

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **EFEKTIVNÍ PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI**

Bc. Lucie Trpkošová, DiS.

**Diplomová práce**

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D., Dr.h.c.

**Praha 2023**

# Prague College of Psychosocial Studies



## **EFFECTIVE PSYCHOSOCIAL SUPPORT AT DOMESTIC HOSPICE CARE**

Bc. Lucie Trpkošová, DiS.

### **Diploma Thesis**

Supervisor: doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D., Dr.h.c.

**Prague 2023**

## **ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ:**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne 30. 7. 2023.

.....

## **PODĚKOVÁNÍ:**

Tímto bych chtěla velice poděkovat vedoucímu této diplomové práce doc. PaedDr. Slavomíru Lacovi, Ph.D., Dr.h.c., především za trpělivost a cenné připomínky a podněty pro psaní této práce. Rovněž bych chtěla poděkovat všem participantkám, které se zúčastnily rozhovorů.

## **ANOTACE:**

Tato diplomová práce se zabývá tématem domácí hospicové péče, představuje ji jako zdravotně sociální službu, jejímž klientem je nevléčitelně nemocný a současně s ním také jeho pečující blízcí. Cílem textu teoretické části diplomové práce je podat rozbor konceptu paliativní hospicové péče prostřednictvím základních definic, pojmenováním cílů péče, etických východisek a představení jednotlivých organizačních forem. Dále se autorka soustřeďuje na vymezení specifík domácí hospicové péče. Představuje její koncepci a věnuje se potřebám klientů domácí hospicové péče a činnostem sociálního pracovníka, které v rámci psychosociálního doprovázení klientů zastává. V praktické části jsou prostřednictvím fenomenologické interpretace analyzovány rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří v rámci domácí hospicové péče pečovali o své umírající blízké. Práce mapuje jejich subjektivní prožívání tohoto období a zaměřuje se na jejich celkovou zkušenost s podporou poskytnutou domácím hospicem.

## **KLÍČOVÁ SLOVA:**

paliativní péče, domácí hospicová péče, potřeby umírajících nemocných, potřeby pečujících blízkých, sociální pracovník, psychosociální podpora

## **ABSTRACT:**

This diploma thesis deals with the topic of home hospice care, presenting it as a health social service whose client is the terminally ill and at the same time his caring loved ones. The aim of the text of the theoretical part of the thesis is to provide an analysis of the concept of palliative hospice care through basic definitions, naming the goals of care, ethical bases and introducing individual organizational forms. Furthermore, the author focuses on defining the specifics of home hospice care. She presents its concept and she deals with the needs of the clients of home hospice care and the activities of a social worker that he performs within the psychosocial accompaniment of clients. In the practical part, interviews with the family members who cared for their dying loved ones as part of home hospice care are analyzed through phenomenological interpretation. The thesis maps their subjective experience of this period and the complete experience of the support provided by the home hospice.

## **KEY WORDS:**

palliative care, domestic hospice care, needs of the dying patients, needs of carers, social worker, psychosocial support

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE</b> .....	<b>11</b>
1.1 Charakter a cíle paliativní péče .....	12
1.2 Etická východiska paliativní hospicové péče .....	15
1.3 Dělení a organizační formy paliativní hospicové péče.....	17
<b>2 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE</b> .....	<b>19</b>
2.1 Podmínky pro přijetí nemocného do domácí hospicové péče .....	20
2.1.1 Diagnostické skupiny nemocných v hospicové péči .....	21
2.2 Multidisciplinární hospicový tým.....	22
2.3 Způsob práce týmu domácího hospice .....	24
<b>3 SPECIFIKA POTŘEB KLIENTŮ V HOSPICOVÉ PÉČI</b> .....	<b>26</b>
3.1 Specifika potřeb umírajících.....	28
3.2 Specifika potřeb pečujících blízkých.....	31
3.3 Péče o pozůstalé.....	33
<b>4 SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI</b> .....	<b>37</b>
4.1 Význam sociální práce v paliativní a hospicové péči.....	37
4.2 Okruhy sociální práce v paliativní a hospicové péči .....	39
4.3 Činnosti sociálního pracovníka v domácí hospicové péči.....	40
4.4 Psychosociální podpora poskytovaná sociálním pracovníkem .....	42
<b>5 VÝZKUMNÁ ČÁST</b> .....	<b>44</b>
5.1 Předporozumění.....	45
5.2 Etické hledisko .....	46
5.3 Cíl výzkumu a formulace výzkumné otázky .....	47
5.4 Popis použitých metod .....	48
5.4.1 Kvalitativní výzkum .....	48
5.4.2 Fenomenologické zkoumání .....	49
5.4.3 Metoda analýzy dat.....	50
5.4.4 Výzkumný vzorek.....	51
5.5 Interpretace výsledků výzkumu.....	51
5.5.1 Respondentka A .....	51
5.5.2 Respondentka B .....	60
5.5.3 Respondentka C .....	71
5.6 Výsledky výzkumného šetření .....	81
5.6.1 Závěrečná zpráva.....	81
<b>5.7 Diskuze</b> .....	<b>84</b>

<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>86</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>88</b>
<b>BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE .....</b>	<b>92</b>
<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>I</b>



## ÚVOD

Tématem diplomové práce je efektivní psychosociální podpora v domácí hospicové péči. Autorka si klade za cíl výzkumem ověřit, jak pečující blízcí prožívali období péče o svého nevléčitelně nemocného člena rodiny, co jim tato zkušenost přinesla a jak vnímali podporu domácího hospice. Sama pro sebe pak hledá koncept efektivní psychosociální podpory, který by mohla uplatnit v rámci vlastního působení v roli sociálního pracovníka v domácím hospici.

Jednou ze základních lidských potřeb je nebýt sám, mít možnost sdílet své pocity, radosti, obavy, smutek. Cestu, jak doprovázet nevléčitelně nemocného člověka v závěru jeho života a jak podpořit jeho blízké, nabízí přístup uplatňovaný ve specializované paliativní péči. Cílem této péče je dosažení maximální možné kvality života nemocného, zachování jeho důstojnosti a naplňování jeho potřeb. Stranou péče nezůstávají ani jeho pečující blízcí, jejichž potřeby jsou rovněž vnímány a řešeny v rámci psychosociální podpory a péče. Podpora pečujících nekončí úmrtím nemocného, ale má přesah i do doby po jeho smrti, kdy se blízcí vyrovnávají s jeho ztrátou.

Tato diplomová práce se skládá z teoretické a praktické části. Teoretická část sestává ze čtyř kapitol. První kapitola se věnuje charakteru, cílům péče, etickým aspektům, dělení a organizačním formám paliativní hospicové péče. Druhá kapitola přibližuje mobilní specializovanou paliativní péči, vymezuje podmínky k přijetí nemocného do péče, vyjmenovává nejčastější diagnostické skupiny nemocných. Detailněji představuje multidisciplinární hospicový tým a přibližuje provázanost péče napříč profesemi a zmiňuje způsob týmové práce. Třetí kapitola se blíže věnuje specifikům potřeb umírajícího člověka a potřebám, které mají jeho blízcí. Zmíněny jsou také potřeby pozůstalých. Čtvrtá kapitola se zabývá uplatněním sociální práce v paliativní péči. Zmiňuje její význam, okruhy a činnosti sociálního pracovníka v tomto oboru. Jedna z podkapitol blíže přibližuje psychosociální podporu poskytovanou sociálním pracovníkem v rámci péče o nemocného a jeho blízké. Pátá kapitola diplomové práce je věnována výzkumné části a přináší výsledky výzkumu a diskuzi.

K dosažení výzkumného záměru byla využita kvalitativní výzkumná metoda fenomenologického zkoumání. Prostřednictvím tří hloubkových rozhovorů nahlédneme do prožívání osob, které s podporou domácího hospice pečovaly o své umírající blízké.

Rozhovory byly analyzovány prostřednictvím obsahové analýzy a osobní prožitky a zkušenosti respondentů byly shrnuty v Závěrečné zprávě.

Diplomová práce navazuje na bakalářskou práci s názvem Doprovázení umírajících a pozůstalých, obhájené na Vysoké škole zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety Bratislava, Ústavu sv. Jana Nepomuka Neumanna v Příbrami v roce 2019. V diplomové práci jsou uvedeny relevantní části práce bakalářské. Čerpáno je z kapitol: Specifika potřeb umírajících, Specifika potřeb doprovázejících blízkých.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

Paliativní hospicová péče se v naší zemi stává respektovaným a rozvíjejícím se zdravotně sociálním oborem. Implementace péče do zdravotně sociálního systému je aktuálně jednou z priorit Ministerstva zdravotnictví, patrná je také podpora ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí. Paliativní přístup jako koncept péče o nevléčitelně nemocné se začal v naší zemi rozvíjet po roce 1990 v důsledku politických a společenských změn a také většímu důrazu na uplatňování lidských práv. Prvními propagátory tohoto typu péče v našich podmínkách byli zapálení lékaři, kteří se inspirovali zkušenostmi kolegů ze zahraničí a našli odvahu prosazovat jiný přístup v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty.

Vymezením základních pojmů v paliativní a specializované paliativní péči (tedy jinak hospicové péči), charakteru a cílům péče, etickým východiskům a dostupným formám paliativní péče v České republice se budou věnovat podkapitoly níže.

Definice paliativní péče je několik, společným jmenovatelem je zde zacílení péče na dosažení co nejvyšší možné kvality života nemocného. Tento cíl rezonuje několika definicemi, pro srovnání jsou uvedeny definice mezinárodních organizací, jejichž členem je také Česká republika a z jejichž rezolucí, směrnic a doporučení také vychází koncepce paliativní péče v naší zemi.

Novější definici paliativní péče vydanou Mezinárodní světovou zdravotnickou organizací (dále jen WHO) v roce 2002 parafrázuje Bužgová (2015) a zmiňuje, že WHO definuje paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, jež čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním. Prostřednictvím včasného rozpoznání, kvalifikovaným zhodnocením, léčbou bolesti a ostatních psychosociálních a duchovních problémů předchází utrpení a mírní strádání těchto nemocných a jejich rodin. Kvalitní paliativní péče by měla být orientovaná na nemocného, měla by být prospěšná a bezpečná, měla by pomoci, neškodit a nesouviset s urychlením smrti. Měla by být včasná, zahájena ne příliš brzy ani pozdě. Měla by být efektivní s využitím všech možností, které mohou přinést prospěch (Bužgová, 2015).

Radbruch a Payne (2010) zmiňují definici uplatňovanou Evropskou asociací paliativní péče (dále jen EAPC), která přichází s podobnou charakteristikou, když uvádí,

že paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a problémů sociálních, psychologických a duchovních. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče, tedy péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti. Z tohoto dokumentu pak vychází členské země EAPC a koncipují “národní” definice, které ještě více rezonují s prostředím, legislativním ukotvením a podmínkami té které země. Zásadní principy a kritéria poskytování péče jsou však společná jednotné koncepci.

Za garanta odbornosti v oblasti paliativní medicíny je v České republice považována Česká společnost paliativní medicíny (dále jen ČSPM), která je také členem EAPC. Definice ČSPM z roku 2013 je poměrně stručnější než výše uvedené definice, Sláma a Kabelka (2022) uvádějí, že se jedná o komplexní péči, která je aktivní a na kvalitu života orientovaná a je poskytována pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem péče je zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání při zachování pacientovy důstojnosti a poskytnutí podpory jeho blízkým.

Z výše uvedených definic vyplývá, že zásadními pojmy a hodnotami, se kterými paliativní péče pracuje, je komplexní na kvalitu života orientovaná péče, která cílí na potřeby nevléčitelně nemocného a jeho blízkých. Zároveň je zdůrazněn fakt, že tato péče není slučitelná s jakoukoliv formou eutanázie. Paliativní péče také pracuje se specifickými termíny, jejich význam v kontextu této péče bude osvětlen v dalších podkapitolách. Jsou to zejména kvalita života, důstojnost, autonomie.

## **1.1 Charakter a cíle paliativní péče**

Společným jmenovatelem paliativní péče je, že se řídí přáními a potřebami nemocného a jeho blízkých. Nemocný a jeho blízcí se aktivně podílejí na plánu péče, který sestavují ve spolupráci s multidisciplinárním paliativním týmem. Nejčastěji je paliativní péče poskytována nemocným v pokročilých a konečných stádiích jejich nevléčitelných onemocnění.

Charakter a cíle paliativní péče jsou definované základními principy, které jsou společné pro všechny formy paliativní péče. Standardy mobilní specializované paliativní péče (2019) tuto charakteristiku rozšiřují o následující specifické body týkající se péče o nemocné v závěru života. Dle tohoto dokumentu specializovaná paliativní péče:

- chápe umírání a smrt jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně,
- podporuje nemocného a jeho blízké, aby v nejvyšší možné míře využili vlastní potenciál a kapacity při zvládnání nevyléčitelné nemoci a závěru života,
- vychází důsledně z přání a potřeb nemocných a jejich rodin a respektuje jejich hodnoty, přání a postoje,
- chrání důstojnost nevyléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života,
- je založena na multiprofesní spolupráci, která zahrnuje lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální rozměry péče,
- nabízí všestrannou účinnou podporu rodině i přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Sláma a Kabelka (2022) charakterizují paliativní péči jako specifický přístup k pacientovi, který zohledňuje bio-psycho-socio-spirituální jedinečnost každého člověka, uvádí, že se jedná o určitou filozofii péče. Paliativní péče je specificky organizovaná a zahrnuje multidisciplinární model péče, který předpokládá spolupráci lékařů specialistů různých oborů. Péče je zaštitěna lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicíny. Na péči se tedy podílí lékař, ošetrovatelský zdravotnický tým a další odborné profese – zejména sociální pracovník, psycholog, spirituální pracovník. Rovněž se předpokládá zapojení rodiny, širšího sociálního prostředí klienta a případně dobrovolníků. Smysluplnost tohoto přístupu dokládá Slámová et al. (2018) tvrzením, že je pak možné nahlížet na nemocného z pohledu holistického přístupu. Zastoupení různých odborností umožňuje vytvoření plánu péče, který respektuje a zohledňuje přání nemocného a mírní projevy nemoci ve všech oblastech jeho potřeb. S tímto opět souzní koncepce plánu péče dle autorů Slámy a Kabelky (2022), kteří uvádějí, že k nemocnému se přistupuje jako k jedinečné osobě, jejíž hodnoty, životní zkušenosti a “životní příběh” jsou základem pro formulování cílů a plánu péče. Taková péče pak může vytvořit bezpečné místo, ve kterém se nevyléčitelně nemocný člověk může svým jedinečným způsobem adaptovat na skutečnost vlastní konečnosti a smrti.

Mach (2018) uvádí, že Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování vymezuje specifické zdravotní služby, ve kterých je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. K legislativnímu ukotvení specializované paliativní péče v českém právním systému došlo v roce 2017. Ministerstvo zdravotnictví ji provedlo úpravou novely zákona o zdravotních službách. Úprava definuje nový typ paliativní péče – specializovanou paliativní péči, která se soustředí na nevléčitelně nemocné v terminálním stadiu onemocnění. Tato péče může být poskytována ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu (lůžkový hospic) nebo ve vlastním sociálním prostředí nemocného, kdy je poskytována formou mobilní specializované péče. Termínem „vlastní sociální prostředí“ se v zákoně 372/2011 Sb. rozumí domácí prostředí nebo pobytové zařízení nahrazující domácí prostředí pacienta, například zařízení sociálních služeb (MZČR, 2017).

Kvalita života je zásadním termínem v paliativní péči a udržení nejvyšší možné kvality života cílem všech paliativních postupů. Klíčové faktory kvality života ve svém modelu představuje WHO, kdy vedle sebe staví subjektivní a objektivní faktory, které ovlivňují kvalitu života nemocného se závažným onemocněním. Důraz je kladen na faktory subjektivní, tedy ty, které jsou důležité z perspektivy nemocného. Hlavními faktory jsou tělesný a psychický komfort, samostatnost a nezávislost, spiritualita a náboženství, prostředí a vztahy (Bužgová, 2015). Konkrétněji výše uvedený koncept ve svém příspěvku ilustruje Švecová (2013), která vysvětluje, že kvalita života může být posuzována ve vztahu k míře úlevy, kterou pociťuje nemocný a jeho rodina při zacílení na saturaci potřeb z fyzické, psychické a duchovní oblasti. Jedná se o hodnocení každodenních potřeb pacienta a jeho rodiny, které se v čase a postupu nemoci vyvíjejí.

Základním stavebním kamenem paliativního přístupu je etický rozměr úcty k lidskému životu, respektu k člověku jako neopakovatelné jedinečné bytosti, odpovědnosti profesionálů k dodržování etických principů a profesní odpovědnosti. Standardy paliativní péče zmiňují závazné normy a principy, které musí být poskytovateli této péče dodrženy. Důrazně je v nich uvedeno, že eutanázie ani asistovaná sebevražda nejsou součástí paliativní péče. Etická východiska paliativní péče jsou popsána v následující podkapitole.

## 1.2 Etická východiska paliativní hospicové péče

Základním etickým východiskem paliativní medicíny je respekt k životu, a to i v situaci, kdy se nevléčitelně nemocný nachází v závěrečné fázi svého života. Eutanázie (vědomé usmrcení člověka na jeho žádost) je v České republice nelegální a trestná. Trestní právo ji posuzuje jako vraždu. Z hlediska paliativní medicíny není přípustná v žádné své definované formě a je nepřijatelná jako prostředek zkrácení utrpení nevléčitelně nemocného pacienta (Kalvach, 2004).

Dle autorek Kisvetrové a Kutnohorské (2010) by péče o umírající a nemocné v závěru života měla přirozeně patřit k základním cílům lékařské, ošetrovatelské i sociální péče, neboť vyspělost kultury každé společnosti lze posuzovat také podle toho, jak se dokáže postarat o své umírající členy.

Misconiová (1998) uvádí, že do roku 1945 pečovala o své umírající většinou rodina. Umírání bylo přirozenou součástí života rodiny a rituály se předávaly z generace na generaci. Aktu umírání byli přítomni všichni členové rodiny a nezdědka také duchovní. Z dnešního pohledu a v kontextu paliativní péče se jednalo o péči laickou. Autorka dále hovoří o tom, že umírání mělo charakter sociálního aktu, kdy každý člen rodiny věděl, že nezemře opuštěný. Součástí rituálu umírání bylo vyjádření poslední vůle, zpověď a poslední pomazání. Později, s rozvojem lékařské péče, byl u umírajícího přítomen také rodinný lékař, který byl schopný tlumit bolest. Průlom nastal v 50. letech 20. století s trendem veřejného zdravotnictví.

Podle dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (dále jen ÚZIS) za rok 2020 v nemocnici zemřelo 60,4 % všech zemřelých, dalších 10,7 % úmrtí se odehrálo v zařízení sociální péče. Doma pak zemřelo 23,5 % zemřelých (ÚZIS, 2021).

Postoj ke smrti se mění v průběhu vývoje každé společnosti. Má svá specifika, která navazují na její kulturu, tradice, rituály. Má svůj filozofický, společenský a historický rozměr. Přístup moderní společnosti ve 20. století je v naší euroamerické kultuře označován jako model „Převrácené smrti,“ který nese znaky tabuizace, institucionalizace, odvracení se od rituálů a oddalování smrti. Tyto znaky signalizují projev selhávání společnosti v postoji ke smrti i péči o umírající (Kisvetrová & Kutnohorská, 2010).

Jednou z prvních českých autorek zabývajících se problematikou umírání a smrti v České republice (dále jen ČR) v porevolučních podmínkách (po roce 1989), kdy

mluvíme o rozvoji paliativní péče jako specifického modelu péče, je profesorka Helena Haškovcová, zakladatelka oboru lékařské etiky.

Ta zmiňuje práva umírajících ve své knize *Thanatologie: nauka o umírání a smrti* v Chartě práv umírajících takto:

- „Mám právo na to, aby se mnou až do smrti bylo zacházeno jako s lidskou bytostí.
- Mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se moje životní perspektiva mění.
- Mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti.
- Mám právo podílet se na rozhodnutích, která se týkají péče o mě.
- Mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl uzdravení mé nemoci mění, na zachování pohodlí a kvality života.
- Mám právo nezemřít opuštěn.
- Mám právo být ušetřen bolesti.
- Mám právo na poctivé odpovědi na své otázky.
- Mám právo nebýt klamán.
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti.
- Mám právo zemřít v klidu a důstojně.
- Mám právo zachovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů.
- Mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tvář v tvář smrti“ (Haškovcová, 2007, s. 42–43).

Milfait (2019) rozvíjí svoji úvahu o tom, že každý člověk má právo na závěr života a umírání v důstojných podmínkách. Důstojnými podmínkami se rozumí, že nemocný bude v poslední fázi svého života respektován v souladu s jeho osobními hodnotami, budou respektována jeho rozhodnutí a vůle. Nikomu nesmí být odepřena komplexní medicínská, ošetrovatelská, psychosociální a spirituální péče. Péče a podpora má být poskytnuta blízkým osobám a posléze i pozůstalým.

Standarty paliativní péče rozlišují v souladu s mezinárodními doporučeními dvě úrovně poskytování paliativní péče: obecnou a specializovanou paliativní péči. Blíže o těchto úrovních a dále organizačních formách, ve kterých je péče poskytována, pojednává podkapitola 1.3.



### 1.3 Dělení a organizační formy paliativní hospicové péče

Bydžovský a Kabát (2015) zmiňují, že dle českých standardů paliativní péče vydaných ČSPM a v souladu s doporučením EAPC z roku 2009, se paliativní péče rozlišuje na dvě úrovně, obecnou a specializovanou. Tomeš et al. (2015) uvádí, že obecnou formu paliativní péče by mělo umět poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Marková (2010) doplňuje, že její součástí je včasné zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, vyhodnocení pacientova stavu, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, která je důležitá pro kvalitu pacientova života. A dále tvrdí, že „Obecná paliativní péče je poskytována ve zdravotnických zařízeních týmem zdravotníků různé odbornosti. Základ péče spočívá ve zhodnocení celkového stavu pacienta a rozhodnutí o smysluplnosti další léčby. Důraz je kladen na individualitu a autonomii pacienta a léčbu bolesti či dalších obtíží, které mohou dané onemocnění provázet. Důležitý je citlivý, taktní a empatický přístup, posílený o účelnou komunikaci směrem k pacientovi a jeho rodině“ (Marková, 2010, s. 20). Zjednodušeně můžeme tedy konstatovat, že obecná paliativní péče je v kompetenci všech zdravotníků a z hlediska celkové paliativní péče zaujímá 80 % péče. Specializovaná paliativní péče, která je v kompetenci paliativního týmu, představuje 20 % paliativní péče (Sláma et al, 2011).

