

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti**

Dita Gabrielli

### **Bakalářská práce**

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Vedoucí bakalářské práce: doc. PaedDr. Slavomír Laca PhD.

**Praha 2023**

# **Prague college of psychosocial studies**



## **How a volunteer in home hospice care perceives the topic of death**

Dita Gabrielli

### **The Bachelor Thesis**

Study program: Social Work Specializing in Communication and Applied Psychotherapy

The Bachelor Thesis Work Supervisor: doc. PaedDr. Slavomír Laca PhD.

**Prague 2023**

### **Prohlášení:**

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a 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 (s výjimkou příloh v režimu utajení s citlivými daty respondentek) byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne .....

Podpis .....

## **Poděkování**

Tímto bych ráda poděkovala panu doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi Ph.D. a Mgr. Nikol Kopáňkové za cenné rady, připomínky a čas, který práci věnovali. Rovněž bych chtěla poděkovat všem respondentům a respondentkám, které se výzkumu zúčastnili, za jejich ochotu a otevřenost hovořit o svých zkušenostech a prožitcích. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem, kteří se jakkoli přičinili a přičiňují k rozvoji domácí hospicové péče.

## **Abstrakt:**

Tato bakalářská práce pojednává o vnímání tématu smrti lidmi, kteří vykonávají svou dobrovolnickou činnost v přímé péči o umírající v domácím hospici. Teoretická část popisuje hospicovou a paliativní péči, a dále úlohu sociálního pracovníka a úlohu dobrovolníka v paliativní a hospicové péči. Jedna z podkapitol o hospicové je věnována organizaci Cesta domů. Výzkumná část přináší výsledky výzkumu, které ukazují, jaká je motivace dobrovolníků pro výběr činnosti v hospicové péči, a proč v ní setrvávají, jak vnímají téma smrti a jak se jejich vnímání smrti proměnilo, a co jim pomáhá ke zvládnutí zvýšené přítomnosti smrti v jejich životech. Jedná se o kvalitativní výzkum. Data k tomuto výzkumu byla získána s použitím polostrukturovaného rozhovoru a zpracována pomocí tematické analýzy.

**Klíčová slova:** paliativní péče, hospicová péče, sociální práce, dobrovolník, umírání, smrt

**Abstract:**

This bachelor thesis deals with the perception of the topic of death by people who volunteer in direct care of the dying in a home hospice. The theoretical part describes hospice and palliative care, and the role of the social worker and the role of the volunteer in palliative and hospice care. One subsection on hospice is devoted to the organization Cesta domů. The research section presents the results of the research to show what motivates volunteers to choose to work in hospice care and why they stay in it, how they perceive the topic of death and how their perceptions of death have changed, and what helps them to cope with the increased presence of death in their lives. This is qualitative research. Data for this research was collected using semi-structured interviews and analysed using thematic analysis.

**Keywords:** palliative care, hospice care, social work, volunteer, dying, death

## Obsah:

ÚVOD .....	9
<b>I. TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>10</b>
1 <i>Paliativní péče</i> .....	11
1.1. Historie paliativní péče.....	13
1.2. Charakteristika a principy paliativní péče .....	15
1.3. Formy paliativní péče.....	17
2 <i>Hospic a hospicová péče</i> .....	19
2.1. Historie hospicové péče v ČR .....	19
2.2. Charakteristika a principy hospicové péče.....	21
2.3. Formy hospicové péče.....	23
2.4. Domácí hospic Cesta domů.....	25
2.4.2. Služby péče .....	27
2.4.3. Další činnost organizace.....	29
3 <i>Sociální práce v paliativní péči</i> .....	31
3.1. Úloha sociálního pracovníka v paliativní péči .....	32
4 <i>Dobrovolnictví v hospicové a paliativní péči</i> .....	36
4.1. Charakteristika dobrovolnictví.....	38
4.2. Dobrovolník v domácí hospicové péči.....	40
<b>II. EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>43</b>
5 <i>Výzkumný problém a cíl výzkumu</i> .....	44
5.1. Výzkumné otázky.....	44
6 <i>Metodika výzkumu</i> .....	45
6.1. Kvalitativní výzkum.....	45
6.2. Vlastní předporozumění zkoumanému tématu.....	45
6.3. Výběr výzkumného souboru .....	46
6.4. Etika výzkumu.....	47
6.5. Metoda sběru dat .....	47
6.5.1. Scénář rozhovoru.....	48
6.5.2. Průběh sběru dat .....	48
6.6. Analýza výsledků .....	49

7	7. Výsledky výzkumu.....	51
	7.1. Představení respondentů.....	51
	7.2. Představení výsledků.....	52
	7.2.1. Motivace respondentů pro výběr dobrovolnické činnosti v domácím hospici... 52	
	7.2.2. Jak se u respondentů proměnilo jejich vnímání smrti.....	55
	7.2.3. Jaké strategie respondenti používají ke zvládnání zvýšené přítomnosti smrti v jejich životě.....	57
	7.2.4. Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.....	61
8	Diskuse.....	67
	ZÁVĚR.....	69
	SEZNAM LITERATURY.....	70
	PŘÍLOHY.....	I
	PŘÍLOHA Č. 1:.....	II
	PŘÍLOHA Č. 2: SEZNAM OBRÁZKŮ.....	III
	PŘÍLOHA Č. 3: SEZNAM TABULEK.....	IV
	BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE.....	V



## Úvod

Cílem práce je dozvědět se, jak dobrovolník v domácím hospici vnímá téma smrti. Toto téma bylo po minulé desetiletí vytlačováno na okraj společnosti, umírání se přesunulo z domácího prostředí do nemocnic, a péče o umírající z rodinných příslušníků na zdravotní personál. I když v posledních letech se díky velkému úsilí jednotlivců i organizací poskytujících paliativní a hospicovou péči stává téma umírání a smrti tématem přece jen více diskutovaným.

Smrti se člověk vždy obával, ale dříve byla přijímána jako přirozená součást života. V každém domě, v každé rodině někdo umřel v péči svých blízkých. Generace žily pohromadě v jedné domácnosti, nebylo možné se před smrtí skrýt. A nikoho by to ani nenapadlo. Vždyť šlo o jejich příbuzného, o kterého bylo potřeba se postarat. Lidé věděli, jednou bude potřeba, aby se zase takto někdo postaral o ně. Rodina se měla možnost rozloučit, někdy také usmířit, aby umírající mohl odejít v pokoji a pozůstalí jej mohli s láskou propustit. Již malé děti mohly vidět, jak umírání a smrt vypadá. Viděly, jak se zachází s mrtvým tělem, jaké úkony je potřeba udělat. Byly účastné pohřebních rituálů. Za zemřelé se držel smutek. Byl to také čas, kdy se pozůstalí měli možnost vyrovnat se se smrtí svých milovaných. Lidé se na smrt připravovali. Snažili se mít své záležitosti urovnané, včas rozdělvali svůj majetek svým dětem, nebo psali závěti.

Dnes je spíše výjimka, kdy rodiny dochovají svého člena v domácím prostředí. Lidé umírají v nemocnicích, v lepším případě v hospicích. Pohřby se často nekonají, smutek se nedrží. Před dětmi se o smrti raději nemluví, aby nebyly traumatizovány. Málokdo sepisuje závěť. Smrt jako by zmizela z našich životů, dokud se k nám nepřiblíží natolik, že už jí nemůžeme ignorovat.

Dobrovolníci v domácí hospicové péči se rozhodli, že se umírání a smrti vyhýbat nebudou. Že podpoří rodiny, které pečují o své umírající členy v domácím prostředí. Co je k jejich rozhodnutí vedlo, a jak téma smrti a umírání vnímají oni, bude obsahem výzkumné části této práce.

Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol. První dvě kapitoly jsou věnované paliativní a hospicové péči. Jejich historii, charakteristice, principům a formám. Část druhé kapitoly je věnována organizaci Cesta domů, která zajišťuje domácí hospicovou péči. Třetí kapitola popisuje roli sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči, čtvrtá roli dobrovolníka. Praktická část obsahuje informace o zvolené metodě výzkumu, sběru dat a jejich zpracování pomocí tematické analýzy. Představuje výsledky výzkumu, které odpovídají na otázku, jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.

# **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 Paliativní péče

Když dojde na téma života, umírání a smrti, asi každý z nás by si přál žít dlouhý, spokojený život, prožitý ve zdraví, lásce a harmonických vztazích, a pak odejít rychle a bezbolestně. Ne každému z nás se to však podaří. Umírání má mnoho podob. Někdo odchází klidný, smířený, jiný se do poslední chvíle doslova pere o svůj život. *„Každý jdeme blížíci se smrti vstříc svým vlastním způsobem a vtiskneme tak svému umírání jedinečnost. Smrt je tak jedinečná, jak jedinečný je každý člověk. Cesta umírání je pro každého jiná – je jeho vlastní, liší se od všech ostatních“* (Tausch-Flammer, 2008, str. 3.).

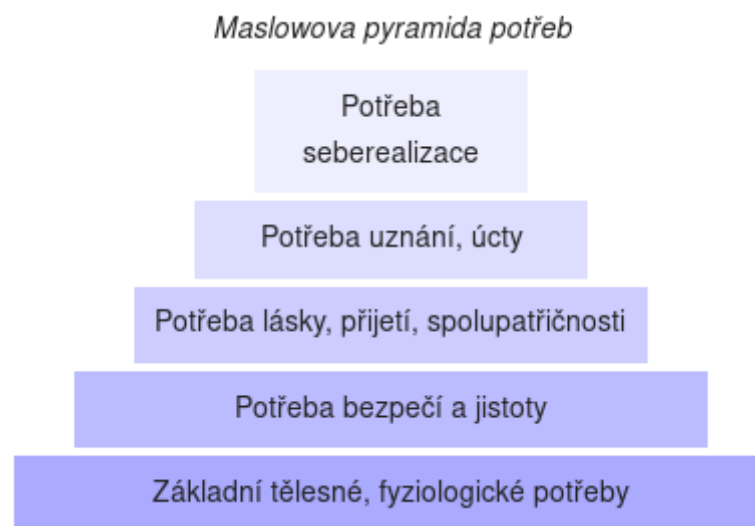
Paliativní péče nenabízí zázraky. Nenabízí ani uzdravení, ani prodloužení života. Nenabízí nápravu vztahů, skutků či událostí, ani naplnění přání a snů, které se člověku během života nesplnily. Co ale nabízí je úleva od bolesti, lepší zvládání doprovodných příznaků nemoci, podporu v oblasti psychických a spirituálních problémů, které mohou umírajícího člověka trápit, pomoc při řešení sociálních problémů. Nabízí lidské bytosti možnost dokončit svůj život v co nejlepších možných podmínkách v souladu s jejími základními lidskými právy.

Dle listiny základních lidských práv a svobod (zákon 2/1993 sb.) má každý právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost. V době těžké nemoci a v době umírání, kdy člověk není ve stavu, aby byl schopen se o sebe sám postarat, je odkázán na péči ostatních. Zachování jeho práva na lidskou důstojnost, na důstojné zacházení v jeho bezmocnosti, na důstojnou smrt, se dostává do rukou jeho pečujících. Péče o nevléčitelně nemocné a umírající, a tedy také zodpovědnost za zachování jejich práva na lidskou důstojnost, v ekonomicky vyspělých zemích již dávno není pouze záležitostí rodinných příslušníků a nejbližších osob. S vývojem společnosti, lékařské vědy, technologií i praktické medicíny se postupně přesouvala z rodin do institucí. Zodpovědnost za ni převzal stát, stala se součástí jeho státní zdravotní a sociální politiky. Vysoká úroveň současné lékařské péče přinesla lidem trpícím bolestmi a doprovodnými obtížemi v jejich nemoci velkou úlevu, na druhou stranu však samotná lékařská péče nemůže zajistit naplnění všech potřeb lidské bytosti. Co se týče respektování nebo spíše nerespektování lidské důstojnosti, ještě stále můžeme vidět v nemocnicích lékaře stavící se hierarchicky nad pacienta a hovořící o něm jako o diagnóze, zdravotní personál, který vykoná potřebné zdravotní úkony a víc si pacienta nevšímá, komunikaci ošetřovatelek s lidmi seniorního věku jako s malými dětmi, nebo květované noční košile na mužských pacientech v LDN. *„Volání po důstojném umírání a důstojné smrti je přiměřenou reakcí na neutěšenou situaci umírajících lidí. Důstojné umírání je podporované evropskými strategiemi zabývajícími se paliativní a*

*hospicovou péčí a jejich doporučeními, které by měly všechny státy plnit.“* (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová & Vodáčková, 2015, str.11). Paliativní medicína jako obor vyrostla z potřeby samotného pacienta, kdy se začal bát odlidštěné a přetechizované medicíny, která nerespektuje jeho potřeby a omezuje ho v jeho svobodě a autonomii, což ho vedlo k dovolávání se svých lidských práv (Matoušek a kol., 2010). Paliativní péči lze shrnout jako moderní, multidisciplinární, celosvětově se rozvíjející obor, který vyrostl právě na základě lidského a komplexního přístupu k člověku.

V roce 1943 sestavil americký psycholog Abraham Harold Maslow pyramidu lidských potřeb. Od její základny, kterou tvoří biologické, existenční potřeby postupoval směrem k vrcholu k vyšším potřebám lidské bytosti tak, aby obsáhla všechny úrovně jejích potřeb, a mohla žít skutečně hodnotný, naplněný život.

Obr. 1: **Maslowova pyramida potřeb** (převzato z Wikipedie dne 24.3.2022)



Naplnění těchto potřeb vidí také Kalvach a kol. (2019) jako základní úkol paliativních týmů, aby jejím klientům pomohly zachovat si svou sebeúctu a pozitivitu svého života. Jako nástroje k dosažení tohoto cíle uvádí:

- tlumení krutých obtíží, strachu a úzkosti, které člověka zbavují jeho osobnosti,
- zabezpečení biologických potřeb, pomoc při sebeobsluze,
- lidská blízkost, neopuštěnost, zvláště důvěrná přítomnost blízkého člověka,
- komunikace včetně empatického naslouchání,
- autonomie ve smyslu alespoň dílčí kontroly nad dním, spolurozhodování o sobě,
- soukromí bez osamělosti (zvláště v ústavním prostředí vícelůžkových pokojů),

- dignitogeneze – aktivní ochrana a obnova důstojnosti včetně důsledného respektování osobnosti umírajícího člověka a podpory vědomí, že svými potřebami, svou závislostí, svým komunikováním neobtěžuje, nezdržuje, že se nestal břemenem,
- podpora smířeného pozitivního pohledu na končící život s jeho validací,
- splnění „posledních přání“ a urovnání osobních záležitostí, zvláště vztahů,
- smysluplná náplň vztahů,
- spiritualita ve smyslu existencialisty i duchovního zaopatření a spokojení potřeb věřících lidí.

Definice paliativní péče je více. Například Kalvach a kol. (2019) ji definují jako cílevědomou, ucelenou, kvalifikovanou podporu lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (nebo zdravotním stavem) a podporu jejich rodin. Matoušek ve Slovníku sociální práce uvádí, že paliativní péče je: *„Integrovaná komplexní péče, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, případně umírajícího člověka, především bolest.“* (Matoušek, 2008, str.131) Nezdoba (2016) definuje specializovanou paliativní péči jako aktivní odbornou interdisciplinární péči poskytovanou týmem odborníků, které tvoří lékař, sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, fyzioterapeut, případně psycholog, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další. Nejnovější definice světové zdravotnické organizace WHO (2020) zní, že *„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“* Z těchto definic vyplývá, že paliativní péče je holistický přístup k nevléčitelně nemocnému či umírajícímu člověku, který usiluje o naplnění jeho biologických, psychických, sociálních a duchovních potřeb s důrazem na zachování lidské důstojnosti, a dává podporu a jeho rodinám a pečujícím osobám.

### 1.1. Historie paliativní péče

Pokud zapomeneme na moderní definice a budeme vnímat paliativní péči jako starost o nemocného, těžce zraněného či starého člověka, těžko budeme hledat, kam až kořeny takové péče sahají. Dnes těm, kteří hojí rány, podávají léky, pečují o nemocného říkáme lékaři, sestry, ošetřovatelky, dříve to byli, ranhojiči, babky kořenářky, mniši či jeptišky v kláštorech. Anebo obyčejní lidé, kteří dělali, co mohli, aby co nejvíce zpříjemnili umírajícímu poslední chvíle života. Bible nám nabízí podobenství o milosrdném samaritánovi. Vypráví o poutníkovi, kterého na cestě do Jericha přepadli, okradli a zbili lupiči. Kněz i levita, kteří tou cestou šli,

zraněnému poutníkovi nepomohli. Až třetí procházející – Samařan se nad poutníkem smiloval, ošetřil mu rány olejem a vínem a obvázal mu je. Na svém mezkovi jej pak odvezl do hostince, a hostinskému zaplatil, aby se o poutníka co nejlépe postaral. (Bible online, Lukáš, kapitola 10 10, n. d.) Samařan poskytl poutníkovi péči zdravotní, ošetrovatelskou, tranzitní, a zajistil mu péči pobyt a péči v hostinci. Multidisciplinární tým v jedné osobě.

*„Koncept celostní péče o těžce nemocného pacienta, tedy nejen o jeho „tělo“, ale také o „duši“ a sociální prostředí, byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí.“*, potvrzují dávnou historii paliativní péče Vorlíček a Sláma (2005), dva přední čeští onkologové.

Z jejich článku o historii a vývoji paliativní péče dozvídáme že v některých kláštřech vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené. Jako milníky historie paliativní péče autoři uvádějí:

- rok 1842, kdy Jeanne Garnierová založila v Lyonu společenství žen (většinou vdov), které se plně věnovalo péči o nevléčitelně nemocné,
- rok 1847, kdy toto společenství otevřelo v Paříži první dům pojmenovaný hospic. V souvislosti s dílem Jeanne Garnierové získalo slovo „hospic“ svůj význam jako místo, kam jsou přijímáni pacienti na konci života,
- rok 1878, kdy Marie Aikenheadová zbudovala v irském Dublinu kongregaci Sester lásky, jejímž hlavním posláním bylo doprovázet umírající při umírání. Doplňují, že tato komunita založila několik domů v Irsku a v Anglii, např. hospic sv. Josefa v Londýně,
- 50. léta 20. století, kdy Cicely Saundersová pracovala, zpočátku jako zdravotní sestra a po ukončení studií jako lékařka, právě v hospici sv. Josefa a zde postupně formulovala zásady lékařské péče přiměřené potřebám a situaci nemocných, kterým tehdy ani rychle se rozvíjející medicína nemohla nabídnout vyléčení. Vorlíček a Sláma vyzdvihují její výzkumy o použití perorálního morfinu v léčbě chronické nádorové bolesti. Poukazují také na její koncept „celkové bolesti“ (total pain), k jehož vytvoření zřejmě přispělo i to, že Sendeurová byla ve své práci ovlivněna dílem psychologa Carla Rogerse, především jeho myšlenkami o naslouchání a komunikaci s nemocným. „Tělesná bolest je podle tohoto pojetí nerozlučně spjata a vzájemně se ovlivňuje s utrpením (bolestí) v oblasti psychické, sociální a duchovní. Zvláště u terminálně nemocných a umírajících je tato vzájemná provázanost zcela zásadní a jednotlivé složky bolesti nelze mírnit odděleně.“
- rok 1967, kdy Saundersová zakládá hospic sv. Kryštofa na předměstí Londýna, kde péči o „celkovou bolest“ zajišťoval poprvé v historii multidisciplinární tým, což bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí,

- rok 1975, kdy doktor Balfour Mount založil v Royal Victoria Hospital v kanadském Montrealu první oddělení paliativní péče. MUDr. Belfaur Mount také zavedl pojem „paliativní.“

Dále autoři uvádějí, že: *„Koncept paliativní péče vychází ze zásad hospicového hnutí. Nevymezuje se však proti hlavnímu proudu medicíny. Naopak systematicky usiluje o aplikaci přístupů a dílčích postupů hospicové péče v podmínkách ostatních zdravotnických zařízení. Novou organizační formou hospicové/paliativní péče jsou specializované ambulance a konziliární paliativní týmy, které začínají působit v řadě nemocnic v západní Evropě a Americe.“*

Jak píše Marková (2010), název „paliativní péče“ budí dojem, že jde o nový obor, avšak ve skutečnosti je nejstarší formou medicíny. Z historického hlediska je nový pouze samotný pojem „paliativní“ a také jasné definování jeho pojetí. Ještě před druhou světovou válkou bylo běžné, že lidé dožívali svůj život doma, v péči členů rodiny, za podpory rodinného lékaře, popř. ošetřovatelky, odcházet z tohoto světa v kruhu rodinném. Změna postoje medicíny k umírání, snaha prodloužit a zachránit lidský život za každou cenu, vytrhla tuto přirozenou část lidského života z rodinného života a přesunula jej do nemocnic. Marková zmiňuje též pojem dystanzie – zadržaná smrt, který se objevil v šedesátých letech minulého století. Ta nastává v situaci, kdy je medikací a moderním lékařskými přístroji uměle prodlužován život. Tento etický problém dle autorky vyvolal dvě reakce. Jednak volání po eutanázii – asistované sebevraždě a jednak celosvětový rozvoj hospicového hnutí.

V České republice došlo k výraznějším rozvoji paliativní medicíny až po roce 1989. Zásadní pro rozvoj paliativní medicíny byla možnost odborníků absolvovat zahraniční stáže v zahraničních nemocnicích. První oddělení paliativní péče vzniklo v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění. V roce 1995 vznikl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci a postupně byly budovány další. (Peřina, 2016)

## 1.2. Charakteristika a principy paliativní péče

Paliativní znamená utišující, zmírňující bolest. V latině slovo „pallium“, znamená rouška nebo plášť (Linhart a kol. 2003). Paliativní péče má člověku ulevit, zahalit jeho obtíže, podpořit a pomoci mu v záležitostech, na které již sám nestačí, dát mu pocit, že je o něj postaráno, a zároveň je přijímán a respektován ve své svébytnosti. Jak prohlásil Ira Byock, americký lékař zaměřený na oblast péče o umírající: *„Nikdo by neměl umírat v bolestech. Nikdo by neměl umírat sám.“* (Byock, 1997, str. 325).

