terénní služby hospice. Odpovídám zde na otázky týkající se témat, která tito pečující identifikovali jako klíčové v péči o blízkého v terminální fázi onemocnění v souvislosti s péčí hospice. Ve faktorech obtížných momentů v péči s hospicem uvádím podněty pro zlepšení podmínek v péči hospice, které pečující navrhovali.

Cílem výzkumu bylo identifikovat a popsat s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice.

Analýza rozhovorů ukázala, že péče o umírajícího blízkého je vnímána jako možnost pokračování ve vztahu, který mezi dvěma lidmi panuje, někdy jako možnost sblížení a v případě rodičů vrácení jejich péče. Tento pohled panoval i přes jistou obtížnost a náročné okamžiky v pečování. Byly to jakési zvnitřněné hodnoty, které pečujícího motivovaly nepředat blízkého člověka anonymní instituci, ale pečovat o něj trpělivě doma třeba i přes názor rodiny.

Proto mně zajímaly **faktory ovlivňující rozhodnutí využití služeb hospice**. Takovými faktory byly lékařské indikace, doporučení od pracovníků jiných služeb, vysoká zátěž na samotného pečujícího a rozhodnutí k péči v domácím prostředí. Z rozhovorů bylo patrné, že rozhodnutí pro využití služeb nebylo pro pečující vždy jednoduché. Všichni respondenti o tohoto blízkého pečovali sami nebo s někým již před začátkem péče hospicu a rozhodnutí, zda využít služby hospice, se často odvíjelo od zdravotního stavu nemocného nebo pečujícího. Pečující si byli schopni včas uvědomit limity své péče a své vlastní, pokud však nikoliv, zasáhla rodina radou nebo podporou ve využití služeb. Dle mého názoru, pokud pečujeme o blízkého a náročnost a zatížení je nadměru k našim schopnostem a možnostem, není možné, abychom pečovali správně a ve prospěch nemocného. Toto téma se objevovalo i v podkapitole nabízených formách hospicu.

V konečné fázi života se u člověka často může projevat zvýraznění jiných povahových rysů, než na které byl pečující dosud zvyklý. S tím souvisela fyzická i

sociální náročnost péče. Tyto fakty se v rozhovorech objevovaly v hojném počtu a vysoká zátěž na pečujícího byl jeden z faktorů, které přispěli k rozhodnutí oslovit hospic. Ve faktorech péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího je nakonec možné zjistit, že díky pracovníkům (ať už aktivně či pasivně) docházelo ke zklidňování pečujícího a normalizace pocitů jeho i nemocného.

Všichni respondenti se shodli na tom, že k péči v domácím prostředí je nikdo nepřemlouval, ani nemotivoval. Bylo však namístě zmínit i negativní motivaci, kterou bylo nemocnicí nabízené ponechání nemocného na oddělení LDN. Pokud s tímto pečující nesouhlasil a chtěl převzít blízkého z nemocnice do domácí péče, pak se sociální pracovník/ce s blízkým domluvila na využití hospicové péče, aby bylo o nemocného dobře postaráno. Takovou spolupráci osobně považuji za velký přínos pro samotného člověka s potřebou paliativní péče. Tyto faktory odpovídají na podotázku výzkumu *„Jaké otázky si pečující kladou v průběhu péče?“*. *Jde tedy převážně o otázky své vlastní dostatečnosti v péči a to, zda využít podpůrnou službu právě ve formě hospicu.*

V tomto výzkumu bylo také třeba rozklíčovat **faktory obtížných momentů v průběhu péče**. Tedy co konkrétně predikuje náročnost péče z pohledu pečujících. Z rozhovorů vyplynulo, že jde především o fyzickou a psychickou náročnost, nutnost změn v zaměstnání, negativní projevy pečovaného a pak také náročnost péče o ostatní rodinu. Většina respondentů se na vzájemném prolínání všech faktorů, které pak mohou vytvářet obtížné momenty. Fyzická ani psychická se nedala zpravidla ohraničit, často neustávala a na obou se shodovali všichni respondenti a podobně se to dělo i s negativními projevy nemocného.

Při bližším zkoumání náročnosti na psychiku pečujícího se projevovalo především spojení s negativními projevy nemocného. Důležité také bylo, zda se pečovanému převrátil režim spánku a bdění. Respondenti sice udávali, že nemocný častěji spal, než je obvyklé pro zdravého člověka, ale to se zpravidla dělo až v konečných fázích onemocnění.

Někteří respondenti před započítím péče pracovali a někomu se povedlo v zaměstnání pokračovat po skončení péče. Zpravidla však pečujícím přišlo v pořádku

zůstat doma jako pečující a zařídit pečovanému příspěvek na péči. Nicméně i tak je to pro pečujícího změna, potřeba náhlého odchodu ze zaměstnání, nebo vynechání nějakého pracovního času, proto je to zařazeno mezi faktor pro obtížné momenty v péči. Jedna z respondentek zmínila i obtížný začátek péče, samotné smířování se s pečováním. S čímž však souhlasí i Kuruncová (2016), která takové smířování s pečováním popisuje jako aspekt strachu.

Pečující se však také shodovali na tom, že obtížné momenty vyvažovala péče hospice, což se projevilo především ve vyhodnocení tématu faktorů péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího. Tyto faktory odpovídaly na podotázku výzkumu **„Co řeší pečující za problematiku v průběhu péče?“**

**Nabídnuté služby hospice** bylo dalším tématem vzešlým z rozhovorů. Zde byly výstupem služby, které byly pečujícími využity pro samotné klienty hospicu, případně které služby zvažovali. Respondenti se v rozhovorech vyjádřili k pečovatelské službě, zdravotní službě, k zapůjčení kompenzačních pomůcek a k respitní péči.