V počátcích byla paliativní péče zaměřena na pacienty v terminálním stadiu nemoci. Dnes odborníci mluví o onemocněních ohrožujících život – bez ohledu na prognózu dožití. Neléčí příčinu nemoci, ale její příznaky, projevy, které snižují kvalitu života pacienta. Opouští se i návaznost na léčbu kurativní, paliativní péče by se měla stát souběžně používaným nástrojem v komplexní péči o pacienta. V ideálním případě by na ni měla navazovat specializovaná paliativní péče (Slámová et al., 2018).

Specializovaná paliativní péče je někdy také označována jako hospicová péče a soustředí se na pacienty v pokročilém nebo konečném stadiu nemoci. Sláma et al. (2011) ji blíže vymezují jako odbornou multiprofesní péči, která je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Tým těchto odborníků označujeme jako multidisciplinární tým, ve kterém spolupracují lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog či psychoterapeut, duchovní a v nadstavbě pak také koordinátor dobrovolníků a dobrovolníci.

Jak vyplývá z dat na internetovém informačním portálu pro nemocné a pečující Umírání.cz, jsou v České republice v roce 2023 dostupné následující organizační formy specializované paliativní péče:

- mobilní/domácí hospice (paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacienta),
- lůžkové hospice, v některých fungují stacionáře,
- oddělení paliativní péče v rámci lůžkových zdravotnických zařízení,
- konziliární týmy paliativní péče v rámci lůžkových zdravotnických zařízení (zkráceně nemocniční paliativní týmy),
- ambulance paliativní medicíny (řeší především odstranění bolesti, neposkytují komplexní péči),
- lůžka hospicového typu a rodinné pokoje, které jsou součástí zdravotnického zařízení (Cesta domů, 2023).

Mobilní specializovaná paliativní péče byla do systému zdravotní péče zavedena vydáním Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví k poskytování mobilní specializované péče (Věstník MZ č. 13/2017). Stalo se tak na podkladě pilotního projektu Ministerstva zdravotnictví, České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Všeobecné zdravotní pojišťovny, ve spolupráci s ÚZIS ČR v letech 2014/2015 (MZČR, 2017). Cílem projektu bylo ověřit přínos mobilní specializované paliativní péče pro systém zdravotní péče z hlediska kvality péče o pacienta, pravidelnosti, bezpečnosti a ekonomické náročnosti. Výsledky projektu potvrdily, že i přes náročnost individuální zdravotní péče nedochází k jejímu finančnímu navýšení a je dokonce levnější o 300 Kč/den v porovnání s péčí poskytovanou v jiném zařízení. Bylo také potvrzeno, že tento typ péče je schopen udržet a zachovat kvalitu života nemocného až do jeho úmrtí. S podporou MSPP je ve vlastním sociálním prostředí schopno dožít 92 až 97 % přijatých klientů (MZČR, 2017).

Prvním domácím hospicem v České republice, který zajišťoval MSPP na území hlavního města Prahy byl Domácí hospic Cesta domů, svoji péči poskytuje od roku 2003. V současné době domácí hospicovou péči v České republice poskytuje 81 zařízení, aby služba byla dostupná v každém okrese, musel by se tento počet navýšit na 90 poskytovatelů (Cesta domů, 2023). Následující kapitola se podrobně věnuje domácí hospicové péči a jejím konkrétním charakteristikám, podmínkám a klientům.

## 2 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

Jak již bylo uvedeno, domácí hospicová péče je jednou z forem specializované paliativní péče. Je chápána jako péče o nevléčitelně nemocného, jehož onemocnění se vyvinulo do poslední fáze nemoci. V této souvislosti mluvíme o terminálním stadiu onemocnění a terminálně nemocném. Termín domácí hospic se někdy nahrazuje termínem mobilní hospic, stejně jako domácí hospicová péče má odbornější ekvivalent mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP). Mobilní péče z toho důvodu, že multidisciplinární nebo také multiprofesní tým za pacientem dojíždí do jeho vlastního sociálního prostředí, většinou do jeho vlastního domova nebo případně do místa, který za svůj domov považuje.

Specializovaná paliativní péče je poskytována formou návštěvní služby lékaře s atestací v oboru paliativní medicíny, zdravotních sester a ostatních členů multidisciplinárního týmu. Garantuje dostupnost zdravotní péče 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Snahou celého týmu je, aby nevléčitelně nemocný člověk mohl dožít závěr svého života ve svém přirozeném sociálním prostředí a v kruhu svých blízkých bez nutnosti „zbytečné hospitalizace“ v závěru života. Důležitou součástí péče je podpora a doprovázení rodiny a blízkých, a to i po úmrtí nemocného a v době, kdy se vyrovnávají s jeho ztrátou (Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2019).

### **Zásady domácí hospicové péče**

- Nemocný a jeho rodina (případně jiná blízká osoba) se zásadním způsobem podílí na tvorbě plánu péče a jsou společnými příjemci péče.
- Péče je komplexní a zahrnuje péči jak o nemocného, tak o jeho pečující, zacílená je na potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální.
- Zdravotní péče je poskytována 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.
- O nemocného se stará tým odborníků školených pro oblast poskytování specializované paliativní péče.
- Plán péče o nemocného se mění v závislosti na vývoji jeho zdravotního stavu (Sláma et al, 2011).

Od 1. 1. 2018 je MSPP zařazena do úhradové vyhlášky zdravotních pojišťoven a je tedy hrazena ze zdravotního pojištění nemocného. Tyto úhrady ale hradí celkově

náklady za komplexní péči o nemocného jen částečně a pokrývají tak jen zdravotní složku péče. Nadstavbovou psychosociální péči domácí hospice dotují z jiných zdrojů. Předpokladem úhrady péče je uzavření smlouvy mezi poskytovatelem MSPP a konkrétní zdravotní pojišťovnou nemocného. Není však pravidlem, že každý domácí hospic, který MSPP poskytuje, má smlouvou se zdravotní pojišťovnou uzavřenou, a tedy péči hrazenou ze zdravotního pojištění nemocného (Sláma & Kabelka, 2022).

## **2.1 Podmínky pro přijetí nemocného do domácí hospicové péče**

Aby bylo možné poskytnout domácí hospicovou péči, musí být splněno několik podmínek. V první řadě musí být nevléčitelně nemocný indikován k symptomatické terapii, tedy mu musí být ukončena kauzální léčba a doporučena domácí hospicová péče. Tuto péči indikuje buď lékař specialista nebo praktický lékař nemocného. Nemocný musí souhlasit s péčí domácího hospice a s podmínkami péče, které předpokládají, že bude mít pečující osobu, která bude ochotna zajišťovat laickou celodenní ošetrovatelskou péči a podávat nemocnému léky dle instrukcí zdravotního týmu. Splnění podmínek pro přijetí nemocného do péče je závazné pro obě strany, tedy jak pro poskytovatele domácí hospicové péče, tak i pro nemocného, který do ní dobrovolně a informovaně vstupuje a souhlasí s jejími podmínkami a cíli. Stejně tak musí být v souladu s cíli péče i rodina nemocného, která se do péče aktivně zapojuje a je také její součástí.

### **Podmínky ze strany nemocného:**

- Nemocný trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu.
- Nemocný byl seznámen se svým zdravotním stavem a přiměřeně svým možnostem porozuměl závažnosti a prognóze své nemoci.
- Nemocný rozumí možnostem i limitům mobilní paliativní péče a souhlasí s jejími principy.
- Nemocný si přeje péči v domácím prostředí.
- Neexistují závažné zdravotní, sociální či jiné důvody vylučující možnost péče v přirozeném prostředí nemocného (Sláma et al, 2011).

### **Podmínky ze strany pečujících osob – rodinných příslušníků či přátel nemocného:**

- Rodina je se svolením nemocného informována o jeho zdravotním stavu a přiměřeně svým možnostem porozuměla závažnosti a prognóze jeho nemoci.
- Rodina rozumí možnostem i limitům domácí hospicové péče a souhlasí s jejími principy.
- Rodina je ochotná se spolupodílet na péči a v rodině či mezi pacientovými blízkými je alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za nepřetržitou péči o pacienta (Sláma et al, 2011).

Další neméně důležitou podmínkou je volná kapacita domácího hospice. Zájemci o hospicovou péči někdy bohužel naráží na bariéru z důvodu naplněné kapacity hospice a rychlé přijetí nemocného do péče není možné. Diagnostické skupiny nemocných v hospicové péči jsou zmíněny níže.

#### **2.1.1 Diagnostické skupiny nemocných v hospicové péči**

Do paliativní péče jsou indikováni nemocní, u kterých již medicína vyčerpala všechny své možnosti, a nacházejí se v terminálním stadiu svého onemocnění, které je vede k závěru jejich života. Nejčastěji se jedná o onkologicky nemocné. Je možné poměrně snadno odhadnout časovou trajektorii umírání a prognózu nemocného. Dále se jedná o nemocné v terminálním stadiu nenádorového onemocnění, nejčastěji jsou to případy orgánového selhání. Lidé s tímto onemocněním mohou mít značně proměnlivý zdravotní stav, trajektorie umírání se u jednotlivých klientů liší a je těžce odhadnutelná. Zvláštní skupinou jsou klienti, kteří se nachází v dlouhodobě nepříznivém stavu vlivem progredujícího onemocnění s nejasnou prognózou. Jedná se například o nemocné s AIDS, v pokročilém stadiu demence nebo v pokročilém stadiu myopatie. U těchto klientů se často jedná o dlouhodobou péči, kolísající mezi snahou o zvýšení aktivity klienta a paliativní péčí, která se zaměřuje na zmírnění utrpení a zvýšení kvality života (Kalvach, 2010). Standardy mobilní specializované paliativní péče (2019) uvádí tento přehled nevléčitelně nemocných v pokročilých a konečných stadiích, kteří využívají hospicovou péči.

Nevléčitelně nemocní:

- s onkologickými diagnózami – nádorová onemocnění,

- s degenerativním onemocněním svalů nebo nervů – roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, demence, ALS (Amyotrofická laterální skleróza),
- s chronickými orgánovými onemocněními – srdce, plic, jater a ledvin,
- konečná stadia onemocnění AIDS (v ČR se ročně týká několika desítek lidí),
- s mnohočetnými onemocněními souvisejícími se stářím – tzv. polymorbidní „křehcí“ geriatrictí pacienti, většinou s kombinací neurologických a interních diagnóz,
- v chronickém vegetativním stavu – pacienti již nereagují na podněty – tzv. apalický syndrom,
- vrozených pediatrických syndromů a onemocnění, s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče.

Vzhledem k závažnosti některých diagnóz a postupu nemoci, se někteří nemocní dostávají do domácí hospicové péče v posledních dnech svého života. Dle informace z výukového materiálu Lékařské fakulty Masarykovy univerzity (2020) lůžkové hospice v ČR pečují převážně o onkologické pacienty (onkologičtí pacienti 92 %, neonkologičtí 8 %). Průměrná délka pobytu v hospici je 28 dní, medián 12 dní (50 % pacientů přijatých do hospice zemře do 12 dnů od přijetí). Z dat na informačním portálu domácího hospice Cesta domů (2023) vyplývá, že se péče v domácích hospicích mezi roky 2021 a 2022 mírně prodloužila. V lůžkových hospicích přibylo klientů, kteří jsou v péči méně než týden, ale také těch, kteří jsou v péči déle než měsíc. Polovina pacientů domácích hospiců v souboru zemřela do 6 dnů, v lůžkových hospicích do 14 dnů. Průměrná délka péče v domácím hospici Cesta domů je 13 dní.

Vzhledem k výše uvedenému lze vyvodit, že multidisciplinární tým může mít z hlediska časového omezení možnosti péče o nemocného a jeho blízké. Někdy je péče poskytována pouze v řádech dní, kdy není možné plně rozvinout podporu blízkým nemocného. Kromě péče o nemocného v oblasti tišení symptomů onemocnění, je zde malý prostor pro navázání vztahu s rodinou a saturaci jejich potřeb. Blíže o multidisciplinárním týmu a jeho roli pojednává následující podkapitola.

## **2.2 Multidisciplinární hospicový tým**

Nemocného a jeho blízké v domácí hospicové péči doprovází multidisciplinární (multiprofesní) tým. V něm jsou zastoupeny jednotlivé profese, jejichž společným cílem je, aby nemocný konec svého života dožil bez fyzického utrpení, duševního strádání a byly adekvátně saturovány jeho potřeby – tedy, aby navzdory postupu nemoci žil

v co nejvyšší možné kvalitě života, důstojně a bez izolace od svých blízkých. Péči poskytuje tým terénních pracovníků, kteří splňují jak odborné profesní předpoklady, tak také disponují osobnostními předpoklady nezbytnými pro práci s umírajícími nemocnými a jejich blízkými, kteří jsou procesem umírání člena rodiny zasaženi a na péči o nemocného se aktivně podílí.

Standardy mobilní specializované paliativní péče (2019) uvádí, že multidisciplinární tým stanovuje plán péče (ten je pravidelně přehodnocován), zodpovídá za jeho realizaci a změny dle vývoje zdravotního stavu nemocného. Základem týmu jsou lékař, zdravotní sestra a sociální pracovník. Dalšími běžnými členy týmu podílejících se na hodnocení potřeb pacienta a realizaci specializované paliativní péče jsou psycholog s atestací v oboru klinická psychologie nebo psycholog ve zdravotnictví s úplnou kvalifikací poskytování psychoterapie nebo jiný zaměstnanec s psychoterapeutickou kvalifikací a v neposlední řadě je členem týmu také duchovní. Doporučovanými, ale takřkajíc nadstavbovými členy týmu jsou fyzioterapeut, ergoterapeut, arteterapeut a nutriční specialista, klinický farmaceut, koordinátor dobrovolníků, pracovník v sociálních službách. Jednotlivé profese vedou o své činnosti záznamy, které jsou dostupné všem členům týmu. Tým se také schází na pravidelných setkáních, kde je diskutován zdravotní stav nemocného, jeho potřeby a potřeby pečujících z pohledu jednotlivých profesí a členů týmu.

Kalvach (2004) přichází s tvrzením, že v multidisciplinárním týmu nejsou přísně vymezeny hranice činností jednotlivých profesí. Tyto přesahy kladou na jednotlivé členy týmu vysoké nároky. Například zdravotní sestra, jejíž těžiště práce je především v ošetrovatelství, může reagovat na psychosociální potřeby nemocného. Stejně tak sociální pracovník, v jehož kompetenci je především řešení sociálních potřeb klienta a jeho rodiny, může být tím, kdo s nemocným řeší jeho emocionální potřeby. Přesně vymezené držení hranic, jak jsme na ně zvyklí z institucionální péče, je v domácí hospicové péči volnější, protože členové týmu více reagují na stále se měnící, aktuální potřeby nemocného a jeho blízkých. Samozřejmě toto má své limity s ohledem na odbornost péče a bezpečí klienta a jeho blízkých. Není však potřeba stanovovat hierarchickou strukturu členů týmu, neboť je spojuje silná jednotná filozofie, v níž nejsilněji zaznívá orientace na zájem a potřeby klienta, a tím se uvolňuje prostor pro aktuální a rychlou péči jednotlivých členů týmu.

S nemocným a jeho rodinou všichni členové týmu budují vztah důvěry, aniž by překračovali zdravý profesionální odstup. Zásadní je pak sdílení informací v rámci

celého týmu. O způsobu práce týmu v domácím hospici a provázanosti jednotlivých profesí pojednává následující podkapitola.

## **2.3 Způsob práce týmu domácího hospice**

Činnost jednotlivých profesí a způsob práce definují Standardy mobilní hospicové péče. Tyto postupy se řídí určitou metodikou, aby garantovaly komplexnost a kvalitu poskytování péče.

### **Příjem nemocného do péče**

Probíhá na základě kontaktu domácího hospice ošetřujícím lékařem ze zdravotnického zařízení, případně praktickým lékařem nemocného nebo samotným nemocným, případně jeho blízkým, který se na domácí hospic obrátí se souhlasem nemocného. První konzultace s nemocným a jeho pečujícím probíhá s lékařem, zdravotní sestrou a sociálním pracovníkem. Pokud je nemocný do péče přijat, probíhá průběžné sledování všech dimenzí jeho potřeb a v návaznosti na jejich vyhodnocení se do péče zapojují všichni členové multiprofesního týmu.

### **Pravidelné konzultace lékař/sestra, konzultace uvnitř týmu**

Hlavním partnerem nemocného a jeho blízkých je zdravotní sestra, která dle potřeby konzultuje s hospicovým lékařem jeho intervence a další návštěvy u nemocného. Sestra k nemocnému dojíždí na návštěvy buď pravidelně a nebo dle aktuální potřeby nemocného. Rodině je k dispozici na telefonu v režimu 24/7. Lékař je o zdravotním stavu nemocného informován zdravotní sestrou.

### **Pravidelné schůzky celého multidisciplinárního týmu**

Probíhají většinou 1 x týdně, je na nich probírán plán péče u všech pacientů. Z plánu péče pak plynou intervence jednotlivých členů týmů.

### **Uzavření a reflexe týmu po úmrtí nemocného**

Bezprostředně po úmrtí nemocného do rodiny vyjíždí zdravotní sestra. Ujímá se praktických činností – zajistí příjezd koronera, poskytuje oporu blízkým a pomůže s péčí o tělo zemřelého. Následně je rodina v kontaktu s dalšími pracovníky týmu, zejména sociálním pracovníkem.

### **Podpora pozůstalým**

Rozsah a podoba péče se u jednotlivých zařízení liší, hlavním cílem péče je předcházení riziku patologického truchlení a potřeby další péče. (Sláma & Kabelka, 2022).



Paliativní péče je komplexního charakteru a vzhledem k tomu je velmi důležitá komunikace sociálního pracovníka s ostatními členy týmu. Sociální pracovník by spolu s multidisciplinárním týmem měl plánovat další péči, rozvíjet a sdílet možnosti péče s ostatními pečujícími profesionály, které jsou pro péči o klienta důležité. Komunikace v sociální práci v paliativní a hospicové péči znamená nejen mít dostatek informací, ale i vědět, co dělat, a jakou formou tuto péči poskytovat (Bydžovský & Kabát, 2015).

Přístup uplatňovaný v paliativní péči stojí na křesťanských tradicích, humanistických základech a etických principech. Všichni nemocní jsou si ve všech ohledech rovni. Bere se ohled na potřeby a očekávání nemocného, na hodnoty, které vyznávají nemocný a jeho blízcí. Doprovázející blízcí jsou součástí péče a nezůstávají bez odborné pomoci, podpora je jim poskytována také v době truchlení. Ke každému nemocnému se přistupuje individuálně a spolupráce širšího týmu profesionálů zaručuje komplexní náhled na potřeby nemocného. Blíže se potřebám klientů v domácí hospicové péči věnuje následující kapitola.

### 3 SPECIFIKA POTŘEB KLIENTŮ V HOSPICOVÉ PÉČI

Nemoc s nepříznivou prognózou představuje v životě jedince náročnou životní situaci. Z hlediska oboru sociální práce je sociální událostí, která zasahuje nejen do života nemocného, ale má dopad i na jeho nejbližší. Nemocný ztrácí schopnost plnit své sociální role, mění se jeho sociální status. Symptomy onemocnění snižují kvalitu života nemocného, jeho soběstačnost a osobní pohodu. Onemocnění ovlivňuje jeho prožívání i chování. Paliativní péče vychází z medicínského oboru, který na zdraví nahlíží jako na stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody (WHO In Bužgová, 2015), tedy s holistickým přístupem, který se uplatňuje v ošetrovatelství. Nastavení saturace potřeb nemocných vychází z teorie potřeb člověka dle uspořádání Maslowovy hierarchie potřeb. Každý člověk je však neopakovatelnou jedinečnou bytostí s vlastním systémem hodnot, se svou osobní filozofií, postojem ke smrti a s nemocí se vyrovnává „po svém“. Doprovázející profesionálové by ke každému nemocnému měli přistupovat především s respektem, pokorou a empatií.

Níže jsou uvedeny přístupy k saturaci specifických potřeb nevléčitelně nemocných, které jsou uplatňovány v oblasti specializované paliativní péče členy multidisciplinárních týmů, a to v souladu se standardy specializované paliativní péče.

#### **Fyziologické (biologické) potřeby**

Jsou saturovány zdravotní a ošetrovatelskou péčí v kompetenci lékaře, zdravotních sester a nižšího zdravotnického personálu. Základní kurz paliativní a hospicové péče (2018) uvádí následující potřeby nemocného:

- „být v tělesném komfortu,
- nebýt dušný, nemít bolest,
- nemít hlad a žízeň,
- nemít problémy s vyprazdňováním“.

Sláma (2011, s. 27) uvádí „Základem je dobrá zdravotní a ošetrovatelská péče, která má pokrýt zejména potřeby fyziologické a je zacílena na péči o tělesné symptomy a obtíže. Primární je odstranění bolesti a dalších průvodních jevů, které často pokročilé stadium nemoci doprovází (nevolnost, zvracení, dušnost, slabost, úzkost, zmatenost, deprese). Z ošetrovatelského hlediska se péče zaměřuje na péči o pokožku, prevenci proleženin, polohování, nutriční péči a vyprazdňování, pitný režim, péči o dutinu ústní a dýchací cesty. Pro nemocného je uspokojení těchto potřeb zásadní.“ Dle vyjádření

Bužgové (2015, s. 104) „Zmírnění bolesti otevírá umírajícímu člověku a jeho blízkým pohled na další rozměry života“.

### **Psychologické potřeby**

Potřeby jistoty a bezpečí by měly být saturovány celým týmem, základem je vytvoření vztahu důvěry s nemocným a jeho pečujícími. Odbornější pomoc při řešení hlubších problémů poskytuje psycholog. Základní kurz paliativní a hospicové péče (2018), uvádí tyto aspekty potřeb z hlediska nemocného:

- „mít zachovanou důstojnost,
- nemít strach a úzkost,
- mluvit o bolestných věcech,
- dostávat pravdivé informace“.

Svatošová (2011, s. 20) konstatuje „Každý člověk potřebuje pocit bezpečí, a proto je zcela nezbytné nikdy nikomu nelhat, aby nedošlo ke ztrátě důvěry právě ve chvíli, kdy ji bude jedinec nejvíce potřebovat“.