Paliativní péče se opírá o mnoho právních dokumentů. V mezinárodním měřítku je to například Charta práv umírajících Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících. V České republice neexistuje samostatný zákon o paliativní péči. V základě ale vše vychází především z Listiny základních práv a svobod, oblasti péče o umírající se týkají především články 6,7, 10 a 31. V druhém bodě článku 6 je psáno, že nikdo nesmí být zbaven života. (zákon 2/1993 sb.) V době, kdy je eutanázie ve světě diskutovanou etickou otázkou, paliativní péče nabízí možnost zbavit člověka utrpení, a přitom jej nechat svůj život dožít do chvíle, kdy nastane čas k jeho odchodu. Na rozdíl od eutanázie vidí období umírání jako přirozenou součást života. (Munzarová, 2005)

Paliativní léčba je indikována tehdy, kdy kurativní léčba již pacientovi nemůže pomoci. Dle Výboru ministrů Rady Evropy (2003) zahrnuje používání všech vhodných paliativních zákroků, k nimž patří i léčebné metody modifikující nemoc, jako jsou chirurgie, radioterapie, chemoterapie, hormonální léčba atd., psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta, nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti, pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku, usiluje o zlepšení kvality života.

Dle Rady Evropy (2003) jsou hlavní dimenze paliativní péče mírnění symptomů, psychologická, duchovní a citová podpora, podpora rodině a doprovázení pozůstalých v době zármutku. Základními principy, které pro paliativní péči Rada Evropy ustanovila jsou, že paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů,
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces,
- neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti,
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta,
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti,
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku,
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku,
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci,
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací.



Ve výzkumném a analytickém dokumentu Umírání a paliativní péče v ČR zpracovaném na podporu rozvoje paliativní péče Kalvach a kol. (2004, str. 8) jako další z charakteristik uvádí, že moderní paliativní péče „...vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení...“ a také, že „...vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.“

### 1.3. Formy paliativní péče

Paliativní péče je poskytována v různých formách a v rámci různých zařízení. Každý typ je vhodný po jinou situaci klienta. Jak uvádí Radbruch, Payne a kol. (2010), ideální je, když může klient, jeho rodina i tým poskytující paliativní péči předem naplánovat optimální typ poskytování paliativní péče a nejvhodnější postup, sestavit v dostatečném časovém předstihu individuální plán. Ten se pak upravuje dle toho, jak se zdravotní stav a celková situace klienta vyvíjí. Poskytovateli paliativní péče jsou:

- Jednotky paliativní péče (JPP), což jsou oddělení uvnitř nemocnice nebo v její blízkosti. Někdy též fungují jako samostatná služba. Tyto jednotky poskytují odbornou lůžkovou péči. Pacientům je poskytována speciální péče po dobu několika dní až několika týdnů. Prioritu pro přijetí určují zdravotní, ošetrovatelské, psychosociální a duchovní obtíže pacientů.
- Lůžkový hospic, což je zdravotnicko-sociální zařízení, které pečuje o pacienty v poslední fázi života, kdy není nutná léčba v nemocnici a zároveň není možná péče v domácím prostředí či v pečovatelském domě. Cílem péče je zmírňování příznaků a dosažení nejlepší možné kvality života v poslední fázi života pacienta a podpora rodiny v období truchlení.
- Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče jsou týmy poskytující specializovanou paliativní péči, poradenství a podporu pacientům a jejich rodinám a podporu dalším klinickým pracovníkům, kteří nejsou specializovaní na paliativní péči. Cílem je zlepšení péče, zmírnění pacientových symptomů do té míry, aby bylo možné je propustit z nemocniční jednotky akutní péče, a usnadnění přechodu mezi lůžkovou péčí a ambulantní péčí.

- Týmy domácí paliativní péče, které zajišťují specializovanou paliativní péči pro pacienty v jejich domácím prostředí nebo v pečovatelském domě, poskytují odborné poradenství praktickým či rodinným lékařům a zdravotním sestřím pečujícím o pacienta a dávají podporu rodinám a pečujícím osobám.
- „Domácí nemocnice“ umožňuje pacientovi intenzivní lékařskou a ošetrovatelskou péči v jeho domácím prostředí, která je obdobná péči nemocniční. Tato forma není v České republice zatím k dispozici, ale je poskytována v některých evropských zemích, například ve Francii nebo ve Finsku.
- Denní hospice nebo Centra denní péče jsou prostory v nemocnicích, hospicích, JPP nebo komunitách určené pro odpočinkové a terapeutické činnosti pacientů, kterým je poskytována paliativní péče. Pacienti zde mohou jednou či vícekrát za týden trávit část dne, například když osoby, které o ně pečují v jejich domácím prostředí jsou v zaměstnání. V centrech denní péče se jim také může dostávat některých typů léčení, například krevní transfúze nebo chemoterapie.
- Paliativní ambulantní kliniky bývají obvykle přidruženy ke specializovaným JPP nebo lůžkovým hospicům. Nabízejí konzultace pro pacienty, kteří žijí doma, a jejich zdravotní stav jim umožňuje kliniku navštívit.

Radbruch, Payne a kol. (2010) zmiňují, že kromě struktury péče jsou při poskytování kvalitní péče důležité též léčebné metody, výzkum, dále vzdělávání, financování a organizace, ale též politika, a právní předpisy.

## 2 Hospic a hospicová péče

„Anglický výraz *hospic* znamená útulek nebo útočiště.“, píše Haškovcová (2007, str. 45). Jde o termín pocházející ze středověku, kdy označoval domy, které sloužily k odpočinku zejména poutníkům putujícími do Palestiny, aby zde nabrali síly na další cestu. Dnes tímto slovem označujeme zařízení, které poskytuje péči nevléčitelně nemocným a umírajícím – lidem v konečné fázi jejich života. Jednu z definic umírání nám nabízí Projekt o umírání a paliativní péči v ČR: „Z patofyziologického hlediska je charakterizováno postupným nebo náhle vzniklým nevratným selháváním funkčních systémů lidského organismu (oběhová soustava, dýchání, metabolismus) a poruchou regulace těchto systémů. K nevratnému selhání může dojít během několika minut (náhlá smrt) až několika dní.“ (Kalvach a kol., 2004, str. 9).

Hospicová péče se pojí s medicínou paliativní, která je určena těm pacientům, u nichž selhává kurativní léčba a vyléčení se již neočekává. Hospicová péče jednou z forem paliativní péče, někdy bývá vnímána jako její synonymum. Rozdíl mezi nimi objasňuje Tomeš (2015, str.13) takto: „Zatímco paliativní péče jako zdravotnické úsilí je především soustředěna na pacienta, na jeho bolesti, útlum zdravotního znevýhodnění, hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definovaná jen zmírněním bolesti.“ Jako další rozlišující znak mezi paliativní a hospicovou péčí uvádí, že se paliativní péče zabývá zdravotními aspekty dlouhodobé péče o nevléčitelně nemocné pacienty, zatímco hospicová péče je zaměřena na terminální stadium nevléčitelné nemoci. Autor dodává, že „Hospicová péče klade stejný důraz jak na odstranění fyzického strádání, tak na zmírnění duchovních strastí, souvisejících s blížící se smrtí.“ V hospicové péči tedy jde jak o kvalitu péče o umírajícího, tak i o kvalitu jeho zbývajících života. Kvalita péče a kvalita života spolu s důstojným umíráním tvoří Koncept „dobré smrti“, kterou Americký Institute of Medicine definuje jako „... smrt, při které je odstraněno a zmírněno všechno ovlivnitelné utrpení a stres pacientů, jejich blízkých a také těch, kteří o pacienta pečují. Vše se děje s respektem k přání pacienta a jeho rodiny a v rozumné míře jsou respektovány klinické, kulturní a etické standardy.“ (Field & Cassel, 1997 in Kalvach a kol. 2004)

### 2.1. Historie hospicové péče v ČR

Hospicová péče jako instituce nemá v České republice dlouhou historii. Na jejím počátku, jak píše Haškovcová (2007), bylo otevření prvního oddělení paliativní péče v léčebně tuberkulózně respiračních nemocí v Babicích nad Svitavou 2. 11. 1992 pod vedením primářky Jany Skříčkové, které mělo pro tento typ péče vyhrazeno 20 lůžek. Léčebna byla součástí

Fakultní nemocnice v Brně. Zakladatelkou a jednou z nejvýznamnějších osobností hospicového hnutí u nás je Marie Svatošová, praktická lékařka, autorka několika knih o smrti, umírání a doprovázení lidí na sklonku života, předsedkyně Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. V roce 1993 založila občanské sdružení Ecce homo, jehož zaměřením byla podpora domácí péče a hospicového hnutí. „Ecce homo“, „Ejhle člověk“ pronesl dle Janova evangelia Pilát Pontský, když davu ukazoval zmučeného Ježíše Krista s trnovou korunou na hlavě. Dle Haškovcové symbolika trpícího Ježíše evidentně ukazuje na utrpení často zbědovaných umírajících. A jak autorka dodává: „*Umírající je často v tak ubohém stavu, že v něm ostatní zcela neprávem přestávají vidět člověka.*“ (Haškovcová, 2007, str. 47). Svatošová však člověka v umírajícím vidět nepřestala. Vtiskla hospicovému hnutí Ecce homo vizi podpory a rozvoje hospicového hnutí a domácí péče v České republice a prosazování práva pacientů a úctu k lidskému životu, počínaje jeho počtím a konče přirozenou smrtí. Občanské sdružení Ecce homo vybudovalo první hospic v České republice. Dostal název Hospic Anežky České a byl slavnostně otevřen 8. prosince 1995 v Červeném Kostelci a v lednu následujícího roku již začal sloužit prvním potřebným. (Haškovcová 2007). V letech 1996-2011 vzniklo u nás 18 hospiců. „...z toho pět vzniklo z iniciativy církvi, jeden jako příspěvková organizace a ostatní z iniciativy občanských sdružení nebo obecně prospěšné společnosti anebo Diakonie Českobratrské církve evangelické.“ (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová & Vodáčková, 2015, str. 39).“ V rámci průzkumu pro bakalářskou práci autorka dohledala celkem 14 lůžkových hospiců, 6 hospiců, které poskytují jak pobytové služby, tak služby domácího hospice, a 49 domácích hospiců a agentur poskytujících domácí hospicovou a paliativní péči. Tyto údaje byly pro účely bakalářské práce dohledány především proto, že nikde není zdroj, který by sumarizoval tyto údaje. Je možné předpokládat, a zároveň by bylo do budoucna žádoucí, aby se tato čísla i nadále rozrůstala. Důležitým datem v rozvoji hospicové péče u nás je dále rok 1998, kdy bylo založeno Sdružení poskytovatelů v ČR, v čele s jeho předsedkyní Marií Šamánkovou, které ale již v současné době neexistuje (Haškovcová 2007). Jak jsem zjistila, ani Národní centrum domácí péče České republiky, které Haškovcová zmiňuje, které bylo založené v roce 1998 a zabývalo se především poradenskou činností a vydáváním odborných publikací již neexistuje. Zastřešující organizací pro hospicovou péči se stala v roce 2005 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Jejím posláním je sdružovat organizace poskytující hospicovou péči všech forem, pomáhat jim a hájit jejich zájmy, nastavovat a podporovat kvalitu poskytování hospicové péče a šířit proměňovat pohled společnosti na závěr života (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, n. d.).

## 2.2. Charakteristika a principy hospicové péče

Cesta domů (Elearning – Situace v ČR, n. d.) ve spolupráci se společností Stemmark provedla za posledních dvacet let několik výzkumů veřejného mínění, ve kterých mimo jiné zjišťovala, kde by si lidé přáli umírat. Přibližně 80 % respondentů odpovídalo, že doma. V domácím prostředí však ve skutečnosti umírá pouze 20 % lidí. A většinou jde navíc o úmrtí náhlá. Kvalifikovaný odhad uvádí pouze asi 5 % úmrtí v domácím prostředí, která jsou očekávaná, v důsledku stáří či nemoci. Nepoměr mezi přáním lidí a skutečností, je tedy zřejmý. Student, Mühlum & Student (2006, str. 25), míní, že: „*Moderní člověk se spíše brání strachu z umírání než myšlence na smrt.*“ Dle názoru autorů strach vyplývá především z myšlenky bolestné rozloučení, existenční nejistoty a také z toho, že půjde o čas bolesti. Umírání označují za výsostně osobní a sociální proces, který vyžaduje čas a citlivé zacházení. Zmiňují, že: „*počátek novověké myšlenky hospice souvisí s výzkumem a hlubším porozuměním umírání, čemuž vděčíme především Elisabeth Kübler-Rossové.*“ (Student, Mühlum & Student, 2006, str. 25-26), známé americké psychiatřičky švýcarského původu, která se celoživotně věnovala umírajícím a jejich prožívání poslední fáze života. Poskytnout člověku čas, podporu, citlivé zacházení, známé, a tedy bezpečné domácí prostředí, nebo alespoň prostředí, ve kterém se bude cítit co nejlépe, a které zajistí mu intimitu a umožní přítomnost jeho blízkých osob v jeho procesu umírání, nabízí právě hospicová péče.

Dle výzkumu Cesty domů (Elearning – Situace v ČR), který jsem výše zmínila, 85 % respondentů uvedlo, že si přeje být na konci života obklopeno svými nejbližšími, 15 % by raději umíralo o samotě. Lidé se obávají především bolesti, ztráty soběstačnosti a důstojnosti a odloučení od svých blízkých. Co se týče pečujících, výzkum ukázal, že: „*Naprostá většina běžné populace (92 %) i zdravotníků (99 %) ve výzkumu v roce 2011 uvedlo, že se domnívá, že se mají příbuzní zapojovat do péče o umírajícího. Podle více než tří čtvrtin zdravotníků (77 %) je možné se o umírajícího postarat až do konce jeho dnů v domácím prostředí. Opačný názor zastává pouze necelá čtvrtina odborné veřejnosti.*“ (zdroj INT. č. 23). Všechna tato čísla jako by hlásala velké PRO hospicové péči, a to především její domácí formě.

Jak uvádějí Student, Mühlum & Student (2006), hospic bývá lidmi vnímán jako instituce, avšak ve skutečnosti jde o holistický koncept pro podporu umírajících lidí a jejich blízkých. Charakterizují jej takto: „*Hospic představuje nabídku znovu objevených tradic lidského přístupu k umírajícím, přizpůsobených jejich požadavkům, konkrétnímu prostředí a době.*“ (Student, Mühlum & Student, 2006, str. 93). Jinou charakteristiku nabízí Svatošová a zároveň uvádí základní principy hospicové péče (Svatošová 1995, str. 123): „*Myšlenka hospice vychází*

*z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že:*

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- 2) v každá situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- 3) v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“*

Svatošová (1995) předkládá, že právo člověka na důstojnou smrt jako základní etický princip je nezpochybnitelný a pokazuje na dvě otázky, na které je potřeba v souvislosti s nutností tento princip naplnit odpovědět: KDE a JAK? „*Vyřešíme-li otázku JAK bude otázka KDE sice taky důležitá, ale přece jen druhořadější. Myšlenku hospice (tj. ono JAK) lze při dobré vůli a za předpokladu splnění určitých podmínek (k nim se ještě vrátíme) uplatnit kdekoliv.*“ (Svatošová 1995, str. 123). Jak zde autorka píše, jde především o to, aby kvalita života nemocného byla až do úplného konce co nejlepší: „*Jde o to naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny.*“ A také doprovázet i jeho blízké, kteří trpí současně s nemocným, a zároveň jsou v jeho životě významní a nezastupitelní. Autorka dodává, že myšlenku hospice by bylo možné aplikovat i v nemocničním prostředí, avšak praxe ukazuje, že se lékaři soustředí spíše na určení diagnózy, ideálně také příčinu nemoci, a dělají vše pro její zdoání. Shrnuje, že je potřeba jak nemocniční, tak hospicové péče, protože hospic nemůže nahradit nemocnici a nemocnice naopak nemůže nahradit hospicovou péči. Je však nezbytně nutná spolupráce obou v nejlepší prospěch pacienta.

Antonová, Kubáčková, Marková & Slámová (2018) jako cíl hospicové péče uvádějí tišení nepříjemných a obtěžujících projevů nemoci a poskytnutí příjemného, bezpečného a uklidňujícího prostředí pacientům. Přičemž poukazují též na multidisciplinaritu hospicového týmu: „*Hospice jsou specifické svým multiprofesním přístupem – o pacienty pečují nejen lékaři a zdravotní sestry a ošetřovatelé, ale stejně výrazně se na péči podílejí sociální pracovníci, psychologové a duchovní. Pacienti tedy dostávají špičkovou medicínskou péči a sociální a spirituální podporu – zkrátka jak to vyžadují pravidla paliativní péče.*“ (Antonová, Kubáčková, Marková & Slámová, 2018, str. 93) Stejně jako Svatošová (1995) upozorňují, že hospice by měly spolupracovat s nemocničními zařízeními. Hospice nemohou vždy a za každých okolností řešit všechny problémy spojené s terminálními stadii nemocí a s poslední fází života, a naopak nesmí být podceňována „nelékařská“ složka léčby. Umírajícímu by měla být poskytnuta vždy komplexní paliativní péče.

### 2.3. Formy hospicové péče

Haškovcová (2007, str. 48) uvádí, že v České republice jsou uskutečňovány tři formy poskytování hospicové péče. Jde o lůžkový hospic, stacionární hospic a domácí hospic. Jako čtvrtou formu bychom mohli přidat odlehčovací služby. Některá zařízení provozují různě kombinované druhy hospicové péče. Například v budově Hospice Dobrého pastýře, se nachází jak lůžkové oddělení, tak oddělení pobytových odlehčovacích služeb i denní stacionář, hospic provozuje též terénní odlehčovací služby a domácí hospic. Klienti mohou využívat různé kombinace těchto služeb dle jejich aktuální potřeby a potřeby pečujících rodin. (Hospic Dobrého pastýře, n. d.)

Lůžkový hospic je ve Standardech a normách hospicové a paliativní péče v Evropě definován takto: „*Lůžkový hospic přijímá pacienty v poslední fázi života, kdy není nutná léčba v nemocnici a péče doma či v pečovatelském domě není možná. Hlavní cílem péče v lůžkovém hospici je zmírňování příznaků a dosažení nejlepší možné kvality života až do úmrtí a dále podpora v období truchlení.*“ (Rabruch, Payne a kol., 2010, str. 51). Svatošová (1995) upozorňuje na mylný dojem, který může vzniknout, že ten, kdo si přijde lehnout na hospicové lůžko, na něm i zemře. Jak píše, například onkologičtí pacienti jej využívají také na krátkodobější, opakované pobyty, v období, kdy potřebují zvýšenou péči, která v jejich domovech není možná, ale zároveň nepotřebují nemocniční péči. Popisuje odlišný režim v hospici od režimu, který je v nemocnicích. Uvádí možnost nepřetržitých návštěv 24 hodin denně, 365 dní v roce, či úpravu denního a jídelního režimu dle přání a potřeb klienta s důrazem na starost o co nejlepší kvalitu života, například tím, že klient nemusí trávit den v posteli, ale je mu umožněno volně se pohybovat po objektu hospice, případně s vědomím personálu i mimo něj, pokud to jeho zdravotní stav dovolí. O přijetí klienta do hospicové péče rozhoduje hospicový lékař po dohodě s ošetřujícím lékařem, a to dle zdravotní indikace a aktuální kapacity hospice. Přednost dostávají klienti, u kterých se předpokládá blízké úmrtí, protože těm je hospic určen především.

Stacionární, nebo také denní hospic, je určen klientům, kteří zde mohou trávit část dne, a to každý den, či jednou týdně. „*Denní hospice se soustředí na kreativní způsob života a sociální péči a nabízejí pacientům možnost účastnit se různých aktivit během dne mimo jejich rodinné prostředí.*“ (Rabruch, Payne a kol., 2010, str. 58) Dopravu klienta do denního hospice zajišťuje jeho rodina, případně hospic. Svatošová (1995) uvádí čtyři důvody, ze kterých klienti stacionární hospic navštěvují:

- diagnostický – nejčastěji jde o kontrolu bolesti, tedy vyladění dávek tisících bolest
- léčebný – k podání různé paliativní léčby, např. chemoterapie

- psychoterapeutický – kdy si klient potřebují promluvit o svých problémech, o kterých si nemohou promluvit s členy své rodiny
- azylový – kdy si rodina potřebuje od klienta na chvíli odpočinout, nebo naopak si klient potřebuje odpočinout od své pečující rodiny

Dalším důvodem pro navštěvování stacionárního hospice je prevence sociální izolace.

Domáci, jindy také nazývaná mobilní či terénní hospicová péče je ve většině případů pro umírajícího nejlepší formou. Ne vždy to však jeho zdravotní stav a rodinné zázemí umožňuje. „*Nestačí jen CHTÍT, je třeba také UMĚT a MOCI.*“ píše Haškovcová (2007, str. 64). Rodinám v péči o těžce nemocného nebo umírajícího mohou bránit různé důvody – ekonomické, prostorové, zdravotní aj. nebo dokonce umírající žádné rodinné zázemí nemá. Někdy také zařízení nebo agentura, která by mu specializovanou domácí hospicovou péči poskytla není v jeho lokalitě v dosahu. (Svatošová, 1995) Pak je jistě potřeba uvažovat o lůžkové formě hospice. Marková (2009) uvádí tři podmínky, které musí být splněny pro to, aby nemocný, jehož zdravotní stav vyžaduje paliativní péči, mohl zůstat v domácím prostředí:

- alespoň jeden člen rodiny musí být schopen a ochoten převzít celodenní péči o nemocného,
- nemocný musí s touto formou péče souhlasit,
- musí být k dispozici tým odborníků, který bude 24 hodin, sedm dní v týdnu schopný řešit různé komplikace pacientova stavu, a být podporou i rodině v emočně vypjatých situacích.