Nejčastější využití zmiňovali respondenti pro pečovatelskou službu a poté pro zdravotní. Respondenti považovali také za přínosné, že dostali možnost různě měnit (tzn. i navýšit) v rámci možností volné kapacity hospice. Byla také zmíněna možnost pružného reagování pracovníků hospice v krizových situacích, kdy pečující například zjistila, že pečovaná po nějakou dobu nepřijímala léky, byl zdravotnický pracovník schopen reagovat i během noci prostřednictvím telefonátu a dohodli se na dořešení v brzkých ranních hodinách, kdy byly klientce podány léky nitrožilně. Pokud nebyla využívána zdravotní péče a její možné využití se dalo předpokládat, fungoval pak hospicem pověřený zdravotní pracovník, který dojížděl jednou týdně s dotazem, zda se situace nezměnila a pečující nebo klient něco po této stránce nepotřebují. Tato část služby byla pečujícími velmi oceňována.

Někteří pečující také využili službu zapůjčení kompenzačních pomůcek, jiní takovou službu měli zajištěnou již z předchozího pečování prostřednictvím jiných organizací. Z vlastní zkušenosti považují za přínosné, pokud tuto službu nabízí více organizací, neboť kapacita zápujčnického místa není vždy dostatečná pro všechny, kdo je

potřebují. Z informací o hospicích bylo možné zjistit i rozdílnou nabídku těchto půjčoven. V Libereckém hospici byla nabízená i služba dovozu pomůcek, v Litoměřicích a Hořicích bylo třeba si zajistit vlastní odvoz. Nicméně v Hořicích byla služba zapůjčení pomůcek pro klienty hospicové péče zdarma.

Odlehčovací služba mohla být hospicem nabízena pouze v případě, že hospic existuje i jako lůžkový, což neplatilo pro Hořice. Tuto službu nicméně i tak využil málokdo, zpravidla se tak dělo díky dlouhé době pečování nebo z akutního důvodu (např. úraz pečujícího). Z rozhovorů byl však důležitý poznatek, že i pokud byla služba pouze zvažovaná, bylo možné jí využít a pečující tu možnost mohl mít na paměti. Nemusel být na takovou situaci sám. Tím můžeme usuzovat, že pouhé nabídnutí pomoci může samo o sobě být přilepšením ke kvalitě života pečujícího. Není nijak limitující to, že službu pečující (potažmo klient) nevyužije.

V průzkumu **faktorů obtížných momentů v péči s hospicem** nebylo účelem zaznamenat přímé stížnosti na službu. Šlo o témata pečujících, která je mohla nějakým způsobem překvapit v souvislosti s péčí hospicu. Faktorů obtížných momentů pro službu s hospicem není příliš, což může značit profesionální přístup multidisciplinárního týmu hospice v přístupu ke klientům i pečujícím. Rozbor tohoto tématu může být nositelem podnětu pro hospice, kterým směrem se dále ubírat. V rozhovorech se respondenti odkazovali na téma množství docházejících pečovatelek od hospice, pak vnímání hospice jako zařízení, kde se umírá a nedostatek mužů v péči. Jedna respondentka zmínila i pocit nejistoty ve chvíli, kdy jí byl hospic nabídnut. Její pocit se odvíjel z toho, že hospic je zařízení, kde se umírá, což pro ni bylo odstrašující. Toto přesvědčení bylo tvořeno jistou nevyrovnaností s tématem umírání v souvislosti s jejím blízkým a mohlo pramenit také z nedostatku informací o hospici.

Téma nedostatku mužů je celkovou problematikou sociálních služeb. Dle mého názoru jen velmi obtížně řešitelnou, částečně například lepším financováním pečovatelských pozic, v případě hospicu i zdravotnických. Není žádná problematika v pečování žen, které by bylo obecně nedostatečné a ani respondenti žádnou takovou zmínku neudali. Nicméně v některých případech by například pro klienta – muže uvítali občasně i asistenta – muže. V Libereckém hospicu se nicméně podařilo

dosáhnout téměř vyváženého týmu asistentů i zdravotníků a dva další hospice mají muže v týmu také, nicméně není možné, aby se dostali ke všem klientům.

Pokud to bylo možné, byla hospicem zajišťována jedna pečovatelka, která docházela nejčastěji a s klientem si nejvíce rozuměla. V některých případech docházelo i k jistému navázání pečovatelek na klienty (pečující), což plynule navazuje na **faktory péče hospicu ovlivňující spokojenost pečujícího**.

Spokojenost pečujícího významně ovlivňovala samotná osobnost pracovníků hospice, dostatek informací a podpory a jak jsem již zmínila, navázání pracovníka na klienta a pečujícího. K tématu osobnosti pracovníka se respondenti vyjadřovali nejen k pracovníkově odbornosti v oboru, což dle nich splňovali všichni pracovníci hospice, se kterými se setkali. Nejvíce si respondenti na pracovnících vážili schopnosti komunikace s klientem a vycítění jeho potřeb a způsobu předávání informací nejen klientům, ale i pečujícím. K tomuto tématu se stejně vyjadřuje i Svatošová (in Matoušek, 2005), která vidí obtížnost v obsazování pozic v hospicích právě díky specifickým požadavkům na takového pracovníka.

Podpora klientů i pečujících byla respondenty zmíněna v podobě nejen slovní, ale i fyzické, tj. například dotekem, což bylo pro některé pečující obrovským přínosem. Jako velkou podporu od služby vnímali respondenti i schopnost pracovníků reagovat i mimo běžnou pracovní dobu, což je ovšem součástí zdravotní služby hospice reagovat 24 hodin denně. Zajímavým poznatkem bylo předání kontaktu na pečovatelku pro vážné situace, nebo účast pečovatelky na pohřbu klienta. Jde o jakýsi přesah služby, který se odehrával ve více případech a různých formách, nicméně to nebylo nic, co by se dělo v rozporu s poskytovanou službou, hospic toto nechával plně v gesci pečovatelek. Dle mého názoru tím dochází ke zlidštění poskytované služby a přiblížení samotnému klientovi a pečujícímu.