### **Sociální potřeby**

Jsou definovány jako potřeby lásky a sounáležitosti. Mohou být naplňovány podporou ze strany celého týmu. Základní kurz paliativní a hospicové péče (2018), uvádí:

- „nebýt osamocen,
- dokončit, předat své dílo,
- mít zachované životní role,
- rozhodovat se“.

Svatošová (2011, s. 20) vyjadřuje názor že „člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá“. Podle Markové (2010, s. 64) má nemocný právo na to „aby s ním ostatní lidé komunikovali jako s partnerem, aby ho přijímali i s jeho projevy i s důsledky jeho nemoci, aby nebagatelizovali jeho obavy, aby odpovídali na jeho otázky. Aby se dozvěděl, co se s ním bude dít. Aby si ostatní vážili jeho minulosti. Aby respektovali jeho životní hodnoty, a to za všech okolností“.

### **Spirituální potřeby**

Uspokojovány jsou především v rámci péče psychologa a duchovního, kteří profesionálně zvládnou komunikaci s nemocným na zásadní životní témata.

Základní kurz paliativní a hospicové péče (2018), uvádí tyto potřeby nemocného:

- „vyrovnat se s pocitem viny,
- odpustit a cítit odpuštění,
- milovat a být milován,
- pojmenovat si svůj smysl života a utrpení“.

Marková (2010) na základě svých zkušeností shrnuje potřeby a přání nemocných v závěru života takto:

- Potřeba zůstat sám sebou – spočívající v respektu k osobnosti nemocného jako člověku, který má stále svou hodnotu, má právo být partnerem, má právo na přijetí i s projevy a důsledky nemoci.
- Potřeba splnit svůj úkol – povzbuzení nemocného, který již nezastává roli, o kterou ho připravila nemoc, i tak může ještě něco zažít, udělat a dokázat.
- Mít jistotu, že o něj bude postaráno.
- Rozhodovat o sobě – mít právo rozhodovat o své léčbě, včetně odmítnutí určitých výkonů a intervencí.
- Potřeba mít pravdivé informace – být informován o diagnóze a prognóze.
- Sdílet své obavy a strachy.
- Být doprovázen – sdílet s nemocným jeho situaci, být mu oporou, vytvořit atmosféru důvěry a zájmu.

Práce ve specializované paliativní péči je náročnou disciplínou. V rámci jednotlivých profesí se snažíme doprovázet nevléčitelně nemocné a umírající, jak nejlépe umíme. Snažíme se o vcítění do situace nemocného a jeho blízkých, zůstáváme však stále vzdáleni tomu, co nemocný vnitřně skutečně prožívá a čím prochází. Musíme věřit, že pro nemocného v dané situaci děláme maximum. Odměnou nám pak jsou chvíle prostého lidského sblížení, kdy jsou smazány naše profesní role. O přístupu k nevléčitelně nemocným v poslední fázi jejich onemocnění pojednává následující podkapitola.

### **3.1 Specifika potřeb umírajících**

Abychom mohli lépe porozumět tomu, s čím se nemocný potýká ve své nemoci na úrovni své psychiky, je zde zmíněn model pěti fází smutku, který v roce 1969 představila americká lékařka a psychologka Elisabeth Kübler-Rossová v knize Otázky

a odpovědi o smrti a umírání. Model popisuje, jak se většina umírajících vyrovnává se skutečností smrtelného onemocnění. (Milerová In Bydžovský a Kabát, 2015).

#### **První fáze – popírání (šok a stažení se do sebe),**

Jedná se o dočasnou obranu s individuální dobou trvání. Nemocný diagnózu neakceptuje.

#### **Druhá fáze – hněv (zlost a agrese),**

V této fázi se prožívání nemocného obrací do zloby, vzpoury a hněvu. Nechce ji přijmout, klade si otázku „Proč zrovna já?“, není přístupný komunikaci, může negovat pomoc pečujících.

#### **Třetí fáze – smlouvání,**

Nemocný se často snaží hledat nové způsoby léčby, slibuje, zavazuje se, upíná se k naději zlepšení stavu a krátkodobým cílům, které chce ještě „stihnout“.

#### **Čtvrtá fáze – deprese,**

Člověk propadá smutku, sebelítosti. Prožívá pocity strachu, úzkosti a beznaděje, uvědomuje si realitu smrti. Snaží se uspořádat si své poslední záležitosti.

#### **Pátá fáze – přijetí a smíření.**

Ne každý nemocný do této fáze dospěje. Nemocný se začíná vyrovnávat s blížící se smrtí. Úzkost, deprese ustupují, nemocný je schopen komunikovat a spolupracovat. Kromě přijetí nemoci a srovnání se s jejím vyvrcholením může mít také podobu rezignace. (Milerová In Bydžovský a Kabát, 2015). Podle Kübler-Ross (1992) nemusí jít tyto fáze postupně za sebou, mohou se střídát, vracet, nemusí proběhnout všechny, minimálně však proběhnou dvě z pěti fází. Prožívání je velice individuální.

Umírající nemocný je „Pacient, u kterého dochází v důsledku progresu základního nevyléčitelného onemocnění k selhávání základních životních funkcí, které směřuje k úmrtí nemocného“ (Centrum paliativní péče, 2018, s. 72). Onemocnění postoupilo do své poslední fáze, takzvaného terminálního stavu, který obvykle trvá dny týdny až měsíce, obvykle se uvádí 6 měsíců (Centrum paliativní péče, 2018). Realitou bohužel je, že nemocný, pokud vůbec má přístup k paliativní péči, je do této péče v mnoha případech překládán takzvaně na poslední chvíli. Vzhledem k jeho zdravotnímu stavu a času, který mu zbývá, pak bývají možnosti „pracovat“ se všemi jeho potřebami již omezené.

Misconiová (1998) uvádí, že při doprovázení umírajícího je důležité uvědomit si následující východiska:

- Stejně tak jako je každý z nás jedinečnou lidskou bytostí, stejně tak nás čeká jedinečná smrt, kterou každý z nás prožije odlišně, nikdy ne stejně.

- Umírající nemocný je stále žijící člověk, který se chce radovat, komunikovat se svým okolím, mít svá přání a snaží se tím více, čím více se blíží smrt a s ní i spojený strach z umírání.
- Umírající se vydává na cestu, o které nic neví a kterou je obtížné zvládnout. Žádný, kdo touto cestou prošel, nemůže předat zkušenosti druhému.

Umírající často svůj život přehodnocuje, touží po smíření, sdělení svých obav.

Bužgová (2015, s. 45) vyjadřuje názor „Některé potřeby a priority se v průběhu nemoci mění, nebo vznikají nové. V závěru života se mohou do popředí dostávat potřeby kulturní, ale i spirituální, které se dokonce stávají nejdominantnější složkou osobnosti umírajícího“. Kutnohorská (2007, s. 79) radí doprovázejícím „Doprovázející by měl vycházet z toho, že umírající je eticky odpovědný. Jednejme s ním až do poslední chvíle jako se svéprávnou bytostí. Umírání poskytuje možnost objevit smysl uplynulého života jako celku. Věnujte tomu obětování čas. Umírající se chce smířit se svým uplynulým životem. Věřící chtějí uvést do pořádku svůj vztah k Bohu“.

Nemocný člověk na sklonku svého života prochází těžkou a nejnáročnější životní zkouškou. Uvědomuje si omezenost svého bytí, většinou je psychicky i fyzicky vyčerpaný, může mít strach z bolesti, umírání a ze smrti. Někdy je pro něj těžké vyjádřit své pocity. Těžké to pak může být i pro jeho blízké, kteří si neumí vysvětlit jeho psychický stav, konstatuje Sláma et al. (2008). Správná verbální komunikace je v paliativní péči zásadní. Ale jako účinná se jeví i prostá přítomnost doprovázejících, neverbální komunikace a haptika. Důležité je, aby nemocný cítil, že nám na něm záleží, že i v pracovním tempu, které na oddělení panuje, máme čas se zastavit, naslouchat a být tu pro něj. Naším úkolem je správně vyhodnotit míru naší pomoci v rámci svých profesních rolí a případně povolat „profesionálně zdatnějšího kolegu“, který bude umět reagovat na potřeby umírajícího lépe než my sami.

Podle Špatenkové (2014) je krédem paliativní medicíny zmenšit utrpení, ctít život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi, pokud si to umírající přeje. Doprovázení umírajícího musí být vztaženo ke konkrétním potřebám a požadavkům daného jedince. Autorka dále uvádí, že smrt je nanejvýš intimní situace, a tak obdobně jako u jiných citlivých situací může umírající požadovat nerušené soukromí. Můžeme tedy konstatovat, že umírající očekává od doprovázejících:

- přiměřenou blízkost i odstup druhého člověka,
- slovní i mimoslovní komunikaci,
- že nebude osamělý,

- upřímnost a empatii,
- pravdivost.

Situace pokročilého onemocnění je náročná jak pro nemocného, tak jeho blízké. Proto je podpora celým týmem poskytovaná také členům rodiny a je nedílnou součástí specializované paliativní péče. Stres a vyčerpání mohou doprovázet tíživá sociální situace, obavy z budoucnosti, deprese, nejistota, výčitky a pocity viny. Lékař citlivě komunikuje informace o prognóze onemocnění, vysvětluje a společně s rodinou a nemocným „popochází“ na cestě v závěru života jejich blízkého. Blízcí jsou tak připravováni na očekávanou ztrátu. Náhled do potřeb doprovázejících blízkých přináší následující podkapitola.

### 3.2 Specifika potřeb pečujících blízkých

Ukončení kurativní léčby a sdělení nepříznivé prognózy v léčení našeho blízkého změni náš dosavadní život, otřese našimi jistotami. Cítíme se zoufalí a bezradní, nevíme, jak pomoci, jak komunikovat s umírajícím. Úkolem paliativní péče je podpořit jak nemocného, tak jeho nejbližší. Milerová In Bydžovský a Kabát, (2015) vysvětluje, že v rodině dochází ke změně dynamiky rodinných vztahů. Členové rodiny mají různou adaptační schopnost, se s novou situací vyrovnat. Může dojít k poruše v komunikaci mezi nemocným a blízkými, vytěsňování nemoci, případně izolaci nemocného v důsledku snížené adaptace na takto závažnou stresovou situaci. Úkolem doprovázejících profesionálů je rodinu v této krizové situaci podpořit.

Pokud někdo v rodině smrtelně onemocní, v případě dobrých pečujících rodin se obvykle kolem něj všichni shromáždí. Pozornost je soustředěna výhradně na nemocného, nikoli na potřeby rodiny, které ustupují do pozadí. Celá řada výzkumů však potvrzuje, že tato zásadní zkušenost má vliv na členy rodiny ve smyslu přizpůsobování se nové realitě, což může trvat řadu let, a i ve smyslu zdraví. Parkes et al. (2007, s. 11) dále uvádí toto „Z toho plyne, že pokud někdo trpí nějakou život ohrožující nemocí, pak by měla být hlavní pozornost naší péče zaměřena na rodinu (do níž patří i pacient), spíše než jen na samotného pacienta, a stranou by neměli zůstat ani členové rodiny, jimž by byla věnována pozornost jen okrajově“.

Kelnarová (2007, s. 35) vystihuje pocity doprovázejících takto „Stanovení diagnózy onemocnění s nepříznivou prognózou, kdy již není naděje na uzdravení, je velkou stresovou zátěží nejen pro nemocného, ale i pro jeho rodinu. Blízcí prožívají

obavy, úzkost, strach a smutek stejně intenzivně jako nemocný. Rodinní příslušníci mohou často trpět pocity vlastního selhání a neschopnosti býti dostatečnou oporou. Je pro ně důležitý pocit, že udělali maximum pro to, aby jejich blízký netrpěl a bylo o něj dobře postaráno“.

V podkapitole 3.2 byl zmíněn model pěti fází smutku, podle kterého se nemocný vyrovnává s přijetím faktu, že zemře. Blízcí prochází obdobně těmito fázemi spolu s nemocným umírajícím, což může ztěžovat komunikaci jak v rodině, tak s profesionály. Milerová In Bydžovský a Kabát (2015, s. 35) upřesňuje „oproti nemocnému však často bývají pozadu, někdy i o více než jednu fázi. I nejbližším proto musí být poskytnut prostor pro verbalizaci toho, čeho se obávají a co prožívají“. Základem jsou vždy srozumitelné, pravdivé, citlivě a otevřeně podané informace v rozsahu, v jakém jsou připraveni je přijmout.

Dorková in Špatenková (2014) uvádí, že mezi nejpodstatnější potřeby doprovázejících osob můžeme pokládat potřebu jistoty a bezpečí ve smyslu být s umírajícím a mít jistotu, že je o něj dobře postaráno. S touto potřebou souvisí potřeba informací o zdravotním stavu umírajícího a jeho prognóze a potřeba podpory a pomoci v péči o umírajícího. Další potřebou je potřeba ocenění druhými a zároveň jejich podpora (od členů rodiny, multidisciplinárního týmu) a konečně potřeba ventilace emocí.

Stručně můžeme tedy potřeby doprovázejících shrnout takto:

- potřeba ujištění, že blízký zemře v důstojných podmínkách,
- potřeba být ujištěn, že je zabezpečeno jeho pohodlí a netrpí bolestmi,
- potřeba být umírajícímu prospěšný,
- potřeba být umírajícímu nablízku,
- potřeba splnit přání umírajícího,
- potřeba být informován o stavu umírajícího,
- potřeba být informován o blížící se smrti,
- potřeba ventilovat emoce,
- potřeba věřit v klidnou smrt,
- potřeba být podporován členy rodiny, nebýt sám,
- potřeba být doprovázen.

Špatenková (2014) dále konstatuje, že obavy blízkých jsou spojeny se samotným obrazem smrti, doprovázeným fyzickým a psychickým utrpením umírajícího. Při doprovázení umírajícího se tak přirozeně připravují na očekávanou ztrátu svého nejbližšího a mají možnost se pak lépe vyrovnat s jeho úmrtím a projít snadněji procesem



truchlení. Doprovázení umírajícího je v tomto kontextu tedy službou i pro ně samotné. Dále poukazuje na to, že dlouhodobé neuspokojování potřeb doprovázejících může vést k pocitům beznaděje a přivodit životní krizi.

Hansonová (2007) v letech 1999–2002 analyzovala empirické studie, které reflektovaly potřeby podpory u rodin, které pečovaly o své terminálně nemocné blízké. Studie přinesla cenné poznatky, vycházející zejména ze zkušeností pečujících, kteří pečovali o starší členy rodiny. Tyto potřeby byly strukturovány do třech klíčových témat. Prvním tématem jsou **znalosti, které rodiny potřebují mít, aby dokázaly o nemocného i o sebe správně pečovat**. Pod tímto si lze představit pět zásadních oblastí:

- plánování zbývajících času,
- příprava na úmrtí nemocného,
- zvládnutí role neformálního pečujícího,
- finanční zajištění pečujícího,
- povědomí o podpůrných službách a pomoc s jejich zajištěním.

Pečující by tedy měli mít informace týkající se nemoci (diagnózy a prognózy onemocnění), doprovodných symptomů, symptomatické léčby, ošetrovatelské péče, vývoje zdravotního stavu, proto, aby si mohli průběh péče dobře naplánovat. Druhým tématem je **způsob života, zaměřený na vzájemnou blízkost a partnerství**. Zde z výzkumu vyplynuly tyto oblasti:

- společné trávení času s nemocným (pečující by měl být uvolněn ze svého zaměstnání, měl by mít možnost čerpat finanční podporu – v ČR toto řeší systém podpory dávek sociálního pojištění – např. dlouhodobé ošetrovné),
- emoční podpora pečujících (možnost ventilace emocí, sdílení obav a strachu pečujícího v rámci odborné a profesionální pomoci),
- zajištění odpočinku pro pečujícího – relaxace, využití respitní péče.

Posledním klíčovým tématem, je **praktická podpora pečujících** – pomoc v domácnosti, pomoc s vyřizováním úředních záležitostí, péče o pečujícího atp. (Hansonová, 2007).

V návaznosti na úmrtí nemocného pokračuje péče o pozůstalé jako podpora v době truchlení. Péči o pozůstalé se věnuje podkapitola níže.

### 3.3 Péče o pozůstalé

Domácí hospicová péče nekončí úmrtím nemocného, ale jak již bylo zmíněno, pokračuje péčí o pozůstalé. Standardy paliativní péče (2019) zmiňují, že po úmrtí

nemocného je rodině poskytnuto bezprostřední poradenství a je jí nabídnuta podpora v období truchlení. Odborná literatura zmiňuje, že péče o pozůstalé je z hlediska sociální práce poskytnuta zejména formou rozhovoru, poskytnutím praktických rad, anebo, a především empatickým nasloucháním.

V ideálním případě by tato podpora měla navazovat na předešlou „práci“ s rodinou a vytvořený vztah důvěry. Je zde také prostor pro citlivý, partnerský a podporující přístup při samotném úmrtí a krátce po něm, realizaci kulturních a náboženských zvyklostí, vyjádření soustrasti, zodpovězení otázek a posouzení případné další pomoci. Parkes et al. (2007, s. 146) vyjmenovávají nejdostupnější služby zahrnující „psychologické služby, skupiny pro vzájemnou pomoc, nápomocné skupiny, společenské aktivity, služby dobrovolných poradců a skupinové poradenství“. Dále konstatují, že zřejmě nejefektivnějšími službami jsou ty, které aktivně kontaktují pozůstalé jako svoji cílovou skupinu. Tyto aktivity se mohou překrývat, některé organizace jich mohou poskytovat více najednou. Poradenství týkající se zármutku má několik cílů. Hlavním cílem je podle Wordena (2002, s. 52) „pomoci pozůstalým uzavřít veškeré záležitosti týkající se zesnulého a rozloučit se s ním. S truchlením jsou pak spojeny tyto čtyři specifické cíle: 1) připustit si realitu ztráty; 2) pomoci truchlícím vyrovnat se se zřetelnými i s méně zřejmými následky ztráty; 3) pomoci truchlícím překonat různé překážky na cestě k přizpůsobení se novému životu; 4) pomoci truchlícím reinvestovat city, najít způsob, jak si zesnulého zapamatovat, a přitom se po návratu do života cítit dobře.“

Matoušek et al. (2005) uvádí, že je nutné vzít v potaz rizikové faktory, které by mohly umocnit ohrožení pozůstalého s běžným vyrovnáním se se ztrátou blízkého

- Byl někdo na zemřelém obzvlášť silně citově závislý?
- Ztratil někdo úmrtím nemocného domov?
- Byl někdo z blízkých na smrt nepřipraven?
- Trpí někdo z pozůstalých duševní nemocí?
- Mluvil někdo z pozůstalých o sebevraždě?
- Byl v rodině nějaký vážný nesoulad?

Sociální pracovník na základě znalostí rodinného prostředí a předešlého kontaktu s pečujícími vyhodnotí potřebnou míru pomoci. Někdy o pomoc v období truchlení rodina požádá sama, ale je také běžné, že pozůstalí o pomoc sociálního pracovníka nestojí. Dle Wordena (2002) mohou odborné psychologické a psychiatrické služby využít pozůstalí, u nichž se následkem ztráty blízkého člověka objeví psychické problémy.

Worden (2002, s. 53) hledí na poskytování podpory pozůstalým dle tří „filozofií“. Podle první by měla být tato pomoc nabídnuta všem pozůstalým, nicméně „finanční náklady a další faktory mohou znemožnit poskytování pomoci na tak obecném základě“. Další filozofie stojí na předpokladu, že lidé sami vyhledají pomoc až poté, co ji budou sami potřebovat. Třetí filozofie stojí na modelu prevence. „Pokud dokážeme s předstihem rozpoznat, u koho se objeví potíže rok nebo dva po ztrátě, pak můžeme pracovat na rané intervenci obtížného průběhu zármutku“ (Worden, 2002 s. 54).

Jak uvádí Matoušek et al. (2005) možnosti pomoci pozůstalým mohou mít formu písemné komunikace, telefonické pomoci, osobní návštěvy, zprostředkování kontaktů na jiné podpůrné organizace a skupiny. Domácí i lůžkové hospice také nabízejí různá vzpomínková setkání, organizují svépomocné skupiny, kdy jsou pozůstalí pozváni ke společnému setkání a vzpomínce na své blízké společně s týmem, který pečoval o jejich blízké.

Jak bylo uvedeno, péče o pozůstalé může být realizována různými nástroji a technikami – „od soucitné a empatické komunikace, přes krizovou intervenci, nejrozumnější poradenství až po psychiatrickou péči“ (Špatenková, 2008, s. 13).

Špatenková (2008) zmiňuje další formy profesionální pomoci:

**Doprovázení** – Poradce pro pozůstalé pomáhá klientovi přijmout a zvládat situaci, která je objektivně nezměnitelná (nikdo nemůže vrátit život mrtvému člověku, ale provázením lze ovlivnit prožívání ztráty pozůstalým.)

**Vzdělávání** – Pozůstalý vyhledává pomoc, protože potřebuje získat určité informace – přeje si něco ověřit, potvrdit, vysvětlit. To předpokládá odborné profesní znalosti poradce a také schopnost s informacemi od pozůstalého přiměřeně nakládat a ověřovat, jak jsou mu prospěšné.

**Konzultační činnost** – Představuje multioborovou spolupráci s jiným odborníkem v rámci péče o klienta.

**Poradenství** – Vede pozůstalého k hlubšímu náhledu na jeho problém, jeho příčiny a možnosti řešení. Poradce mu pomáhá najít nejefektivnější cesty řešení problému. Klient si sám vybírá z navrhovaných možností, důležitá je jeho vlastní motivace.

**Terapie** – Pozůstalý má hlubší problém, který chce řešit společně s terapeutem

Špatenková (2013) uvádí, že poradenství pro pozůstalé by mělo probíhat především v bezpečném prostoru, který chápe jako dobře nastolený vztah k pozůstalému. Tento vztah by měl splňovat následující podmínky:

- Pozůstalý se musí cítit bezpodmínečně přijatý.

- Poradce by neměl hodnotit reakce pozůstalého, měl by je respektovat.
- Poradce by měl být vůči klientovi autentický, měl by umět přiznat, že něčemu nerozumí, nesetkal se s tím a bude se muset sám poradit, případně pozůstalého přesměrovat na jiného odborníka.