Multidisciplinární tým, který domácí hospicovou péči poskytuje, by měl mít dle standardů paliativní a hospicové péče tuto sestavu ((Rabruch, Payne a kol., 2010, str 55):

- jádrem týmu by měli být lékaři a sestry, kteří mají speciální výcvik v oblasti paliativní péče akreditovaný odbornou společností,
- je potřeba, aby součástí týmu byl i sociální pracovník, dále psycholog, duchovní, a dobrovolníci,
- potřební jsou též administrativní pracovníci,
- případně odborníci na výživu, pracovní či řečovní terapeuti, kteří nemusí být přímo členy týmu, ale měl by k nim být snadný přístup.

Z hlediska časového Svatošová (1995) dělí hospicovou péči, tedy péči a doprovázení nemocného a jeho blízkých, na tři období:

- 1. období (prae finem) – od okamžiku sdělení závažné diagnózy do nástupu terminálního stavu,
- 2. období (in finem) – období terminálního stavu, tedy „vlastní umírání“,



- 3. období (post finem) – kdy je potřeba postarat se o tělo zemřelého a podporu truchlících pozůstalých, která je poskytována obvykle 1 rok po úmrtí.

Provázení a podpora pozůstalých je nedílnou a velice důležitou součástí péče o klienty domácích i lůžkových hospiců.

## **2.4. Domácí hospic Cesta domů**

Cesta domů je nezisková organizace provozující domácí hospic na území hlavního města Prahy, poradnu pro nevléčitelně nemocné a umírající, jejich blízké a rodinné příslušníky z celé České republiky, pomáhá pozůstalým v době zármutku. Věnuje se osvětové činnosti v oblasti paliativní péče a vzdělává odborníky i laickou veřejnost. Usiluje o to, aby lidé na sklonku svého života mohli dožít tam, kde si to přejí s potřebnou mírou podpory specializované paliativní péče.

### **2.4.1. Historie hospice Cesta domů**

Cesta domů v roce 2021 slavila dvacáté výročí od svého založení. Nositeli myšlenky poskytovat opravdu kvalitní individuální multidisciplinární paliativní péči, a založit domácí hospic, byli lékařka Marie Goldmannová, psycholog Petr Goldmann, zdravotní sestra Alžběta Mišonová, ekonom Josef Jelínek, ošetřovatel Marek Šťastný, malířka Martina Špinková, která se stala první ředitelkou Cesty domů, a lékař a filozof Štěpán Špinka. Spoluzakladatelkou a první zdravotní sestrou Cesty domů byla také Alžběta Marková. Cesta domů vznikla jako občanské sdružení a první valná hromada se konala 7. dubna. Prvními finančními zdroji, ze kterých mohli zakladatelé domácího hospice čerpat, byl příspěvek Magistrátu hl. města Prahy a Výboru dobré vůle Olgy Havlové. Sloužily především k nákupu potřebných pomůcek a první polohovací postele. (Cesta domů. 20 let) Více než dvacetiletá historie organizace svědčí o velkém nasazení a celá je popsána podrobně na webových stránkách Cesty domů. (Cesta domů. 20 let) Uvedu zde proto jen nejdůležitější události:

- v roce 2002 vznikla Poradna domácí hospicové péče,
- v roce 2003 se provozovatelům Cesty domů se podařilo získat vlastní prostory v Bubenské ulici v Praze 7 – Holešovicích. Režisérka Olga Sommerová natočila dokument Cesta domů, který měl premiéru 25. prosince 2003, což přineslo domácímu hospici větší publicitu a o možnosti využít jeho služby se dozvědělo více potřebných lidí,

- v roce 2004 vznikl Klub podvečer, jehož náplní byly zpočátku přednášky, povídaní u čaje a různé rukodělné aktivity. Postupně se formovala také svépomocná skupina. Přibývalo nejen klientů, ale i dobrovolníků, což vyvolalo potřebu jejich odborného vzdělávání,
- v roce 2005 spustila Cesta domů webové stránky Umírání.cz, které nabízejí návštěvníkům různé rady a informace, internetovou poradnu, adresář paliativních, hospicových, ošetrovatelských a asistenčních služeb, různé tematické články a diskusní fórum. Byla otevřena knihovna paliativní péče. Došlo také k rozšíření půjčovny pomůcek. Cesta domů spustila dlouhodobou kampaň s názvem „Nezavírejte oči!“, která měla lidem více přiblížit možnosti paliativní péče,
- v letech 2006–2010 počet klientů Cesty domů narůstal každým rokem. Vzrostl také počet dobrovolníků. Podmínkou pro jejich působení ve službách přímé péče byl již v té době půlroční výcvik včetně čtyřdenní stáže v lůžkovém hospici nebo na odlehčovacích lůžkách. Cesta domů dále pokračovala v osvětě o důstojném umírání v domácím prostředí vydáváním brožur, letáků, později i knih a také pořádáním vzdělávacích kurzů. Založila poradnu paliativní péče pro praktické a ošetroující lékaře. Spustila projekt odlehčovacích služeb v domácím prostředí. Velkou pomocí pro činnost Cesty domů byl nový Zákon o zdravotnických službách, který mezi druhy zdravotní péče zařadil i paliativní péči,
- v roce 2012 se ředitelské funkce se po Martině Špinkové ujal Marek Uhlíř. Služby se dále rozrůstaly a půjčovna pomůcek začala kromě klientů Cesty domů sloužit i široké veřejnosti, Došlo k sestěhování všech částí organizace, které byly doposud roztržštěny na více místech do Boleslavské ulice na Vinohradech,
- v roce 2013 vedoucí domácího hospice Irena Zavadová, získala primářskou licenci, a Cesta domů se stala prvním mobilním hospicem v České republice, který měl primariát. Začala se také připravovat na rozšíření své působnosti o dětskou klientelu,
- v roce 2015 Cesta domů v souvislosti se změnou občanského zákoníku změnila svůj status na zapsaný ústav. Na Praze 6 otevřela další dobročinný obchod Stala se akreditovaným pracovištěm pro praxi programu Komunitní sestra Institutu postgraduálního vzdělávání,
- v roce 2016 byla otevřena dobročinná Kavárna Cesty domů v Soukenické ulici v Praze 1. Byla místem mnoha kulturních akcí, výstav, přednášek, snídaní pro dárce aj., pomáhala propagovat domácí hospic Cesta domů a jeho myšlenky. Její provoz byl však z finančních důvodů po třech letech ukončen,
- v roce 2018 vystřídala ve funkci ředitele Cesty domů Ruth Šormová, která organizaci vede dodnes,

- v roce 2019 se Cesta domů přestěhovala do vlastního domu v Praze Michli, což jí umožnilo rozšířit své služby o odlehčovací lůžkové oddělení.

#### 2.4.2. Služby péče

Do kategorie péče o klienty Cesty domů se řadí zdravotnické služby, poradna, podpůrné služby, odlehčovací služby a půjčovna pomůcek. Všechny služby jsou vzájemně provázané a v některých případech se jejich náplň překrývá. (Cesta domů. Péče)

- Zdravotnické služby – Tým lékařů a sester Cesty domů poskytuje zdravotnické služby ve dvou formách. Jsou to domácí hospicová péče a ambulance paliativní a podpůrné péče. Domácí hospicová péče je určena dospělým a dětským pacientům, kteří jsou v konečné fázi života. Podmínkou pro přijetí do domácí hospicové péče je, že pokud již pacient nezvládá o sebe sám pečovat, je v jeho domácnosti blízká osoba, která mu zajistí celodenní péči, a která je též kontaktní osobou s hospicovým týmem. Každý pacient má v Cestě domů přiděleného ošetřujícího lékaře, který ho přijímá do péče, sleduje vývoj jeho zdravotního stavu, určuje způsob paliativní péče, ordinuje léky, případně v domácím prostředí provádí drobné zákroky. Sestry se u pacienta střídají dle jejich služeb. O každém zdravotnickém úkonu se vedou zápisy do patientského záznamníku. Patientský záznamník slouží jako kompletní přehled péče o klienta. Klienti ambulantní péče jsou nevléčitelně nemocní lidé s pokročilým nádorovým i nenádorovým onemocněním, které limituje délku jejich života, a kteří trpí obtížemi, jejichž léčba přesahuje možnosti ošetřujícího či praktického lékaře. Lékař Cesty domů pacienty vyšetří, navrhne další vhodné léčebné postupy, případně možnosti využití dalších zdravotních služeb, ať už v domácím prostředí nebo lůžkovém zařízení. Vždy dbá na přání pacienta o jeho pečujících osob. Vyhotovuje lékařskou zprávu, která také může sloužit pro potřeby dalších zdravotních služeb.
- Poradna – Poradna Cesty domů slouží nevléčitelně nemocným a umírajícím lidem z celé České republiky, jejich pečujícím, rodinám a blízkým, jako zdroj informací, psychické podpory a provázení. Služba je poskytována zdarma, osobní, telefonickou a emailovou formou. V poradně pracují kvalifikovaní poradci, sociální pracovníci. Podávají klientům informace o službách Cesty domů, pomáhají jim zvolit optimální způsob péče, naplánovat jednotlivé kroky, doporučují vhodné služby v místě jejich bydliště a předávají na ně kontakty, dávají jim k dispozici potřebné informační materiály, informují je o možnostech čerpání finanční podpory z dávek sociálního zabezpečení, doporučují kompenzační pomůcky, pomáhají kli-

entům vyplnit žádosti o jednotlivé služby Cesty domů. Poradci též poskytují podporu a poradenství pozůstalým, pomáhají jim vyrovnat se se ztrátou, přijmout změny ve svém životě, které nastanou po úmrtí jejich milovaných, píší kondolence. Jednou za rok Cesta domů pořádá setkání pro pozůstalé, kde se mohou znovu setkat se všemi členy týmu, který pečoval o jejich blízké včetně dobrovolníků. Poradna Cesty domů poskytuje též perinatální paliativní péči. Její pracovníci poskytují podporu a poradenské služby rodičům, kterým zemřelo miminko v době těhotenství, těsně po porodu nebo je jeho úmrtí očekáváno na základě nepříznivé diagnózy. Pokud je v době mezi porodem a úmrtím děťátko propuštěno do domácí péče, Cesta domů nabízí též služby domácího hospice.

- Podpůrné služby – Členy týmu podpůrných služeb jsou psychosociální pracovníci, psychotherapeuti a duchovní. Nabízejí kompletní psychickou a spirituální podporu a provázení nevyléčitelně nemocným dospělým i dětem, pečujícím, rodinám a blízkým v období od sdělení nepříznivé prognózy až po úmrtí a pozůstalým v následném období truchlení. Každý klient, který je v péči Domácího hospice nebo Ambulance paliativní a podpůrné péče Cesty domů, má přiděleného psychosociálního pracovníka. Ten mu v případě potřeby může poskytnout podporu a provázení a také sociální poradenství a pomoc, které spočívají v poradenství oblasti státní sociální podpory a sociálních dávek, v komunikaci s úřady a zprostředkování služeb. Podpora náleží i pečujícím osobám a rodinám klienta, kterým psychosociální pracovník poskytuje poradenství v sociálně-právní oblasti týkající se péče o umírajícího, včetně možnosti čerpání sociálních dávek a také veškerých náležitostí týkajících se přípravy na potřebné úkony ve chvíli bezprostředně po úmrtí a úředních záležitostí s tím spojených. Pomáhá vyrovnat se s blížící se smrtí blízkého člověka. Provázení a podpora pozůstalým pokračuje i v době po úmrtí klienta formou 12 individuálních konzultací, které může pozůstalý čerpat do jednoho roku od úmrtí blízké osoby. Dále má možnost účastnit se společného setkávání a sdílení v bezpečném prostředí skupiny pro pozůstalé s názvem Podvečer. Psychickou a spirituální podporu umírajícím a jejich pečujícím a rodinám nabízí duchovní Cesty domů. Nezastupitelnou roli v podpůrném týmu mají dobrovolníci, kteří docházejí do rodin vystřídat v péči rodinné příslušníky pečující o umírajícího, aby si mohl odpočinout nebo si vyřídit potřebné záležitosti.
- Odlehčovací služby – Odlehčovací služby jsou poskytovány ve dvou formách. Terénní, kdy pracovníci a dobrovolníci Cesty domů dochází do domácnosti klientů a pobytové, kdy je komplexní celodenní péče těžce nemocným a umírajícím klientům poskytována na Oddělení odlehčovacích služeb přímo v budově Cesty domů. Tato služba není vázána na přijetí klienta do péče Domácího hospice, slouží i jiným lidem, kteří jsou závislí na péči druhé osoby

(např. lidé s pokročilým syndromem demence, nebo těžkým fyzickým znevýhodněním). Je však možné služby Odlehčovacích služeb a Domácího hospice kombinovat. Odlehčovací služby jsou především služby pro pečující osoby, aby si mohli odpočinout, vyspat se, zajet na dovolenou, do lázní, na návštěvu, vyřídit si záležitosti, na které kvůli náročnosti celodenní péče o své blízké nemají čas. Někdy tento volný čas využívají také k rekonstrukci bytu, či sami musejí absolvovat nějaký plánovaný lékařský zákrok, a potřebují čas na svou vlastní rekonvalescenci. Odlehčovací služby, především v domácnostech klientů, jsou především doménou dobrovolníků, kteří přímou péčí o klienty tráví ročně stovky hodin.

- Půjčovna pomůcek – Půjčovna pomůcek slouží přednostně klientům Cesty domů, kompenzační pomůcky si zde však mohou zapůjčit i ostatní lidé, kterým tyto pomůcky zlepšují kvalitu života – senioři, zdravotně postižení a lidé po úrazu. Jde například o polohovací lůžka s hrazdami, za které se můžou nemocní přizvednout při polohování, speciální matrace, které zmenšují riziko proleženin, toaletní židle, koncentrátoři kyslíku, chodítka, sedáky do vany apod. Odborníci z půjčovny poradí, které pomůcky jsou pro jejich potřeby vhodné, v případě potřeby, obzvláště u velkých kusů pomůcku dopraví ke klientovi, sestaví, a vysvětlí její používání, případně demontují a odvezou.

### 2.4.3. Další činnost organizace

*„Považujeme za nezbytné, aby se zkušenosti Cesty domů získané v péči o pacienty a informace o nelehkých tématech šířily k odborné i laické veřejnosti. Aby se více mluvilo a přemýšlelo o čase na konci života. Společnost na něj pozapomněla a také proto ho často neprožíváme tak, jak bychom si přáli.“* (Cesta domů, 2021). Těmito slovy je uvedena kapitola o osvětě ve Zprávě za rok 2021, kterou Cesta domů vydala jako tištěnou brožuru při příležitosti 20letého výročí vzniku organizace. Její motto „Měníme cesty už 20 let“ Cesta domů bezezbytku naplňuje osvětě věnuje velké úsilí již od samého počátku svého fungování. Výčet osvětových aktivit Cesty domů můžeme rozdělit do několika oblastí (Cesta domů. Osvěta):

- Vzdělávání – Cesta domů vzdělává odbornou i laickou veřejnost, lékaře, zdravotní personál, sociální pracovníky, učitele, pečující a všechny, které toto téma zajímá formou přednášek, workshopů a kurzů. Součástí vzdělávacího programu Cesty domů je i e-learning, knihovna, a nakladatelství Cesty domů vydávající odbornou literaturu i beletrii vztahující se k tématu paliativní a hospicové péče, umírání a smrti.
- Akce pro veřejnost – Sem je možné zahrnout pravidelné benefiční akce a mediální kampaně

- Internetové portály – Kromě samotných webových stránek Cesty domů je významným zdrojem pro veřejnost portál Umírání.cz, dále stránky založené v souvislosti s kampaní Moje smrt se stejnojmenným názvem, tedy Mojesmrt.cz, a vzpomínkový portál pro pozůstalé eVzpomínky.cz.
- Mediální propagace – Jako první vznikl v roce 2003 domů dokument Olgy Somerové Cesta domů, který vypovídá o umírání v domácím prostředí s podporou domácího hospice. Cesta domů spolupracovala také na natočení dokumentu režisérky Šárky Horákové Maixnerové a Petry Všelichové Život se smrtí, který v roce 2014 odvysílala Česká televize. Dále to byly různé články v novinách a na internetových stránkách např. na iDnes, v časopisu Respekt, Hospodářských novinách, na portálu Umírání.cz, atd. Velice zajímavé jsou též rozhovory s ředitelkou Ruth Šormovou v různých médiích.
- Výzkumy – V roce 2011 proběhl ve spolupráci s agenturou STEM/MARK výzkum veřejného mínění na téma vnímání umírání a hospicové péče. Stejná agentura zpracovávala v roce 2021 pro Cestu domů výzkum na základních školách, kterého se zúčastnilo 1036 učitelů a 1008 rodičů různě starých žáků základních škol napříč kraji, městy a obcemi. Výzkumným cílem bylo zjistit, zda by učitelé ve školním prostředí měli s dětmi otevřeně mluvit o umírání a smrti, zda existují nějaké postupy a metodiky, o které by se mohli učitelé opřít a zda mají možnost se obrátit na někoho, s kým mohou konzultovat způsob, jak s dětmi hovořit. Cesta domů na svých webových stránkách uvádí nejen výsledky tohoto výzkumu, ale i podpůrné materiály a literaturu, ze které mohou učitelé čerpat potřebné informace. (Cesta domů. Výzkum)
- Advokacie – Cesta domů se usilovně snaží prosazovat legislativní změny, které vedou ke zlepšení paliativní a hospicové péče v České republice, a povzbuzuje a podporuje každého, kdo by se chtěl připojit ke zlepšení podmínek pro umírání v naší zemi. Na jejích stránkách lze nalézt informace o související legislativě, popis jednotlivých kroků, které je třeba v komunikaci s orgány státní správy učinit i vzory potřebných dokumentů.
- Dobročinná kavárna – Provoz dobročinné kavárny, která byla místem setkávání, různých kulturních a společenských akcí a také místem propagace činnosti a cíle Cesty domů a bohužel trval pouhých dva a půl roku. Alespoň část svého poslání však jistě naplnila.
- Dobročinný obchod – Cesta domů provozuje v Praze dva dobročinné obchody, které slouží k propagaci myšlenky Cesty domů a zároveň je z jejich výtěžku částečně financována činnost organizace. (Cesta domů. Osvěta)

### 3 Sociální práce v paliativní péči

Pojem sociální Strieženec (1996) vykládá v mnoha významech, např. společenský, týkající se společnosti, týkající se životní úrovně, vyjadřující životní jistoty, podmínky, vyjadřující pomoc a spolucitění, také lidský, všelidský nebo vyjadřující kladné, pozitivní lidské hodnoty, tedy společensky prospěšný. Wikipedie sice není odborným zdrojem, ale můžeme zde najít ještě další význam slova sociální, a to chudinský, týkající se chudoby nebo státního zajištění obyvatel pro případy materiální nouze (Wikipedie, sociální), který připomíná slova Matky Terezy: „*Někdy si myslíme, že chudoba je jenom být hladový, nahý a bez domova. Chudoba těch, kdo jsou nechtění, nemilovaní a zanedbávaní, je ta největší chudoba. Tento druh chudoby musíme léčit ve svých domovech.*“ (Kalvach a kol., 2019, str. 21). Můžeme jí léčit láskou, respektem a pochopením, pomocí, lidskou solidaritou.

Sociální práce se postupně vyvíjela od rodinné a sousedské solidarity k profesionální činnosti, která je v současnosti nejen v České republice jedním z nástrojů sociální politiky a tvoří rozsáhlou síť pomoci. Matoušek (2003, str. 10) definuje sociální práci takto: „*Sociální práce je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (např. chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu.*“ Úlohu sociálních pracovníků vidí autor v pomoci jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám k dosažení či obnovení způsobilosti k sociálnímu uplatnění a v aktivním zapojení do vytváření příznivých společenských podmínek.

V lidské společnosti je vzájemné pomáhání si v situacích, která se pro někoho stane vlastními silami nezvladatelnou přirozenou součástí soužití. Od pradávna většinou prvotní pomoc člověk hledal a nacházel ve své rodině. Jsou však okolnosti, které tuto nejpřirozenější formu neumožňují. Odtud pramení další z pohledů na sociální práci jako pomáhající profesi: „*V případech, kdy člověk potřebuje pomoc, ale chybí mu blízké osoby, resp. právě tyto jsou zdrojem problémů, jakož i v případech, kdy svépomoc nestačí k vyřešení závažných problémů, nastává prostor pro odbornou pomoc prostřednictvím činnosti profesionálů z pomáhajících profesí.*“ (Mátel, 2019, str. 9).