Z výzkumu vyplynula i odpověď na otázku „**S jakými tématy a problémy může pečujícímu pomoci terénní hospicová péče?**“ *Odpověď můžeme vidět v podkapitole Nabídnutých službách hospicu. Šlo o pečovatelskou a zdravotní službu a možnost zapůjčení kompenzačních pomůcky. Nesměla chybět ani nabídka respitní péče. Nicméně některé hospice nabízejí službu odborných sociálních poraden. Jejich*

nezmínění v rozhovorech mohlo být ovlivněno malým výzkumným vzorkem z daného hospice. Další část odpovědi na tuto podotázku můžeme vidět v tématu Faktorů péče hospicu ovlivňujících spokojenost pečujícího, kde pro respondenty byla rozhodující samotná osobnost pracovníků hospice, dostatek informací a podpory a také jistá míra navázání pracovníka na klienta a pečujícího. Nakonec odpověď na poslední podotázku „**Jaké je subjektivní hodnocení pečujícím této pomoci od hospice?**“ můžeme zjistit porovnáním Faktorů obtížných momentů v péči s hospicem a Faktorů péče hospicu ovlivňujících spokojenost pečujícího, jež značně převažují. Důležitá taky bude absence stížností ve výpovědích respondentů. Jejich subjektivní hodnocení tedy bylo ve všech případech kladné.

Jsem si však vědoma toho, že výsledky mohly být ovlivněny samotným způsobem výběru respondentů, neboť více než polovina z nich byla doporučena hospicem. Tento fakt mohl narušit objektivnost, neboť předpokládám, že z hospice by nepadlo doporučení na nespokojené pečující.

S výsledky výzkumu budou seznámeni odpovědní pracovníci všech třech hospiců. Mohou je využít jako zpětnou vazbu pro pracovníky v rámci supervizí, nebo na jejich základě mohou navrhnout drobná vylepšení hospicových služeb.

## 7 Závěr

Diplomová práce se zabývá aktuálním, nicméně často opomíjeným tématem domácí hospicové péče a laických pečujících o osobu v terminálním stádiu nemoci. Cílem práce byla identifikace a popis toho, s čím se potýkají osoby pečující o klienta domácí hospicové péče a jakými způsoby využívají nabídku hospice. Je třeba stále připomínat potřebu laických pečujících. Taková potřeba je málo zmiňována především v souvislosti s péčí o člověka v konečné fázi života.

Teoretickou část práce jsem začala historickými náležitostmi týkajícími se hospicové péče. Následovalo shrnutí současného stavu v ČR a ve světě. V další části jsem se zaměřila na úlohu hospice v domácí péči. Toto téma bylo zahrnuto komplexně od prvního kontaktu až po poslední úkoly hospice. Zmínila jsem pohled na téma hospicové péče z více stran. Byl zde přiblížen pohled pracovníka hospice, klienta a v neposlední řadě i pečujícího. Teoretická část byla tvořena převážně poznatky z odborné literatury doplněnými o mé vlastní znalosti oboru konzultované se zaměstnanci hospiců a APHPP.

V práci předkládám i kvalitativní výzkum. Výzkum měl za úkol odpovědět na dvě výzkumné otázky a splnit cíl práce. První otázkou bylo „S jakými tématy a problémy se pečující potýkají?“ A jako druhou otázku jsem stanovila „S čím může pečujícím terénní hospicová péče pomoci a jakým způsobem hodnotí pečující tuto pomoc?“ Snažila jsem se zobrazit prostor, který pečující měli, zkoumala jsem co konkrétně řešili za problematiku a jaké otázky si kladli v průběhu péče.

Z výsledků šetření vyplynulo že pečující v průběhu péče řeší témata fyzické a psychické náročnosti, nutnost změn v zaměstnání, negativní projevy pečovaného a pak také náročnost péče o ostatní rodinu. Také si kladli otázky své vlastní dostatečnosti v péči a to, zda využít podpůrnou službu právě ve formě hospicu. Z výzkumu však bylo také patrné, že hospic byl připraven pečujícímu pomoci s těmito tématy ať už přímo, či nepřímo. Mohlo se tak dít nabízenými službami, osobností pracovníků hospice, dostatkem informací a podpory a také jistou mírou osobní angažovanosti pracovníka směrem ke klientovi i pečujícímu. Subjektivní hodnocení služeb hospice pečujícími



bylo vždy kladné. Většina pečujících udávala, že bez dopomoci hospice by péči zvládaly jen velmi těžko. Klienti si cenili i možnosti reakce hospicu 24 hodin denně, co se týká zdravotnické části péče, což hospic odlišuje od jiných podobných služeb. Z výzkumu byla také patrná potřeba informování široké veřejnosti o službách a významu hospiců, aby nedocházelo k případům zbytečného nevyužití služby kvůli zavádějícím nebo nepřesným informacím.

Přínosné bylo zjištění kvalitní návaznosti služeb, například v časté formě nemocnice-hospic, kdy lékař nedovolí přesun do domácí péče, pokud nebude nastavena správně situace v péči o nemocného (př. formou hospicu). Zajímavým poznatkem bylo, že využití sociálního pracovníka je ve směru ke klientovi (pečujícímu) minimální. Zpravidla se objevuje jen při prvním kontaktu s pečujícím. Zde vidím nevyužitý potenciál jejich odbornosti.