Na výše popsaných aktivitách v rámci péče o nemocného, pečující a pozůstalé se podílí sociální pracovník. Je společně s ostatními členy týmu „průvodcem“ nemocného umírajícího a jeho blízkých, doprovází je tak v jedné z nejnáročnějších životních situací. Význam sociální práce a činnosti sociálního pracovníka popisuje následující kapitola.

## 4 SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI

Paliativní péče usiluje o komplexní reflektování potřeb nevyлéčitelně nemocného pacienta a v neposlední řadě také podporuje jeho blízké, kteří se spolu s nemocným dostávají do nepříznivé sociální situace. Lůžkové i domácí hospice spadají do kategorie zdravotnických zařízení. Vzhledem k poskytované komplexní péči však tato péče přesahuje běžnou zdravotní péči a její podstatnou složkou je sociální práce. Sociální pomoc člověku má v systému zdravotnictví své opodstatnění a patří mezi základní lidská práva. V systému zdravotní péče je realizována prostřednictvím sociálních služeb.

Součástí multidisciplinárních týmů v lůžkových i domácích hospicích jsou sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách. Sociální pracovníci mají odborné kompetence k tomu, aby identifikovali potřeby pacientů v závěru života. Jejich rodinným příslušníkům pomáhají se zorientovat v situaci, se kterou mnohdy nemají zkušenosti. Hledají s nimi možnou pomoc a podporu (Vráblová & Kabelka In Sláma & Kabelka, 2022). Jejich péče tak může zmírňovat sociální vyloučení klientů a mírnit nepříznivé dopady na sociální i ekonomické postavení rodin.

Koordinovat a zajišťovat sociální potřeby klientů je úkolem sociálního pracovníka. Svatošová (2010) uvádí, že by sociální pracovníci měli být s nemocným a jeho rodinou od prvního kontaktu. Bydžovský (2015) vidí specifikum této činnosti oproti jiným oblastem sociální práce v tom, že sociální pracovník je v roli poradce nejen pro klienta, ale i jeho rodinu, které pomáhá získávat náhled na celou situaci sociální, rodinnou i finanční.

### 4.1 Význam sociální práce v paliativní a hospicové péči

Specializovaná paliativní péče je poskytována ve zdravotnických zařízeních, která poskytují paliativní péči, a dále je realizována poskytovateli zdravotně sociálních služeb ve formě mobilní (domácí) hospicové péče nebo lůžkové hospicové péče. Podle typu zařízení pak sociální práci vykonává sociální pracovník, jehož povolání definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nebo zdravotně sociální pracovník, jehož činnost se řídí ustanoveními dle zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných

odborných pracovníků, jasně definuje činnosti, které může zdravotně sociální pracovník vykonávat.

Matoušek (2004) uvádí, že na počátku rozvoje českého hospicového hnutí stáli především zdravotníci nespokojení s péčí o umírající. Ještě v 90. letech minulého století nebyla sociální složka péče zakomponována do celkové péče o nemocného a nahrazovaly ji zdravotní sestry.

Sociální práce s lidmi v nepříznivé sociální situaci je realizována především pod hlavičkou sociálních služeb. Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 2 se uvádí, že: „Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“ Tato zákonná definice poukazuje na důležitost dodržování lidských práv v hodnotách sociální práce, příkladem může být již zmiňované právo na život. Jedna z definic sociální práce uvádí, že sociální práce je také a především: „... profesionální aktivita zaměřená na pomáhání jednotlivcům, skupinám a komunitám zlepšit nebo obnovit schopnost sociálního fungování a na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl“ (Vorlíček et al., 2004, s. 485). Zásadní pojem je sociální fungování, které chápeme jako harmonii mezi sociální rolí člověka a očekáváním jeho sociálního prostředí. Sociální pracovník hledá cestu, jak s klientem najít rovnováhu mezi tím, co od klienta očekává prostředí a jeho schopností tyto požadavky zvládat. Při poruše rovnováhy sociální pracovník zjišťuje a odhaluje její příčinu a snaží se podpořit klienta v tom, aby uskutečnil změnu, která mu znovu umožní bytí v rovnováze k jeho prostředí. V kontextu sociálního fungování dále Vorlíček et al. (2004) uvádějí, že pokud člověk trpí nevléčitelným onemocněním a očekává se, že zemře, nemůže zastávat svoji roli, nemoc ho velmi omezuje ve všech aktivitách a omezuje zásadně délku jeho života. To zasahuje nejen do jeho vnitřního prostředí, současně ale také do prostředí jeho rodiny, do vztahových vazeb a také do širších vztahů mimo prostředí rodiny. Sociální práce v hospicové péči toto zohledňuje a implementuje přístupy z příbuzných disciplín (například psychoterapie) pro účely zlepšení sociálního fungování nemocného v míře, kterou mu umožňuje jeho zdravotní stav. Sociální práce v paliativní a hospicové péči se dívá celostním pohledem na umírajícího v kontextu jeho rodinných vztahů a vazeb.

## 4.2 Okruhy sociální práce v paliativní a hospicové péči

Student (2006) uvádí, že sociální pracovník v hospici je poradcem, který je orientován na možnosti sociálního fungování klienta v prostředí jeho rodiny a blízkých, a pomáhá mu překonávat, především také psychicky, tuto zásadní konečnou etapu života. Přesto neexistuje žádné pevné vymezení role sociálního pracovníka v paliativní péči. Je na jednotlivých poskytovatelích, jaké kompetence sociálnímu pracovníkovi vymezí v rámci činnosti multidisciplinárního týmu, a do jaké míry se zapojí v procesu doprovázení umírajícího.

Podle § 109 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách „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“.

Pro srovnání je zde zmíněn výčet činností zdravotně-sociálního pracovníka dle § 9 vyhlášky 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, kterou vykonává samostatně bez dozoru. Uvedeny jsou činnosti přímo související s péčí o terminálně nemocné pacienty.

- Provedení sociálního šetření u pacientů a posuzovat životní situace pacienta ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům.
- Sestavení plánu psychosociální intervence do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat.
- Zajištění sociálně-právního poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům.
- Poskytování pozůstalostního odborného poradenství po úmrtí klienta, u osamělých zemřelých pacientů zajišťovat záležitosti spojené s úmrtím.

V textu budeme pro obě profese dále používat zástupný název sociální pracovník. Matoušek (2013) připomíná to, že činnost sociálního pracovníka je vymezena v rámci práv a povinností definovaných právním systémem, zaměstnavatelem a profesními standardy, a konstatuje, že tato skutečnost je důležitá proto, aby byla zajištěna ochrana klientů. Z toho můžeme vyvodit, že každé zařízení, které poskytuje paliativní péči, má svou vlastní filozofii, kterou určuje jeho zřizovatel (církve, charita, stát, zapsaný

ústav), a samo také určuje náplň práce sociálního pracovníka jako člena multidisciplinárního týmu.

Sociální pracovník obvykle eviduje žádosti nemocných o hospitalizaci, zajišťuje kontakt s rodinou nemocného před jeho nástupem až do období po jeho případném úmrtí, vyřizuje organizační záležitosti související s hospitalizací, výběr poplatků od pacienta (eventuálně příbuzného), v případě úmrtí vyřazuje pacienta z průběžné administrativy, vyřizuje pozůstalost, důchody, příspěvky na péči. Bývá koordinátorem a přímým nadřízeným dobrovolníkům. Je mediátorem v případě konfliktů mezi nemocným a rodinou. Doprovází rodinu i nemocného a v tomto procesu se snaží všechny zúčastněné směřovat k efektivnímu využití zbývajících času (Matoušek et al., 2005). Dále autor zmiňuje, že úkolem sociálního pracovníka je pomáhat nemocnému i rodině v přípravách na smrt (vyřizuje závěť, zprostředkovává notáře), koordinuje duchovenskou službu. Po úmrtí pacienta pomáhá pozůstalým s poradenstvím a provází je nelehkým procesem truchlení, organizuje setkání pozůstalých. Dále zabezpečuje sociální poradenství, jedná s institucemi a úřady (Matoušek et al., 2005).

### **4.3 Činnosti sociálního pracovníka v domácí hospicové péči**

Specializovaná paliativní péče vychází ze standardů, které zmiňují tyto sociální aspekty péče: „Paliativní péče se orientuje na vážně nemocného člověka z hlediska jeho individuálních potřeb i z hlediska jeho vztahové sítě. Reflektuje psychosociální potřeby pacienta i jeho rodiny, klade důraz na zachování lidské důstojnosti. Vzhledem k tomu, že strach z vlastního selhání – z fyzicky i psychicky náročné situace – je veřejností považován za největší překážku domácí péče o umírajícího blízkého, je podpora neformálních pečujících v okolí pacienta klíčovou součástí dobře poskytované péče“ (Standardy paliativní péče, 2019, s. 18).

Sociální složka paliativní péče se zaměřuje na vyhodnocení sociální situace nemocného, identifikaci individuálních potřeb, podporu laických pečujících s cílem prevence jejich vyčerpání, plánování intervencí v rámci multidisciplinárního týmu, účast na setkáních týmu, vedení sociální dokumentace, poskytování sociálního poradenství, administrativní spolupráci s úřady, podporu pozůstalých (Vrábelová In Sláma & Kabelka, 2022). Z hlediska výše uvedeného se tedy sociální pracovník soustředí na sociální pomoc níže uvedeným cílovým objektům jeho práce: nemocný, blízcí a širší sociální prostředí, které je situací nemocného zasaženo. Průšová In Bydžovský a Kabát



(2015) uvádí, že sociální pracovník přispívá svými odbornými znalostmi a dovednostmi ke zvýšení kvality života nemocného a svými intervencemi může zlepšit celkové klima v rodině. Sociální pracovník se zaměřuje na situaci nejvíce zasažené členy rodiny – trvale pečující osoby, citově závislé osoby na nemocném, děti, adolescenty, dominantně agresivní členy rodiny. Je jakousi spojkou mezi blízkými, zaměstnavatelem, institucemi, úřady. Radí, asistuje a pomáhá s vyřizováním žádostí o dávky. (Základní kurz paliativní a hospicové péče, 2018). Je důležité, aby komunikoval citlivě a získal si důvěru nemocného i jeho blízkých. Mluvíme o tom, že je budován vztah důvěry, který je jedním z předpokladů zachování kvality života nemocného a zároveň dobré péče o jeho blízké.

Při podpurné péči je sociální pracovník veden sedmi Biestekovými principy, dle kterých:

- „ctí individualitu rodiny,
- naslouchá pocitům a názorům klienta,
- kontroluje své emoce,
- akceptuje klientův názor a postoj,
- nesoudí klienta a jeho řešení situace, ctí jeho autonomii,
- zachovává mlčenlivost“ (Základní kurz paliativní a hospicové péče, 2018, s. 3).

Průšová In Bydžovský a Kabát (2015) konstatuje, že sociální pracovník pracuje v přítomném čase, ale ve prospěch klienta může řešit sociální problémy, které vznikly v minulosti, ale mohou zasahovat také do budoucnosti. Zásadní je, aby si sociální pracovník zmapoval situaci rodiny. Následně musí postupovat tak, aby po smrti klienta rodina dokázala dál fungovat. Sociální pracovník rovněž pomáhá s praktickými otázkami zařízení pohřbu, finančního zabezpečení pozůstalých, právními otázkami spojenými s dědictvím nebo zajištěním nezletilých dětí. Pokud to situace vyžaduje, navrhuje pozůstalým další odbornou péči.

Poradenství pro pozůstalé představuje specifický rámec pomoci pozůstalým. Z hlediska sociální práce ho řadíme do odborného sociálního poradenství a má svá specifika. Sociální pracovník stojí po boku nemocného v závěru jeho života, doprovází jeho blízké a většinou je s nimi i v době po úmrtí nemocného v roli poradce pro pozůstalé. Gabura In Špatenková (2013) vyjadřuje názor, že tento typ poradenství lze chápat jako poradenství založené na vztahu pomoci, přičemž poradce má snahu podpořit růst, rozvoj, znalost a uplatnění klienta, aby se efektivněji orientoval ve světě a vyrovnával se s životem. Tento jeho názor je v souladu s názorem Průšové In Bydžovský a Kabát (2015), která sociální práci v kontextu paliativní péče chápe jako pomoc a podporu

při zvládání sociálních problémů vyplývajících z typu onemocnění i z terminální fáze života klienta. Nemocný a jeho rodina jsou situací zasaženi a většinou čelí problémům, které nejsou schopni sami vyřešit. Sociální pracovník pak nemocnému a jeho rodině pomáhá hledat řešení, aby tak zmírnil negativní dopady situace nemocného a rodiny na nejnížší možnou míru. To přispívá k větší kvalitě života nemocného v souladu s cílem paliativní péče. V souladu se Standardy paliativní péče (2019) má být podpora a péče v období zármutku a truchlení poskytována všem nemocným a jejich rodinám v rozsahu, který vychází z jejich potřeb.

Jak již bylo zmíněno, v kompetenci sociálního pracovníka se jedná především o intervence v rámci odborného sociálního poradenství, které se může soustředit na tyto oblasti:

- krizové intervence v rámci intervence sociální, předání kontaktů na právní pomoc,
- předání důležitých informací souvisejících s kvalitní domácí ošetrovatelskou péčí, zprostředkování zapůjčení kompenzačních pomůcek,
- pomoci při orientaci v systému dávek státní sociální podpory a péče, dávek ze systému sociálního zabezpečení,
- poskytnutí poradenství pro pozůstalé a podpory v období vyrovnávání se se ztrátou blízké osoby.

Psychosociální podpora je neodmyslitelnou součástí paliativní péče, která může být chápána také jako prostá lidská účast v situaci rodiny realizovaná kterýmkoliv členem multidisciplinárního týmu. Přesto tento přístup vyžaduje zvládnutí komunikace a rozhovoru s využitím metod krizové intervence a ideálně také vzhled do technik terapeutických přístupů zabývajících se prací s klienty v závěru života.

#### **4.4 Psychosociální podpora poskytovaná sociálním pracovníkem**

Psychosociální podpora je přístup založený na podpoře druhého a udržení jeho duševního zdraví a pohody v dobrém stavu. Zahrnuje provázení obtížnou situaci a bezpečné sdílení emocí. Kabát (2015) uvádí, že psychosociální podpora pomáhá směřovat nemocného a jeho blízké k tomu, aby se dokázali vyrovnat s tím, že nemocný umírá a jeho smrt je neodvratitelná. Tento druh podpory předurčuje celá řada okolností. Je třeba brát v úvahu aktuální zdravotní stav, věk, životní zkušenosti, osobnostní

nastavení, mentální úroveň. Dalšími sociálními determinanty jsou také rodina nemocného, vztah k víře a jeho sociální postavení.

Dle Kuzníkové (2013), by psychosociální podpora poskytovaná nemocnému sociálním pracovníkem v paliativní péči měla zahrnovat podporu v těchto oblastech:

- překonání pocitu osamělosti, strachu a deprese,
- udržení pocitu jistoty, sebedůvěry, důstojnosti a úcty nemocného,
- povzbuzovat jeho naději,
- pomáhat nemocnému smířit se s blížícím koncem jeho života.

Psychosociální pomoc a podpora je přirozenou součástí komplexní péče o nemocného a jeho blízké. Sociální pracovník reaguje na potřeby nemocného a jeho blízkých. Parkes et al. (2007) zmiňuje osobnostní předpoklady sociálního pracovníka, hovoří o nutnosti umění vést empatický rozhovor, o pozitivním vztahu ke klientovi. Sociální pracovník by měl vědět, jak rozvíjet klientovy dovednosti, měl by být výborným řečníkem, chápat klientovu verbální i neverbální komunikaci, měl by umět naslouchat a parafrázovat jeho výroky a shrnovat obsah řečeného proto, aby mu takto vyjádřil pochopení v tom, co a jak říká. Klientovi říká jasné a srozumitelné informace, měl by vhodně zahajovat a ukončovat rozhovor, věnovat mu určitý omezený čas, který klient dopředu ví. Sociální pracovník by měl umět klienta motivovat a stimulovat ke spolupráci, měl by být odborníkem v paliativní péči a měl by si volit svůj vlastní styl podpory, aby působil upřímně a byl autentický.

Bydžovský (2015) zdůrazňuje, že psychosociální podpora se váže na vytvoření vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Tento vztah je však založen na jiných principech, než je obvyklé pro sociální práci, protože v paliativní péči nemá sociální pracovník za úkol situaci řešit v pravém slova smyslu, neboť klient, kterého má v péči, ze života odchází a nenavrací se do něho, jak tomu bývá v jiných typech sociální práce. Na druhou stranu nemocní v závěru života mohou vážnost některých problémů vnímat dramatičtěji. Proto je důležité s klientem problém definovat a pracovat na jeho řešení, neboť tíže problému může ještě více zatěžovat křehkou psychiku klienta a dál rozvracet jeho nestabilní zdravotní stav. Pokud se podaří u klienta snížit psychické utrpení, může pak u něj dojít i k fyzickému uvolnění. Často se jedná o problémy spojené s vyjasněním nedorozumění, napravení vztahů, a to jak pro nemocného, tak pro jeho blízké.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5 VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumnou část jsem se rozhodla zaměřit na zjištění, jak blízcí prožívali období péče o svého nevyлéčitelně nemocného blízkého a jakou měli zkušenost s podporou domácího hospice. Druhořadým cílem bylo také zjistit, jak tato jejich zkušenost může náš hospicový tým posunout k efektivnější psychosociální podpoře našich klientů.

V teoretické části jsem se podrobněji věnovala popisu konceptu specializované paliativní péče uplatňované v domácí hospicové péči. Základem této péče je multiprofesní přístup, který reflektuje potřeby nemocného, ale také jeho blízkých, kteří jsou do péče zapojeni a přirozeně také celou situací zasaženi. Důležitou úlohu v doprovázení nemocného a jeho blízkých sehrává sociální pracovník, který se v rámci svých kompetencí snaží rodinu podpořit jak praktickými informacemi a zajištěním pomoci, tak svou lidskou přítomností v náročné a většinou krizové životní situaci.

S orientací ve zkoumané problematice mi pomohly moje zkušenosti z profesního uplatnění v oblasti specializované paliativní péče. Troufám si říci, že mám zkušenosti s psychosociálním doprovázením rodin a tyto znalosti a dovednosti se snažím prohlubovat v rámci dalšího vzdělávání a sdílení zkušeností s kolegy pracujícími v tomto oboru. V praktické části jsem se rozhodla využít metodu fenomenologického zkoumání z důvodu jejího zaměření na osobitou lidskou zkušenost. Právě tato metoda výzkumu, jak uvádí Hendl (2005, s. 267), vybízí výzkumníka k tomu, aby upozadil „všechny své osobní apriorní představy (včetně zaujatosti, předsudků a subjektivních teorií) o objektu zkoumání a vyloučil je“. Z tohoto důvodu mi přišlo zajímavé nahlédnout do pocitů pečujících blízkých čistě z jejich perspektivy, která nebude zkreslena mým profesním vnímáním a zkušenostmi.

Přes mé dosavadní zkušenosti jsem k výzkumu přistupovala s pokorou a v rozhovorech s pečujícími jsem se snažila být ohleduplná a citlivá. Uvědomovala jsem si, že vzpomínky na období, kdy čelili nevyhnutelné ztrátě milované osoby, mohou být stále bolestné a zraňující, a rozhovor může otevřít i potlačované emoce. Osobní setkání s pečujícími bylo pro mne přínosem jak z profesního, tak i osobního hlediska. Vážila jsem si ochoty, důvěry i jisté odvahy, se kterou mnou oslovení respondenti k rozhovorům přistoupili.

## 5.1 Předporozumění

Výzkumný záměr se vyprofiloval na základě mého profesního působení v paliativní péči. V tomto oboru pracuji od roku 2018 a cesta k pracovnímu uplatnění na pozici sociálního pracovníka vedla přes moji osobní zkušenost s úmrtím v rodině, studium sociální práce a zdravotní školy, práci ve zdravotnických oborech na oddělení lůžkové paliativní péče, působení v konziliárním nemocničním týmu až po současné uplatnění, kdy pracuji jako sociální pracovník v domácí hospicové péči. Podílím se na rozvoji nově založeného domácího hospice a vítám příležitost hlouběji porozumět prožívání náročné životní situace rodinami našich nemocných klientů a klientů samotných.

Vzhledem k tomu, že pracuji v začínajícím týmu domácí hospicové péče, uvítala jsem možnost výzkumného šetření a hledání odpovědi na otázku, jakou zkušenost měli klienti našeho hospice s poskytovanou péčí a jak celou situací prožívali. Zajímalo mě, zda se i z malého vzorku výpovědí dají odvodit společná témata, na základě, kterých bych si sama pro sebe vytvořila hypotézu efektivní podpory uplatnitelnou v rámci profesních kompetencí sociálního pracovníka. Zároveň mi rozhovory nabídly zpětnou vazbu na péči našeho hospicového týmu.

V začátcích uvažování nad pojetím tématu diplomové práce a pojetím výzkumu jsem promýšlela, kdo budou moji respondenti, koho pro rozhovory oslovím. Vzhledem k tomu, že většinou není možné vést plnohodnotný rozhovor s nemocným, ať již z důvodu jeho zdravotního stavu nebo proto, že by pro něj rozhovor mohl být velkou emoční zátěží, rozhodla jsem se oslovit pečující blízké, kteří by své pocity reflektovali s bezpečným odstupem od úmrtí jejich člena rodiny, ale zároveň ještě delším časovým odstupem nezkreslenou vzpomínkou na toto období. Abych se co nejvíce přiblížila jedinečnosti výpovědi o prožívání tohoto období a reflektování zkušeností s péčí, rozhodla jsem se vést rozhovor jako hloubkový nestrukturovaný. Tento rozhovor je volnější a neomezuje respondenty v autentické výpovědi strukturou připravených otázek. Oslovila jsem pečující z rodin, kde jsme působili sice krátce, ale i tak se podařilo navázat vztah důvěry a být v kontaktu i v době po úmrtí nemocného. Jako druh výzkumného přístupu v rámci kvalitativního výzkumu jsem zvolila fenomenologické zkoumání. Co vše obnáší a kdy se využívá, nastiňuje podkapitola 5.4. Celý výzkum stojí na analýze tří nestrukturovaných hloubkových rozhovorů.