Právě v těchto případech má sociální práce jako součást interdisciplinárního oboru paliativní péče své nezastupitelné místo. Student, Mühlum & Student (2006, str. 28) uvádí, že pomáhající profese „*...spočívá v takové formě činnosti, která identifikuje problém a systematicky jej řeší*

*v zájmu všech zúčastněných. A to zpravidla tehdy, když členům rodiny, přátelům, sousedům již docházejí zdroje a motivy pro tuto službu. “*

Zatímco úkolem lékařů a zdravotníků je v rámci paliativní a hospicové péče postarat se o co nejlepší komfort pacienta související s jeho tělem a zdravotním stavem, sociální práce má za úkol podpořit klienta v jeho sociálním fungování, což je: *„Kvalita společenských vazeb jednotlivce, obvykle posuzovaná podle několika kritérií – např. podle kvality vztahů k lidem, využití vlastního potenciálu, plnění požadavků společenského prostředí. Pojem s. f. reflektuje jednak schopnost klienta odpovídat na nároky prostředí, jednak samy nároky prostředí.“* (Matoušek, 2008, str. 196). Autor dodává, že pokud člověku sociálním fungování činí potíže, může to být důvod vyhledat sociálního pracovníka, který mu jeho problémy pomůže řešit. Podobně uvažuje i Mátel: *„Pokud jsou převládající problémy sociálního charakteru, pomoc je vyhledávána u sociální pracovnice nebo sociálního pracovníka. A právě v tomto setkání člověka v sociální nouzi s profesionálním sociálním pracovníkem začíná sociální práce.“* Mátel (Mátel, 2009, str. 9)

### **3.1. Úloha sociálního pracovníka v paliativní péči**

Definice sociálního pracovníka uvedená v zákoně o sociálních službách č 108/2006 Sb. §109 zní *„Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“*

Pro výkon svého povolání dle tohoto zákona §110 musí být svéprávný, bezúhonný, zdravotně způsobilý a mít předepsanou odbornou způsobilost. Sociální pracovník musí mít ale i jiné kvality. Svatošová (1995) jako důležité vlastnosti sociálního pracovníka uvádí především lásku k lidem a to, co označuje jako umění vžít se do role nemocného. To podle autorky znamená například uvědomit si, co všechno nemocný ztrácí, co ho trápí, ať už je to bolest, nebo třeba nepříjemní spolupacienti, chápat jeho reakce v nové situaci, ať už jde o agresi, úzkost, zmatenost, depresi nebo i poruchy chování. Autorka pokračuje ve výčtu vlastností a dovedností důležitých pro profesi sociálního pracovníka. Jsou to:

- být si vědom všech potřeb nemocného, tedy biologických, psychologických, sociálních i spirituálních,



- umět se správně rozhodovat, vědět, kdy je potřeba reagovat rychle a kdy naopak počkat,
- vědět, kdy mluvit a kdy naslouchat,
- vědět, kdy podpořit a kdy naopak zasáhnout,
- co udělat sám a co delegovat na druhé,
- mít dobré organizační schopnosti,
- vědět, co je důležité pro jednotlivce a co pro celek,
- mít zdravý rozum a vytríbený cit.

Tématem, jaká je role sociálního pracovníka v paliativní péči a co je náplní jeho práce, se zabývali autoři knihy *Palliative Care, Social Work and Service Users: Making Life Possible*. (Bersford, Adshead & Croford, 2006). V kapitole nazvané „Co dělá sociální pracovník“ uvádějí výsledky svého výzkumu, kdy požádali 72 uživatelů služeb paliativní péče, aby jim sdělili, v čem spočíval jejich kontakt s odborným sociálním pracovníkem pro paliativní péči a jaké byly jejich zkušenosti. Cílem autorů bylo objasnit určitý smysl procesů a detailů, jakož i rozsah specializované praxe sociální práce v oblasti paliativní péče. Výpovědi uživatelů služeb byly značně různorodé. Co se týče širší podpory sociální práce z výsledků výzkumu zjistili, že sociální pracovník se mohl dotknout téměř jakéhokoli aspektu života uživatelů služeb. Sestavili tuto tabulku nejčastějších oblastí intervencí sociálních pracovníků do problémů klientů služeb paliativní péče.

**Tabulka 1: Rozsah intervencí sociální práce uváděný uživateli služeb** (převzato z Bersford, Adshead & Croford, 2006, str. 69)

<b>Charakter intervence</b>	<b>Počet uživatelů služeb, kteří podali zprávu (Celkem 72)</b>
Konzultace/individuální podpora	65
Podpora pro rodinu/přátele/blízké	38
Poradenství v oblasti financí a dávek	35
Zastupování/advokacie	29
Zprostředkování/odkazování na jiné organizace	29
Praktická pomoc	22
Podpora prostřednictvím skupinové práce	20

Dále v této kapitole uvádějí, že spektrum problémů, v sociální pracovníci mohli intervenovat a nabídnout pomoc, zahrnovalo celou škálu problémů, od zvládnání úzkosti a řešení sousedských sporů až po bezdomovectví a selhání systému sociálních dávek.“

Výčet problémů klientů řešených ve spolupráci se sociálními pracovníky specializovanými na práci v paliativní péči uvádějí v následující tabulce:

**Tabulka 2: Rozsah a povaha problémů identifikovaných uživateli služeb (převzato z Bersford, Adshead & Croford, 2006, str. 69-70)**

<b>Problém identifikovaný uživatelem služeb</b>	<b>Rozsah povahy problému</b>
Vyrovňávání se se změnou a ztrátou	V souvislosti s tělesným onemocněním a postižením, duševními poruchami, ztrátou pohyblivosti, ztrátou nezávislosti, znetvořením, izolací, ztrátou naděje, mnohočetnými ztrátami, blížící se smrtí, ztrátou blízké osoby, minulými ztrátami, panickými atakami, agorafobií, osamělostí, smutkem, pocitem viny, hněvem, strachem, poruchami příjmu potravy, touhou zemřít, sebevražednými myšlenkami
Podpora rodiny	Sdílení informací v rodině, podpora dětí, spolupráce se školami, uspokojování současných a budoucích potřeb dětí, rozpad rodiny.
Osobní vztahy	Podpora lidí, kteří čelí velkým změnám v manželských a partnerských vztazích, v rodinách a mezi přáteli a ztrátě přátelství během nemoci a po úmrtí; podpora lidí, kteří zažili zneužívání ve vztazích.
Zdravotní obtíže	Zprostředkovatelská role mezi nemocnicí, zdravotnickým personálem a pacientem/rodinou, otázky léčby, potřeba informací o nemoci/diagnóze/prognóze, zvládnání (vedlejších) účinků, strach z léčby, zda pokračovat v léčbě, zda přistoupit k léčbě, závěť, doporučení ke kompletní terapii.
Potřeby podpory	Posuzování potřeb osobní a sociální péče, spolupráce s ostatními členy týmu, financování a zprostředkování kontaktů se sociálními službami a službami péče, přezkoumávání, uspokojování neuspokojených potřeb. Posuzování a podpora pečujících osob.
Sociální dávky	Posuzování práv a nároků, poskytování informací a rad ohledně žádostí, odvolání, řešení systémových a byrokratických problémů.
Zaměstnání	Uvolnění ze zaměstnání a návrat do zaměstnání, dobrovolná práce, vyjednávání o volnu z důvodu nemoci nebo péče.
Finanční a právní záležitosti	Pojistné události, účty, dluhy, žádosti o charitu, platby za péči, daň z příjmu, plná moc, závěti.
Bydlení	Adaptace, změna bydlení, ohrožení bezdomovectvím, bezdomovectví, nájmné a hypotéky, přesun do chráněného nebo rezidenčního bydlení
Volnočasové aktivity	Relaxace, koníčky, dovolená, volnočasové aktivity, odpočinek
Propojení uživatelů služeb	Zajištění denní péče, zprostředkování skupin pacientů, dětí a dospělých pro pozůstalé, podpora iniciativ vedených uživateli služeb. podpora iniciativ vedených uživateli služeb

Jiné praktické problémy	Návrat rodiny ze zahraničí, když někdo umírá, řešení sousedských sporů, přepravní problémy, zajištění pohřbu.
-------------------------	---

Z jejich výzkumu také vyplynulo, že emocionální podpora klientů a praktická pomoc jsou neoddělitelné. Obzvláště účastníci výzkumu ocenili pomoc sociálních pracovníků v oblasti získávání relevantních informací o svém zdravotním stavu ve chvíli, kdy byli různí odborníci nejednotní ve stanovení diagnózy, pomoc při vyjednávání s úřady a získávání sociálních dávek, na kterých byli závislí, podpora rodin umírajících a dalších blízkých osob a pomoc při sdružování uživatelů navzájem, vedení svépomocných skupin, které vytvářely podpůrnou síť pro pozůstalé.

#### 4 Dobrovolnictví v hospicové a paliativní péči

Dobrovolnictví, solidarita, pomoc. Tři slova, která spolu úzce souvisí. Každý z nás někdy v životě prožil situaci, na kterou nestačil svými vlastními silami, a potřeboval pomoc od někoho druhého. Solidarita a vzájemnost patří k podstatě našeho lidství. Jak uvádí Tošner a Sozanská (2006), dobrovolnictví vychází ze solidárnosti s někým, ale také ze ztotožnění s něčím. S myšlenkou, s vizí, s organizací, která jí nese, propaguje, naplňuje. Zatímco solidarita, je činnost přirozená, intuitivní, spontánní, dobrovolnictví je činnost organizovaná. „...*pro to, aby byla dobrovolná pomoc účinná, je potřeba její efektivní, profesionální organizování.*“ (Tošner & Sozanská 2006, str. 23)

Dle Tošnera a Sozanské (2006) byla evropská tradice dobrovolnictví jako organizované činnosti od středověku spojena především s církevními charitativními spolky. Postupně byla obohacena americkým vzorem, kde lidé, kteří tam z Evropy přesídlili a začali budovat novou společnost na principech svobody a rovnosti, začali vytvářet spolky občanské. Dobrovolná občanská aktivita v těchto spolcích se zaměřovala na prosazování určitých myšlenek a principů do veřejného a politického života, např. rovnost mezi lidmi, ať už šlo o barvu pleti, či rozdílnost pohlaví aj. Dále např. podporovaly určité druhy aktivit – skauting, sportovní kluby atd., věnovaly se osvětě. Začaly vznikat občanské komunity. Dobrovolnictví se stalo přirozenou součástí života. Autoři též zmiňují, že roce 1961 tehdejší americký prezident J. F. Kennedy podpořil šíření dobrovolnické činnosti svým výrokem: „*Neptejte se, co může vaše země udělat pro vás, ptejte se, co můžete udělat pro svou zemi vy.*“ (Tošner & Sozanská, 2006, str. 25) a založením Mírových sborů, které dnes působí v 75 zemích světa. Od roku 1970 začala v USA vznikat dobrovolnická centra, která postupně rozšiřovala jak počtem, tak i náplní činnosti. Vznikl také nový obor – dobrovolnický management, dobrovolnická činnost se tak z části stala činností profesionální. Dále Tošner a Sozanská (2006) uvádějí, že různých zemích Evropy se dobrovolnictví vyvíjelo odlišně. Například Německo pokračovalo především v tradici církevní charity. Němečtí dobrovolníci hojně působí také v oblasti integrace přistěhovalců a budování mezinárodních vazeb, proto se také Německo silně angažuje v mezinárodní výměně dobrovolníků. Oproti tomu ve Francii má dobrovolnictví jiný charakter. Dobrovolníci se uplatňují především ve sportu, kultuře, rekreačních aktivitách, ve školách, rodičovských sdruženích, výzkumných a vzdělávacích programech apod. Ve Velké Británii, obzvláště na venkově, byla charitativní činnost přirozenou součástí životního stylu. Dle Tošnera a Sozanské (2006) první dobrovolnické centrum zde vzniklo až v sedmdesátých letech 20. století, autoři však neuvádějí vznik organizace pro mládež YMCA roku 1844 v Londýně, nejstarší a největší organizace pro mládež na světě, kde dobrovolníci pomáhají s organizací a vedením různých

kroužků, oddílů, táborů a akcí pro děti a mládež (YMCA, n. d.). Mezi země s velkou tradicí vzájemné pomoci a církevních charitativních spolků, jak uvádí Tošner a Sozanská (2006), též Nizozemsko. V šedesátých letech 20. století však stát nahradil činnost těchto spolků svojí působností. Během deseti let narostla mezi občany nespokojenost se sociální intervencí státu, a proto začala vznikat občanská sdružení, která vnášela do společnosti vlastní svépomocné programy, např. na podporu bezdomovců nebo lidí infikovaných HIV. Vláda začala tato sdružení podporovat, financovat, vytvářet pro jejich činnost vhodné legislativní podmínky a postupně uplatňovat princip subsidiarity, což umožnilo obnovení dříve přirozené vzájemné pomoci spoluobčanů a místních správních orgánů a reagovat na aktuální potřeby komunit. (Tošner & Sozanská, 2006)

Také v České republice má dobročinnost svou tradici. Začala se rozvíjet především v 19. stol. v době industrializace, kdy vzrůstal počet lidí žijících v nedůstojných podmínkách. Za reprezentanty počátků dobrovolnictví mohou být pokládány mnohé vzdělávací, muzejní, kulturní, turistické spolky. Byly založeny na dobrovolné práci, členství, přispěvatelích a členství v nich bylo mnohdy pokládáno za čest, jindy za vlasteneckou povinnost. (Hestia, 2010) Tošner a Sozanská (2006) uvádějí, že po roce 1914, kdy vzniklo samostatné Československo, zde existovaly různé formy dobrovolnických organizací – obecní, soukromé, náboženské, národnostní, zemské aj. Jedním z nich byl Červený kříž, jehož existenci uznal Mezinárodní výbor Červeného kříže se sídlem v Ženevě 1. prosince 1919, a který má od té doby na našem území nepřetržitou působnost. U jeho zrodu stála Alice Masaryková, která až do roku 1938 vykonávala funkci předsedkyně Červeného kříže. Také tehdejší prezident T.G. Masaryk podporoval činnost mnoha organizací, zejména mládežnických, např. YMCA. Za německé okupace byla řada z nich zrušena pro jejich národnostní akcent, charakter jiných byl pozměněn, aby vyhovoval protektorátní správě. (Hestia 2010) Po válce se podařilo spolkový a občanský život obnovit. Po roce 1951 však byla přerušena národnostních občanských spolků, začalo tažení proti církvím a tím byla přerušena i tradice církevní charitativní a sociální práce. K znovuzrození občanských a charitativních aktivit a obnovení režimem potlačených spolků a sdružení došlo až po sametové revoluci v roce 1989. Rychle se rozvíjel také neziskový sektor. Neziskové organizace, které začínaly takzvaně od nuly, tedy i s nulovými finančními zdroji, stály zpočátku výhradně na dobrovolné činnosti. Dnes působí v mnoha oblastech a dobrovolníci jim věnují desetitisíce hodin ročně. (Tošner & Sozanská 2006)

#### 4.1. Charakteristika dobrovolnictví

Dobrovolnictví spočívá už z podstaty svého názvu v tom, že člověk činí dobro a ze své vůle. Svobodně se rozhodl věnovat svůj čas a energii něčemu, co považuje za dobré, co chce podpořit. Dobrovolníkem se většinou stane někdo, kdo si uvědomuje, že je potřeba „pěstovat“ dobro a nesobeckost v lidské společnosti. *„Dobrovolník je člověk, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí či společnosti.“* (Tošner & Sozanská 2006, str. 35)

U dobrovolnické činnosti můžeme také hovořit o dobročinnosti neboli filantropii. Filantropii definuje Klimeš (1985) jako *„příležitostné pomáhání sociálně slabým; lidumilnost, lidumilství, dobročinnost.“* (Klimeš, 1985, str. 173) Filantrop je zde nazýván dobročinným člověkem; lidumilem, dobrodějem. Jsme země s křesťanskou tradicí, stejně tak jako mnoho dalších zemí. Ježíšova slova *„Miluj bližního svého jako sebe sama“* (Bible online, Marek, kapitola 12, n. d.) a *„Nezapomínejte ovšem na dobročinnost a štědrost, neboť takové oběti jsou Bohu příjemné.“* (Bible online, Židům, kapitola 13, n. d.) k lidumilství a dobročinnosti přímo vybízejí. Díky křesťanským kořenům se dobročinnost jakožto součást křesťanské morálky přirozeně stala i součástí naší občanské morálky.

Motivy lidí k vykonávání dobrovolnické činnosti mohou být různé – pocit smyslu své činnosti či dokonce smyslu vlastní existence, pocit uspokojení z konání dobra, vděk za to, že někdo předtím pomohl jim, motivy morální, náboženské atd. Tošner a Sozanská (2006) ji vidí jako projev občanské zralosti. *„Dobrovolnictví není obět, ale přirozený projev občanské zralosti. Přináší konkrétní pomoc tomu, kdo ji potřebuje, ale zároveň poskytuje dobrovolníkovi pocit smysluplnosti, je zdrojem nových zkušeností a dovedností, obohacením v mezilidských vztazích.“* (Tošner & Sozanská 2006, str. 18.)

Právním dokumentem, ve kterém je dobrovolnictví zakotveno, je Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), ve znění účinném k 1.1.2015. Dobrovolnickou službu vymezuje v §2 jako „činnost, při níž dobrovolník poskytuje:

- a) pomoc nezaměstnaným, osobám sociálně slabým, zdravotně postiženým, seniorům, příslušníkům národnostních menšin, imigrantům, osobám po výkonu trestu odnětí svobody, osobám drogově závislým, osobám trpícím domácím násilím, jakož i pomoc při péči o děti, mládež a rodiny v jejich volném čase,
- b) pomoc při přírodních, ekologických nebo humanitárních katastrofách, při ochraně a zlepšování životního prostředí, při péči o zachování kulturního dědictví, při pořádání kulturních nebo sbírkových charitativních akcí pro osoby uvedené v písmenu a), nebo,

c) pomoc při uskutečňování rozvojových programů a v rámci operací, projektů a programů mezinárodních organizací a institucí, včetně mezinárodních nevládních organizací.“

Podle délky trvání výkonu dělí zákon dobrovolnickou službu na krátkodobou (po dobu do tří měsíců) a dlouhodobou (po dobu delší než 3 měsíce).

Dobrovolníka §3 tohoto zákona definuje takto: „*Dobrovolníkem může být fyzická osoba*  
*a) starší 15 let, jde-li o výkon dobrovolnické služby na území České republiky,*  
*b) starší 18 let, jde-li o výkon dobrovolnické služby v zahraničí, která se na základě svých vlastností, znalostí a dovedností svobodně rozhodne poskytovat dobrovolnickou službu.*“

Podoba dobrovolnictví může být různá. Tošner a Sozanská (2006) uvádí dvě formy dobrovolnictví – dárcovství a dobrovolnictví, přičemž pod dárcovství zahrnují peněžité a nepeněžní dary, které jsou určeny pro potřebné občany nebo na veřejně prospěšné účely. K jejich shromažďování a spravování slouží veřejné sbírky a nadační fondy. Dobrovolnictví pak dělí na vzájemně prospěšné, probíhající obvykle v rámci nějaké komunity – sousedství, fara, sportovní klub atd., a veřejně prospěšné, které je poskytováno v rámci činnosti neziskové organizace nebo dobrovolnického centra. (Tošner & Sozanská 2006) Autoři též uvádějí dva podobné, přesto však významově odlišné pojmy – dobrovolnickou činnost a dobrovolnou činnost. Dobrovolnickou činnost definují jako „*aktivitu spojené s organizací dobrovolnictví*“ a dobrovolnou činnost jako „*vlastní výkon dobrovolnické činnosti*“ (Tošner & Sozanská, str. 37)

Dle Matouška (2003) jsou předpoklady úspěšné činnosti dobrovolníků:

- dobrá definice úkolu dobrovolníka a jeho role vůči klientům,
- promyšlený nábor dobrovolníků,
- profesionální vedení výběrového řízení pro nábor dobrovolníků, vyloučení osob, které jsou z různých důvodů nevhodní pro určitý druh dobrovolnické činnosti,
- kvalitní výcvik a trénink dobrovolníků včetně nácviku modelových situací,
- jasná formulace závazku dobrovolníka, klienta a organizující instituce ve smlouvě a podmínky pro odstoupení od smlouvy,
- možnost, aby si klient zvolil dobrovolníka, a též dobrovolník klienta, kterému bude pomáhat,
- dobře fungující koordinace dobrovolnické činnosti,
- jištění práce dobrovolníka zkušeným profesionálem,
- průběžná supervize, sdílení v malých supervizních skupinách,
- dokumentace práce dobrovolníka s klientem,
- motivace dobrovolníků pro další práci.

Úkolem organizací, kde jsou dobrovolníci součástí týmu, je dobrovolnickou činnost organizovat, získávat, zaučovat, koordinovat a podporovat dobrovolníky, kteří pod její záštitou působí. (Tošner & Sozanská 2006).

Dobrovolníkem se člověk může stát v mnoha oblastech společenského života. Najdeme je v nemocnicích, v domovech pro seniory, v asistenčních službách, v mateřských centrech, ale také při realizaci různých kulturních projektů, sportovních akcí, pomoci při živelných pohromách aj. Na našem území působí mnoho organizací, které by bez pomoci dobrovolníků jen stěží mohly fungovat. V roce 1999 vzniklo Národní dobrovolnické centrum, které zřídilo občanské sdružení Hestia. Na jeho činnost jsou navázána regionální dobrovolnická centra, působící v Brně, Ostravě, v Plzni, v Českých Budějovicích a dalších městech naší republiky. Základními činnostmi dobrovolnických center jsou vytváření vlastních dobrovolnických programů, spolupráce se státními orgány, obcemi, samosprávami, s ostatními regionálními dobrovolnickými centry a neziskovými organizacemi, spolupráce s masmédií, vzdělávací a výzkumné aktivity a v neposlední řadě také spolupráce s mezinárodními dobrovolnickými organizacemi. Dobrovolnická centra také organizují mezinárodní dobrovolnickou činnost a nabírají a vysílají dobrovolníky pro pomoc v ostatních zemích světa. (Tošner & Sozanská 2006).

#### **4.2. Dobrovolník v domácí hospicové péči**

Dobrovolníci mají v hospicových týmech své nezastupitelné místo, ať již jde o hospic lůžkový nebo domácí. V každém z nich má trochu jinou úlohu. Například v Cestě domů dobrovolník v přímé péči v domácím hospici zastupuje většinou kompletně pečující osobu v péči o umírajícího. Dělá, co je potřeba, a také na co se cítí. Má právo některé úkony odmítnout, nebo po zjištění co služba v konkrétní rodině obsahuje, odmítnout na službu nastoupit. V Cestě domů je vždy plně vybaven informacemi, co ho na službě čeká, včetně zkušeností ostatních dobrovolníků, kteří v rodině byli před ním. Při službě na lůžkovém oddělení odlehčovacích služeb je k ruce ošetřovatelkám. Jeho úlohou je především dělat společnost klientům, kteří si jí přejí, pomáhat s manipulací při hygieně a krmení těch klientů, kteří se již sami nenajedí. „*Dobrovolníci mohou nemocným zpříjemnit pobyt na lůžku osobním rozhovorem, četbou nebo společným poslechem hudby. Mohou podávat nemocným a příbuzným kávu, čaj, nebo zajistit laskominy*“ píše Haškovcová. (Haškovcová 2007, str.63) A jak autorka dále uvádí, dobrovolníci se též mohou uplatnit např. v administrativních činnostech, přípravě propagačních materiálů, drobných řemeslnických opravách, podílet se na zahradnických pracích, organizaci kulturních programů, nebo poskytnout kadeřnické a holičské služby, manikúru a pedikúru.