Závěrem je třeba zmínit, že hospice jsou velkým přínosem nejen pro potřeby klientů, ale podporují i laické pečující, kteří díky nim mohou být ve své roli pevnější a plnohodnotnější. Ani přes nedostatečné financování těchto organizací nedávají hospice, klientovi ani pečujícímu, služby nijak ochuzené a projevují stejnou péči všem bez rozdílu. I přesto je tedy závažný fakt, že v současnosti nejsou hospice dostupné ve všech krajích ČR. Věřím, že tato práce by mohla přispět i ke společenskému povědomí o potřebě těchto zařízení. Diplomová práce může být také využita ke zviditelnění potřeb laických pečujících. V neposlední řadě je schopna hospicům poskytnout podrobnou zpětnou vazbu jejich služeb.

## 8 Zdroje

1. BUKOVSKÁ, Lucie. Sborník studií. *Rodiče, děti a jejich problémy*. Sdružení Linka bezpečí. 2011. ISBN 978-80-904920-0-4
2. BUŽGOVÁ, Radka. Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči. In: *Sociální práce*. 2010, roč. 10, č. 2, s. 91-95. ISSN 1213-6204.
3. BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2013, 325 s. Cesty, sv. 10. ISBN 978-80-7429-134-0.
4. CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání, zármutku: u osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1575-2
5. FERJENČÍK, Ján. Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Jak zkoumat lidskou duši. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-367-6
6. FUNK, Karel. *Provázení stářím a umíráním, aneb o prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014, 319 s. ISBN 978-80-87580-70-7.
7. HARTL, P., & HARTLOVÁ, H. (2000). *Psychologický slovník* (Vydání první.). Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-X
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Galén, Praha 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
9. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Panorama Praha. 1990. ISBN 80-7038-158-2
10. HUBÍKOVÁ, Olga. Otázka ustanovení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. In: *Sociální práce*. 2017, roč. 17, č. 6, s. 5-21. ISSN 1213-6204
11. KABELKA, Ladislav, *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Mladá fronta, Praha, 2018. ISBN 978-80-204-5049-4
12. KOZÁKOVÁ, Radka, *Podpůrná a paliativní péče u pacientů s parkinsonovou nemocí*. Grada Publishing a.s., 2020. ISBN 978-80-271-2896-9
13. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada Publishing a.s., Praha, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0

14. KURUCOVÁ, Radka. Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné. Praha: Grada Publishing, 2016, 112 s. Sestra. ISBN 978-80-247-5707-0.
15. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. a kol.: *O smrti a umírání*. Praha: Portál, 2015. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9
16. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy sociální práce*. Portál, Praha 2007. ISBN 978-80-7367-331-4
17. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha 2005. ISBN 80-7367-002-X
18. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Portál, Praha 2008. ISBN 978-80-7367-502-8
19. MATOUŠEK, Oldřich, kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
20. MARKOVÁ, Alžběta a kol. *Hospic do kapsy. Cesta domů*, 2016, 183 s., ISBN: 978-80-88126-77-5
21. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*, 128 s., Grada Publishing a.s., Praha, 2010. ISBN: 978-80-247-3171-51
22. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada Publishing a.s., Praha 2006. 1.vyd. ISBN 80-247-1362-4
23. POCHMANOVÁ, Karolína a kol. *Průvodce domácí péčí*. Cesta domů . 2016. 48 s., ISBN 978-80-905809-2-3
24. ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. Panorama. Praha, 1990, 440 s. ISBN 80-7038-078-0
25. STUDENT, *Sociální práce v hospici a paliativní péči*, Jinočany, H & H, 2006
26. ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013, 127 s. ISBN 978-80-7017-197-4.
27. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Grada Publishing a.s., Praha 2013, 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
28. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé - principy, proces, metody*. Grada Publishing a.s., Praha 2013. ISBN 978-80-247-3736-2

29. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
30. TOMEŠ, Igor; DRAGOMIRECKÁ, Eva; SEDLÁROVÁ, Katarina; VODÁČKOVÁ, Daniela. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Karolinum, Praha 2015, ISBN 978-80-246-2941-4
31. VOLANDES, Angelo E., *Umění rozhovoru o konci života*. Cesta domů Praha, 2015. ISBN 978-80-88126-03-4
32. ZPĚVÁKOVÁ, Julie. *Syndrom vyhoření laického pečovatele*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2018, 78 s. (115 029 znaků). Dostupné také z: <http://hdl.handle.net/10563/44227>. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav pedagogických věd. Vedoucí práce Kroutilová Nováková, Radana.

### **Internetové zdroje**

33. APHPP. *Formy hospicové péče*. [online]. 2010, [cit. 2021-05-21]. Dostupné na: <https://www.asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece>
34. APHPP. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče*. [online]. 2016, [cit. 2021-06-02]. Dostupné na: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>
35. APHPP. *Seznam členských hospiců APHPP*. [online]. 2010, [cit. 2021-07-10]. Dostupné na: <https://www.asociacehospicu.cz/clenske-hospice-aphpp-v-cr>
36. Cesta domů. Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé . Historie paliativní péče. [online]. 2016, [cit. 2021-05-23]. Dostupné na: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
37. ČSÚ. Český statistický úřad. [online]. 2014, [cit. 2021-05-10]. Dostupné na: <https://www.czso.cz/csu/czso/ea002b5947>
38. Hospic Anežky české. Historie. [online]. 2021, [cit. 2021-04-12]. Dostupné na: <https://www.hospic.cz/historie.html>