## 5.2 Etické hledisko

Etické hledisko se mi u takto citlivého tématu, a navíc sběru dat z oblasti registrovaných zdravotně – sociálních služeb zdá významné a zásadní. Ochrana osobních a citlivých údajů klientů domácího hospice a osobních údajů účastníků výzkumu (dále jen participantek) je v této diplomové práci zajištěna anonymitou. Z těchto důvodů jsou participantky v diplomové práci označeny pouze písmeny A, B, C. Rovněž není uváděno město, ve kterém se nachází domácí hospic a místo poskytování péče.

Všechny participantky byly plně seznámeny s účelem a průběhem výzkumu a ochranou a zpracováním osobních údajů jak ústně, tak prostřednictvím písemného informovaného souhlasu. Všechny daly souhlas k nahrávání rozhovoru a s jeho zveřejněním. Každá participantka vyjádřila pasivní informovaný souhlas s účelem rozhovoru (tuto možnost zmiňuje Hendl, 2005 s. 155). Vzhledem k tomu, že participantky účast ve výzkumu neodmítly a vyjádřily ústní souhlas, nebyl vyžadován souhlas písemný. Cítila jsem, že podpis takového dokumentu by narušil důvěrné setkání a značně by ho formalizoval. Dále byly informovány o bližších podrobnostech rozhovoru, jeho délce a právu odmítnout odpověď na jakoukoli otázku, včetně možnosti úplného odstoupení od účasti ve výzkumu do tří dnů od uskutečnění rozhovoru. Participantky byly informovány o tom, že mají právo seznámit se se zvukovým záznamem rozhovoru a jeho přepisem. Obeznamený byly také se znemožněním identifikace jejich osoby a osoby jejich zemřelého blízkého jakýmikoliv údaji v celé práci.

Za zásadní jsem v rámci svého výzkumu považovala zajištění bezpečného prostoru, ve kterém by se participantky chtěly ponořit do vzpomínek. Myslela jsem na to, abych žádnou z nich nepoškodila, a předpokládala jsem, že pokud navodím důvěrnou a bezpečnou atmosféru, budou ochotné sdílet mnohdy bolestné vzpomínky a nechají mě nahlédnout do svého prožívání. Za klíčové jsem považovala nastolení citlivé a naslouchající atmosféry. Jak uvádí Hendl (2005, s. 156) „při kvalitativním rozhovoru je mnoho příležitostí, kdy se účastník musí vyjádřit k emočně citlivé záležitosti.“ Aby participantky mohly s pocitem svobody a volnosti nahlédnout do svých prožitků a zážitků, jeví se jako nezbytné, aby výzkumník disponoval přirozeným nadáním pro důvěrný rozhovor, lidské potkání a zprostředkování pochopení. Ochota nahlížet nehodnotícím způsobem na vnitřní svět, emoce a prožitky participantky je bezpodmínečným předpokladem dobrého výzkumníka. Vedle již zmíněné atmosféry a nároků na výzkumníka Hendl (2005, s. 267) zdůrazňuje, že „důležitou vlastností

takového výzkumníka je umění naslouchat, pozorovat a vytvářet empatické spojení s účastníkem výzkumu.“ Etické jednání výzkumníka je v procesu výzkumu významným faktorem, který zásadním způsobem ovlivňuje průběh i výsledek výzkumu.

### 5.3 Cíl výzkumu a formulace výzkumné otázky

Cílem výzkumu bylo zjištění, jak blízcí nevyлéčitelně nemocného prožívali období náročné péče a co jim tato zkušenost přinesla. Zajímalo mne také, zda na zvládnutí péče měla vliv podpora domácího hospice.

Byla jsem si vědoma, že budu nahlížet do subjektivního prožívání účastnic výzkumu, které sice může vykazovat podobné znaky díky prožitku stejné životní události, ale přeci může být u každé účastnice jiné s ohledem na jedinečnost prožívání každého člověka, vztahu k umírajícímu nemocnému, průběhu a délce terminální fáze onemocnění, osobnostnímu nastavení, předešlé zkušenosti. Se všemi účastnicemi jsem byla opakovaně v kontaktu v době péče a dále i po úmrtí jejich blízkého. O tom, jak zvládaly péči jsem měla svoji profesní představu vycházející z přítomnosti v rodině, pozorování, rozhovorů s jednotlivými aktéry péče i z informací sdílených v týmu. Týmová multiprofesní podpora se odvíjela z našich zkušeností a na úrovni „hard skills“ vycházela z našich vědomostí, které se opírají o specializační vzdělávání, studium odborných zdrojů, výzkumů a zkušeností sdílených kolegy z našeho oboru. Uvědomovala jsem si, že se nyní nacházím v nové roli – roli výzkumníka a společně prožitá situace a důvěrný vztah s účastnicemi výzkumu mohou určitým způsobem výzkumný rozhovor ovlivnit. Na druhou stranu mi vztah důvěry naopak otevřel cestu k přímým účastníkům tak intimního prožitku a možná díky podpoře, kterou ve službě našeho hospice tyto ženy zažily, byly ochotné dělit se o vzpomínky a zkušenosti právě se mnou.

Za objektivní limity tohoto výzkumu lze v první řadě považovat mé takřka nulové praktické zkušenosti s výzkumem – roli začátečníka, který disponuje pouze teoretickými znalostmi. Dále mne limitovala minimální zkušenost s vedením rozhovorů pro výzkumné účely a nulová zkušenost s vyhodnocováním a zpracováváním výzkumu.

Abych, řečeno s Hendlem (2005, s. 129), co nejvíce uzávorkovala vliv konstruktů a povědomí o tématu a představách o prožívání péče z pohledu pečujících, rozhodla jsem se pro výzkumnou metodu fenomenologického zkoumání. Podle Hendla (2005, s. 128) fenomenologické zkoumání „nemusí začít nějakou výzkumnou otázkou. Určuje se pouze směr zaměření a širší definice sledovaného fenoménu. Výzkumná otázka vzniká

v průběhu sběru dat a jejich analýzy jako implicitní část snahy výzkumníka, aby porozuměl uvažovanému fenoménu. Podotázky se tvoří kolem ústřední otázky tím, jak se odhalují podstatné prvky fenoménu.“ Pozornost byla zpočátku zaměřena velmi obecně na prožívání období péče o umírajícího. Výzkumné otázky postupně vykryštalizovaly během analyzování dat z rozhovorů.

**Hlavní výzkumnou otázku jsem tedy posléze formulovala takto:**

Jak rodinní příslušníci prožívali období péče o svého umírajícího blízkého a co jim tato zkušenost přinesla.

## **5.4 Popis použitých metod**

S ohledem na zacílení výzkumu, ve kterém jsem chtěla nahlédnout do subjektivního prožívání osob, které pečovaly o své umírající blízké, jsem zvolila výzkumnou metodu kvalitativního výzkumu. Pro svůj výzkum jsem zvolila přístup fenomenologického zkoumání, neboť tato forma výzkumu umožňuje hloubkové prozkoumání určitého fenoménu s následnou interpretací nezkreslené osobní zkušenosti a prožitku účastníků výzkumu, k čemuž přispívá analýza dat z perspektivy fenomenologické interpretace.

Celý výzkum se opírá o analýzu tří hloubkových nestrukturovaných rozhovorů. Aby bylo možné se v rozsáhlých rozhovorech orientovat, bylo nutné informace uspořádat do témat a subtémat, která budou srozumitelným podkladem pro vypracování výsledné zprávy. Z tohoto důvodu byla pro zpracování dat využita obsahová (tematická) analýza.

### **5.4.1 Kvalitativní výzkum**

Vzhledem k mé motivaci proniknout hlouběji do prožívání participantek, jsem jako smysluplné viděla užití kvalitativního přístupu. Kvalitativní přístup ze své podstaty umožňuje přistoupit ke sledovanému tématu z pozice, která poskytuje možnost hlubšího porozumění individuální lidské situaci. Mým záměrem bylo nahlédnout do prožitku participantek a pokusit se analyzovat jejich osobní zkušenost čistě z jejich perspektivy vnímání.

Jednou z metod kvalitativního přístupu je rozhovor, který se opírá o výpovědi menšího počtu participantů, v nich pak hledá a objevuje určité pravidelnosti společných znaků a prvků. Přední metodolog Creswell uvádí, že „kvalitativní výzkum je proces



hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Creswell In Hendl, 2005, s. 50).

K dosažení mého výzkumného záměru jsem zvolila metodu fenomenologického zkoumání. Data pro vypracování fenomenologické studie se shromažďují pomocí kvalitativního rozhovoru. Kvalitativní přístup, jak ho interpretuje Ferjenčík (2000), má potenciál získat velké množství dat a informací od malého počtu participantů. Umožňuje hloubkové prozkoumání dané lidské zkušenosti způsobem, který předpokládá jedinečnost a neopakovatelnost lidského prožitku a respektuje individuální svět participanta. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění člověku, lidem v sociálních interakcích a sociálních situacích. Citlivým způsobem uspořádává participantovy zážitky a prožitky a prohlíží si význam, jaký jim participant přisuzuje.

#### **5.4.2 Fenomenologické zkoumání**

K popsání a analyzování prožité zkušenosti s určitým specifickým fenoménem je rozvíjen kvalitativní přístup nazývaný fenomenologické zkoumání. Jak uvádí Hendl (2005), tento přístup volíme, pokud chceme vstoupit do vnitřního světa jedince, prozkoumat význam jedincem prožité zkušenosti a porozumět mu.

Tento přístup vychází z filozofického směru fenomenologie. „Fenomenologičtí výzkumníci jako zdroj svých dat typicky používají nestrukturovaný kvalitativní rozhovor“ (Hendl, 2005, s. 267). Tento hloubkový rozhovor je zaměřen na určité zkušenosti a prožitky účastníka. V nich pak výzkumník hledá invariantní struktury ve zkušenosti jedince - tzv. esence zkušenosti. Účastník reflektuje svoji zkušenost a hovoří, jaký pro něj má nebo měla význam. Rozhovor by měl probíhat v prostředí „bezpečném“ pro účastníka, v klidné atmosféře. Výzkumník musí mít jistou dávku empatie a musí umět aktivně naslouchat. Také musí „uzávorkovat“ své předsudky a představy o fenoménu. Rozhovor není strukturovaný, obsahuje otevřené otázky. „V popisné fenomenologické analýze rozlišujeme uzávorkování, intuici, analyzování a popis“ (Hendl, 2005, s. 129). Během intuitivní fáze je důležité přesné porozumění významům prožité zkušenosti s fenoménem, který se zkoumá. Získaná data se potom převádějí do popisu zkušenosti účastníka. Esence prožitých zkušeností jsou podstatné a neměnné struktury či základní významy částí celkové zkušenosti. Po analýze dat

se sestavuje zpráva, ve které jsou prožívané zkušenosti bohatě popsány. Čtenář má tak možnost danou situaci prožít a do popisované situace se vcítit.

Řečeno s Hendlem (2005, s. 267) „fenomenologické zkoumání usiluje o popis a zachycení základních významů lidské zkušenosti. Cílem je zodpovědět otázku: Co znamená daná zkušenost?“. Hendl dále uvádí, že „účelem takového výzkumu je přispět k porozumění určitým fenoménům, aby bylo možné na ně lépe reagovat a přijmout určitá opatření“ (tamtéž). Pokusila jsem se tedy hloubkově popsat prožitky našich pečujících a hledat esence zkušeností, které jim přinesla bolestná zkušenost s prožitkem smrti blízkého člověka.

### 5.4.3 Metoda analýzy dat

Jak již bylo výše popsáno, výzkumník analyzuje získaná data, aby zachytil esenci určité prožité zkušenosti. Výsledkem je text ve formě závěrečné zprávy, který zní uvěřitelně pro toho, kdo měl zkušenost s daným fenoménem, a poskytuje vhled tomu, kdo touto zkušeností neprošel (Hendl, 2005).

Zpracování dat má své metody, které fenomenologie pojmenovává jako:

**Uzávorkování** – Jak uvádí Řiháček et al. (2013), tato metoda slouží k důkladnému prozkoumávání vlastních předsudků, předpokladů a prekonceptí, což v důsledku znamená uchopení zkoumaného fenoménu v jeho původní podobě.

**Intuice** – snaha o pochopení významů participantem prožité zkušenosti

**Analyzování** – transformace dat do popisu zkušenosti

**Hloubkový popis** – popis významů zkušeností celé skupiny respondentů do výsledné zprávy

Při porovnávání dat jsem využila obsahovou (tematickou) analýzu – kódování, kategorizaci a definování témat. Použití otevřeného kódování směřuje k velmi detailní a hloubkové práci s textem. Zároveň se zaměřuje na rozkrývání významů, které nemusejí být prvoplánově zjevné. Díky tomu si výzkumník může povšimnout takových aspektů textu, které by při běžném čtení a poznámkování textu nezaznamenal (Šed'ová & Švaříček, 2007). Kategorie pak postihují esence jednotlivých složek zkušenosti. Témata následně pojmenovávají jejich podstatu.

Při analýze jsem postupovala dle fází, které popisuje Braun a Clark (2006). Analyzovala jsem každý rozhovor samostatně. Nahrávku každého rozhovoru jsem

si opakovaně pustila a nechala ji na sebe působit. Během poslechu jsem si dělala poznámky, všimla si paraverbálních významů.

Doslovný přepis rozhovoru jsem si znovu přečetla. Při druhém čtení jsem již vyčleňovala a oddělovala důležité pasáže od méně důležitých a začala jsem generovat první kódy. Poznámky jsem si vpisovala do přepisů rozhovoru.

Pro kódy jsem pak hledala obecnější pojmenování, vznikaly kategorie, jejichž vlastnosti vystihovaly esenci zkušenosti respondenta. Kategorie jsem spojovala do vyšších celků – podtémat, ze kterých jsem pak u každého respondenta definovala určité téma. Názvy výsledných témat u každého respondenta jsem postupně zpřesňovala a redefinovala. Pro výslednou zprávu jsem hledala shodu v tématech, která by vyplynula z rozhovorů se všemi respondenty. Výsledkem je 6 společných témat, která vystihují zkušenosti všech respondentů.

#### **5.4.4 Výzkumný vzorek**

Oslovila jsem rodinné příslušníky – pečující našich hospicových klientů, které měl náš hospic v péči začátkem roku 2023. Časový odstup po úmrtí jsem volila takový, abych si byla jistá, že se alespoň částečně s úmrtím jejich blízkého vyrovnali a rozhovor pro ně nebyl ohrožující. Zároveň byly osloveni pečující, se kterými jsem byla v opakovaném osobním kontaktu. Uvědomovala jsem si, že se jedná o citlivé a velice intimní téma, které pozůstalý nemusí chtít sdílet s neznámým člověkem. Uskutečnila jsem 3 hloubkové rozhovory. Časová dotace na rozhovor byla 60 až 90 minut. Výběr prostředí pro realizaci rozhovoru jsem ponechala na participantkách. Důležitý pro mne byl pocit jejich bezpečí. Jeden rozhovor proběhl přímo v domácnosti participantky, další v naší hospicové poradně a třetí v zaměstnání participantky v její kanceláři. Rozhovory jsem realizovala v červenci roku 2023. Po rozhovorech jsem byla s mými participantkami v kontaktu a ověřila jsem si, zda jsou emocionálně v pořádku.

### **5.5 Interpretace výsledků výzkumu**

#### **5.5.1 Respondentka A**

Paní A jsem poznala v rámci naší domácí hospicové péče. Její manžel (81 let) byl terminálně nemocný a do péče domácího hospice byl přijat 12. 1. 2023. Pečovali jsme

o něj v samém závěru života, zemřel 18. 1. 2023. Naše péče navázala na péči domácí zdravotní agentury, jejíž sestřička do rodiny docházela od srpna 2022, kdy se jeho stav začal výrazněji zhoršovat a bylo vhodné nastavit pravidelné návštěvy zdravotní sestry přímo v domácnosti manželů. V listopadu 2022 byl indikován pouze k symptomatické terapii, rozhodl se tak na základě rozhovoru s jeho onkoložkou. Do péče domácího hospice byl přijat až v samém závěru života.

Paní A působila jako velmi vitální a čínorodá paní, přestože byla jen o něco mladší než její manžel. S manželem žili v panelovém domě s výtahem, v bytě v sedmém patře. Jejich radostí a velkou oporou byla rodina, do péče se zapojila dcera, syn, neteř, která dříve pracovala jako zdravotní sestra. V kontaktu byli také s vnukem a jeho manželkou, kterým se nedávno narodila holčička. Paní o pravnučce pak často vyprávěla a byla ráda, že ji manžel ještě stihnul o Vánocích poznat.

Do rodiny jsem přijela druhý den po přijetí do péče zdravotním týmem, upřednostňujeme osobní setkání s rodinou. Mapujeme potřeby rodiny, přinášíme informace, které mohou nějak přispět ke zvládnutí péče, snažíme se postihnout možná rizika, která by mohla pečující ohrozit, nabízet pomoc. Vzhledem k tomu, že pán byl již dlouho nemocný a v pravém smyslu paliativní pacient, byla paní A celkem dobře orientovaná v oblasti možné pomoci. Měli již domluvené zapůjčení elektrického polohovacího lůžka, oxygenerátor používali dlouhodobě. S hygienou a péčí o již imobilního pána pomáhala neteř. Paní A byla hodně podporována rodinou a známými, netrpěla sociální izolací v důsledku náročné péče. Moji nabídku na praktickou pomoc s péčí o manžela odmítla. Nabídla jsme tedy alespoň pomoc při podání žádosti o navýšení příspěvku na péči a zaintervenovala jsem na místním úřadě práce, aby se pokusili o sociální šetření v co nejkratší době. Prognóza pána byla odhadována spíše v řádu dní. Nebyl již schopný komunikovat, dominovala únava. Více než projevy bolesti ho trápila zvýšená dušnost a dále stavy zmatenosti a neklidu. S manželkou přestával komunikovat.

Paní A byla na náročnou péči o manžela zvyklá, nemocný byl dlouhodobě, v podstatě od roku 2020, závislý na její dopomoci. Jeho stav se výrazně zhoršil v srpnu 2022. Manželka, jak se jeho stav zhoršoval, přivykala čím dále více náročné péči. Nejvíce ale byly patrné její obavy z toho, jestli zvládne pečovat až úplně „do konce“. Svěřovala se, že si neumí představit, že úmrtí pána doma zvládne. Uklidňovalo ji vědomí, že může kdykoliv zavolat na pohotovostní číslo zdravotních sester a zdravotní sestra může také rychle přijet. Bylo pro ni těžké přijmout fakt, že s ní manžel přestával komunikovat a ztrácela ho. Po všech opakovaných hospitalizacích, kterými v minulých měsících prošli,

mu chtěla splnit jeho přání, aby mohl zemřít doma. To, že brzy zemře, si uvědomoval spíše pán, paní stále doufala, že ještě chvíli „vydrží“. Nabídku lůžkové hospicové péče odmítala i jako „nouzový plán“, chtěla se dál starat doma.

Byla jsem si vědoma toho, že po prvním setkání nemohu být pro paní A osobou důvěry. Tou byla spíše sestřička, která v rodině působila před naší péčí, a i přes to, že přestala k pánovi docházet v rámci zdravotní péče, byla s paní A v kontaktu a do rodiny docházela ve svém volnu. Pomalu paní A připravovala na úmrtí manžela, byla jí nablízku a dodávala jí odvalu. Hlavní komunikace stran ošetrovatelské péče probíhala s naším zdravotním týmem a byla v této chvíli pro nemocného i pečující zásadní. Já jsem tedy s paní byla v kontaktu, ale tušila jsem, že větší prostor na její doprovázení a pomoc budu mít spíše až po úmrtí jejího manžela, kdy bude situace jiná a bude také nutné řešit různé úřední záležitosti. S jejím manželem jsem byla v kontaktu neverbálním, vzhledem k tomu, že validní komunikace s ním již nebyla možná. V rámci návštěv jsem také poznala dceru a syna paní A. V intenzivnějším kontaktu jsem pak s paní byla v období po jeho úmrtí, kdy jsem ji mohla podpořit jak praktickými radami ohledně různých úředních záležitostí, tak i v rámci psychosociální pomoci. Přijala také nabídku na využití péče psychologa a s naší psycholožkou absolvovala tři sezení. Další setkání plánují před Vánoci, paní A se jich velice obává a neumí si představit, jak první Vánoce bez manžela zvládne.

## **Má sebereflexe v kontextu fenomenologické metody**

### **Fáze Uzávorkování**

V rámci této fáze jsem si kladla tyto otázky:

- ⇒ Vnímání kvality života – kde jsou její hranice?
- ⇒ Proč lidé v tak pokročilém věku podstupují všechny zatěžující medicínské intervence? Nebylo by smysluplnější odsouhlasit ukončení léčby a přijmout symptomatickou terapii?
- ⇒ Neposkytl by lůžkový hospic nemocnému důstojnější péči?

### **Intuitivní fáze**

Laskavou a obětavou péčí nevyléčitelně nemocnému manželovi paní A poskytovala od doby, kdy se jeho zdravotní stav začal v roce 2020 zhoršovat. Celý příběh se mi podařilo zmapovat až díky rozhovoru, který jsem s paní vedla pro účel této práce. To, jak se o manžela ve svém věku zvládla starat, je krásné a obdivuhodné. Po tom, co jsem vyslechla celý rozhovor a více nahlédla do prožívání celého období péče o jejího

manžela, dokázala jsem se více vcítit do jejich situace, přijmout pohled na péči z jejího úhlu pohledu a zahrnout některé své původní prekoncepce. Jako profesionál z oboru paliativní péče se sama někdy pozastavuji nad tím, proč nemocní podstupují všechny zatěžující intervence, které jim mnohdy seberou poslední zbytky sil. Proč raději nevyužijí zbývající čas, kdy jsou ještě v nějaké kondici, k tomu, aby byli doma a s rodinou, bez zatěžujících operací, chemoterapií atd., které délku jejich života prodlouží jen o týdny, měsíce. Znovu se mi potvrdilo, že to, jak člověk nahlíží na kvalitu života a jeho hodnotu v situaci, kdy je nevléčitelně nemocný, je velice individuální. A někdy je to ještě více složité pro blízké nemocného, kteří o život svého milovaného usilují do poslední chvíle. Nám profesionálům nezbyvá nic jiného než jejich volbu respektovat.