O významů dobrovolníků v hospicovém týmu se můžeme dočíst z různých zdrojů. Jedno mají tyto zdroje společné. Je z nich zřejmé, že v hospicích pomoci dobrovolníků skutečně váží, a jsou jim za jejich pomoc vděční. Například Svatošová (1995) píše: *„Žádný hospic se neobejde bez dobrovolníků. Především oni mají velkou zásluhu na tom, že se prostředí hospice podobá více láskyplnému a útulnému domovu než nemocnici. Dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy hospicového týmu a jejich práce je společensky vysoce ceněna, přestože, anebo možná právě i proto, že ji dělají „jen“ za radost!“* (Svatošová 1995, str. 134). Sedlářová (2015) zmiňuje o dobrovolnících, že *„V zahraničí mnohokrát převyšují svým počtem zaměstnance a obohacují je i umírající a jejich rodiny o svoji nezištnost, laskavost a ochotu.“* (Sedlářová, 2015, str. 61) Martina Špinková, jedna ze zakladatelek Cesty domů vyzdvihuje dobrovolníky takto: *„Dobrovolníci přinášejí pomoc, úlevu a pokoj, jsou zosobněním cennosti času našeho života. Ročně darují Cestě domů několik tisíc hodin práce.“* (Cesta domů. 20 let)

V kapitole o historii domácího hospice Cesta domů jsem psala o jeho vzniku. Byl založen z dobrovolné iniciativy několika přátel a také dobrovolníky nadšenými pro ideu zlepšení podmínek pro umírání v Česku zpočátku veden. A dle toho, co uvádí Student, Mühlum & Student, iniciativa dobrovolníků je zřejmě základní hybnou silou ke zrodu nových hospiců. *„Práce v hospicích vznikla všude z iniciativy dobrovolníků a je na nich navzdory nutné a přibývajícím profesionalizaci stále závislá.“* (Student, Mühlum & Student, 2006, str. 71) Autoři popisují dvě fáze úkolů dobrovolníků v hospicové péči. První fázi nazývají dobou „borců“ a popisují: *„To jsou dobrovolníci (především ženy), které svou energií, svým výkonem a zapálením napomáhají k tomu, aby vznikla základní myšlenka hospice a zakotvila v obcích. Jsou také těmi, kteří pokládají základní kámen pro zřízení hospiců – stacionárních i ambulantních.“* V druhé fázi pak dle autorů musí nastoupit tým, který je již širší a má i větší kompetence: *„Ten sestává z placených i neplacených spolupracovníků a od dobrovolníků očekává velmi obtížnou změnu jejich role. Musejí se stáhnout, nestojí již na špici hnutí, nýbrž jsou členy týmu. V hospicovém týmu jsou „odborníky na všední záležitosti“.* (Student, Mühlum & Student, 2006, str.72) To dle autorů obsahuje jejich přítomnost u lůžka umírajícího i podporu rodinným příslušníkům, kterým vypomáhají s domácími pracemi, obstarávají nákup, ale také s nimi hovoří a snímají z nich emoční zátěž. Významná je též jejich pomoc v hospicích např. získávání dotací nebo při práci s veřejností.

Je toho mnoho, čím mohou dobrovolníci v hospicové péči přispět k lepšímu komfortu jak umírajícího, tak pečující rodiny, čím mohou pomoci hospicovému personálu v péči o klienty hospice. Aby však mohli pomáhat, je potřeba, aby také dobře pečovali o sebe a aby pro sebe měli dobrou podporu. *„Zásadou je, že nikdo nesmí být přetížen, každý se zaváže k jen tomu, co*

*bez problémů dát může a chce.“ (Svatošová, 1995, str. 134) Podporou je pro ně kvalitní dobrovolnický výcvik, jasné vymezení jejich činnosti, dobře pracující koordinátor dobrovolníků, supervize a intervize, na kterých mohou sdílet své zkušenosti s ostatními dobrovolníky působícími v hospici. „Také jejich role musí být objasněna a rovněž potřebují vedení a podporu.“ (Student, Mühlum & Student, 2006, str. 71)*

## **II. EMPIRICKÁ ČÁST**

## 5 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Téma smrti, která byla dříve vnímána jako přirozená součást života, je v dnešní společnosti tématem, kterém se příliš nemluví. A pokud ano, tak většinou ve spojení s obavami, smutkem, bolestí. Cílem bakalářské práce je zjistit, jak téma smrti vnímají ti, kdo si vybrali oblast své dobrovolnické činnosti tam, kde je umírání a smrt tématem ústředním – v domácím hospici.

Získané znalosti mohou být použity jako zdroj informací v osvětové činnosti ke zlepšení informovanosti veřejnosti o tématu smrti a umírání, a dále při získávání a edukaci nových dobrovolníků do domácí hospicové péče.

### 5.1. Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka byla formulována v souladu s cílem výzkumu takto:

#### **Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti?**

Z hlavní výzkumné otázky byly odvozeny tři vedlejší výzkumné otázky:

- 1) Jaká byla motivace respondentů k tomu, aby si vybrali dobrovolnickou činnost právě v oblasti domácí hospicové péče?** Cílem zkoumání této otázky bylo zjistit, jaké předchozí zkušenosti, názory, postoje, osobní cíle či jiné důvody vedly k výběru oblasti působnosti respondentů. Zjištěné informace se mohou stát inspirací pro nové potenciální dobrovolníky v domácí hospicové péči.
- 2) Jak se proměnilo jejich vnímání smrti za dobu vykonávání dobrovolnické činnosti v domácím hospici?** Cílem zkoumání této otázky bylo zjistit, zda se u člověka, který se vykonáváním dobrovolnické činnosti v oblasti přímé péče v domácím hospici více přiblíží k tématu umírání a smrti, promění jeho vlastní vnímání smrti.
- 3) Jaké požívají strategie ke zvládnání zvýšené přítomnosti smrti v jejich životech?** Cílem zkoumání této otázky bylo zjistit, jak se člověk, který vykonává dobrovolnickou činnost v oblasti domácí hospicové péče vyrovnává se zvýšenou přítomností umírání a smrti.

## 6 Metodika výzkumu

V této kapitole jsou popsány vybrané metody a postupy výzkumu. Popis zahrnuje výběr zkoumaného vzorku, metodu sběru dat, průběh sběru dat a jejich vyhodnocování, a dále etické aspekty výzkumu. Pro práci byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Data byla vyhodnocena pomocí tematické analýzy.

### 6.1. Kvalitativní výzkum

Metoda kvalitativního výzkumu byla vybrána z toho důvodu, že umožňuje vytvořit důvěrné prostředí pro získání informací vzhledem k citlivému tématu výzkumu. Umožňuje též zachytit jedinečnost náhledů každého z účastníků na dané téma.

Dalším důvodem pro výběr metody kvalitativního výzkumu bylo, že touto metodou lze téma zkoumat do hloubky a nahlížet jej z mnoha perspektiv. „*Neomezujeme se na vybrané proměnné, pole zůstává obvykle velmi otevřené a výzkumník až v průběhu výzkumu zjišťuje, jaký význam proměnné mají a jak se ovlivňují.*“ (Miovský, 2006, str. 26)

### 6.2. Vlastní předporozumění zkoumanému tématu

Pro kvalitativní přístup je charakteristické, že „...*validita poznatků které o vnějším i vnitřním světě, získáváme prostřednictvím vědeckého zkoumání, je úměrná naší schopnosti porozumět a vysvětlit, jak se na tomto procesu podílí právě samotný výzkumník.*“ (Miovský, 2006, str.70) Pro zajištění validity výzkumu je důležité nenechat se ovlivnit svými postoji a názory vztahujícími se k danému tématu a neovlivňovat jimi ani účastníky výzkumu.

Téma pro svou práci jsem si vybrala z důvodu, že jsem již šest let sama dobrovolnicí v domácím hospici Cesta domů a téma smrti a péče o umírající je mi blízké. Zamýšlela jsem se proto nad vlastní motivací pro výběr oblasti dobrovolnické činnosti. Byla to osobní zkušenost s umíráním mých prarodičů a tchána. Mohla jsem vidět, jak obrovský rozdíl je mezi tím, kdy člověk umírá v neosobním prostředí nemocnice, odkázaný na péči cizích lidí, byť v kvalitní a odborné, a mezi tím, kdy o umírajícího pečují jeho blízcí v domácím prostředí. Setkala jsem se též s nedůstojným zacházením lékařů a odborného personálu s umírajícími. A to jak při návštěvách u svých příbuzných v nemocnici, tak při praxi v lůžkovém hospici v rámci dobrovolnického výcviku. Podporovat možnost umírání v domácím prostředí bylo mojí motivací. V současné době moje matka pečuje v domácím prostředí s pomocí sociálních pracovníků domácí péče o svého muže, mého otce. Otec je po mozkové mrtvici, je ležící, a pomalu se blíží ke konečné fázi svého života. Jeho stav vyžaduje celodenní péči. Máme pro něj

z domácího hospice zapůjčenou elektrickou polohovací postel s hrazdou a speciální matrací eliminující riziko vzniku proleženin. Rodiče žijí v 90 km vzdáleném městě od mého bydliště, a moje pracovní a rodinné důvody mi neumožňují se každodenní péče o otce účastnit. Jezdím však k rodičům pravidelně a pomáhám především své matce se zajištěním dobrých podmínek pro poskytování péče otci a podpory pro ni samotnou. Bez pomoci sociálních služeb bychom otce neměli možnost v domácím prostředí dochovat. Mám tedy v současné době i náhled na další aspekty péče o člověka na sklonku života. Též vnímám, jak se díky těmto všem zkušenostem změnilo moje vnímání umírání a smrti. Vnímám, co vše mě zvýšená přítomnost smrti v mém životě učí. Snažím se být také v kontaktu se svými potřebami určování hranic a sebezpěče, učím se respektu a toleranci k umírajícím a pečujícím, přijímání situace takové, jaká je.

Zajímalo mě, jaká byla motivace mých kolegů, dobrovolníků organizace Cesta domů, pro výběr dobrovolnické činnosti v této oblasti, jak oni vnímají téma smrti a umírání, a jak o co jim pomáhá zvládat to, co je pro ně v kontaktu s umíráním a smrtí těžké. Zároveň jsem v tomto výzkumu viděla i jeho praktické využití.

Uvědomovala jsem si, že pro to, aby validita výzkumu byla co nejvyšší, bylo nutné, abych si během provádění výzkumu od svých postojů, názorů a prožívání daného tématu udržela odstup.

### **6.3. Výběr výzkumného souboru**

Respondenti byli pro účely výzkumu vybráni metodou záměrného (účelového) výběru, který Miovský (2006) označuje za postup, kdy jsou respondenti vybíráni podle jejich určitých vlastností, které se zároveň stávají kritériem výběru.

Výzkumný soubor tvoří 6 respondentů, 5 žen a jeden muž, kteří byli vybíráni na základě těchto kritérií:

- Vykonávání dobrovolnické činnosti v domácím hospici Cesta domů. Toto kritérium bylo stanoveno proto, že všichni zúčastnění mají pro svou práci stejné podmínky od organizace. Druhým důvodem byl předchozí osobní kontakt s účastníky a jejich vstřícnost se výzkumu zúčastnit.
- Vykonávání dobrovolnické činnosti v Cestě domů alespoň po dobu 3 let. Toto kritérium vycházelo z předpokladu, že respondenti mají v této oblasti již nějakou praxi, a tedy i zkušenost.
- Dobrovolnická činnost v přímé péči domácího hospice. Dobrovolníci se v přímé péči setkávají s umírajícími klienty a pečujícími rodinami, jsou blízko tématu umírání a smrti

- Pravidelná účast na se intervizních setkáních. Toto kritérium bylo vybráno z důvodu, aby mohl být prozkoumán též význam intervize jako jednoho z nástrojů zvládnání náročných situací a prožívání zvýšené přítomnosti umírání a smrti v životech respondentů.

Respondenti byli osloveni a přizváni k výzkumu na intervizním setkání Cesty domů. Vzhledem k poměru mužů a žen kteří v Cestě domů vykonávají dobrovolnickou činnost, odpovídá i poměr respondentů v tomto výzkumu.

#### **6.4. Etika výzkumu**

Jak uvádí Miovský (2006), každá výzkumná situace může evokovat mnoho etických otázek. „Z obecného hlediska lze téma nahlížet jako konflikt mezi právem výzkumníka zabývat se tématem, které ho zajímá a které považuje za důležité či užitečné, a právem jednotlivců (skupin) na soukromí.“ (Miovský 2006, str 279) Jako důležitý etický aspekt uvádí autor důvěryhodnost výzkumníka. Aby byl tento aspekt naplněn, je potřeba, aby byl respondent výzkumu řádně informován o účelu a průběhu výzkumu, a dále se způsobem zacházení s daty, které respondent výzkumníkovi poskytne, tak aby nemohlo dojít k jejich zneužití.

Všichni respondenti tohoto výzkumu byly obeznámeni, že účelem rozhovoru je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce a souhlasili s účastí na výzkumu. Zároveň souhlasili i s nahráváním rozhovoru a jeho následnou transkripcí do textového souboru, který bude použit ke zpracování dat. Všechny informace byly zpracovány do informovaného souhlasu, jehož obsah si před započítím rozhovoru respondenti přečetli a podepsali jej.

Vzhledem k citlivosti tématu a velké otevřenosti respondentů v odpovědích a také z důvodu, že v rozhovorech byly zmíněny některé informace z průběhu služeb v domácím hospici, bylo domluveno, že rozhovory budou uchovány v režimu utajení a jejich transkripce bude přístupná pouze komisi u obhajoby bakalářské práce. Respondenti svolili, že ve výzkumné práci mohou být použity citace některých částí rozhovoru.

#### **6.5. Metoda sběru dat**

Pro výzkum byla vybrána metoda polostrukturovaného rozhovoru. Dle Miovského (2006) jde o metodu, kdy si badatel vytváří určité schéma rozhovoru, které specifikuje okruhy otázek, které pak respondentovi pokládá. Pořadí okruhů je možné zaměňovat a dle potřeb a možností obměňovat, aby byla výtěžnost rozhovoru co největší. Některé okruhy je možné nechat více na tazateli, jiné mohou mít plně strukturovanou formu. Kromě předem připravených otázek klade

doplňující otázky tak, aby bylo téma zpracováno do hloubky, a to do té doby, kdy jsou odpovědi respondenta pro výzkum relevantní, nebo dokud není vyčerpán určený časový limit.

### 6.5.1. Scénář rozhovoru

S každým z respondentů byl předem domluvený termín a místo schůzky pro rozhovor. Všechny schůzky byly osobní a časový limit pro rozhovor byl určen do 60 minut. V domluveném termínu jsem se s respondenty sešla na domluveném místě a popsala jim účel a průběh rozhovoru. Poté jsem je požádala o podpis informovaného souhlasu s poskytnutím rozhovoru a zeptala se, zda mohu spustit nahrávání rozhovoru.

Základní strukturu rozhovoru tvořily otázky, které v podstatě kopírovaly vedlejší výzkumné otázky:

- 1) Jaká byla tvoje motivace k dobrovolnictví v domácím hospici?
- 2) Jak se za dobu vykonávání dobrovolnické činnosti změnilo tvé vnímání smrti?
- 3) Jaké používáš strategie zvládnání zvýšené přítomnosti smrti ve tvém životě (Tato otázka byla pokládána v různých variantách se shodným významem, dle toho, jak se vyvíjel rozhovor. Např: „*Ta moje další otázka je: jak o sebe pečuješ? Když se takhle potkáváš takhle častěji se smrtí, tak to nemusí být vždycky jednoduchý. Taky jsi i říkala, že byly i případy, který byly pro tebe těžší...*“ (resp. č. 5, ř. 333)

### 6.5.2. Průběh sběru dat

Sběr dat probíhal v únoru roku 2023. Tři rozhovory se uskutečnily v kavárně, kde jsme vždy seděli samostatně u stolku, abychom měli soukromí. Další tři rozhovory proběhly domácím prostředím respondentů. Místo bylo vždy přizpůsobeno preferenci a možnostem respondenta.

Pro fixaci dat jsem použila diktafon. Všem respondentům jsem postupně pokládala otázky v pořadí dle předem připraveného scénáře. Vzhledem k tomu, že šlo o kolegyně a kolegu, kteří působí jako dobrovolníci ve stejné organizaci jako já, jsme si v rozhovorech vzájemně tykali. Pro vytvoření přátelského prostředí a podpoření co největší autenticity v rozhovorech, jsem nechala rozhovory volně plynout tak, aby respondenti mohli vyjádřit vše, co považovali za důležité. Pokládala jsem doplňující otázky, a vracela se zpět k původní otázce, pokud jsem se chtěla k danému tématu dozvědět víc.

Po skončení rozhovoru jsem se respondentů ptala, jak se při rozhovoru cítili a domluvila se s nimi, zda se na ně mohu znovu obrátit, pokud bych měla ještě nějakou doplňující otázku. Také jsem je požádala, aby se obrátili oni na mne, pokud by je k danému tématu ještě něco napadlo.



Dalším krokem byla transkripce zvukových záznamů rozhovorů do textového dokumentu sloužícího k analýze dat. Přepisy rozhovorů byly pro zachování autentičnosti ponechány v původní podobě. Poté byla provedena vlastní analýza dat.

## 6.6. Analýza výsledků

K analýze výsledků výzkumu byla zvolena metoda tematické analýzy, což „...metoda systematické identifikace, uspořádání a vzhledu do významových vzorců (témat) v souboru dat.“ (Thematic analysis, Braun & Clark, 2012, str. 2) Autorky tematickou analýzu dále popisují jako metodu, které může nabývat mnoho podob, a proto ji lze využít pro širokou škálu výzkumných otázek a témat. Jako její přednost uvádějí flexibilitu, která umožňuje badateli zkoumat data různými způsoby. Dále autorky zmiňují, že tematická analýza může mít podobu esencialistické nebo realistické metody, kterou je možné „podat zprávu o zkušenostech, významech a realitě účastníků“ (Braun & Clark, 2006, str. 9), nebo podobu metody konstruktivistické, která zkoumá, události, skutečnosti, významy, zkušenosti, které jsou tématem diskutovaným ve společnosti.

Braun a Clark (2006) nabízejí osnovu pro zpracování dat tematickou analýzou, která byla použita i v této výzkumné práci. Autorky uvádějí šest fází, přičemž upozorňují, že nejde o lineární proces, ale o proces, ve kterém doporučují se dle potřeby vracet k fázím předchozím, pohybovat se tam a zpět:

- V první fázi jde o transkripci dat a seznámení se všemi jejich aspekty, případně zapisování poznámek a nápadů na kódování.
- Druhá fáze spočívá v generování počátečních kódů, kdy je možné postupovat buď tak, že témata budou vystupovat z dat, nebo je možné k datům přistupovat již s konkrétními otázkami, na které mají kódy odpovídat. V této práci byla použita kombinace obou přístupů. Jednotlivé výňatky dat je možné kódovat v několika různých tématech.
- Hledání témat je třetí fází, ve které badatel analyzuje a seskupuje kódy do potenciálních zastřešujících témat. Přemýšlí o vztazích mezi kódy, mezi tématy a také mezi různými úrovněmi témat (zastřešující/dílčí témata).
- Čtvrtou fází je přezkoumání témat. Badatel zkoumá relevantnost a koherenci kandidátních témat, zvažuje, zda témata, která určil jako samostatná nemohou být seskupena v jedno téma, či naopak některé témata nemůže rozděleno na samostatná témata. Na konci této fáze by mělo být jasné, jak do sebe jednotlivá témata zapadají a jaký celek ze získaných dat tvoří.

- V páté fázi dochází k definování a pojmenování témat. Pro každé z nich je třeba provést a napsat podrobnou analýzu.
- Poslední, šestou fází je podání zprávy, tedy sepsání tematické analýzy, kdy zápis musí poskytnout dostatečné důkazy o tématech v rámci dat.

## 7 Výsledky výzkumu

Tato kapitola obsahuje výsledky výzkumu dosažené na základě tematické analýzy. Zahrnuje představení respondentů a témat, která z výzkumu vzešla.

### 7.1. Představení respondentů

Jak již bylo zmíněno, všichni respondenti vykonávají dobrovolnickou činnost v domácím hospici Cesta domů. Vzhledem k tomu, že při uvedení některých údajů, jako je například jméno, věk, či povolání by mohli být vzhledem k celkovému počtu dobrovolníků Cesty snadno rozpoznatelní, jsou zde uvedeny pouze základní, pro výzkum podstatné údaje.

- **Respondentka č. 1** - v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 4 roky. Z počátku chodila pouze do rodin, v současné době pomáhá i na lůžkovém oddělení odlehčovacích služeb. Absolvuje většinou 1-5 služeb měsíčně.
- **Respondentka č. 2** - v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 11 let. Z počátku chodila pouze do rodin, v současné době pomáhá i na lůžkovém oddělení odlehčovacích služeb. Na služby chodí nepravidelně, dle svých časových možností, minimálně jsou to 2 služby měsíčně.
- **Respondentka č. 3** - v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 19 let. Od začátku chodí pouze do rodin, především na noční a víkendové služby. Dříve chodila na 3-4 služby měsíčně, poslední tři roky většinou 1krát měsíčně.
- **Respondent č. 4** – v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 7 let. Od začátku chodí primárně do rodin, pomáhá také s prací, na které je potřeba mužskou sílu (např. v půjčovně pomůcek). Absolvuje většinou 1-2 služby měsíčně.
- **Respondentka č. 5** - v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 6 let. Před tím již několik let pomáhala, a stále pomáhá, v dobročinném obchodě. V přímé péči absolvuje většinou 1-2 služby měsíčně.
- **Respondentka č. 6** - v Cestě domů vykonává dobrovolnickou činnost v přímé péči 4 roky. Primárně pomáhá v rodinách, na lůžkové oddělení odlehčovacích služeb chodí pouze výjimečně. Na služby chodí nepravidelně, někdy obden, jindy 1krát za dva měsíce.