39. Hospic sv. Zdislavy. Etický kodex. [online]. 2021, [cit. 2021-05-22]. Dostupné na: <https://www.hospiczdislavy.cz/dokumenty/eticky-kodex-spolecnosti/>
40. Institut pro sociální politiku a výzkum, z.s. [online]. 2017, [cit. 2021-05-07]. Dostupné na: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecenarodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>
41. MZČR. Ministerstvo zdravotnictví České Republiky. [online]. 2017, [cit. 2021-10-05]. Dostupné na: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem/>
42. MPSV. . Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. 2020, [cit. 2021-07-12]. Dostupné na: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>
43. POSLANECKÁ SNĚMOVNA PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY. *Listina základních práv a svobod*. Praha: Poslanecká sněmovna parlamentu české republiky, [online]. 2012, [cit. 2021-05-07]. Dostupné na: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

### **Cizojazyčné zdroje**

44. Elliot, V., Morgan, D., Kosteniuk, J., Bayly, M., Froehlich Chow, A., Cammer, A., & O'Connell, M. E. (2021). Palliative and end-of-life care for people living with dementia in rural areas: A scoping review. *PLoS ONE*, 16(1), 1–39. [online] [cit. 2021-15-07]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244976>
45. *Hospice st.Christopher's - Hospic sv.Kryštofa*. [online]. 2021, [cit. 2021-05-20]. Dostupné na: <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>
46. NALINI VADIVELU; ALAN DAVID KAYE; JACK M. BERGER. *Essentials of Palliative Care*. New York: Springer, 2013. ISBN 9781461451631.
47. WHO. Světová zdravotnická organizace. [online]. 2020, [cit. 2021-05-07]. Dostupné na: [Palliative Care \(who.int\)](https://www.who.int/palliative-care)
48. *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance – WHPCA*. [online]. 2015, [cit. 2021-05-07]. Dostupné na: <http://www.thewhpca.org/>

## 9 Seznam příloh

Přílohy obsahují seznam hospiců, kteří jsou členy APHPP. Tímto seznamem doplňují, představu pokrytí hospiců v krajích ČR. Dále je zde možné najít informovaný souhlas, který byl předkládán respondentům před začátkem rozhovoru. Etický kodex je zde umístěn pro doplnění teoretické části podkapitoly etika pracovníků hospice.

č.1 - Adresář poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP, 2016)

č.2 – Informovaný souhlas

č.3 – Etický kodex Hospic sv. Zdislavy v Liberci

## 10 Přílohy

### 10.1 Příloha č. 1 - Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče - členů APHPP (2016)

Vysvětlivky: L = lůžkový hospic M = mobilní (domácí) hospic, vL = lůžkový hospic ve výstavbě, zL = záměr vybudovat lůžkový hospic zM = záměr provozovat mobilní hospic

- **Hlavní město Praha**

#### **Hospic Malovická - L**

Malovická 3304/2, 140 00 Praha 4 Tel.: 725 424

753 [recepce.malovicka@centrum.cz](mailto:recepce.malovicka@centrum.cz) [www.hospicmalovicka.cz](http://www.hospicmalovicka.cz)

#### **Hospic Štrasburk, o.p.s. - L**

Bohnická 12/57, 181 00 Praha 8 - Bohnice Tel.: 602 227 845

[strasburk@kordac.cz](mailto:strasburk@kordac.cz) [www.hospicstrasburk.cz](http://www.hospicstrasburk.cz)

- **Středočeský kraj**

#### **Nadační fond Klíček - M**

Podpora vážně nemocných dětí a jejich rodin Renoirova 654, 152 00 Praha 5 Tel: 775 204 109

[klicek@klicek.org](mailto:klicek@klicek.org) [www.klicek.org](http://www.klicek.org)

#### **RUAH, o.p.s. - M**

Tyršova 2061, 256 01 Benešov, Tel.: 773 628 142 [info@ruah-ops.cz](mailto:info@ruah-ops.cz) [www.ruah-ops.cz](http://www.ruah-ops.cz)

#### **Tři, z.ú., Hospic Dobrého Pastýře - L, M**

Sokolská 584, 257 22 Čerčany, Tel.: 731 648 977 [hornikova@hospic-cercany.cz](mailto:hornikova@hospic-cercany.cz)

**HOSPIC TEMPUS, z.s. - M**

Pražská 530/21, 276 01 Mělník, Tel.: 720 557 554 [brezovakova@hospictempus.cz](mailto:brezovakova@hospictempus.cz) ,  
[www.hospictempus.cz](http://www.hospictempus.cz)

**Domácí hospic Srdcem, z.ú. - M**

U Stodoly 1523, 280 02 Kolín, Tel.: 731 301 454 [info@hospic-kolin.cz](mailto:info@hospic-kolin.cz) [www.hospic-kolin.cz](http://www.hospic-kolin.cz)

- **Jihočeský kraj**

**Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s. - L**

Neumannova 144, 383 01 Prachatice Tel.: 777 704 210 [info@hospicpt.cz](mailto:info@hospicpt.cz) [www.hospicpt.cz](http://www.hospicpt.cz)

**Domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích - M**

Husova tř. 636/33b, 370 05 České Budějovice, Tel.: 731 648 328  
[info@hospicveronika.cz](mailto:info@hospicveronika.cz) [www.hospicveronika.cz](http://www.hospicveronika.cz)

**Domácí hospic sv. Markéty Strakonice - M**

Radomyšlská 336, 386 01 Strakonice, Tel.: 731 680 439  
[info@hospicmarketa.cz](mailto:info@hospicmarketa.cz) [www.hospicmarketa.cz](http://www.hospicmarketa.cz)

**Domácí hospic sv. Jakuba Prachatice - M**

Horní 138, 383 01 Prachatice, Tel.: 732 182 466 [info@hospicjakub.cz](mailto:info@hospicjakub.cz) [www.hospicjakub.cz](http://www.hospicjakub.cz)