### Analyzování – transformace dat do popisu zkušenosti

Citace z rozhovoru s paní A	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„No, tak ale odoperovali mu nádor, ale zjistili, že je to zhoubný...“ „No, tak to byl úplně špatnej, prostě...“ „nejed, úplně se zhroutil...“	Reakce na nepříznivou diagnózu	Beznaděj	Smiřování se s diagnózou	Vyrovnávání se s nemocí – fáze (šok, agrese, deprese)
„A tak manžel se rozhod, že už nic nechce.“	Akceptace nemoci	Smíření		Přijetí nemoci, rezignace na další operace a hospitalizace
„vezli na onkologii k pani doktorce, co je tady“ A to bylo jediný štěstí teda, protože voni si sedli.“ „Kápli si spolu do noty...“	Přístup lékaře onkologa	Empatický přístup lékaře, povzbuzení pacienta, smysl pro humor i v těžké situaci	Komunikace, s nemocným, pečujícím	Empatie, Zájem, Osobní přístup
A: „Nemůžete mu poslat nějaký antibiotika na ten močák? ... no a neposlal mi ho“... PL:“Víte, vždyť vy vlastně mu tím prodlužujete to utrpení“ A: „mi řek. To mě jako ranilo.“ PL:“ Rychlou volejte hned, s jeho diagnózou můžete rychlou volat kdykoliv.“	Přístup praktického lékaře (PL)	Zklamání z odmítnutí pomoci, otřes		Odmítnutí pomoci, necitlivá zraňující komunikace, ztráta důvěry

Citace z rozhovoru s paní A	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„Aby věřil. Aby věřil čili on začal věřit a furt to bylo dobrý.“	Motivace, práce s nadějí	Nevzdat se, motivovat	<b>Psychická podpora nemocného</b>	Práce s nadějí, psychickou podporou a motivací nemocného
<p>A: „Tady onkologie nefunguje v sobotu. Tak mi řekli, volejte někde do Prahy. Tam ho neznají ....., mně jde o to, jestli to nemůže třeba být z těch léků...“</p> <p>N: „Vydržte teda do pondělka, paní doktorka bude v pondělí“</p>	Komplikace, nebylo možné dovolat se pomoci.	Stres, strach o nemocného, nejistota.	<b>Bezradnost pečujícího</b>	Komunikace s různými lékaři, není možné sehnat informace, vše se odehrává na dálku.
„To měl vždycky, to bylo pro mě, vám řeknu, největší zátěž, jako když nemohl dechat.“ „A tohle pro mě byly takový stresy největší...“	Obavy	Bezradnost, strach		Strach o nemocného, bezradnost, jak mu pomoci
„my jsme si povídaly hodně a ona mě tak jako připravila na tu smrt, de facto.“	Sdílení obav		<b>Doprovázení</b>	Moci se vypovídat, sdílet, dostat podporu
„A prakticky každé den tu někdo byl, že jsem měla tady podporu“	Blížkost, pomoc	Podpora rozhovorem, blízkost, zájem		
„...jak jste mi vždycky napsala. Tak to mě tak! potešilo. Vopravdu “ „Vy jste mě hrozně podpořila takhle psychicky a takhle po tom. Po tom to bylo úplně nejlepší, co jste mohla udělat.“ „Předtím je to taky, ale to je takový ještě to stresový, že jo.“	Péče o pozůstalé			
„Vysvětlily, všechno mi vysvětlily. Až jsem se bála, že to nebudu všechno jakoby umět. Tak mi daly telefon pochopitelně, že můžu volat kdykoliv budu potřebovat. To jako byla jsem maximálně spokojená.“	Podpora domácího hospice, zdravotní sestrou	Jistota, dostupnosti pomoci kdykoliv, dostupnost informací	<b>Dostupnost pomoci</b>	Větší jistota pro pečujícího – „není na to sám“

<b>Citace z rozhovoru s paní A</b>	<b>Kategorie</b>	<b>Esence zkušenosti</b>	<b>Téma</b>	<b>Podstata zkušenosti</b>
„Jako splnilo se to manželovi, Von chtěl umřít doma ve spánku doma. Tak to se mu splnilo“	Splnit blízkému jeho přání.	Zadostiučnění pečujícího	<b>Zvládnutí role pečujícího</b>	Pečující splnil svůj úkol.
„No, takže to jsem přežila díky tomu, že jsem byla v tom houfu, jako, jo. No“	Zvládnutí prvních výročí	První rodinné oslavy bez manžela	<b>Překonávání ztráty</b>	Vyrovnávání se se ztrátou – „Všechno je jednou poprvé“
„Stromek...., nevím, jestli ho teda udělám“ „na tom hřbitově to ještě zvládnou, ale ty Vánoce ...“	Obava z prvních Vánoc			
<b>T:</b> „Vím, že to taky asi není jednoduchý třeba se k tomu vracet.“ <b>A:</b> „Ne, ale můžu říct, že mi tohleto nevadí. Naopak, já se z toho jakoby vypovídám“	Vzpomínání, vracení se do minulosti	Ventilace zkušeností přináší úlevu	<b>Sdílení prožitku vlastní zkušenosti</b>	Sdílení bolestné zkušenosti může být terapeutické

Manžel paní A se léčil s CHOPN od roku 2008, pravidelně docházel na kontroly na plicní oddělení. V té době začaly také jeho problémy s prostatou, nakonec podstoupil operaci. Jeho zdravotní stav byl celkem stabilizovaný a do roku 2019 bez vážnějších komplikací. V roce 2020 měl velký zánět kolene a ortopedickou operaci. Zhoršily se mu také projevy dušnosti a byl nucen trvale používat kyslíkový přístroj – buď měl u sebe kyslíkové bomby pro mobilní použití nebo byl doma připojený ke kyslíkovému přístroji. Prodělal další urologickou operaci. Byl hospitalizován kvůli celkové sepsi na plicním oddělení, jeho stav byl kritický. Podařilo se odhalit příčinu opakovaných zánětů močových cest, časté infekce měly také dopad na projevy dušnosti. Vyšetření prokázalo píštěl z tlustého střeva do močového měchýře. V roce 2020 mu dále diagnostikovali nádor v tlustém střevě. Z histologického vyšetření bylo zjištěno, že nádor je zhoubný. S touto diagnózou se těžko vyrovnával. Díky podpoře a péči manželky se stabilizoval a psychicky se také srovnal. Manželka zajistila invalidní vozík, s kyslíkovými bombami byli schopni chodit na procházky, opustit byt. Zvládli také období, kdy oba onemocněli Covidem, paní A měla těžký průběh. V roce 2021 podstoupil chemoterapii, ale výsledky onkomarkerů nebyly příznivé a neustále stoupaly. Koncem roku 2021 vyšetření prokázalo, že má v tlustém střevě další dva zhoubné nádory. Opět prodělal operaci, od té doby byl inkontinentní. Následovala další chemoterapie. Standardem života manželů byly neustálé přesuny do nemocnice, většinou z důvodu dušnosti, zánětu



močových cest, a dekompenzace zdravotního stavu. V listopadu 2022 onkoložka vyčerpala všechny možnosti stabilizace zdravotního stavu a navrhla přechod k symptomatické terapii. Pán byl v péči domácí zdravotní agentury, která monitorovala jeho zdravotní stav formou návštěvní služby. I tak docházelo k opakovaným zánětům močových cest, zhoršovala se mu dušnost a celkový zdravotní stav. Koncem listopadu 2022 se přidaly bolesti zad a začala dominovat větší únava, pán trpěl nechutenstvím, objevily se první příznaky dezorientace. Rodina se začala zajímat o domácí hospicovou péči. Pán si přál strávit závěr života doma, jeho manželka to respektovala, nebyla nakloněná péči v lůžkovém hospici, chtěla se o něj dál starat, byť péče byla čím dál tím více náročná. Do péče domácího hospice byl přijat 12. 01. 2023 a 18. 01. 2023 zemřel doma v přítomnosti manželky.

V rozhovoru s paní A dominuje 6 hlavních témat, které vystihují její zkušenost z období nemoci manžela a z období péče o něj. Níže se snažím interpretovat významy prožité zkušenosti z pohledu pečující manželky.

## **Témata vyplývající z rozhovoru s respondentkou A**

### **Smiřování se s diagnózou**

Diagnóza onkologického onemocnění pomohla osvětlit některé dlouhotrvající zdravotní komplikace, ale její přijetí bylo pro manžela paní A velice těžké. Pán propadal beznaději, a dokonce mluvil o tom, že nechce dál žít.

*„No, tak ale odoperovali mu nádor, ale zjistili, že je to zhoubný a dost zhoubný jako. Tak on se z toho málem zhroutil, chtěl... ten pán, co byl s ním na pokoji mi povídá: Dejte na něj pozor, on chce skočit. My bydlíme v sedmém patře. To říkám: „To mi ani neříkejte. ... no, tak to byl úplně špatnej prostě. No, takže nejed vůbec, úplně prostě jako všechno... úplně se zhroutil jako. Tak mi ho dali domů, protože on nechtěl jíst. Tak já ho tady po lžičkách jsem ho krmila, všechno. No, tak se z toho trošičku... ale zase. Zase dostal teplotu a v tom bříše zase byl zánět. Takže znova do nemocnice, tam byl zase jak dlouho. Pak zase plicní, že jo. To všechno byly takový ty komplikace, takže když se z tohohle všeho tak jako konečně vyhrabal, tak z toho plicního jsme ho rovnou vezli na onkologii k pani doktorce xxx, co je tady na xxx.*

## **Komunikace s nemocným, pečujícím**

Jak paní A sdělila, zásadní roli pro zpracování a přijetí nemoci manželem sehrála komunikace s ošetřující lékařkou z onkologie a její přístup. Dokázala najít způsob, jak s manželem paní A komunikovat, motivovat ho a nebrat mu naději, ani falešnou naději nevbuzovat.

*„A to bylo jediný štěstí teda, protože voni si sedli. Prostě můj muž... Ona měla takovej jako... manžel byl takovej jako v podstatě srandista, ale tím stárím už byl mrzout, že jo. Ale... kápli si spolu do noty. No a ona se mu to hned jako snažila vysvětlit a hned že mu jako půjde na pohřeb a tak. A zjistili, že si jako vyhovujou takhle, tak tím pádem to bylo de facto jakoby štěstí. Protože on potom měl pořád takový ty onkomarkery, ty hodnoty měl dobrý. Takže ona tímhle tím se mu snažila, že musí si dát teda jako chemoterapii, jako prášky. Každých 14 dní, tejdén, že bude mít pauzu. A tak jsme mu i my, tak jsme se mu všichni tak jako... jo? Aby věřil. Aby věřil... čili on začal jako věřit a furt to bylo dobrý.“*

Jak naopak pro pečujícího může být zraňující komunikace je uvedeno v citaci níže. Jednalo se o telefonickou konverzaci mezi paní A a praktickým lékařem. Přístup lékaře způsobil ztrátu její důvěry a velice ji ranil. Jak sama poznamenala, manžela viděl osobně pouze jedenkrát.

*„Nemůžete mu poslat nějaký antibiotika na ten močák? Ono se mu to pak rozjede a je mu to nepříjemný, to dechání a všechno to. No tak von mi povídá: Já Vám řeknu, že já lidi s manželovou diagnózou, už takovou prostě, jak se říká, co už je na to umření, tak já už bych je neléčil. To mě jako ranilo, že já prej: Víte... vždyť Vy vlastně mu tím prodlužujete to utrpení.“ mi řek. No jo, prodlužujete utrpení, ale... copak... jak... to nejde, že jo. Se mu snažíte pomoci do poslední chvíle. No vlastně nakonec řek: „Rychlou volejte hned, s jeho diagnózou můžete volat rychlou kdykoliv.“*

## **Bezradnost pečujícího**

V rozhovoru paní několikrát popsala těžkosti při snaze dovolat se na konkrétního lékaře z nemocnice, případně to, že každý specialista měl jiný náhled například na podání medikace. Pro ni jako pečující bylo pak obtížné se ve všem zorientovat. Z důvodu manželova nestabilního zdravotního stavu navíc byli neustále ve střehu a tím, že zdravotní problémy řešilo několik různých lékařů, bylo vše ještě složitější.

*„Ale to bylo taky, že manžel měl, dobíral tu dávku těch xxx nebo jak se jmenovaly ty léky a měl to dobrat v pondělí a v sobotu dostal teplotu zase. Tak jsem volala na onkologii, jenomže tady onkologie nefunguje v sobotu. Tak mi řekli: Volejte někam do Prahy, já jim říkám Tam ho neznaj, že jo, oni neví. Já říkám: Mně jde o to, jestli to nemůže bejt třeba z těch léků, protože tam je napsáno, že jako příznak může bejt teplota. Ono mu nic jinak jako nebylo, ale u něj vždycky ta teplota tak jako známkovala, že bude nějaký... že zase se něco děje. No. Tak, prej: Vydržte teda do pondělka, pani doktorka bude v pondělí. To měl vždycky, to bylo pro mě, Vám řeknu, největší zátěž, jako když nemohl dejchat. A i von sám vždycky říkal: Ty nevíš, co to je. Já se nechci udusit. A tohle pro mě byly takový stresy největší.“*

### **Přístup lékaře**

Bohužel po dvou letech byly možnosti kurativní léčby vyčerpány. To, jak citlivě lékařka dokázala navrhnout ukončení léčby bylo pro pána velmi důležité a podporující. *„Jo, takže už to směřovalo někam, k nějakému zhoršení. To už měl úplnou hrůzu ....tak zjistili, že má další dva nádory tady někde už jako. A že tam máme, takže jsme tam byli nějak prvního listopadu nebo tak, u pani doktorky. A ona řekla, že záleží na něm, co chce. Jestli chce znova operace, znova to všechno anebo jestli... no že to je na něm. Takže byla hrozně prostě, jako vysvětlila mu všechno. Držela ho za ruku, což on vyprávěl až do smrti o tomhle. A... tak manžel se rozhod, že už nic nechce.“*

### **Dostupnost pomoci**

Velký význam a jistota pečujícího je v dostupnosti péče a možnosti volat kdykoliv a na jedno pohotovostní číslo.

*„Vysvětlily, všechno mi vysvětlily. Až jsem se bála, že to nebudu všechno jakoby umět. Tak mi daly telefon pochopitelně, že můžu volat kdykoliv budu potřebovat. To jako byla jsem maximálně spokojená.“*

*„No, takže jak začal chrčít, tak jsem... tak jsem ho z toho jakoby probrala. No a tak jsem zase zhasla. Ted'ka ležim a říkám si: „Neslyším jako dech – von jako nikdy nechrápal nebo neměl hlasitěj dech, ale... .. najednou bylo něco jinak. Najednou bylo něco jinak. Tak jsem zase rozsvítila. Ted' von měl tu bradu že jo, spadlou to... a... . Tak jsem na něj šahla a to byl teplej, jakože. Tak to jsem si říkala, že: „Co mám dělat? Co mám dělat...“.*  
*„Ale už jako vůbec jako nereagoval, vůbec jako se nehejbal že jo, nic. Tak jsem volala.*

*A tak jsem věděla, že už to je vono. A tak to jsem myslela, že se zblázním, že jo. No tak děti tady byly hned. Tak to už všechno vyřizoval syn. Já říkám: „Zavolej tam. Vona ti všechno sestřička řekne. Co máme dělat.“ Tak vona mu řekla, že máme volat toho koronera že jo, všechno tady. Tak to byla taky strašná jako... úleva.“*

### **Doprovázení**

Pro paní A bylo důležité, aby měla podporu a mohla sdílet své obavy. Mělo pro ni význam, že jsme zůstali v kontaktu a pozůstalostní péče a doprovázení pro ni byla větší pomocí než podpora během nemoci.

*„A prakticky každé den tu někdo byl, že jsem měla tady podporu. Já jsem si tohle nedovedla jako představit. Jednak jsem si nedovedla představit teda, že mně umře doma. Tak to jsem si teda vůbec neuměla představit. Že prostě... jak to poznám, jak bude vedle mě nebo to bylo pro mě...“*

*„A to nejen tohle, ale i to následný, jak jste mi vždycky napsala. Tak to mě tak! potěšilo. Vopravdu.“*

*„Ale mohla jsem zase volat a to, ale Vy jste mě hrozně podpořila takhle psychicky a takhle po tom. Po tom to bylo úplně nejlepší, co jste mohla udělat.“*

*„No, no no. Je to pomoc! Ne, je to pomoc a obzvlášť po tom právě. Protože před tím je to taky, ale to je takový ještě to stresový, že jo.“*

### **5.5.2 Respondentka B**

Paní B si tatínka (79,5) a svoji maminku (77) nastěhovala k sobě domů. Chtěla podpořit maminku v péči, věděla, že už se o něj nezvládne starat. Tatínkův stav se zhoršoval, byl unavený a ztrácel schopnost sebeobsluhy. Nezvládal chůzi po bytě a stával se imobilním. Zpočátku odmítal pomoc dcery a syna s tím, že vše zvládnou sami a vše si vyřídí sám. Rodina byla konfrontována s diagnózou nevléčitelného onkologického onemocnění v polovině února a dcera nakonec převzala iniciativu za řešení situace rodičů. Po dohodě s bratrem rodiče vzala k sobě domů. Náš hospic kontaktovala 18. 2. 2023. Tatínkův stav se rychle zhoršoval, prognóza byla nepříznivá. Do MSPP jsme ho přijali 20. 2. a pečovali jsme o něj do 28. 2. 2023, kdy zemřel.

Paní B působila energicky a rozhodně, koordinovala zajištění péče za rodiče a pro náš hospic byla hlavním komunikačním partnerem. Její maminka byla ze situace velmi psychicky dekompenzovaná a z péče o manžela vyčerpaná. Byla ráda,

že je u dcery, která vše potřebné zařídí, a že manžel bude mít zajištěnou zdravotní péči. Byla úzkostná, nemohla spát a pomalu se smiřovala s tím, že manžel umírá.

Do rodiny jsem přijela druhý den po příjmu zdravotního týmu, procházeli jsme možnosti další pomoci. Zkusila jsem podat žádost o příspěvek na péči, ale bylo zjevné, že se zřejmě nepodaří zajistit přednostní sociální šetření, neboť tatínek měl trvalé bydliště v jiném okrese, čímž se celá délka řízení komplikovala. Podařilo se rychle zajistit zapůjčení elektrické polohovací postele. Do péče se zapojila asistentka odlehčovací péče, která denně vypomáhala s hygienou nemocného a svou přítomností a rozhovorem dokázala podpořit také manželku nemocného. S dcerou jsme se domluvily na návštěvě naší psychologičky, která by podpořila maminku již v této fázi a případně by se jí pak více věnovala po úmrtí jejího manžela. S nemocným jsem byla jen v omezeném kontaktu, protože byl velmi slabý a nebyl schopný delší dobu komunikovat, nepříznivý stav rychle progredoval. Paní B přes den nadále chodila do práce, dohled u manžela obstarávala manželka. V rodině byly ještě její děti – syn (16) a dcera (11). S bratrem byli v telefonickém kontaktu a byl připravený za rodiči dojet i s rodinou.

Vztah s rodinou jsme hezky navázali, byli jsme jednotní v cílech naší péče, rodina byla smířená s tím, že stav není dobrý a všichni si uvědomovali, že musí ještě využít čas, který nemocnému zbývá. Snažili se s ním komunikovat, scházeli se u lůžka nemocného, těšili se s ním.

Paní B jsem vnímala jako silnou ženu a to, jak dokázala rychle zorganizovat přesun rodičů, zařídit všechny náležitosti ohledně příjmu do péče, zajištění pomůcek atd., nebylo úplně běžné. Měla velmi reálný náhled na stav tatínka, byla smířená s tím, že tatínek umírá. Samozřejmě to pro ni bylo těžké a bolestné, ale držela roli hlavního pečujícího, který musí fungovat, mít vše pod kontrolou a podporovat ohroženější členy své rodiny. Obavy měla o maminku, pro kterou blížící se ztráta byla nejtěžší a nejvíce ohrožující.

Náš hospicový tým rodinu vnímal jako funkční, nejvyšší potencionální riziko ohrožení jsme vnímali u maminky paní B, manželky nemocného. Výhodou bylo, že oba sourozenci se semkli, aby maminku podpořili, a nebyla na vše sama. Pro všechny bylo prioritou to, aby tatínek zemřel v klidu a doma a maminka byla pod dohledem rodiny. Zdravotní péče dobře tišila symptomy jeho nemoci a všichni tedy měli možnost se s ním loučit a připravovat se na jeho úmrtí.

## **Má sebereflexe v kontextu fenomenologické metody**

### **Fáze Uzávorkování**

⇒ Zpočátku jsem byla překvapená věcným a pragmatickým přístupem paní B. Překvapilo mě například, že dál chodila do zaměstnání a neměla potřebu být s rodiči doma, přestože mohla využít ošetřovné a o tatínka se starat a uvolnit se z práce. Tuto možnost se rozhodla nevyužít, což u pečujících nebylo úplně obvyklé. Argumentovala tím, že ošetřovné pak spíše využije na podporu maminky, pokud by to její stav po úmrtí tatínka vyžadoval.

Až později jsem pochopila, že tento její postoj může vyplývat z minulé zkušenosti. Z našich setkání během péče vyplynulo, že paní B v roce 2019 zemřel manžel na nádorové onemocnění mozku. Náš hospic kontaktovala na základě předchozí zkušenosti, neboť tým MSPP (v roce 2019 tým domácí zdravotní péče se zapojením zdravotní sestry a lékaře) o jejího manžela v té době pečoval a on zemřel v domácím prostředí. Tento fakt pak rozšířil mé uvažování směrem k následujícím hypotézám.

⇒ Mohla tato její zkušenost ovlivnit její přístup k umírání dalšího člena rodiny?

⇒ Dokázala se lépe vyrovnat s onemocněním tatínka, který měl za sebou dlouhý naplněný život?

⇒ Byla tedy na situaci s onemocněním tatínka lépe připravená?

### **Intuitivní fáze**

Teprve rozhovor s paní B mi nabídl větší náhled na její poněkud pragmatický postoj k onemocnění tatínka, přiblížil situaci rodičů a dokázala jsem lépe pochopit to, s jakou samozřejmostí celou péči zorganizovala a uchopila.