## 7.2. Představení výsledků

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti. Toto téma bylo zkoumáno pomocí tří vedlejších výzkumných otázek:

- Jaká byla motivace respondentů pro výběr dobrovolnické činnosti v domácím hospici?
- Jak se u respondentů proměnilo jejich vnímání smrti?
- Jaké strategie respondenti používají ke zvládnání zvýšené přítomnosti smrti v jejich životě?

### 7.2.1. Motivace respondentů pro výběr dobrovolnické činnosti v domácím hospici

V této části se objevila tři hlavní témata, která se vztahovala k motivaci, která přivedla respondenty k rozhodnutí začít vykonávat dobrovolnickou činnost v domácím hospici. Dále byla objasněna motivace respondentů, proč v dobrovolnické činnosti v této oblasti setrvávají.

- **Významné životní události**

Většina respondentů uváděla, že je k dobrovolnické činnosti v domácím hospici přivedly životní události. Například respondentka č. 1 popsala dva pro ni silné momenty, kdy doprovázela kamarádku k porodu a zároveň navštěvovala umírajícího dědečka v Nemocnici Pod Petřínem. Později si přečetla rozhovor s dobrovolnicí Cesty domů a rozhodla se, že se touto cestou chce vydat.

*„A já, jak jsem to měla časově poměrně blízko u sebe, tak jsem si říkala, že vlastně smrt a zrození jsou hodně podobný, a že jak ta matka, která má tu podporu, by si tu podporu vlastně asi jako zasloužil i ten umírající, pokud o ní stojí.“* (resp. č. 1, ř. 8)

*„Přečetla jsem si o dobrovolnickém výcviku, a rozhodla jsem se, že je to přesně to, co bych chtěla dělat.“* (resp. č. 1, ř. 16)

Respondentku č. 2 nasměrovalo setkání s pracovnící Cesty domů, která jí vyprávěla o činnosti dobrovolníků v domácím hospici.

*„Já ani nevím kde, to bych kecala, ale každopádně vím, že byl veletrh, ted' nevím, jestli se to jmenuje sociální práce...neziskovek! Jo, neziskovek. A tam jsem tehdy potkala Terku, co se ted' vrací z mateřský, a tam mi strčili leták, no, je to už jedenáct let, nebo 12“* (resp. č. 2, ř. 12)

Také respondentku č. 5 nasměrovala do Cesty domů pracovníce a zároveň jedna ze zakladatelek organizace:

*„A já jsem nějakým způsobem po týhleť fakt životní zkušenosti potkala právě tu Štěpánku Ryšavou, a ta mi říkala, že byla založená Cesta domů. A začala mi o tom vyprávět. A já jsem říkala: „To je super! To bysme bejvali potřebovali, ...“ (resp.č. 5, ř. 38)*

- **Zkušenost s péčí o umírajícího**

Jako další důvod respondenti uváděli zkušenost s péčí o umírajícího. Například respondentka č. 5 pečovala o svého dědečka. Vyprávěla, že byli na péči s manželem sami v době, kdy měli navíc tři malé děti. Podporu organizace poskytující domácí hospicovou péči, by tehdy uvítala. Proto když se dozvěděla o existenci Cesty domů, rozhodla se, že pomůže jiným rodinám, které pečují o své blízké v domácím prostředí.

*„...když jsem začínala, tak jsem si říkala, že kdyby tenkrát s tím dědečkem k nám někdo přišel, a byl tam dvě, tři hod'ky, a já mohla jít jen tak s těma dětma...jako sejmout z toho člověka na tu chvíli tu zodpovědnost, nebo ten strach, stres s tou péčí, prostě moct na chvíli vypadnout, tak si říkám, že by mi to tenkrát bylo pomohlo, tak můžu pomoci někomu.“ (resp. č. 5, ř. 110)*

Respondentce č. 6 umírala její dlouholetá kamarádka na ALS. Byla v domácí péči s podporou Cesty domů. Respondentka č. 5 jí často navštěvovala a pomáhala rodině s péčí.

*„Takže já jsem to viděla v přímým přenosu a vlastně jsem si uvědomila, jak je to strašně prospěšný, když ten člověk může být doma s tou podporou nějaký profesionální organizace.“ (resp. č. 6, ř. 5)*

Později svou zkušenost s domácí péčí o umírajícího zopakovala, když umíral její otec. Obě tyto zkušenosti jí nasměrovaly k výběru oblasti dobrovolnické činnosti.

*„...potom umíral táta můj, tam už jsem věděla, jak k tomu můžu přistoupit, takže jsem ho dochovala doma. No, a to bylo jednoznačný už, že jen co to půjde, tak že se se touhle cestou vydám. Nějak mě to obrovsky oslovilo.“ (resp. č. 6, ř. 8)*

- **Potřeba dát životu nový smysl**

Respondenty přivedla k dobrovolnické činnosti v domácím hospici také potřeba dát svému životu nový smysl. Respondentka č. 3 uvedla, že hledala smysluplné využití času v době, kdy jí odrostly děti.

*„No, protože vyrůstaly děti a já jsem najednou zjistila, že mám spoustu volnýho času, a že bych ho chtěla nějak smysluplně využívat, ...“ (resp. č. 3, ř. 4)*

Inspirovala jí kamarádka, která s pomocí Cesty domů pečovala o umírající maminku a poté začala sama v Cestě domů pomáhat.

„...jejího názoru já si ohromně cením, a ona říkala: ‚Hele byla to Cesta domů a já jsem tam začala dělat dobrovolnici.‘ ... No a v té době to bylo takový hodně nepopulární, tak jsem si řekla, že to zkusím.“ (resp. č. 3, ř. 7)

Respondent č. 4 začal hledat nový smysl života, když měl pocit, že to, co doposud vnímal jako své poslání, již splnil. Do oblasti hospicové péče jej nasměrovala vize.

„Já jsem se oženil, mám krásnej vztah, mám dvě děti, mám dům, mám i peníze, což jako je fajn v životě mít, a vlastně jsem zjistil že to, po čem jsem toužil, za mlada, tak se splnilo. A teď říkám: ‚No a co dál? Tak se ti to splnilo, tak co teď?‘“ (resp. č. 4, ř. 76)

„tak jsem šel do přírody na dva dny na takovej jakoby... Vision quest se tomu říká, na hledání vize, a tam mi po druhým dni přišlo slovo, jenom jedno slovo – hospic.“ (resp. č. 4, ř. 10)

Někteří z respondentů se setkali s nepřijetím ba dokonce odporem k jejich dobrovolnické činnosti v oblasti umírání u svých příbuzných, či přátel, přesto u této činnosti zůstali, ba dokonce se k ní cítí povolání.

„... zpětný vazby, co jsem měla z okolí, vždycky byly takový spíš jako: ‚Jak to můžeš dělat?‘ nebo ‚Ty jo, já tě obdivuju, to já bych nedokázala.‘ A já jsem si právě říkala: tak když já to dokážu a zároveň se k tomu i cejtím nějak jako povolání bych řekla, tak bych to měla dělat.“ (resp. č. 1, ř. 23)

Proto byly zajímavé jejich odpovědi na otázku, co je jejich motivací k tomu, že u dobrovolnické činnosti v domácím hospici zůstávají. Respondenti odpovídali, že se se k této činnosti cítí být povolání. Uváděli, že chtějí pomáhat a být někomu platní. Dobrovolnictví je naplňuje, dává jim radost a smysl. Jedna z respondentek také uvedla, že je pro ni důležitou motivací vystoupení z komfortní zóny a potřeba postavit se strachu ze smrti.

Důležitým aspektem jejich působení v Cestě domů je pro ně také společnost lidí z Cesty domů. Tento důvod pro setrvání u dobrovolnické práce v domácím hospici uvedli všichni respondenti. Je nutno podotknout, že vstřícný a podporující přístup zaměstnanců Cesty domů k dobrovolníkům umožňuje kromě nadstandardních podmínek pro jejich činnost také příznivý rozvoj vztahů mezi nimi.

„A bylo to jako... bylo to volání jako který se naplnilo a pořád si myslím, že tam v tomhle tématu že sem na správném místě.“ (resp. č.1, ř. 21)

„Že jim chci pomoci. Jo, jedna věc je tomu umírajícímu, ale ta druhá je, že jsem tam i pro ty rodiny. Že jo, chce se vyspat, nemůže... Tak to je tam hodně důležitý, jo, ty rodiny. „Tak tamhle se zamkněte, prášek na spaní, a opovažte se vylízt, teď jsem tady já.“ (resp. č. 2, ř. 98)

*„Ale vždycky vím, že když to jako zvládnou, tak mám hroznou radost. Nebo takovej pocit, že jsem fakt byla v tu chvíli někde platná.“ (resp. č. 5, ř. 80)*

*„...Naplnění toho...toho, co si myslím, že umím, a že to můžu dát těm lidem, že by jim to mohlo pomoci.“ (resp. č. 3, ř. 126)*

*„Naplnuje mě to. Dává mi to obrovskou radost.“ (resp.č. 6, ř. 49)*

*„...a...prvně jsem snad poznala partu supr lidí za ty roky mých zkušeností. Tak to bylo...to mě taky tam hodně drží ty roky.“ (resp. č. 2, ř. 92)*

*„...veliká věc je pro mě to společenství těch lidí.“ (resp. č. 5, ř. 313)*

*„Takže...jsou to ty lidi. Ty lidi v tý Cestě, dobrovolníci...to je... Tak to je to. Pro mě ty lidi.“ (resp. č. 3, ř. 467)*

*„Tak jsem se tak vlastně chtěla vystavit tomu nekomfortu, nebo nepohodlí, a no, postavit se tomu čelem, a jít to dělat z tohohle důvodu.“ (resp. č. 5, ř. 107)*

### **7.2.2. Jak se u respondentů proměnilo jejich vnímání smrti**

Předmětem zkoumání v této části bylo, jak vnímání smrti u respondentů ovlivnila péče o umírající a častější přítomnost smrti v jejich životech. Z odpovědí respondentů vyplynulo, že se jejich vnímání smrti skutečně proměnilo.

- **Smrt se stala přítomnější, viditelnější**

Některí respondenti se se smrtí do doby zahájení dobrovolnické činnosti v Cestě domů vůbec nepotkali. Vnímali tedy smrt spíše jako teoretický koncept. Zkušenost z přímé péče v domácím hospici jim pomohla smrt přiblížit, učinit jí přítomnější, uchopitelnější, viditelnější.

*„...a jinak to pro mě byl hodně teoretický koncept. Jako...neviděla jsem moc jak se lidi přibližují konci života, ...“ (resp. č. 1, ř. 201)*

*„Já jsem před tím nikdy u žádnýho úmrtí vlastně nebyl. A když byly nějaký úmrtí v rodině, tak mě k tomu ani nepustili jako dítě, ani jako dospívajícího, takže pro mě to bylo něco nového.“ (resp. č. 4, ř. 177)*

*„...vnímám pro sebe přínos toho, že smrt se pro mě stala mnohem uchopitelnější, a jako...viditelnější, a vím, jak vypadá, ...“ (resp. č. 1, ř. 197).*

*„Stoprocentně. Změnilo se. Protože do té doby já jsem byla taky v té skupině, která byla...která tu smrt těžce vytěsnila.“ (resp. č. 6, ř. 186)*

- **Strach ze smrti se proměnil nebo vymizel**

Strach ze smrti před zahájením dobrovolnické činnosti v domácím hospici bylo nejčastěji zmiňovaným tématem. Z výpovědí respondentů je zřejmé, že se jejich strach po zkušenostech

s procesem umírání klientů domácího hospice zmínil, či dokonce vymizel. K čemu je jejich zkušenosti naopak vedou, je respekt a pokora k procesu umírání.

*„No, já si myslím, že asi jako každéj člověk jsem se jí hrozně bála.“ (resp. č. 3., ř. 158)*

*„...a já ještě chci zažít spoustu krásnejch věcí, to já vím, že zažiju. A nechci to nějak dehonestovat. Ale člověče nemám z toho...nemám z ní strach.“ (resp. č. 3., ř. 167)*

*„A taky jsem se smrti bála. Když se někdo zranil a někde tam ležel, tak jsem vyloženě otočila hlavu, nebo jsem zdrhala pryč, když tam u toho někdo byl.“ (respondentka č. 6, ř. 194)*

*„Protože když naposledy vydechl...já jsem vůbec netušila, jak to budu vnímat, ale byl to takovej silnej okamžik, a tak strašně klidnej, že vůbec...že jsem se s tou smrtí úplně tímhle tím spřátelila.“ (resp. č. 6, ř. 199)*

Ke zmírnění nebo rozpuštění strachu ze smrti přispěly zážitky respondentů s úmrtím klientů přímé péče Cesty domů. Viděli, že paliativní péče umožňuje nastavit medikaci tak, aby pacient netrpěl bolestmi, a že samotný okamžik smrti bývá klidný a přirozený.

*„...já jsem vůbec ještě nikdy neviděla za ty roky, nikoho z těch umírajících že by měl bolestivou smrt, to je hroznej předsudek. Jestli to uměj tak dobře medikovat, dneska už to asi uměj ty paliativci...“ (resp. č. 2, ř. 287)*

*„Dokonce jsem viděl člověka, kterej odmítal prášky, kterej byl nábožensky založený a odmítal prášky, a krásně tý smrti šel vstříc. A to jsem si říkal: „Tak tohleto, to je cesta, kterou bych se rád třeba jednou taky dal.“ Jo? Bez prášků, bez tlumení... ale i když ty lidi byli tlumený, tak jsem na nich viděl, že jsou vědomí, že jsou si toho vědomí“ (respondent č. 4, ř. 197)*

Ne všichni respondenti uvedli, že se smrti přestali bát, jejich strach a náhled na umírání a smrt se však proměnil.

*„...nebo kdybych to měla jako velmi zhustit, tak bych řekla, že mi to přineslo...větší přijetí smrti jako nějakýho velmi přirozenýho děje, kterej je nevyhnutelnej a ta nevyhnutelnost je miň děsivá pro mě, a zároveň jako...víc je tam akcentovaný to, že je potřeba mít nějakou důvěru k tomu, že to prostě může proběhnout, když to bude podpořený správně.“ (resp. č. 1, ř. 329)*

*„Já jsem měla vždycky z tý výchovy jako...když už člověk nemůže, tak už vlastně nemá žít, nebo už jako je to všechno špatně, už... Jo? Ty lidi, co k nim chodím, taky žijou až do toho úplnýho konce. Prostě žijou nějak. Nějakým způsobem, ať už víc nebo miň omezeným, ale prostě žijou naplno vlastně. Jakoby kdo umí...kdo z nás může říct, jestli je plnější život, že my tady takhle...běháme a zařizujeme, že jo...(smích) anebo jestli leží a dívá se na mraky. Co je hodnotnější vlastně.“ (resp. č. 5, ř. 262)*

Respondentce č. 5 zkušenost z péče o umírající přinesla zmírnění obav z nemohoucnosti.



*„A měla jsem hroznej strach z takový tý nemohoucnosti a ztráty sebeobslužnosti a všeho ... a to asi ze mě jako sejmula ta práce.“ (resp. č. 5, ř. 241)*

- **Smrt se stala reflektivním bodem v životě**

Respondenti také začali vnímat smrt jako určitý jako reflektivní bod života, kdy si člověk uvědomí, že život má omezenou délku, což je přivádí k bilancování, úvahám o to, jak žijí a co mohou ve svém životě změnit. Bližší přítomnost smrti je učí dávat větší důraz na přítomnost a bezprostřední budoucnost, neodkládat to, co chtějí v životě udělat a prožít.

*„Když jdeš ráno z tý noci, tak prostě vidíš, jak je krásnej ten den, uvědomíš si svoji smrtelnost...zásadně si uvědomíš svoji smrtelnost.“ (resp. č. 2, ř. 140)*

*„...asi se mění moje vnímání v tom, že mi přijde fakt jako dobrý vidět tu smrt jako nějakou...jako nějakou reflektivní bod života. Že i některý rozhodnutí si říkám, když nevím, tak jako OK, moje já na konci života někde na smrtelný posteli...jako...jak by to mohlo vnímat. Bylo by pro, abych já udělala tenhle krok, anebo ne?“ (resp. č. 1, ř. 210)*

*„Že si strašně moc vážím, strašně moc vážím každýho dne.“ (resp. č. 3, ř. 62)*

### **7.2.3. Jaké strategie respondenti používají ke zvládnání zvýšené přítomnosti smrti v jejich životě**

V přímé péči o klienty mohou nastat situace, se kterými se dobrovolníci těžko srovnávají. Může na ně doléhat i samotná zvýšená přítomnost smrti v jejich životě. Cílem této části výzkumu bylo získat povědomí, jak se vyrovnávají se zvýšenou zátěží, kterou s sebou dobrovolnická činnost v domácím hospici nese. Jak o sebe pečují oni sami a jak případně využívají podpory organizace Cesty domů.

Všichni respondenti uvedli, že zvýšenou přítomnost smrti a umírání jako zátěž nevnímají. Co vnímají jako zatěžující, jsou spíše konkrétní náročné situace, ve kterých se ve spojitosti se službami v přímé péči ocitají. Respondenti jmenovali tyto pro ně náročné situace:

- těžká služba u klienta,
- smutek ze služby u mladé umírající ženy,
- služba u těžce nemocného dítěte,
- když někteří pečující nechtějí použít tisíce léky a dobrovolník má pocit, že umírající trpí,
- smutný život klientky, která v životě neměla z ničeho radost,
- nesoulad v pečujících rodinách,
- nepříjemný pečující.

Strategie, které respondentům pomáhají se vyrovnat se zátěžovými situacemi, lze shrnout do těchto témat:

- **Životní styl, pestrost činností**

Respondenti sdělovali, že jedním ze způsobů pro zachování dobré psychické kondice a vyrovnávání se s náročnými situacemi, které nastávají při návštěvách v rodinách umírajících klientů, je zdravý životní styl. Důležitá je též pestrost činností, která pomáhá k tomu, aby se smrt a umírání nestaly ústředním tématem jejich života.

*„...mám nějaký takový systém toho, co považuju za oporu, a opora je něco, co vlastně je k dispozici pořád, a bez toho, aby se to muselo nějak jako dodávat zvenčí, a to je pro mě teda...že...snažím se dost spát, snažím se dobře jíst, a snažím se dost hejbat, a mám pocit, že jako když je dodrženo tohleto, tak že odolnost vůči čemukoli je prostě vyšší.“ (resp. č. 1, ř. 345)*

*„A to je i jedna z věcí, víš, ty dobrovolníci musej mít spoustu činností. Já když jsem se tam ptala ty Terky, proč mě vybrali, tak mi říkala: ‚Právě že už tehdy si měla jógu...‘ Taky jsem dělala v Brně bakaláře – pajd’ák, ty jo, já už nevím, co mi líčila. „... ‘My nechcem dobrovolníky, aby se zabýval ve dne v noci tímhleto. To je špatně‘.“ (resp. č. 2, ř. 169)*

Respondenti také uváděli, že jim pomáhá například pohyb, četba knížek nebo zpěv.

*„...a já furt čtu. Pořád. Pořád mám knížku a jako...jo?...furt čtu. Takže já sednu, stoupnu, otevřu knížku a pokračuju, kde jsem skončila a utopím se v tom ději,“ (resp. č. 3, ř. 394)*

*„Nebo si jdu zazpívat. To zpívání taky. To se dostanu do oblastí, kde se to ve mně všechno vyrovná.“ (resp. č. 6, ř. 331)*

- **Setkávání se s přáteli**

Přátelé poskytují sociální oporu. Čas strávený s nimi je zdrojem odpočinku, radosti, možnosti přijít na jiné myšlenky.

*„Pak mám opěrný bod, že mám pár hodně dobrých přátel, ...“ (resp. č. 1, ř. 352)*

*„...chodíme s holkama na kytary, kde se hraje, zpívá se, pak jdeme do divadla, jdeme na výstavu, ...“ (resp. č. 3, ř. 350)*

Pro respondenty jsou důležitými zdroji radosti také jejich čtyřnozí přátelé.

*„A...potom..., potom ještě mám kočky. A to je taky dost, dost dobrý zdroj.“ (resp. č. 1, ř. 356)*

*„Vždycky jsem ráno letěla domů vyvenčit psa, a rychle letět na nějakou jógu.“ (resp. č. 2, ř. 319)*

- **Psychohygiena**

Důležitou součástí psychohygieny je sebereflexe. Respondenti uvedli, že jim pomáhá k zjištění vlastních potřeb a také nastavení svých hranic tak, aby nedocházelo k přílišnému vyčerpání fyzických a psychických zdrojů.

*„...snažím se každé den nějak reflektovat...jako v jakém jsem stavu a co potřebuju, a pokud můžu, tak si to poskytnout a pokud nemůžu, tak si to poskytnout jako co nejdřív to bude možné.“* (resp. č. 1, ř. 348)

*„protože vnímám na sobě, že ta moje pomoc, nebo ta ochota je taková, že bych se v tom i dokázal jako...v té pomoci hodně rozvášnit, nebo rozcápnout.“* (resp. č. 4, ř. 127)

K vypuštění přetlaku, nahromaděného vědomého i nevědomého obsahu, může pomoci pláč. Respondentka č. 5 jej uvedla jako jednu ze svých strategií, kterou se vyrovnává s emočně vypjatými situacemi, jako je úmrtí klienta při službě.