**Domácí hospic sv. Víta Český Krumlov - M**

Lipová 161, 381 01 Český Krumlov, Tel.: 739 130 330 [info@hospicvit.cz](mailto:info@hospicvit.cz) [www.hospicvit.cz](http://www.hospicvit.cz)

- **Plzeňský kraj**

**Hospic svatého Lazara - L**

Sladkovského 2472/66a, 326 00 Plzeň Tel.: 731 186 462 [hospic@hsl.cz](mailto:hospic@hsl.cz) [www.hsl.cz](http://www.hsl.cz)

- **Ústecký kraj**

**Hospic v Mostě, o.p.s. - L**

Svážná ul. 1528, 434 00 Most Tel.: 776 286 265 [hospic@mostmail.cz](mailto:hospic@mostmail.cz) [www.hospic-most.cz](http://www.hospic-most.cz)

- **Liberecký kraj**

**Hospic sv. Zdislavy, o.p.s. - L, M**

Pod Perštýnem 321/1, 460 01 Liberec IV - Perštýn Tel.: 604 697

317 [info@hospiczdislavy.cz](mailto:info@hospiczdislavy.cz) [www.hospiczdislavy.cz](http://www.hospiczdislavy.cz)

- **Karlovarský kraj**

**Hospic sv. Jiří, o.p.s. - M**

Písečná 677/3, 350 02 Cheb Tel.: 736 432 911 [hospic@hospiccheb.cz](mailto:hospic@hospiccheb.cz) [www.hospiccheb.cz](http://www.hospiccheb.cz)

**Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče, p. o . Nejdek – Hospic Archanděla**

Rafaela - L

Perninská 975, 362 21 Nejdek Tel.: 731 233 550 [reditel@rehos-nejdek.cz](mailto:reditel@rehos-nejdek.cz) [www.rehos-nejdek.cz](http://www.rehos-nejdek.cz)

- **Královéhradecký kraj**

**Hospic Anežky České - L, M**

5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec Tel.: 491 467

030 [sekretariat@hospic.cz](mailto:sekretariat@hospic.cz) [www.hospic.cz](http://www.hospic.cz)

**Domácí hospic Duha, o.p.s. - M**

Fakturační adresa: ČSA 1815, 508 01 Hořice

- **Centrum domácí hospicové péče**, Riegrova 655, 508 01 Hořice Tel.: 493 586 363 [hospic-horice@seznam.cz](mailto:hospic-horice@seznam.cz) [www.hospic-horice.cz](http://www.hospic-horice.cz)

- **Kontaktní místo Vrchlábí**, Náměstí Míru 287, 543 01 Vrchlábí Tel.: 731 698

160 [hospic@hospic-vrchlabi.cz](mailto:hospic@hospic-vrchlabi.cz) [www.hospic-vrchlabi.cz](http://www.hospic-vrchlabi.cz)

**Domácí hospic Setkání, o.p.s. - M**

Javornická 1501, 516 01 Rychnov nad Kněžnou Tel.: 733 694 162

[hospic.setkani@seznam.cz](mailto:hospic.setkani@seznam.cz) [www.hospicrychnov.cz](http://www.hospicrychnov.cz)

- **Jihomoravský kraj**

**Hospic sv. Alžběty o.p.s. - L, M**

Kamenná 36, 639 00 Brno Tel.. 543 214 761,

606 754 282 [info@hospicbrno.cz](mailto:info@hospicbrno.cz) [www.hospicbrno.cz](http://www.hospicbrno.cz)



- **Olomoucký kraj**

**Hospic na Svatém Kopečku - L**

Sadové náměstí 4/24, 779 00 Olomouc Tel.. 585 319 754  
info@hospickopecek.charita.cz [www.hospickopecek.caritas.cz](http://www.hospickopecek.caritas.cz)

- **Zlínský kraj**

**Diakonie Valašské Meziříčí - L**

Žerotínova 1421, 757 01 Valašské Meziříčí Tel.: 605 223  
405 [hospic@citadela.cz](mailto:hospic@citadela.cz) [www.citadela.cz](http://www.citadela.cz)

**Charita Nový Hrozenkov - M**

Nový Hrozenkov 121, 756 04 Nový Hrozenkov Tel.: 606 771 510  
danuse.martinkova@nhrozenkov.charita.cz [www.nhrozenkov.charita.cz](http://www.nhrozenkov.charita.cz)

**PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z.ú. - M**

Palackého náměstí 293, 686 01 Uherské Hradiště Tel.: 775 744  
588 [h.schwarzova@pahop.cz](mailto:h.schwarzova@pahop.cz) [www.centrum-pahop.cz](http://www.centrum-pahop.cz)

- **Moravskoslezský kraj**

**Hospic sv. Lukáše - L**

Charita Ostrava, Charvátská 8, 700 30 Ostrava - Výškovice Tel.: 599 508 505, 731 625  
763 [lukashospic.ostrava@caritas.cz](mailto:lukashospic.ostrava@caritas.cz) [www.ostrava.caritas.cz](http://www.ostrava.caritas.cz)

**Charitní středisko sv. Kryštofa – mobilní hospic a ošetrovatelská služba - M**

Charita Ostrava, Charvátská 8, 700 30 Ostrava - Výškovice Tel.: 599 508 504, 733 676  
601 [cho.chos@caritas.cz](mailto:cho.chos@caritas.cz) [www.ostrava.caritas.cz](http://www.ostrava.caritas.cz)

**Hospic Frýdek – Místek, p.o. - L**

I.J.Pešiny 3640, 738 01 Frýdek – Místek info@hospicfm.cz [www.hospicfm.cz](http://www.hospicfm.cz)