Rodiče paní B spolu žili více než 60 let. Vychovali dvě děti, syna a dceru. Děti se odstěhovaly do jiných měst, ale s rodiči byly v kontaktu a podporovaly je. Maminka paní B často vyprávěla o svém dětství. Vlastní maminka jí zemřela v raném věku a pak ji vychovávala nevlastní matka, která k ní neměla hezký vztah, a tak v dětství hodně trpěla. Dodnes to pro ni bylo téma, ke kterému se vracela. Teprve v manželství našla oporu ve svém manželovi, který pro ni byl vším, a byla na něm velmi závislá. Paní působila velmi křehce a zranitelně a dalo se tušit, že ztrátou manžela ztratí svou hlavní životní jistotu a oporu. Tatínek paní B byl dle vyprávění velmi laskavý člověk, který žil pro rodinu. Nerad někoho obtěžoval se svými starostmi. Miloval zahradničení, ve velkém pěstoval pokojové rostliny – sukulenty a africké fialky (dvě jsme pak dostali darem

do naší poradny). Jeho paní se strachovala, kam všechny ty květiny pak udá. U dcery vybudoval krásnou zahradu. Z vyprávění dcery vyplynulo, že s tatínkem měla hezký vztah a rozuměli si spolu. Vztah s maminkou považovala za složitější. Zmiňovala její traumatické zážitky z dětství, díky kterým byla v některých směrech uzavřenější a křehčí. Možná, že z něj mohly vyplývat určité vzorce chování ve vztahu k dceři.

Zásadní pro analyzování výpovědi paní B je její současná a minulá prožitá zkušenost. S odstupem necelých čtyř let řešila stejnou situaci nevyléčitelného onemocnění blízkého člověka. První zkušenost ji zastihla zcela nepřipravenou, když jí umíral manžel (42) a jednalo se o nejtěžší období jejího života. Byla vystavena extrémnímu tlaku pramenícímu z nejistoty, strachu, obav a bezmoci. Manžela chtěla vzít na poslední týden života domů, nechtěla, aby zemřel v nemocnici a nemohly se s ním rozloučit jejich děti. Čelila extrémně náročné situaci a starala se o dvě děti ve věku 12 a 7 let. Vyprávění o této bolestné zkušenosti ve své celé síle dominuje nad pozdější zkušeností s onemocněním tatínka, která se z pohledu běhu lidského života může jevit pochopitelnější a přijatelnější. V rozhovoru se tedy prolínají zkušenosti paní B s péčí o umírajícího manžela a dále zkušenosti z péče o tatínka. Oba nakonec zemřeli s podporou péče domácího hospice, a to jistě díky odhodlání, přesvědčení a jisté nezdolnosti paní B. Pro lepší přehlednost jsou témata vystupující z těchto dvou zkušeností zaznamenány ve dvou oddělených výstupech. Rozhovor tedy nabízí výpověď pokrývající dvě zkušenosti, přičemž první zkušenost do jisté míry ovlivnila prožívání druhé náročné životní situace paní B.

## Analyzování – transformace dat do popisu zkušenosti

### Onemocnění manžela rok 2019

Citace z rozhovoru s paní B	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„A v pondělí ráno jsem měla telefon vlastně od vedoucí... vrchní sestry...tak mi vás vemem. ... ..já jsem se tam úplně rozbřečela .... A najednou, jako že to funguje .... že na to nejste sama ...! Tak to je ...to je nezaplátitelný.“	Přijetí do péče hospice	Vstřícná fungující komunikace	Komunikace s pečujícími	Podpora, pomoc, zájem situaci rodiny řešit

Citace z rozhovoru s paní B	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„Teď já jsem tam přišla, sestra byla velice nepřijemná ...No, počkejte si, já jsem tam asi dvacet minut čekala na kus papíru ...A pak mi ještě jako lékařka řekla: No, ale já k vám jako jezdit nebudu!“	Přístup praktického lékaře (PL)	Nevstřícnost, nezáměr pomoci, neetické chování	<b>Komunikace s pečujícími Přístup lékaře</b>	Necitlivá zraňující komunikace, ztráta důvěry, zranění pečujícího.
„A ten doktor, zaplaťpánbůh, že ten doktor byl takovej, jakej byl. Jmenoval se pan doktor xxxx ...byl strašně vstřícněj k tomu řešení, co jako s tím uděláme atd.“	Zájem ošetřujícího lékaře pomoci blízkým nemocného, hledat řešení	Lidský přístup lékaře, podpora		Osobní přístup, zájem pomoci a řešit situaci, citlivě komunikovat s blízkými
„Máte vlastně ...dvě možnosti, necháme si ho v nemocnici a budeme si ho různě předávat ..doma už asi jako nebude ....a nebo hospicová péče a tam jsou vlastně dvě možnosti ....“	Zvažování možností	Rozhodování	<b>Komunikace s pečujícími Možnost volby, spolurozhodování</b>	Otevřená komunikace lékař – nemocný – pečující
„To byla situace diametrálně odlišná ..jsem jako v tom prvním případě vůbec nevěděla, co mám dělat“	Panika, krize	Stres, strach, nejistota, tunelové vidění	<b>Bezradnost blízkého, pečujícího</b>	Krize, bezradnost, zoufalství
„Nechávali jsme otevřené dveře, ony tam mohly kdykoliv jít. Že tam není jako hranice, jako, tatínek, je v nemocnici. Není mu dobře a pak člověk přijde a řekne: Tatínek umřel“	Zapojení dětí do péče	Přirozenost, neobelhávání	<b>Přítomnost dětí u nemocného</b>	Upřímnost, příprava na úmrtí



Citace z rozhovoru s paní B	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„... běž k němu. Povědej si s ním. Chytni ho za ruku. Nedávej mu televizi, ta je mu k ničemu. ...tak jsme mu třeba zahráli na klavír.“	Bytí s nemocným	Podpora blízkost, láska	<b>Doprovázení nemocného</b>	Opravdovost, zájem
„Jako strašnej byl ten první rok. My máme dobrý sousedy. Měla jsem oporu vlastně v rodině. A především ve svých dětech. Ty mě držely, že musím jet. Pořád jako to držet a jet.“	Vyrovňávání se se ztrátou	Podpora, motivace, životní smysl	<b>Překonávání ztráty</b>	Vyrovňávání se se ztrátou
„To je i to, proč vlastně s Vámi dělám ten rozhovor, mě to vrací nazpátek ..., je mi to příjemný.“	Vracení se do vzpomínek	Úleva, radost, „terapie“	<b>Sdílení prožitku vlastní zkušenosti</b>	Setkání s lidmi, kteří sdíleli situaci, není bolestné, naopak, může přinášet i radost a úlevu.
„Protože ono se to jako nezdá, ale třeba já po tom zážitku s mým manželem, já jsem byla úplně jako v takovém stavu, že jsem strašně chtěla .....Kdyby mi někdo nabídl „Pojď pracovat pro naši organizaci“, tak jdu.“	Vyrovňávání se se ztrátou blízkého	Pomáhat, přispět, být součástí projektu, kterému věřím pro pomoc sám sobě	<b>Nacházení smyslu ve ztrátě blízkého</b>	Propojení s lidmi, kteří pomohli, smysl pomoci druhým ve stejné situaci s benefitem vlastního uspokojení.

## Analyzování – transformace dat do popisu zkušenosti

### Onemocnění tatínka rok 2023

Citace z rozhovoru s paní B	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„... to už vlastně ležel ...A s bráchou, to už jsme se ani neptali, jestli chce, nechce. S bráchou jsme věděli, že je prostě takováhle situace. Tak jsme řekli ...vezmeš taťku ke mně....“	Rozhodování pečujících blízkých	Odhodlání, iniciativa	<b>Přijetí odpovědnosti za nemocného, jednání v jeho zájmu</b>	Rychle jednat
„...hlavně mamce, že jo, jsem to říkala. Ty nebudeš na to sama. To je to největší. Ona už říkala ... Já jsem jako na skok z balkonu, jo tady. Já jsem tady pořád s ní sama.“			<b>Komunikace s blízkým</b>	Podpora, pomoc, zájem
„No, vono už to vlastně tak jako najednou fungovalo samo, protože já už jsem věděla, jak to funguje.“	Žádost o přijetí do péče MSP	Jistota	<b>Význam předchozí zkušenosti</b>	Někdo se postará, bude to fungovat
„...spíš, když moje maminka, která přišla vlastně o svého manžela, tak tý se změnil život. Úplně teda diametrálně. Tak se snažím trošku jako pomáhat. Ne trošku teda, ale úplně jí pomáhat.“	Podpora v rámci rodiny	Soucit, sounáležitost, odpovědnost, ochrana, povinnost	<b>Péče o pozůstalé rodiče</b>	Přirozenost
„Ona je ráda, když za ní přijede ta paní z té péče, protože jí to jakoby připomíná toho manžela.“	Vracení se do vzpomínek s lidmi z hospicové péče	Radost, vděčnost, propojení se zemřelým	<b>Sdílení prožitku společné zkušenosti</b>	Setkání s lidmi, kteří se podíleli na péči o nemocného není traumatické, může přinášet i radost
„jestli třeba nějakou jako podpůrnou skupinu nějakých lidí, kteří třeba si prošli tím samým, ...“	Vyrovnávání se se ztrátou	Moci sdílet, nebýt sám, najít „spřízněnou duši“, ulevit bolesti	<b>Svépomocné skupiny</b>	Vyrovnávání se se ztrátou – sdílení s lidmi se stejnou zkušeností

### **Manžel paní B (úmrť rok 2019)**

Manžel paní B prodělal v létě roku 2019 operaci mozku, lékaři mu gama nožem odoperovali nádor na mozku. Rekonvalescence probíhala vcelku dobře, doma ho ošetřovala manželka. Po měsíci se ale jeho stav začal zhoršovat, vytvořil se otok mozku. Nebyl schopný udržet rovnováhu a postupně ochrnoval. Neudržel stabilitu, neovládal své emoce a na manželku byl agresivní. Manželka přestala zvládat péči a musela ho nechat převést do nemocnice. Další vyšetření prokázala růst dalšího nádoru, který již nebylo možné odoperovat.

Lékaři neměli co nabídnout a s manželkou řešili otázku dalších možností péče. Jedna z variant byla, že manžel bude dál hospitalizovaný na neurologickém JIP nebo zažádají o překlád do lůžkového hospice nebo o něj bude pečovat manželka doma s podporou hospice domácího. Paní B jako zásadní vnímala podporu ošetřujícího lékaře manžela, který se snažil co nejvíce pomoci a podporoval paní B v tom, že si manžela vezme do domácího ošetřování. Následovala zoufalá anabáze se sháněním poskytovatele domácí hospicové péče v místě bydliště. Buď byl problém s dojezdovou vzdáleností nebo kapacitou. Nakonec manžela paní B přijal do péče tým MSPP domácí zdravotní agentury. Pro paní B to byl zásadní obrat v celé situaci, a i když pak ještě přišly různé menší komplikace stran zajištění pomůcek, plen atd., dala se péče doma dobře zvládnout, měla podporu zdravotního týmu, rodiny a nebyla na vše sama. Manžel zemřel po 10 dnech péče. Pro rodinu mělo velký význam, že se s ním mohli všichni rozloučit, děti s ním byly v kontaktu a přirozeně vnímaly to, že tatínek umírá. Pro paní B byly největší motivací, jak vše zvládnout, její dvě děti. Smutek a zoufalství přebíjela prací a měla také velkou podporu v rodině a komunitě sousedů v místě, kde s dětmi žijí.

### **Tatínek paní B (úmrť rok 2023)**

První příznaky onemocnění se u něj začaly projevovat kolem Vánoc v roce 2022. Měl zažívací obtíže, páčila ho žába. Rodině chvíli trvalo, než ho přesvědčila, že by měl jít k praktické lékařce, která by ho poslala na další vyšetření. Z laboratorních výsledků krve bylo zřejmé, že má problémy s játry. Cítil se čím dál více unavený a slabý. Koncem února byl objednaný na CT vyšetření (radiologická vyšetřovací metoda vnitřních orgánů). Protože se jeho stav zhoršoval, vložila se do řešení situace jeho dcera, která se na dálku

snažila vytelefonovat rychlejší vyšetření. Ona a její bratr žijí od rodičů poměrně daleko, a navíc tatínek dost dlouho pomoc odmítal s tím, že si vše obstará sám. Nakonec se podařilo tatínka přeobjednat na dřívější CT, výsledky ale potvrdily pokročilé stadium onkologického onemocnění jater. Dcera se synem dojeleli do nemocnice, kde ošetřující lékař rodinu seznámil s diagnózou a prognózou onemocnění. Jako další možnost léčení připadala chemoterapie, ale vzhledem k vysokému věku a celkovému stavu lékař nepředpokládal pozitivní efekt léčby. Navíc by to znamenalo, že by se musel dopravovat na ambulantní podání chemoterapie, a to si tatínek paní B neuměl představit. Další léčení tedy odmítl, souhlasil s ukončením léčby a indikaci k symptomatické terapii. Paní B se s bratrem domluvila na tom, že se rodiče přestěhují k ní domů, bude podporovat maminku a zajistí domácí hospicovou péči, která se o tatínka bude starat. Iniciativu na zajištění péče o rodiče převzala dcera paní B. Do péče domácího hospice byl přijat 20. 2. a 28. 2. 2023 zemřel doma v přítomnosti celé rodiny.

V rozhovoru s paní B dominuje 7 hlavních témat, které vystihují její zkušenost z období nemoci manžela a dále z období, kdy pečovala o svého tatínka. Níže se snažím interpretovat významy prožité zkušenosti z pohledu pečující manželky a v druhé situaci pečující dcery. Zkušenost z první péče významně ovlivnila situaci, kdy v rodině onemocněl tatínek paní B.

## **Témata vyplývající z rozhovoru s respondentkou B**

### **Význam předchozí zkušenosti**

Zásadní vliv na uchopení a zvládnutí situace tatínka a potažmo i maminky měla první zkušenost s onemocněním manžela. Paní B měla povědomí o tom, jak domácí hospicová péče funguje, věděla, kam se obrátit a zároveň měla zkušenost, že se vyplatí asertivní přístup hájící zájmy blízkého v systému zdravotní péče. Uvědomovala si, že nemoc rychle postupuje a na řešení situace mají jen omezený čas.

*„A to byla ale teda situace ehm, diametrálně odlišná v tom, že osobně já... jsem emm, jsem vlastně jako v tom prvním případě vůbec nevěděla, co mám dělat. Kdežto v tom druhým případě už jsem zavolala konkrétně vám. ...., protože už jsem věděla, jak to funguje.“*

*„No, vono už to vlastně tak jako najednou fungovalo samo, protože já už jsem věděla, jak to funguje.“*

### **Bezradnost blízkého, pečujícího**

Období, v němž blízcí nemocného žijí v nejistotě stran diagnózy, prognózy, znalosti možností, jak péči dále uchopit je krizovou situací. Neocenitelný je pak empatický přístup lékaře a dalších odborníků, kteří pomohou blízké nasměrovat a podpoří je v jejich rozhodnutí, že situaci zvládnou.

*„Takže pak mi řekl, pak mi... vlastně nikdo mi nic neřek! To bylo to nejhorší. To období, kdy, já nevím... to byly tři týdny, kdy já jsem měla doma dvě malý děti, což byly... já nevím, kolik, což bylo šest, sedm let a já nevím, dvanáct let kluk. Byla jsem na to sama, říkala jsem si: „Jo dobrý, tak otok mozku, tak to vyřešíme kortikoidy a tak...“ tak to bylo tak strašný období tohleto. Kdy všichni mi říkali: „No, to je jenom otok mozku.“ a máte doma vlastně nemohoucího, vlastně pacienta nebo partnera a nevíte vůbec, co máte dělat. To bylo na oběšení. Jako tohle bylo fakt strašný.“*

*„A vlastně na tuhle informaci, vlastně není vůbec člověk připravenej. Vůbec neví, co má dělat. Já jsem tam seděla a říkala jsem: „Jako co teď, jako.“ Emm a já teda, je pravda, že já jsem byla okamžitě přesvědčená o tom, že nechci žádný nemocnice, nechci nic. Že chci mobilní hospicovou péči, že, že to prostě zvládneme doma.“*

### **Komunikace s pečujícím, přístup lékař**

*„No a pak už teda věci nabraly rychlý spád, kdy mi neurolog řekl: „Máte vlastně...“ on říkal „vlastně dvě možnosti. První možnost, že si ho necháme v nemocnici a budem si ho různě předávat, prostě z oddělení na oddělení, z neurologie na JIPku, na neurochirurgii... doma už asi jako nebude. Anebo druhá možnost je emm, hospicová péče a tam jsou vlastně dvě možnosti – buďto normálně jako hospicová péče, jako normálně jako hospic anebo mobilní.“*

*„A ten doktor, zaplaťpánbůh, že ten doktor byl takovej, jakej byl. Jmenoval se pan doktor xxx emm, že byl strašně vstřícněj k tomu řešení, co jako s tím uděláme atd. Nicméně pak jsem teda volala neurologovi a ten mi řekl teda vlastně tyhle dvě možnosti, že máme. A já jsem si říkala: „Dobře, tak teďka zavolám. Začnu obvolávat mobilní hospicové péče.“*

### **Přijetí odpovědnosti za nemocného, jednání v jeho zájmu**

V případě tatínka převzali iniciativu za situaci rodičů dětí. Tatínek byl oslabený nemocí a maminka paralyzovaná z jeho stavu. Vzít rodiče domů a postarat se o ně, byla pro paní B a jejího bratra jediná správná možnost.

*„Ale je teda pravda, že když jsme říkali tatkově... to už vlastně ležel. A s bráchou, to už jsme se ani neptali, jestli chce, nechce. S bráchou jsme věděli, že prostě je takováhle situace. Tak jsme řekli, „Přijedeš v neděli z toho...“ brácha je na Moravě. „Vezmeš tatku...“ ... vezmeš tatku ke mně“*

*„Ano, já jsem to říkala vlastně už předem. „Hele, budeš doma“ - hlavně mamce, že jo, jsem to říkala. „Ty nebudeš na to sama.“ To je to největší. Ona už říkala... „Já jsem jako na skok z balkonu, jo tady. Já jsem tady pořád s nim sama.“ a zas v duchu jsem si říkala: „Ale to byla vaše volba. My jsme vám to nabízeli. To už jako nemůžem s váma jednat jako...“ no. Takže tak.“*

*„No, to fakt jako bylo za pět minut dvanáct. Kdyby oni jako byli trošku vstřícnější. Mohli už jako přijet daleko dřív, k nám. Nemuselo to jako dojít až do té fáze, že mamka už byla úplně jako hotová. Už ani nespala. Už jako fakt jsem měla o ní starost. Ale... zase to je každého volba, no.“*

### **Doprovázení nemocného**

Být s nemocným, ustát situaci, komunikovat.

*„No, ono stačilo mu... ano. Jemu stačilo úplně... takhle. Jeho tatínek mu koupil televizi. To ještě, když vnímal. A já jsem mu říkala: „To nemá cenu. Běž k němu. Pověď si s nim. Chytni ho za ruku. Nedávej mu televizi, ta je mu k ničemu.“ On na tu televizi koukal možná tak jeden den. Bylo mu to úplně ukradený. Ale my jsme tam pak chodili... já... protože to bylo v místnosti, kde byl klavír, ... tak jsme mu třeba zahráli na klavír. Drželi ho za ruku. Musím říct, že takhle bych chtěla umřít. (smích).“*

### **Překonávání ztráty**

Možnost sdílet svou bolest, hledat zase životní smysl s lidmi s podobnou zkušeností. „No, určitě mě třeba napadlo... já osobně to mám jako vyřešený jiným způsobem, ale když vidím třeba maminku, tak si myslím, že když třeba umře 75letý člověk, tak voni prostě manželé byli na sebe spolu zvyklí. Ten druhý člověk najednou úplně ztratí... ztratí jako chuť žít. Ztratí motivaci. A nedejbože, když nemá děti, který třeba se nějak jako postaraj, ale i když má děti. Tak pořád je to jako vo tom, že by možná nebylo

*špatný... nevim. Jestli třeba nějakou jako podpůrnou skupinu nějakých lidí, kteří třeba si prošli tím samým. Tak nějaký kontakty, já nevim jestli cvičení nebo pletení košíků, to co... arteterapie nebo cokoliv. Nějaký scházení se, třeba těch lidí nebo stačí jenom jeden. Ten člověk tam může jít jednou a řekne si: „No tak sem teda chodit nebudu.“, ale poznala jsem tady třeba kámošku a s tou si třeba... ty kontakty prostě.“*

### **Sdílení prožitku zkušenosti**

Vracení se do vzpomínek s lidmi z hospicové péče není bolestné, může přinést radost i úlevu.

*„Protože ono se to jako nezdá, ale třeba já po tom zážitku s mym manželem, já jsem byla úplně jako v takovém stavu, že jsem strašně chtěla... kdybych nedělala to, co dělám a nabídl by mi někdo: „Pojď pracovat pro naši organizaci“, tak jdu. Protože prostě to prostředí mi bylo jako příjemný. Že to má jako smysl. A... emm, je otázka, to já nevim. Nad tím se pouze zamýšlím. Ale nicméně to vidím třeba na reakci mojí maminky, že emm, ona je ráda, když za ní přijde ta paní z té péče, protože jí to jakoby připomíná toho manžela. Nebo připomíná Vám to něco. Já osobně třeba strašně ráda vidím ty lidi, protože já mám, to je úplně jako něco, co se nedá popsat“*

*„Ano, ano. To je i to, proč vlastně s Vámi dělám ten rozhovor. Kdyby mi někdo zavolal, ať jdu emm, dělat někde nějaký rozhovor o nějaký věci, který třeba... tak můžu říct: „Ježiš, to já nemám čas a tak.“, ale mě to jakoby, mě to vrací nazpátek. Je to v rámci jako, forma psychoterapie nebo je mi to příjemný. I dá se říct, jako že by to mohlo pomoci i jako ostatním lidem, ale prvoplánově to člověk nedělá, že to pomůže jiným lidem. Prvoplánově to dělá sám pro sebe.“*

### **5.5.3 Respondentka C**

Rodinu paní C jsem poznala v rámci naší domácí hospicové péče. Tatínek (84 let) byl terminálně nemocný a do péče domácího hospice byl přijat 12. 4. 2023. Pečovali jsme o něj v samém závěru života, zemřel 20. 4. 2023. Od roku 2022 byl v péči lékařů na onkologii, v únoru 2023 ještě podstoupil radioterapii, po které se ale jeho stav výrazně zhoršil.

Pán žil se svojí manželkou (82 let) v panelovém domě. Oba byli v kontaktu s rodinou – jejich dcerou paní C a jejími dcerami a vnoučaty. Paní C převzala roli „koordinátora péče“, starala se o rodiče, zařizovala další vyšetření a vše, co bylo třeba.