*„...ale bylo to samozřejmě poměrně vypjatý a citově hodně náročný, a když jsem se pak ráno s tou paní rozloučila, pána odvezli, to jeho tělo, a když bylo po službě, já jsem pak šla zrovna k Boromejkám rovnou, tak jsem zjistila, že brečím. Já to prostě vypustím, jak papíňák...“* (respondentka č. 6, ř. 310)

Jak se z odpovědí respondentů ukázalo, je důležité držet si emoční odstup od klientů. Je to jeden z důvodů, proč se stává jen výjimečně, že by některý z dobrovolníků chodil opakovaně na služby do jedné rodiny.

*„Jednou jsem chodila, byla jsem několikrát, což se nestává, ale jednou se to stalo za tu dobu, u někoho několikrát za sebou, a byl mého věku. A když přišla pak ta zpráva, tak to bylo těžší pro mě. Protože už jsem jakoby navázala nějaký vztah s tou paní.“* (resp. č. 5, ř. 202)

*„To se tam kdysi stalo, a ono to hlídaj. Nikdy nejdeš k jednomu stokrát. To někdo zažil, hned v počátcích, to jsem tam možná ještě ani nebyla, a už na to dávaj pozor. Já si myslím, že to by měl ten koordinátor opravdu hlídat, aby tam někdo nechodil často.“* (resp. č. 2, ř. 378)

Jako dobrý způsob psychohygieny může také dobrovolníkovi sloužit, když hned po službě napíše hlášení o službě.

*„A třeba mě pomáhá, jsem zjistila, to napsat, a to je skvělý, že vždycky píšeme tu...ten report Markétě. A já to píšu často ještě hnedka, třeba v metru, když jedu dlouho, anebo pak když přijdu domů, tak to sepíšu, a tím to jako dám, ne na papír, ale do počítače, a tím ten příběh jakoby pustím.“* (resp. č. 5, ř. 340)

Meditace a modlitba pomáhá odkládat emoční zátěže a vyčistit si hlavu od tíživých myšlenek.

*„Základ jógy je ta meditace, že jo...“* (resp. č. 2, ř. 322)

*„A tak je pravda, že chodím do toho kostela, že mám vlastně tuhle...ten kanál, nebo jak bych to řekla, možnost ty lidi odevzdat i v tý modlitbě.“ (resp. č. 5, ř. 358)*

*„a ještě jsem si pak sedla na chvíli do kostela, abych měla úplnej klid, a mohla jsem si to v hlavě nějak uspořádat, pak jsem se s tím nějak...nějak jsem si to tam nasázela, sedlo to tam, kam to sednout mělo, no a pokračovala jsem do služby dál.“ (resp. č. 6, ř. 313)*

- **Podpora z Cesty domů, supervize, edukace**

Cesta domů dává svým dobrovolníkům v přímé péči maximální podporu. Do služby jde dobrovolník vybavený telefonním číslem na zdravotní sestru, která má zrovna službu. Té mohou kdykoli zavolat, když si s něčím neví rady nebo si nejsou jisti, zda mohou provést nějaký úkon. Sestra jim vždy poradí, nebo je-li třeba přijede v nejkratším možném čase.

*„...jako je to strašně komfortní, že jo, to, že víme, že můžeme zvednout ten telefon a zavolat, kdyby cokoliv. Jo, tam si myslím, že je to fakt hodně, hodně dobrý.“ (resp. č. 5, ř. 228)*

Dobrovolníci také mohou po službě zavolat koordinátorce dobrovolníků a požádat si o supervizi. Jak se z vyprávění respondentů ukázalo, tuto možnost téměř nevyužívají ale důležité je pro ně vědomí, že mohou.

*„...další opěrný bod podle mě je ta přítomnost organizace Cesty domů, to že jsou tam supervize, respektive intervize, ale možnost i nějaký supervize, kdyby se něco dělo. Taky si myslím, že kdybych se dostala do stavu, kterej by mě přemáhal, tak že si můžu... můžu si říct o pomoc, a že dostanu nějakou podporu z Cesty domů.“ (resp. č. 1, ř. 353)*

Cesta domů kromě základního dobrovolnického výcviku nabízí svým dobrovolníkům i možnost dalšího vzdělávání. Důležitou součástí vybavenosti dobrovolníka, který jde na službu do pečující rodiny, jsou informace o klientovi a jeho rodině, a také předané zkušenosti od dobrovolníků, kteří již na službě v konkrétní rodině byli. To poskytuje dobrovolníkovi oporu. Především v případech, že je očekávané brzké úmrtí klienta.

*„Já jsem to čekal. To je to, co mi pomohlo. Že jsem věděl, do čeho jdu, jednak taky to školení mně pomohlo, i to povídání na těch tréninkových sekcích, jak ta smrt probíhá, takže vlastně...v podstatě mě to tak jako úplně nezaskočilo.“ (resp. č. 4, ř. 231)*

*„A navíc si myslím, ten kurz dobrovolnickej, co dělá Cesta, tak tam do nás nějaký návyky takový sebehygieny natlačili. I když jsem si to vůbec neuvědomovala. A asi podvědomě se tím řídím. Že...no nic ve mně nepřežívá, nenosím si žádný bloky neb bolesti, nebo...“ (resp. č. 6, ř. 340)*

- **Intervize**

Intervizní setkání v Cestě domů probíhají jednou za dva měsíce. Někteří dobrovolníci se jich účastní pravidelně, jiní občasně, někteří nechodí vůbec. Na těchto setkáních se vždy mluví o

klientech, které měla Cesta domů v uplynulých dvou měsících v péči a každý z dobrovolníků, který byl na službě u některého z nich, může sdílet své zkušenosti ze služby, nejistoty, obavy.

*„A ty intervize mi strašně mockrát pomohly. A pomohli mi i v tom, že já jsem třeba měla pocit, že jsem něco zvorala, že jsem udělala něco blbě.“ (resp. č. 3., ř. 371)*

*„To mě dostalo. To byla jedna z těch prvních služeb. To tenkrát jsme probírali. Přiznám se, že ty intervize mi asi svým způsobem stačí, to probrat.“ (resp. č. 4., ř. 388)*

*„No...určitě sdílení, to setkání s těma ostatníma a to, že tam člověk může mluvit...protože, že jo, jsme vázaný mlčenlivostí, tak doma o tom nemluvíme, nebo s kamarádkou taky ne, někdy řeknu úplně anonymně jako byla jsem tam, ale nemůžu vlastně nic říkat, takže takovej ten fakt reálnej příběh můžeme říct jenom tam, což je fajn, no. Jo, to je super.“ (resp. č. 5, ř. 391)*

#### **7.2.4. Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti**

Výsledky, které byly zjištěny tematickou analýzou tří předchozích otázek, přinesli zjištění, jaká motivace vedla respondenty k výběru dobrovolnické činnosti v domácím hospici, ukázala, jak se proměnilo jejich vnímání smrti za dobu vykonávání dobrovolnické činnosti v přímé péči o umírající, a jaké používají strategie pro zvládnání zvýšené přítomnosti smrti v jejich životech.

Nyní budou představena témata, která přinesou odpovědi na hlavní otázku tohoto výzkumu: Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti?

- **Smrt je společností nepřijímaná**

Respondenti uváděli, že smrt vnímali jako něco ve společnosti skrývaného, vytěsňovaného, okrajovou, nepopulární oblast. Také uváděli, že dodnes většina lidí nevnímá smrt jako součást života.

*„My jsme v nějakým momentě to trošku vyšouply, a teďka se toho bojíme, protože se s toho stává něco, co jako absolutně už vypadá nereálně, nebo jako že to je něco co není součást života,...“ (resp. č. 1, ř. 394)*

*„...Poltikovič natočil dvěšť šedesát hodin toho dokumentu o smrti, a televize koupila deset. To tady nechcem. Mm, mm, to se lidem nelíbí.“ (resp. č. 2, ř. 202)*

- **Lidé by měli mít možnost umírat doma**

*„Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka.“ (Haškovcová, 2007, str. 89).* Jak píše Haškovcová (2007), na rozdíl od minulosti, kdy častěji umírali ve stáří, přirozenou smrtí, dnes bývá spíše konečným stadiem nemoci. Zřejmě i proto se umírání přeneslo z domovů za zdi nemocnic. Respondenti, kteří se účastnili tohoto výzkumu, se rozhodli podporovat možnost, aby lidé, kteří si to přejí, a jejich podmínky jim to umožňují, mohli umírat doma,

v rodinném kruhu. Tento způsob odchodu ze světa vidí po zkušenostech, které nabyli dobrovolnickou činností v domácím hospici ze svého pohledu jako nejlepší. A přáli by si ho i pro sebe.

*„...kdo si to přeje, tak by měl umřít doma. To si myslím. Takhle, jestli je to otázka na mě, tak já bych chtěl umřít stoprocentně doma. Stoprocentně. O tom nemám pochyb.“* (resp. č. 4, ř. 264)

*„Ale pro mě je mnohem sympatičtější, když ty lidi umírají doma. A i si myslím, že pro většinu lidí to takhle je.“* (resp. č. 6, ř. 278)

*„No a při tom výcviku, ten trval rok, že jo, já jsem pak byla týden v Čerčanech, to jsme museli povinně na praxi na kamennej, a když jsem pak viděla rozdíl – kamennej a potom v rodině, tak to bylo o tisíc procent lepší.“* (resp. č. 2, ř. 290)

Přesto však plně respektují a chápou, pokud se někdo rozhodne jinak. Zkušenost jedné z respondentek, která vykonává kromě Cesty domů dobrovolnickou činnost také v Nemocnici pod Petřínem ukazuje, že někteří lidé dávají přednost nemocniční péči.

*„Já teda vnímám obrovské rozdíl. Protože to domácí prostředí pro většinu lidí si myslím, že je optimální. Ale taky jsme měli v nemocnici lidi, který dostali volbu, jestli chtějí být doma s těma blízkějma, anebo jestli chtějí bejt v nemocnici, a dali přednost nemocnici. Protože strašně nechtěli ty svý blízky zatěžovat. Nechtěli bejt pro ně tou zátěží, takže radši zvolili tu cestu...a i se v tý nemocnici cejtili líp, říkali, že ti jejich blízcí nemůžou pořád bejt jim k dispozici. Zatímco oni věděj, že když jsou v tý nemocnici, tak zmáčknou čudlík a ta sestra k nim přijde.“* (resp. č. 6, ř. 270)

- **Představy o smrti**

O své smrti mají respondenti různé představy. Uváděli, že smrt vidí jako přirozený, nevyhnutelný děj; konec existence, která nastane s posledním výdechem; konec trápení, vysvobození; stav který je podobný stavu vědomí v meditaci; nebo poslední „trip“.

*„Já to vidím jako vysvobození.“* (resp. č. 2, ř. 390)

*„Takže pro mě prostě smrt jako konec a nic dál prostě není.“* (resp. č. 3, ř. 188)

*„Že je to v podstatě něco, z čeho bych neměl mít takovej strach. A že vlastně je to něco, co může bejt něčím, teď to řeknu žargonem drogovým, jako jeden z nejkrásnějších a posledních tripů, na kterej se člověk může vydat.“* (resp. č. 4, ř. 194)

*„Já věřím, že se dostanu do takovýho stavu, kterej mívám v meditaci, anebo když ta smrt na mě začne přicházet, tak že si zamedituju a ono se to...celý rozpustí. Tak to je moje představa.“* (resp. č. 6, ř. 249)

Několik respondentů také uvedlo, že nejlepší způsob, kterým se lze vyrovnávat se smrtí, je žít dobrý život.

*„A ty potom v tý smrtelný posteli, to vídám roky, u stovek rodin, tam už nic nespraviš, nic neuděláš. Ať je Ti padesát, sedmdesát, devadesát devět.“ (resp. č. 2, ř. 62)*

*„...opravdu takovej ten bod, že odpověď na moji otázku, jak se vyrovnávat se smrtí, je žít dobrej život a jako mít to na paměti, mít na paměti to, že ten život má omezenou dýlku, že to, jak je dlouhej, to nevíme prostě, můžem udělat něco pro to, abychom jako...žili nějak dobře a zdravě a jako starali se o sebe, ale stejně nám to nezaručí to, že budeme žít dýl ve výsledku, nebo jako garantovaně nám to nezaručí, a že právě jako je dobrý mít prostě čistej stůl.“ (resp. č. 1, ř. 229)*

Dvě respondentky pojmenovali smrt jako tajemství. O smrti můžeme mít různé představy. Můžeme si o ní něco myslet, ale nikdy nebudeme vědět. Existují sice průzkumy takzvaných zážitků blízkých smrti, které nám mohou, pokud jsme ochotni jim věřit, toto tajemství trochu poodhalit. Ale dokud smrt nenastane, stejně nebudeme znát pravdu. Smrt pro nás zůstane tajemství.

*„Ale ta smrt je prostě takový tajemství, který stejně jako nemůžem pochopit...“ (resp. č. 5, ř. 177)*

*„Spíš je to pro mě pořád nějaký tajemství, je to pro mě něco, co je spojený i s obavama, ale zároveň jako vidím, že to je něco, co je velmi přirozený.“ (resp. č. 1, ř. 215)*

#### • **Vyrovnávání se s úmrtím**

Respondenti shodně uváděli, že se dobře dokáží vyrovnat s úmrtími klientů Cesty domů, k nimž chodí na služby. Možnost úmrtí klienta je očekávaná, avizovaná od koordinátorky dobrovolníků při nástupu do služby. Klienti Cesty domů jsou v přímé péči většinou v terminálním stádiu nemoci, tedy pár dní až týdnů. Málokdy se stane, že jde jeden dobrovolník dvakrát na službu do jedné rodiny, proto si s klientem nestačí vytvořit vztah. Pokud ano, může úmrtí klienta více zasáhnout.

*„Ale já nevím, v tomhleto...asi je to jednodušší, nebo jednodušší...samozřejmě to vnímat potom, tu zprávu, co posílá Markéta, že ten člověk zemřel...protože se jenom tak fakt jako dotknu toho příběhu, že jo, a říkám si: „Jo, zemřel doma, je to tak správně...“ Jo? Že to cejtím jako dobrý. Že jsem mohla trochu přispět k tomu, aby to bylo lepší, nebo... a nemám tam takový to...nejsem nijak spjatá s tou rodinou, s tím příběhem, s tím osudem. Jednou jsem chodila, byla jsem několikrát, což se nestává, ale jednou se to stalo za tu dobu, u někoho několikrát za sebou, a byl mého věku. A když přišla pak ta zpráva, tak to bylo těžší pro mě. Protože už jsem jakoby navázala nějaký vztah s tou paní.“ (respondentka č. 5, ř. 197)*

Jako těžší vnímají dobrovolníci služby u umírajících dětí a mladých lidí.

*„U těch dětí, nebo mladejch lidí je to nejtěžší, no.“ (resp. č. 5, ř. 217)*

*„To byla sedmadvacetiletá kočka, která když ses na ní podívala na tom lůžku, tak už jsi jí nepoznala. To mě dostalo. To byla jedna z těch prvních služeb.“ (resp. č. 4, ř. 387)*

Nejhůře by se však respondenti vyrovnávali se ztrátou blízké osoby.

*„A na jedné straně jsem rád, že to bylo u lidí, ke kterým nemám tu citovou vazbu, protože nevím, jak bych to dal u lidí, který mám rád. A jak já bych je dokázal doprovodit. To si myslím, že by bylo dost náročný pro mě.“ (resp. č. 4, ř. 179)*

*„...já jsem si vlastně uvědomila...že by mě úplně psychicky zdevastovalo, kdyby odešel někdo z rodiny, že bych z toho byla asi úplně špatná, ...“ (resp. č. 3, ř. 277)*

*„V tý nemocnici, nebo na službě v Cestě domů mi zemřel člověk. Tak to, ne že bych si rozuměla s tou smrtí, to nejde samozřejmě, ale není to pro mě nic, co by mě mělo vyděsit, nebo nějak těžce zaskočit. Pokud jsou to lidi, u kterých se to už trošku očekává. Ono...určitě jiná situace by byla, kdyby to přišlo najednou u někoho třeba blízkýho, nevím, to zas bych se tvářila asi jinak.“ (resp. č. 6, ř. 211)*

- **Smrt učící a obdarovávající**

Zvýšená přítomnost smrti také vnesla do života respondentů mnoho dobrého a významného. Toto téma by si zasloužilo hlouběji prozkoumat a vydalo by na celý další samostatný výzkum.

Bylo toho opravdu hodně, čím intenzivnější přítomnost smrti jejich životy obohatila. Jejich zkušenosti je možné rozdělit do těchto subtémat:

- **Co jsem se naučil/a** – respondenti uváděli, že je zvýšená přítomnost smrti v jejich životě naučila větší důvěře a pokoře k ostatním lidem; odevzdanosti; ochotě přijmout rozdílné názory; „neplácet se v blbinách“; respektu k názorům a pocitům druhých; vymezit se; nastavit si hranice; více oceňovat lidi; víc si vážit vztahů; a naopak pouštět nefunkční vztahy; vybírat si ke spolupráci lidi, se kterými si rozumí; dělat s větší intenzitou to, co je baví; dělat si radosti pro sebe; smrt se stala měřítkem toho, co je v životě důležité.

*„Takže i taková, řekla bych i nějaká důvěra, pokora vůči ostatním lidem. Taky tam...to taky tam vnímám.“ (resp. č. 1, ř. 265)*

- **Změna vnímání sebe sama** – respondenti uváděli různé změny, které na sobě pociťují. Zvnitřněné sebepojetí, že žijí dobrý život; obohacení o ženský princip; pocit, že jsem sám sebou, cítím se svobodně; jemnější; silnější.

*„Tazatelka: A je něco, co by si v tom našla, že Tě to obohatilo? Ta práce zrovna v týchletý oblasti...“*

*Respondentka: No, o ten ženskej princip, když to tak řeknu.“ (resp. č. 2, ř. 136)*

- **Nový rozměr života** – respondenti jej pojmenovávali jako: důvěru v proces; ochotu vykráčet do prázdna; že cokoli je přijatelné; hloubku a šířku; dobrovolnictví vede k pocitu být



součástí něčeho většího, schopnost vážit si každého dne, úplně jiný svět, přístav, posunutí měřítek toho, co je život, že dobrovolnictví otevřelo dveře, které by jinak zůstaly zavřené, že je posouvá a otevírá jim oči.

*„...a to dobrovolnictví, mě zase otevřelo nějaký dveře, který by zůstaly třeba uzavřený...“ (resp. č. 5, ř. 293)*

- **Ocenění** – ocenění se respondentům dostává jak od klientů, tak od pečujících rodin, ale také od zaměstnanců Cesty domů. Respondenti ocenění pojmenovávali jako: vnější ocenění; důvěra pečujících vůči mně; laskavost pečujících; pocit, že jsem součástí rodin; radost, že mě rádi vidí; zpětná vazba o vlastní hodnotě; vděčnost za pomoc od pracovníků Cesty domů.

*„...a i je nám projevovaná poměrně velká vděčnost, a já jsem prostřídala docela velkou řádku povolání a zaměstnání, ale nikde, kde jsem byla zaměstnaná, tak jsem nevnímala, jako že bych byla tolik člověkem a tolik někým, kdo je...jako...ctěn a vážen jako v Cestě domů.“ (resp. č. 1, ř. 245)*

- **Rovnovážený prvek v životě** – dobrovolnictví v domácím hospici respondentům umožňuje postavit se do jiné role, než mají v běžném životě. Vyjadřovali to slovy: nemusím nic řešit, cítím se rovnoprávně; výměna rolí šéf-podřízený; narozdíl od mé práce nemusím řešit finance; úplně jiná role než v ostatním životě; novost mě vyzívá zapomenout na starosti a být tam jen s tou rodinou.

*„...a můžu se svobodně vyjadřovat, na rozdíl třeba o své práce. Kde tam vlastně hraju nějakou roli, ať už šéfa, nebo nějakého správce, nebo něčeho. Takže takovou jako hodně rovnoprávnou roli, zároveň i roli toho, že mám nějakou šéfovou, což už jsem třicet let nezažil...“ (resp. č. 4, ř. 25)*

- **Zvládání vlastní nemoci** – potkávání se s umíráním a smrtí může poskytnout také sílu a zkušenost pro zvládání vlastní nemoci.

*„A myslím si, že to, jak já tuhle diagnózu teď zvládám, za to může ta cesta s tou Cestou. Že si strašně moc vážím, strašně moc vážím každého dne. Jako že tu hlavu zaměstnám, a nepřemejšším o té smrti jako.“ (resp. č. 3, ř. 61)*

- **Zvládání umírání blízkých** – zkušenosti z domácí hospicové péče mohou respondenti uplatnit i ve vlastní rodině.

*„Já třeba když mi umírala máma, tak jsem si myslela, nebo když ta diagnóza, prostě dozvěděli jsme se to, tak jsem si říkala: „No, tak dělám s tou Cestou, tak to zvládnou.“, což teda je úplně blbost. Ale určitej náhled jsem měla, jo, jasně jsem věděla, jak se chovat. Jak k tomu prostě přistupovat.“ (resp. č. 3, ř. 74)*

Z výpovědí respondentů vystoupila ještě dvě větší témata. První z nich bylo jejich **vnímání organizace Cesta domů** a druhé **přínos dobrovolníků působících v přímé péči**, který je nad rámec jejich služeb u umírajících klientů. Přestože se ani jedno z těchto témat přímo nevztahuje k tématu tohoto výzkumu, pro dokreslení celkového obrazu toho, jak dobrovolník v domácím hospici vnímá téma smrti, je zajímavé zmínit alespoň v krátkosti to, jaký respondenti vnímají přínos dobrovolníků nad rámec působení v oblasti přímé péče. Už jen proto, že toto téma respondenti sami zmínili. Uvedli, že vnímají přínos dobrovolníka jako šířitele osvěty, kontaktní osoby pro pečující, styčného bodu v této oblasti pro vlastní rodinu, kontaktní osoby pro přátele, vzor pro zaměstnance a inspirátora.