**Charita Opava, Domácí hospic Pokojný přístav - M**

Přemyslovců 26, 747 01 Opava Tel.: 737 999 979  
pokojnypristav@charitaopava.cz [www.charitaopava.cz](http://www.charitaopava.cz)

- **Kraj Vysočina - Připravuje se výstavba lůžkového hospice **Mezi stromy**.**

## 10.2 Příloha č.2 – Informovaný souhlas

Výzkum k diplomové práci Hospicová péče v domácím prostředí  
Pražská vysoká škola psychosociálních studií

### Informovaný souhlas

Rozhovor je anonymní, což znamená, že nikde nebude uvedeno mé jméno. Moje účast na rozhovoru je zcela dobrovolná a kdykoli během rozhovoru můžu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět. Mám také právo rozhovor kdykoli ukončit. Jsem si vědoma toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon a přepsán do písemné formy. Přepis rozhovoru bude důvěrný a v diplomové práci Hospicová péče v domácím prostředí, ani v případných dalších výstupech z tohoto výzkumu, nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě identifikovat.

Souhlasím s účastí ve výzkumu a provedením rozhovoru.	ano	ne
Přeji si být informována o výsledcích výzkumu.	ano	ne

Jméno a příjmení: .....

Po skončení rozhovoru jsem se rozhodl/a, že si nepřeji, aby byly pro účely výzkumu použity následující pasáže: .....

Zároveň jsem si vědoma toho, že pokud v budoucnu změním svůj názor a nebudu si přát využití některých pasáží formou přímé citace, mohu se obrátit na tazatelku Bc. Miroslavu Šindelářovou (tel. 774250304), která se zavazuje mé přání respektovat. ano ne

Podpis: .....

Dne .....

## 10.3 Příloha č.3 – Etický kodex Hospic sv. Zdislavy v Liberci



### ETICKÝ KODEX Hospice sv. Zdislavy, o.p.s.

#### ***Čím se řídíme – náš závazek vůči nemocnému a jeho blízkým:***

- při své práci zachováváme úctu k životu, respektujeme lidská práva a důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení
- respektujeme osobní svobodu uživatele
- středem zájmu celého našeho týmu je klient, jeho biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a přání
- jsme zodpovědní za kvalitu poskytované péče, dbáme o svou odbornou úroveň a své další vzdělávání
- snažíme se vytvořit vztah založený na důvěře a respektu, zájem klienta nadřazujeme zájmu svému
- v rozsahu své pravomoci a odbornosti poskytujeme klientům a jejich blízkým informace, které jim pomáhají převzít spoluzodpovědnost a rozhodnout se o dalších postupech
- informace o klientovi a jeho rodině považujeme za důvěrné, chráníme jejich právo na soukromí, mlčenlivost zachováváme i po skončení pracovního poměru
- náboženské přesvědčení a politické názory klientů neovlivňujeme, odmítáme diskriminaci v jakékoli její podobě
- řídíme se Chartou práv pacientů a dalšími aktuálními právními dokumenty

#### ***Náš závazek vůči organizaci, jejímiž jsme členy a dobrovolníky:***

- coby zaměstnanci a dobrovolníci vstupujeme do rodiny zpravidla sami, vždy tam však zastupujeme svoji organizaci, ctíme její platné předpisy, pečujeme o její dobrou pověst a také v tomto smyslu jednáme s klientem a jeho rodinou

- svým etickým a morálním chováním a jednáním reprezentujeme svou organizaci a celou myšlenku hospicového hnutí i na veřejnosti
- jsme si vědomi mezí své odbornosti a nezasahujeme tam, kam naše kompetence nesahá
- pokud se klientem nebo rodinou požadované úkony neslučují se standardy organizace, platnými právními normami a se základními morálními a etickými normami nebo poškozují dobré jméno organizace, má zaměstnanec a dobrovolník povinnost takové úkony odmítnout a informovat svého nadřízeného
- ctíme platné právní normy České republiky

***Náš závazek vůči spolupracovníkům:***

- jsme si vědomi, že hospicová péče je prací týmovou, každý zde má své nezastupitelné místo – lékař, zdravotní sestra, duchovní, dobrovolník, sociální pracovníce, pečovatel
- respektujeme a vážíme si zkušeností a znalostí svých kolegů a vzájemnou spoluprací zvyšujeme úroveň námi poskytovaných služeb
- rozdílné názory a kritické připomínky vůči zaměstnavateli či jeho kolegům řešíme mimo rodinu klienta a veřejnost, na vhodném místě a ve vhodnou dobu

***Náš závazek vůči sobě:***

- dbáme v rámci svých možností a systému vzdělávání v organizaci o svůj profesní rozvoj a zvyšování odborné úrovně, využíváme možnosti supervize
  - oddělujeme pracovní a osobní rovinu svého života, pečujeme o své psychické i fyzické zdraví
- Náš závazek vůči dobrovolným dárcům a sponzorům z řad fyzických a právnických osob
- darované finanční prostředky budou vždy využity ve prospěch klientů a v souladu s podmínkami darovací smlouvy nebo poskytnutého grantu
  - výtěžek z benefičních akcí a veřejných sbírek bude použit na předem určené využití

Tento Etický kodex je součástí vnitřních předpisů organizace a je závazný pro všechny zaměstnance a dobrovolníky Hospice sv. Zdislavy, o.p.s. bez výjimky.