## 8 Diskuse

Pomocí tematické analýzy bylo z rozhovorů zjištěno celkem šestnáct témat, vztahujících se ke zkoumané problematice. Zpracování těchto témat jsem rozdělila pro větší přehlednost do čtyř podkapitol.

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti. Toto téma bylo zkoumáno pomocí tří vedlejších výzkumných otázek. První otázkou, jsem zjišťovala, co vedlo respondenty k výběru oblasti jejich dobrovolnické činnosti. Ukázalo se, že respondenty k výběru přivedly různé významné životní situace, zkušenosti s péčí o umírající a potřeba dát životu nový smysl. Z odpovědí na druhou otázku jsem zjistila, jak respondenti vnímají téma smrti a umírání a jak se během let, po které dobrovolnickou činnost v přímé péči domácího hospice vykonávají, jejich vnímání smrti proměnilo. Respondenti uváděli, že smrt, která pro některé z nich byla stejně jako pro většinu společnosti vytěsňovaným, okrajovým tématem, se pro ně stala přítomnější a uchopitelnější. To, že se k procesu umírání přiblížili, zmírnilo jejich strach ze smrti. Někteří z nich odpovídali, že se smrti již nebojí vůbec. Smrt se naopak stala jakýmsi reflektivním bodem jejich života, který je přivádí k tomu, aby žili dobře, tady a teď, měli uspořádané vztahy, „čistý stůl“ a více si život užívali a radovali se z něj. To, co jim pomáhá vyrovnávat se se zvýšenou přítomností smrti v jejich životech, je zdravý životní styl, pestrost zájmů a činností, dobří přátelé, psychohygiena, podpora organizace Cesta domů, supervize, intervize a edukace. Téma smrti vnímají společností stále nepřijímané. Jejich názor je ten, že umírat doma, ve známém prostředí, obklopen svými blízkými, by mělo být umožněno každému, kdo si to přeje, a komu to jeho podmínky umožňují. Takový odchod ze světa by si přáli i sami pro sebe. Svou smrt si představují různě. Jako vysvobození, přechod do stavu, který je podobný meditaci, „poslední trip“, konec, po kterém již nic nenásleduje, či něco, co vlastně není tak podstatné, protože důležité je, jaký člověk žije život. Smrt a to, co bude následovat po ní, je tajemstvím.

Další dvě velká témata, která se ve výzkumu objevila, jsem do výzkumu nezařadila, protože nebyla relevantní pro téma této práce, byla: jak respondenti vnímají pečující rodiny a jak vnímají organizaci Cesta domů. Obě tato témata byla rozsáhlá, zajímavá, a mohla by být zpracována v dalším výzkumu.

K výzkumu jsem přistupovala bez očekávání a snažila se získat bohatý a různorodý materiál pro výzkum. Proto jsem připravila pouze minimální strukturu rozhovoru a samotné rozhovory jsem zpočátku nechávala volně plynout. Výzkumu se zúčastnilo šest respondentů a každý z hovorů trval přibližně 60 minut. Po třetím rozhovoru se již začínala ukazovat shodná témata, proto jsem se v dalších rozhovorech začala na tato témata záměrně dotazovat.

Zkušenost, kterou si z tohoto výzkumu odnáším je, že je lepší rozhovor více strukturovat, aby se získané odpovědi více vztahovaly k tématu. Takto jsem sice získala velice bohatý a různorodý materiál, ale hůře se mi v něm orientovalo. A zároveň jsem velkou jeho část k vyhodnocení výzkumu nepoužila. Po této zkušenosti bych spíše volila více kratších, více strukturovanějších rozhovorů. Přesto však materiál získaný z rozhovorů poskytl mnoho zajímavých informací k naplnění tématu.

Účastníky výzkumu jsem téměř neznala, potkávala jsem se s nimi pouze na intervizích v Cestě domů. Svým sdílením mě obohatili rozmanitostí svých životních příběhů, jejich úvahy nad životem a smrtí se i pro mě staly „reflektivním bodem“. Byla jsem vděčná za jejich ochotu, sdílnost a otevřenost.

Zpracování výsledků výzkumu mi trvalo déle, než jsem předpokládala. Několikrát jsem se k nim vracela, přehodnocovala, prepisovala. A jsem si jistá, že kdybych si rozhovory, způsob otevřeného a selektivního kódování i zpracování výsledků prošla znovu s odstupem času, viděla bych vše zase jinak. Možná bych našla jiné kódy a jiná témata. A jistě, kdybych za nějaký čas položila těm samým respondentům stejné otázky, i oni by mi dali trochu jiné odpovědi. Myslím, že i to je něco co vyplynulo z rozhovorů. Že krása života je v jeho rozmanitosti, pestrosti, kterou silněji vnímáme, když jsme si vědomi jeho konečnosti.

## Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.

V teoretické části byla popsána paliativní a hospicové péče, dále sociální práce a dobrovolnictví v paliativní a hospicové péči. Část kapitoly o hospicové péči byla věnována domácímu hospici Cesta domů, organizace, v níž vykonávají dobrovolnickou činnost respondenti, kteří se zúčastnili výzkumu.

Pro praktickou část byl vybrán kvalitativní výzkum. Výzkumný vzorek tvořilo šest respondentů, pět žen a jeden muž. Základními kritérii pro jejich výběr byl výkon dobrovolnické činnosti v organizaci Cesta domů, alespoň tři roky působení v přímé péči. Data pro výzkum byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly nahrány na diktafon při osobních setkáních s respondenty, a následně zpracovány tematickou analýzou.

Téma, jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti, bylo zkoumáno pomocí tří výzkumných otázek. Výsledky výzkumu byly zpracovány do čtyř podkapitol, které ukazují celkový obraz toho, jak respondenti působící v domácí hospicové péči vnímají téma smrti. Celkem se objevilo šestnáct témat, která osvětlují, co vedlo respondenty k výběru oblasti dobrovolnické činnosti v domácím hospici, a proč u této činnosti zůstávají, jak se v průběhu jejich působení proměnilo jejich vnímání smrti, co jim pomáhá vyrovnat se se zvýšenou přítomností smrti v jejich životech, a jak vnímají respondenti téma smrti a umírání.

Výsledky výzkumu ukázaly na to, že přestože smrt je v naší společnosti tématem spíše obávaným a vytěšňovaným, našim respondentům vnesla do života mnoho dobrého. Stala se jim učitelkou, která jim ukázala, že délka života je omezená, a je proto potřeba přehodnotit způsob jakým žijeme a podívat se na to, co je v životě důležité. Pěstovat své vztahy, žít naplno a neodkládat to, co chceme udělat a prožít. A také nežít jen pro sebe, ale pomoci, kde je třeba. Respondenti tohoto výzkumu se cítí být povolání právě pomoci umírajícím a jejich rodinám.

Poznatky z tohoto výzkumu by mohli být použity pro osvětovou činnost v oblasti smrti a umírání, při náboru nových dobrovolníků pro domácí hospic, nebo jako inspirace a zdroj informací pro ty, kteří se téma umírání a smrti zajímají.

# SEZNAM LITERATURY

## Literární zdroje a prameny

1. Antonová, B., Kubáčková, P., Marková, A. & Slámová, R. (2018). Praktický průvodce koncem života: Rozcestník pro nemocné a pečující. Brno: Edika.
2. Bersford, P., Adshead, L. & Crofort, S. (2006). Palliative Care, Social Work and Service Users: Making Life Possible. London: Jessica Kingsley Publishers.
3. Byock, I. (1997). Dobré umírání. Praha: Vyšehrad.
4. Cesta domů. (2021). Zpráva za rok 2021. Praha: Cesta domů.
5. Mátel, A. (2019). Teorie sociální práce I: Sociální práce jako profese, akademická disciplína a vědní obor. Praha: Grada.
6. Haškovcová, H. (2007). Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. Druhé, přepracované vydání. Praha: Galén.
7. Kalvach Z. a kol. (2019). Manuál paliativní péče o umírající pacienty; Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů.
8. Kalvach, Z., Mareš, J., Prodký, L., Ptáček, O., Sláma, O., Špinková, M. & Špinka, Š. (2004). Umírání a paliativní péče v ČR; Projekt Podpora rozvoje paliativní péče v ČR. Praha: Cesta domů.
9. Klimeš, L. (1985). Slovník cizích slov. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
10. Linhart, J. a kol. (2005). Slovník cizích slov pro nové století. Litvínov: Dialog.
11. Marková, A. (2009). Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy. Praha: Cesta domů.
12. Marková, M. (2010). Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing.
13. Matoušek, O. (2008). Slovník sociální práce. Praha: Portál.

14. Matoušek, O. a kol. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.
15. Matoušek, O. a kol. (2012). *Základy sociální práce*. Praha: Portál.
16. Matoušek, O., Koláčková, J. & Koláčková, P. (eds). (2010). *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál.
17. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
18. Munzarová, M. (2005). *Eutanázie nebo paliativní péče?*. Praha: Grada Publishing.
19. Nezbeda, O. (2016). *Průvodce smrtelníka: Prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Nakladatelství Paseka.
20. Rabruch, L., Payne, S. a kol. (2010). *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů.
21. Sláma, O., Drbal, J. & Plátová, L. (2008). *Umřít doma*. Brno: Moravskoslezský kruh.
22. Strieženec, Š. (1996). *Slovník sociálního pracovníka*. Trnava: AD.
23. Student, J., Muhlum, A. & Student, U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H.
24. Svatošová, Marie. (1995). *Hospice a umění doprovázet*. Třetí vydání. Praha: ECCE HOMO.
25. Tausch-Flammer, D. (2018). *Jak být nablízku*. Sedmé vydání. Praha: Cesta domů.
26. Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K. & Vodáčková, D. (2015). *Rozvoj Hospicové péče a její bariéry*. Praha: Nakladatelství Karolinum.
27. Tošner, J. & Sozanská, O. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál.

## INTERNETOVÉ ZDROJE:

1. Bible online, Lukáš 10 (n. d.). Dostupné z: Bible online - `Vytřásáme na vás i ten prach z vašeho města, který ulpěl na našich nohou! Ale to vězte: Přiblížilo se království Boží'. Lukáš 10,11 (patroni.cz)
2. Bible online, Marek, kapitola 12 (n. d.). Dostupné z: Bible online - Komu z nich bude patřit, až po vzkříšení vstanou? Všechny sedm ji přece mělo za manželku." Marek 12,23 (patroni.cz)
3. Bible online. Židům, kapitola 13 (n. d.). Dostupné z: Bible online - Vy stojíte před horou Siónem a městem Boha živého, nebeským Jeruzalémem, před nesčíslným zástupem andělů Židům 12,22 (patroni.cz)
4. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
5. Braun, V. & Clarke, V. (2012). *Thematic analysis*. In Cooper, H., Camis, P.M., Long, D.L., Panter, A.T., Rindskopf, D. & Sher, K.J. (2012). *APA handbook of research methods in psychology, Vol.2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological and biological*. (57-71). Washington, DC: American Psychological Association.
6. Cesta domů. (n.d.). O nás. Dostupné z (24. března 2023): <https://www.cestadomu.cz/o-nas>
7. Cesta domů. (n.d.) Osvěta. Dostupné z (24. března 2023): <https://www.cestadomu.cz/osveta>
8. Cesta domů. (n. d.). Péče cesty domů. Dostupné z (24. března 2023): <https://www.cestadomu.cz/pece>
9. Cesta domů 20 let. (n. d.). Dostupné z (24. března 2023): <https://www.cestadomu.cz/20let>
10. Cesta domů. (2021). *Je smrt školou povinná? Exkluzivní výzkum: Zda a proč mluvit o smrti a umírání ve školách*. Dostupné z (24. března 2023): <https://www.cestadomu.cz/je-smrt-skolou-povinna#podperne-materialy>



11. Cesta domů. (2023). Rok 2022 v Cestě domů. Dostupné z (24. března 2023):  
<https://www.cestadomu.cz/aktuality/rok-2022-v-ceste-domu>
12. Hospic: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. (n. d.). O nás. Dostupné z (24. března 2023): <https://asociacehospicu.cz/o-nas/#poslani>
13. Maslowova pyramida (2023, 24. březen) In Wikipedia. Dostupné z (24. března 2023):  
[https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova\\_pyramida#/media/Soubor:Maslowova\\_pyramida\\_potreb.png](https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida#/media/Soubor:Maslowova_pyramida_potreb.png)
14. O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) Výboru ministrů Rady Evropy členským státům: Projekt paliativní péče v České republice. (2003). Dostupné z (24. března 2023):  
[https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/o\\_organizaci\\_paliativni\\_pece.pdf](https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/o_organizaci_paliativni_pece.pdf)
15. Peřina, J. (2016). Historie paliativní péče. Dostupné z (24. března 2023):  
<https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
16. Portál Umírání.cz. (n. d.). Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé (umirani.cz)
17. Sociální (2023, 24. březen). In Wikipedia. (<https://cs.wikipedia.org/w/index.php?title=Sociální%C3%AD&oldid=21252798>)
18. Vorlíček, J. & Sláma, O. (2005). Paliativní medicína – historie a současnost. Dostupné z (24. března 2023): <https://www.sanquis.cz/index2.php?linkID=art345>
19. World Health Organization. (2020). Palliative Care. Dostupné z (24. března 2023):  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
20. Zákon č. 2/1993 Sb. Listina základních práv a svobod. (2023). Dostupné z (24. března, 2023): <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2#hlava2>
21. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. (2006). Dostupné z (24. března 2023): [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon\\_o\\_socialnich\\_sluzbach-stav\\_k\\_1.\\_10.\\_2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262)
22. Zákon č. 198/2002 Sb. (2002). Zákon o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů. Dostupné z (24. března 2023): 198/2002 Sb., Zákon o dobrovolnické službě a o změně

některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), ve znění účinném k 1.1.2015 | Fulsoft.cz -  
Zákony, judikatura a literatura 2023

## **PŘÍLOHY**

### **Seznam příloh:**

**Příloha č. 1:** Informovaný souhlas

**Příloha č. 2:** Seznam obrázků

**Příloha č. 3:** Seznam tabulek

## **Příloha č. 1:**

**Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho následným využitím pro účely bakalářské práce Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.**

**Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:**

- Byl/a jsem informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Dity Gabrielli s názvem Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.
- Bylo mi sděleno, jaký bude mít rozhovor průběh. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpověď na jakoukoli otázku.
- Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán. Transkripce bude přístupná pouze komisi u obhajoby bakalářské práce, jinak nikomu, až na části citované v textu práce, který bude volně přístupný online.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.
- Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka a transkripce rozhovoru však bude po ukončení výzkumu smazána.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

## **Příloha č. 2: Seznam obrázků**

**Obrázek 1:** Maslowova pyramida potřeb

## **Příloha č. 3: Seznam tabulek**

**Tabulka 1: Rozsah intervencí sociální práce uváděný uživateli služeb** (převzato z Bersford, Adshead & Croford, 2006, str. 69)

**Tabulka 2: Rozsah a povaha problémů identifikovaných uživateli služeb** (převzato z Bersford, Adshead & Croford, 2006, str. 69-70)

# **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autorky:** Dita Gabrielli

**Studijní program:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

**Název práce:** Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti

**Vedoucí práce:** doc. PaedDr. Slavomír Laca PhD.

**Rok dokončení práce:** 2023

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

**Přímé citace:** 28707

**Ostatní text:** 109706

**Celkový počet znaků:** 138413

**Počet titulů literatury a pramenů**

**Počet titulů české literatury a pramenů:** 49

**Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:** 3

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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Dita Gabrielli  
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii  
 Název práce: Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti  
 Vedoucí/oponent\* práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD., Dr.h.c.

**Technické parametry práce:**

Přímé citace: 28707  
 Ostatní text: 109706  
 Celkový počet znaků: 138413  
 Počet pramenů a literatury: 49

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oborová příslušnost tématu	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Originalita tématu a jeho zpracování	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Využití výzkumných empirických metod	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Využití praktických zkušeností	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešení problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naplnění cílů práce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vyváženost teoretické a praktické části	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\*

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



v daném tématu

Návaznost kapitol a subkapitol

	•			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	•			
--	---	--	--	--

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

		•		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Nemám otázky do diskusie.

Autorka predkladanej bakalárskej práce Dita Gabrielli, sa zaoberá vo svojej práci sociálnou problematikou a to vidíme už v samotnom názve Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti.

Štruktúra práce obsahuje v jednotlivých kapitolách a podkapitolách skúmanú problematiku z pohľadu sociálnej práce. Autorka má praktické skúsenosti s tou problematikou, preto jej patrí pochvala, že sa pustila do náročnej problematiky v rámci sociálnej práce a paliatívnej a hospicovej starostlivosti. V úvode autorka charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách, taktiež si vytýčila cieľ svojej celej bakalárskej práci. Autorka pri písaní použila adekvátnu odbornú literatúru, ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov (autorka použila nielen domácu literatúru ale aj zahraničné publikácie, k tejto problematike, za čo jej patrí pochvala). V práci sa nájdu menšie formálne nedostatky v rámci predpísanej normy. Predkladaná bakalárska práca sa člení na teoretickú a empirickú časť.

Teoretickej časť práce opisuje pohľad na zvolenú problematiku v štyroch hlavných kapitolách a podkapitolách. Prvá kapitola je venovaná paliatívnej starostlivosti, jej historickému poňatiu, formám a princípom paliatívnej starostlivosti. Celá druhá kapitola rozoberá charakteristiku hospicu a hospicovej starostlivosti, jednotlivým princípom druhom a formám hospicovej starostlivosti. Tretia kapitola sa venuje sociálnej práce a paliatívnej-hospicovej starostlivosti, Štvrtá kapitola obsahuje charakteristiku dobrovoľníctva paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Praktickú časť tvorí posledná štvrtá kapitola. Autorka použila kvalitatívnu metódu a to pološtruktúrovaný rozhovor, kde si zvolila výskumne otázky. Empirická časť je veľmi dobre a prehľadne spracovaná, (kde je potreba pochváliť autorku, že sa pustila do takého výskumu a jeho spracovania), kde bola využitá vhodná metóda – metóda rozhovoru a metóda kódovania rozhovoru bola použitá tematická analýza u 6 respondentov, z toho 5 žien a 1 muž. Na základe stanoveného cieľa sa autorke podarilo splniť cieľ práce a došla k zaujímavým záverom, ktoré zhrnula do záverečnej kapitoly. Domnievame sa, že predložená práca je zaujímavá spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na bakalársku prácu a hodnotím ju veľmi kladne.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji\*

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

Navrhovaná klasifikace:

- klasifikujem ju stupňom – 1 - 2 dle obhajoby

Datum, podpis: 05.05.2023

\*  
nehodící se, škrtněte



**Posudek oponenta bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: **Dita Gabrielli**

Obor studia: **Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii**

Název práce: **Jak dobrovolník v domácí hospicové péči vnímá téma smrti**

Oponent práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

		x		
--	--	---	--	--

Oborová příléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

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

	x			
--	---	--	--	--

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

		x		
--	--	---	--	--

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

		x		
--	--	---	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

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

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

		x		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

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



Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

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

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Udělal byste s odstupem času v rámci Vašeho výzkumu něco jinak? Vyskytly se nějaké okolnosti, které mohly zkreslit výsledky výzkumu?

Jaká úskalí spatřujete v práci dobrovolníků v domácí hospicové péči.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Hlavním tématem předložené bakalářské práce je téma dobrovolnictví v hospicové péči, konkrétně, jak dobrovolník vnímá téma smrti. Zvolené zaměření práce je úzce spjato se studovaným oborem.

Bakalářská práce je standardně dělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je postavena na čtyřech hlavních kapitolách, v nichž se autorka z různých pohledů pokouší přiblížit hlavnímu tématu práce. V první kapitole práce se můžeme seznámit s charakteristikou paliativní péče, jejími formami a její historií. V druhé kapitole práce se autorka zabývá hospicovou péčí, konkrétně její historií charakteristikou, formou, apod. Třetí kapitola práce je věnována sociální práci v paliativní péči, včetně role sociálního pracovníka v ní. Čtvrtá, závěrečná kapitola teoretické části práce se dostává k tématu dobrovolnictví v hospicové a paliativní péči.

Teoretická část práce je celkem čtivá a nabízí základní informace ke zvolenému tématu. Jednotlivé kapitoly na sebe logicky navazují a jejich obsah koresponduje s názvem kapitol či podkapitol.

Výzkumnou část práce nás v úvodní kapitole seznamuje s výzkumným problémem, výzkumným cílem a výzkumnou otázkou. Poté autorka zmiňuje metodiku výzkumu včetně výběru zkoumaného souboru, metody sběru dat či etiky výzkumu a v neposlední řadě analýzu dat. Teoretická část práce je ukončena výsledky výzkumu. Cílem této práce bylo zjistit, jak téma smrti vnímají ti, kteří pracují jako dobrovolníci v domácím hospici, kde je umírání a smrt ústředním tématem.

Autorka přílehlavě zvolila kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů a výsledky vyhodnotila na základě tematické analýzy. V analýze samotné pak bohužel jde o pouhé věcné shrnutí výsledků, postrádám více reflexe autorky a její pohled, zamyšlení nad dosaženými výsledky, a to nejen, jak uvádím v samotném představení výsledků výzkumu, ale v také v Diskusi práce. Jde o pouhé popisy.

Formální stránka práce vykazuje některé nedostatky, jako například názvy knih (zdrojů) v seznamu literatury nejsou dle normy psány kurzivou; u přímých citací na stranách 14 a 15 není uvedena strana; nejednotně psané tečky za zdroji, citacemi; hrubá chyba str. 47, 61, 63, 69.

Doporučení k obhajobě: **doporučuji**

Navrhovaná klasifikace: **1 - 2 – dle obhajoby**

V Praze 24. 5. 2022

  
PhDr. Iveta Jelínková, MBA