# **Bibliografické údaje**

**Jméno a příjmení autorky:** Bc. Miroslava Šindelářová

**Studijní program:** Sociální práce

**Název práce:** Hospicová péče v domácím prostředí

**Vedoucí práce:** Doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

**Rok dokončení práce:** 2021

**Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury bez příloh)**

**Přímé citace:** 3078

**Ostatní text:** 138809

**Celkový počet znaků:** 141887

**Názvy souborů umístěných na doprovodném CD:**

**Text práce ve formátu PDF:** Hospicová péče v domácím prostředí

**Text práce ve formátu DOCX:** Hospicová péče v domácím prostředí

**Další soubory nejsou přiloženy**

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Miroslava Šindelářová  
Obor studia: Sociální práce  
Název práce: Hospicová péče v domácím prostředí  
Vedoucí práce: doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 77

Počet stránek příloh: 8

Počet titulů v seznamu literatury: 48

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přílehlavost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		2		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

			3	
--	--	--	---	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Mohl být Váš výzkum nějak zkreslen?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Předložená diplomová práce se zabývá zajímavým a důležitým tématem, volbu hodnotím kladně. V rámci teoretické části práce autorka prezentuje krátké úvody do jednotlivých kapitol, kde uvádí, co a proč v následujícím textu prezentuje. To hodnotím pozitivně, je tím vymezena vnitřní linie textu, řazení textu je srozumitelné a čtenář lépe rozumí návaznosti kapitol.

V rámci praktické části práce autorka prezentuje výsledky z vlastního výzkumného šetření. Prezentace dat je přehledná, výsledky jsou uváděny dle jednotlivých tematických okruhů, kdy autorka zjištěná data komentuje a informace prokládá přímou výpovědí komunikačních partnerů, kdy tyto výpovědi prezentované informace lépe ilustrují.

Následně autorka uvádí kapitolu č. 6 Shrnutí získaných dat a diskuze. V této kapitole bych uvítal, pokud by autorka zjištěné informace komparovala a diskutovala s dostupnou odbornou literaturou. Na druhou stranu ale kladně hodnotím sumarizaci získaných informací a vzájemnou diskusi zjištěného.

V práci se vyskytuje několik formálních chyb – např. některé odkazy na webové stránky v seznamu použité literatury jsou uvedeny barevně, některé odkazy jsou černobílé, různé velikosti a styly písma – str. 78, modře uvedený obsah, atd.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: 5.9.2021



**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Miroslava Šindelářová  
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii  
 Název práce: Hospicová péče v domácím prostředí  
 Vedoucí/oponent práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 85

Počet stránek příloh: 6

Počet titulů v seznamu literatury: 48

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	•			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

			•	
--	--	--	---	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		•		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		•		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	•			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		•		
--	--	---	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	•			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		•		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

--	--	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

			•	
--	--	--	---	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		•		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

		•		
--	--	---	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a



Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

		•		
--	--	---	--	--

Vhodnosť prezentácie záverů práce (publikácie, referáty, apod.)

		•		
--	--	---	--	--

Otázky a námety k diskusi při obhajobě:

- Aký je cieľ predkladanej práce?
- Akú náplň a úlohy má sociálny pracovník v hospicovej starostlivosti v domácom prostredí s klientom a s rodinou?
- Aké boli limity vášho výskumu pri jeho realizácii?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Diplomantka Miroslava Šindelářová, sa zaoberá vo svojej práci hospicovou starostlivosťou. Oceňujem autorku, že sa pustila do náročnej problematiky. Štruktúra práce je rozdelená na teoretickú a praktickú časť. V úvode autorka charakterizuje svoju motiváciu a v anotácii opisuje problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách a podkapitolách. Autorka pri písaní použila adekvátnu literatúru (použila nielen domácu literatúru ale aj zahraničné publikácie, k tejto problematike, za čo jej platí pochvala), ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov.

V rámci teoretickej časti v piatich kapitolách práce diplomantka opisuje pohľad na zvolenú problematiku, kde charakterizuje teoretické vymedzenia, umieranie a hospicová starostlivosť, úloha hospicov v domácej starostlivosti, paliatívny klient a iné...

Moje výhrady: Absentuje mi v úvode konkrétny cieľ diplomovej práce, to čo uvádza autorka v anotácii nie je dobrá formulácia cieľa. V teoretickej časti je nepomer kapitol v rámci študovaného odboru sociálna práca a multidisciplinárneho pohľadu.... vid' obsah s. 10 a taktiež v názvu a v jednotlivých kapitolách autorka používa pojem pracovník. Bolo by potrebné sa venovať sociálnemu pracovníkovi v hospicovej starostlivosti v domácom prostredí. Práca sa v rámci teoretickej časti venuje sociálnej práci a sociálnemu pracovníkovi v hospicovej starostlivosti len okrajovo. V práci sa nachádzajú menšie formálne nedostatky čiarky, bodky, obsah (iné písmo a veľkosť), číslovanie práce; záveru, ISBN v zozname podľa APY sa neuvádza, hlavné kap. podľa smernice PVŠPS na novej strane, číslovanie kapitol, skratky nie sú vypísane všetky absentuje skratka s., cz, roč. ... iné.

Praktickú časť tvorí posledná kapitola. Autorka použila kvalitatívnu metódu a to pološtruktúrovaný rozhovor, kde si zvolila výskumne otázky a odkódovanie rozhovoru realizovala otvoreným kódovaním (rozklasifikovaním na jednotlivé kategórie - faktory). Empirická časť je veľmi dobre a prehľadne spracovaná, kde bola využitá vhodná metóda – metóda rozhovoru u jednotlivých respondentov. Autorka v rámci výskumu došla k zaujímavým záverom, ktoré zhrnula do záverečnej kapitoly.

Záver: domnievame sa, že predložená práca aj napriek všetkým výhradám zaujímavu spracovaná, a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji\*

- práca spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu, preto ju doporučujem k obhajobe.

Navrhovaná klasifikace:

- klasifikujem ju stupňom – 2 (veľmi dobre)

Datum, podpis: 20.08.2021



\* nehodící se, škrtněte