Mladší dcera studovala medicínu, takže měli celkem dobrý náhled na tatínkův zdravotní stav, možnosti podpůrné léčby. Snažili se, aby tatínek měl nejlepší možnou péči, investovali do různých léků, které nebyly hrazené ze zdravotního pojištění, ale které jim lékaři doporučili v rámci podpůrných terapií. Paní C tatínkův stav také konzultovala se svojí přítelkyní lékařkou. Bratr paní C zemřel na onkologické onemocnění. Rodiče byli v kontaktu také s jeho manželkou, která se pak znovu vdala a stýkali se i s její novou rodinou. Atmosféra v rodině byla moc příjemná, i ve vyhrocené emocemi poznamenané situaci nás rodina vždy hezky přijala, pohostila a dokázali jsme se společně zasmát některým rodinným historkám vyprávěným s lehkou ironií a nadhledem. Rodiče měli s dětmi pevné vazby, za nemocným tatínkem docházely i vnučky se svými malými dětmi, snažily se zabavit i manželku nemocného. Paní C střídala maminku v péči, její maminka byla s manželem doma a zajišťovala celodenní dohled. Vývoj zdravotního stavu jejího nemocného manžela snášela s obavami, měla problém s podáváním opiátových léků, to zajišťovala dcera nebo vnučky. Všichni tušili, že stav není dobrý a rychle se zhoršuje. Dcera se jí snažila povzbuzovat.

Do rodiny jsem přijela po přijetí do péče zdravotním týmem, přivezla pomůcky na hygienu, pleny atp. Pomohla jsem s administrací žádosti o příspěvek na péči. Pečující rezignovali na zapůjčení elektrické polohovací postele vzhledem k prostoru v bytě a komplikacím, které by instalace přinesla. Navíc pán byl rád v pokojíčku vedle kuchyně, kde bylo centrum dění rodiny. Rodina také uvažovala o výpomoci s hygienou, chtěli tatínkovi dopřát koupel ve vaně, ale báli se, že sami nezvládnou jeho přesun, s tím jsme chtěli vypomoci naší odlehčovací službou. Stav pána se bohužel rychle horšil a pak už tuto službu nebylo možné zrealizovat. Prognóza nemocného byla odhadována spíše v řádu dní. Nebyl již schopný komunikovat, dominovala únava. Více než projevy bolesti ho trápily stavy zmatenosti a neklidu. Měl minimální příjem tekutin, téměř nejedl. Rodina se snažila svým přístupem tlumit jeho obavy a neklid, efekt měly i podávané léky. Pán si hlavně přál být doma, za žádnou cenu nechtěl do nemocnice. I když to pro rodinu bylo psychicky i fyzicky náročné, péči zvládali. Všichni se snažili vyrovnat s postupným zhoršováním jeho zdravotního stavu, jeho diskomfortem a fyzickými projevy umírání, které jsou někdy pro pečující daleko větší zátěží než pro nemocného, který má tyto symptomy tlumeny léky.



## **Má sebereflexe v kontextu fenomenologické metody**

### **Fáze Uzávorkování**

V rámci této fáze jsem si kladla tyto otázky:

- ⇒ Bylo zřejmé, že rodina se snažila udělat maximum pro to, aby se tatínkův stav ještě nějakou chvíli udržel. I on sám vkládal naděje do radioterapie. Co nemocné motivuje podstupovat zatěžující terapie a jít do rizika vyčerpání posledních sil?
- ⇒ Umí také sami lékaři vyhodnotit, kdy má léčba ještě smysl a kdy už naopak může mít negativní dopad na stav pacienta a je kontraproduktivní? Seznámí pacienta s riziky?

### **Intuitivní fáze**

Rozhovor s paní C byl v něčem jiný než rozhovor s předešlými dvěma respondentkami. Vnímala jsem z něj stále velkou bolest ze ztráty tatínka s podtextem toho, že pokud by ne zvolil radioterapii, nemusel se jeho zdravotní stav tak dekompenzovat. Pokud by lékaři více komunikovali rizika a vedlejší účinky radioterapie nebo více sledovali to, jestli je pacient ještě schopen zvládat další dávky záření, nemuselo by dojít ke zhoršení stavu. Toto téma mi z rozhovoru a interpretace paní C rezonovalo. Možná byl tento rozhovor první příležitostí se ze všech pocitů vypovídat, o všem otevřeně mluvit a své pocity sdílet s někým neutrálním mimo rodinu. Z rozhovoru vplynuly i další bolestné zkušenosti – zmiňovala například úmrtí bratra v nemocnici, jeho umírání v bolestech a její vnímání nedostatečné kompenzace léky tisící bolest. V rozhovoru jsme se dotkly i tématu eutanázie. Zkušenost s úmrtím tatínka se jeví jako více přijatelná díky zvládnutí symptomové zátěže, ale i tak si rodina prošla náročným obdobím, které bezprostřední přítomnost u nemocného provází a rozjitřenou rodinu stresuje. Ze všech respondentek ve mně tento rozhovor nakonec zanechal pocit největší skryté bolesti. Rodině se podařilo splnit přání tatínka, aby zemřel doma, ale pro všechny to bylo těžké. Možná i proto, že na vyrovnání se s progresí onemocnění měli nejméně času a tomu, aby podpořili uzdravení tatínka, věnovali maximum úsilí.

Osobně obdivuji všechny naše pečující za to, s jakým odhodláním vstupují do péče, aniž by měli zkušenosti a dovednosti profesionálních pečovatelů a ošetřovatelů. Doma s nemocným je to prostě nejvíce na nich samotných, i když náš tým mají stále takřkajíc v zádech.

## Analyzování – transformace dat do popisu zkušenosti

Citace z rozhovoru s paní A	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
„když mu sdělovala tu diagnózu, tak to tak jako, řekla mu pravdu, ale řekla to jako velmi šetrným způsobem. Nejsem si jistá, jako nakolik to vlastně ten taťka chtěl nebo nechtěl slyšet. To už nedokážu úplně jakoby rozhodnout. Ale von se prostě hrozně upnul k tý radioterapii“	Reakce na nepříznivou diagnózu	Nevzdat boj s nemocí	Smiřování se s diagnózou a prognózou	Vyrovnávání se s nemocí – fáze (Smlouvání, naděje na další léčbu)
„Já si myslím, že si byl vědom toho konce (pláč). Já myslím, že jako vlastně to, co chtěl, tak chtěl bejt doma. Jo. Jo. On opravdu jako strašně, strašně nechtěl jako zpátky.“ (do nemocnice)	Smiření se se svým stavem, přijetí reality	Rezignace		Smiření
„A pak jsme potřebovali nebo pak už bylo jasné, že potřebujeme nějakou, jako pomoc. A to mě jako poměrně dorazilo, protože jsem prosila maminku, aby teda šla za jeho obvodní lékařkou, aby nám jako napsala nějakou domácí péči, protože už to jako nemůžeme takhle zvládnout (pláče). A... ta řekla, že jí napsat nemůže, že to musí napsat nemocnice. Naštěstí jsem na tom plicním měla kamarádku, tak jsem jí napsala, jestli by byla tak hodná a napsala mi to. Říká: „Hele, já ti to napsat nemůžu, protože by musel být hospitalizován. Já to můžu napsat jenom hospitalizovaným pacientům.“ A trošku jsme se tam ocitli, jak ping pongovej balónek, jako mezi téměř dvouma stranama a to mě hodně nebavilo.“	Přístup praktického lékaře (PL)	Frustrace, bezradnost	Komunikace s pečujícími	Odmítnutí pomoci, nezájem řešit situaci rodiny komunikace, ztráta důvěry

Citace z rozhovoru s paní A	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
<p>„A ona říkala, že jestli teda chci, aby přijela. Tak jsem řekla, že jo. Což mě vopravdu pomohlo (pláč). Pomohlo mi, že objednala koronera. Je fakt, že třeba kdybychom nebyli v hospicové péči, mě by vůbec nenapadlo, že máme volat koronera.“</p>	<p>Podpora domácího hospice, zdravotní sestrou</p>	<p>Jistota, dostupnosti pomoci kdykoliv, podpora</p>	<p><b>Dostupnost pomoci, podpora</b></p>	<p>Jistota pečujícího „není na to sám a bezradný“</p>
<p>„Jo, takže emm, nevím, jestli to bylo úplně smysluplný... úplně smysluplná terapie a přišlo mi jako hodně smutný, že vlastně nikdo nekontroloval, jak tomu člověku je. Protože, ano, měl předepsanech deset radioterapií, ale jestliže po sedmý už přestal jíst a bylo mu hodně zle, naprosto netuším, proč jako to dozářit a dopálit, jo?“</p>	<p>Zhoršení zdravotního stavu, negativní účinky léčby</p>	<p>Stres, strach o nemocného, naštvání</p>	<p><b>Frustrace pečujícího</b></p>	<p>Strach o nemocného, bezradnost, frustrace</p>
<p>„A já teda říkám, že nejí a nepije. A že už byl jednou hospitalizován atd. No a pani doktroka „Hmm.“ tak nám předepsala puding nutriční a předepsala nám recept na puding, kterej se nevyrábí. To byla pomoc jako hrom.,,</p>	<p>Lékař neřeší problém, nehledá příčinu</p>	<p>Frustrace, Nedůvěra</p>		
<p>„Na druhou stranu, když si řeknu těch posledních... dejme tomu deset dnů, tak jako kvalita života toho člověka je jako úplně katastrofální. A já třeba v tomhleto bych byla zastánce tý eutanázie. Protože by ten odchod měl mnohem lehčí. Jako, když si kůň zlomí nohu, tak ho prostě utratěj. A ten člověk to musí prostě protpět.“ (Pláč).</p>	<p>Kvalita života</p>	<p>Soucit s utrpením nemocného</p>	<p><b>Eutanázie</b></p>	<p>Ustát utrpení nemocného, být s ním. Splnit svůj úkol.</p>

Citace z rozhovoru s paní A	Kategorie	Esence zkušenosti	Téma	Podstata zkušenosti
<p>„A vlastně furt jste napojená na to, že posloucháte, jestli ho teda slyšíte nebo ne. Tak to bylo takový jako těžký. Takže vlastně když umřel, tak v první chvíli byla taková ta úleva, že to nemusíte poslouchat... jo, že to jako můžete vypnout. (Pláč). Ale....., pak přijde samozřejmě ta ztráta. No, myslím si, že mamča jako vlastně z té úlevy, že to vlastně skončí. Že to vlastně skončilo jako nejenom trápení jako pro nás, spíš trápení pro něj. Jo, takový to vysvobození. To, si myslím, že... že jako je asi důležitější.“</p>	<p>Poslední chvíle, úmrtí nemocného</p>	<p>Úleva, vysvobození</p>	<p><b>Zvládnutí role pečujícího</b></p>	<p>Pečující splnil svůj úkol, cítí úlevu a zároveň bolest</p>
<p>„No a když tam byla sestřička a říkala, že tam přijdete vy. Tak mi to přišlo vlastně úplně zbytečný, nicméně jste přišla vy. Krom toho, že jste byla strašně milá, příjemná, tak jste přinesla (pláč)... plíny, který ale byly... musím říct, že mnohem lepší než ty, co jsem koupila já. A přinesla jste tenkrát.... Přinesla jste tenkrát nějakou tu pěnu na mytí, bezoplachovou a tak podobně.“</p>	<p>Praktická pomoc, podpora pečujících</p>	<p>Překvapení, pozitivní zkušenost</p>	<p><b>Podpora sociálním pracovníkem</b></p>	<p>Akceptace jeho role, vnímání podpory</p>

Intenzivněji se zdravotní stav tatínka začal horšit začátkem roku 2022. Po Covidu měl problém s vykašláváním krve, a nakonec vyšetření odhalilo rozsáhlý nádor na plicích, který se nedal operovat. Kurativní léčba zahrnovala podání chemoterapie, která měla zastavit růst nádoru. Rodina ještě sehnala další léky, které dokázaly posílit celkový stav organismu a držet ho v přiměřené kondici, aby se kompenzovaly negativní vedlejší účinky chemoterapie. Ta měla nakonec pozitivní efekt, podařilo se nádor zmenšit do té míry, že jako další doporučovaná možnost léčby se nabízela radioterapie. Nemocný byl indikován k 10 dávkám záření, na které v pravidelných intervalech dojížděl

na specializované pracoviště. Byl v souladu s tím, že je to správná cesta, chtěl co nejvíce podpořit léčení. Po 7 dávkách ale přestával jíst a nebyl schopný většího příjmu tekutin, radioterapie poškodila část trávicího ústrojí. Dcera se v rozhovoru pozastavovala nad tím, že toto nikdo nemonitoroval a případně další záření neukončil, jakmile tatínek začal mít problémy. Po dokončení záření byl slabý, vlivem nízkého příjmu tekutin dehydrovaný, apatický, nejedl. Dcera se rozhodla pro převoz do nemocnice, kde tatínka přijali na interní oddělení a jeho stav stabilizovali infuzními terapiemi. Byl propuštěn do domácího ošetřování, ale bylo jasné, že síly organismu jsou vyčerpány. S rodinou nikdo nekomunikoval další prognózu a dle dcery neměl snahu řešit příčinu obtíží. Rodina požádala praktickou lékařku o předepsání domácí zdravotní péče, protože se tatínkův stav nelepšil. Ta je odkázala na vystavení poukazu nemocnicí, což po propuštění z hospitalizace technicky není možné. Paní C se sama snažila najít pomoc, aby tatínek mohl být doma a měli nějakou podporu. Dobré reference měla od své známé, která dříve byla v kontaktu s naší domácí hospicovou péčí. Nakonec tedy kontaktovala naši vrchní sestru. Po její návštěvě u nemocného bylo zřejmé, že stav pána je preterminální a byl přijat do péče. V naší péči byl 8 dní.

V rozhovoru s paní C dominuje 6 hlavních témat, které vystihují její zkušenost z období péče o tatínka. Níže se snažím interpretovat významy prožité zkušenosti z pohledu pečující dcery.

## **Témata vyplývající z rozhovoru s respondentkou C**

### **Smiřování se s diagnózou a prognózou**

Z rozhovoru vyplynulo, že je těžké se vzdát naděje na uzdravení nebo alespoň zastavení nemoci navzdory rizikům, která léčba s ohledem na věk a funkční stav nemocného přináší.

*„Je teda fakt, že na jednu stranu emm, musím opravdu... dát veškerou úctu těm doktorům, protože ta kamarádka, když mu sdělovala tu diagnózu, tak to tak jako, řekla mu pravdu, ale řekla to jako velmi šetrným způsobem. Nejsem si jistá, jako nakolik to vlastně ten taťka chtěl nebo nechtěl slyšet. To už nedokážu úplně jakoby rozhodnout. Ale von se prostě hrozně upnul k tý radioterapii. Myslim si, že úplně mu neřekli ty rizika. Já si myslim, že ta rizika tam úplně jako nezazněla. Aby „je to vážně jako těžký“, myslim si, že se až tolik o tom nemluvalo. Zrovna tak jako chemoterapie, ta první, tak z tý mu bylo strašně zle. Vzal si druhou. Já jsem říkala: „Tati, neber to. Jako jestli jediný co, tohle tě zabije*

rychlejš. “ jo, tam skutečně ten člověk už je v takovém stavu... jako je starej. Je mu čtyřiaosmdesát. Jo, asi je to jiný, když je to padesátiletý pacient, kterej ještě nemá ten systém celej tak poškozenej, jo. “

A pokud mají blízcí nemocného možnost podpořit léčbu, snaží se a jdou touto cestou. Je to pro ně i nemocného stále možnost, která představuje nějakou naději.

„A v okamžiku, kdy ten taťka byl nemocnej, tak tydlety podpůrný léčby, který šly mimo systém, jo. Nechci říkat, že všechno je alternativa, protože obojí vlastně jako dávali lékaři, jo? Že to nebyl žádný jako šarlatán nebo někdo z ulice nebo léčitel. Jo, takže obojí byla vlastně medicínská, pořád to byla vlastně medicínská péče. Nicméně alternativní a mimo systém. A byla velmi drahá. Jo? Jako to zas, když se to posčítá, tak jako už jenom vlastně ta nemoc... a to není o tom, jako že bych litovala těch prostředků. To ne. Ale vlastně ten nemocnej v okamžiku, kdy je hodně nemocný a chcete mu pomoci, tak samozřejmě jdete... a máte tu možnost, jo. Tak samozřejmě jdete tou alternativní cestou taky. Jo, a myslím si, že mu to dalo prostě ten rok života. “

### **Komunikace s pečujícím**

Bezradnost a frustraci paní C cítila v komunikaci s praktickou lékařkou tatínka, u které se nedočkala podpory a pomoci. V kompetenci praktického lékaře je vystavení poukazu na domácí zdravotní péči, která je hrazená ze zdravotního pojištění nemocného. Pro vyčerpanou rodinu to znamenalo, že sama musela hledat další možnosti pomoci, pokud tatínka nechtěla předat k hospitalizaci.

„A pak jsme potřebovali nebo pak už bylo jasný, že potřebujeme nějakou, jako pomoc. A to mě jako poměrně dorazilo, protože jsem prosila maminku, aby teda šla za jeho obvodní lékařkou, aby nám jako napsala nějakou domácí péči, protože už to jako nemůžeme takhle zvládnout (pláče). A... ta řekla, že jí napsat nemůže, že to musí napsat nemocnice. Naštěstí jsem na tom plicním měla kamarádku, tak jsem jí napsala, jestli by byla tak hodná a napsala mi to. Říká: „Hele, já ti to napsat nemůžu, protože by musel být hospitalizován. Já to můžu napsat jenom hospitalizovaným pacientům. “ A trošku jsme se tam ocitli, jak ping pongovej balónek, jako mezi těmahle dvouma stranama a to mě hodně nebavilo. “

### **Dostupnost pomoci, podpora**

Paní C velký význam přikládá vstřícnosti domácího hospice a jeho rychlému nástupu do péče o tatínka. Po různých komunikačních peripetiích, kdy je praktická lékařka

nepodpořila se zajištěním domácí zdravotní péče se sama obrátila na domácí hospic na doporučení známé, která měla dobrou zkušenost se vstřícným jednáním. Rodina respektovala přání tatínka, který nechtěl do nemocnice.

*„A protože prostě všechno se řeší v dnešní době přes kamarády a nejlíp přes kamarády, tak kamarádka, která taky řešila, že jí umíral tatínek, tak vlastně s váma měla zkušenost. Byť vlastně na posledních pár dnů nebo říkala, že vás vlastně ani nevyužila. Že to vlastně jakoby nestihla, ale nicméně Vás jako pochválila za vstřícnost, jo. Že to prostě konečně, jako dávalo trochu smysl. Takže jsem jí poprosila o kontakt a musím říct, že mě to jako strašně potěšilo v tom, že z tohohle jako bezvládí mezi nemocnicí a praktikem, kdy jako všem je to jedno. Tak jsem zavolala na to číslo, zvedla mi to Vaše sestřička a ta řekla, že to se mnou řešit nemůže a že mi hned přepoše číslo na vrchní sestru. Takže opravdu obratem mi přistálo jiný telefonní číslo, na který jsem zavolala. Pani xxx byla naprosto excelentní, protože se mi strašně vmlouvala, že v pondělí, kdy jsem volala, že nemůže. Že jako už to nestihne, že přijde až v úterý v devět ráno.“*

*„Takže z tohodle, jakože absolutní jako nezájem emmm, ze všech stran, tak tohle bylo prostě. I s tím, že se jako vlastně vmlouvala, že to nestihne dřív než v úterý ráno. Ehh, s tatínkem už to pak šlo poměrně rychle z kopce. Na druhou stranu, on řek‘, že nechce do nemocnice, že to se radši oběsí, což v tu dobu bylo jako úsměvný, protože v tu dobu už se moc jako neudržel, že jo. Těžko by (smích) jako jakymkoliv způsobem, jo? Že to bylo takový to... vlastně roztomilý vyhrožování, no.“*

### **Frustrace pečujícího**

Pečující se snaží podporovat nemocného v léčení. Doprovází ho, prožívá s ním stavy, kdy mu není dobře a špatně snáší léčbu. Bez otevřené komunikace s lékařem je těžké vyhodnotit, do jaké míry má toto úsilí smysl a nepřináší zátěž a je pak zdrojem frustrace.

*„Tatínek by se dožil čtyřiaosmdesáti ted'ko v červnu. Jo, takže emm, nevím, jestli to bylo úplně smysluplný... úplně smysluplná terapie a přišlo mi jako hodně smutný, že vlastně nikdo nekontroloval, jak tomu člověku je. Protože, ano, měl předepsanejch deset radioterapií, ale jestliže po sedmý už přestal jíst a bylo mu hodně zle, naprosto netuším, proč jako to dozářit a dopálit, jo? Takže výsledkem toho bylo, že už se z tohodle taťka nikdy nezved zpátky.“*

*„A já chápu, že je hrozně těžký odhadnout tu dávku, ale spíš mně vadí, že ten kontrolní mechanismus tam vlastně nebyl. Že si nikdo nevšimne, že pacient nejí, že je mu vážně špatně.“*

*A ne každej pacient je tak komunikatívni, aby řek': „Ale mě je už strašně zle.“  
On se snažil... když to řeknu vulgárně, držet hubu a krok, jo.“*

*„Jo, takže emm, nemyslím si, že by to vlastně řekl. Když jsme tam byli po čtrnácti dnech na kontrole, tak voni vlastně byli jakoby spokojený, protože mají pacienta po léčbě. A já teda říkám, že nejí a nepije. A že už byl jednou hospitalizován atd. No a paní doktroka „Hmm.“ Tak nám předepsala puding nutriční a předepsala nám recept na puding, kterej se nevyrábí. To byla pomoc jako hrom. Jo, takže, jestli teda léky na nevolnost nebo něco... Něco tatínek doma samozřejmě měl, ale to moc nepomáhalo. Ale že by se zkoušelo hledat, jestli se najde něco, co by mu pomohlo s tím trávením, tak se podle mě... za mě se jako moc nehledalo, no.“*

### **Zvládnutí role pečujícího**

Pro paní C bylo důležité, že se o tatínka postarali až dokonce.

*„To jako je fakt, že todleňto bylo jakoby těžký, že ty poslední chvíle měl taťka jako dlouhý apnoe, tak em, to bylo takový jako náročný. Že vlastně i to bylo jako vyčerpávající poslouchat. Ten chrčivej dech. S tím, že vlastně ty apnoe byly kolem, třeba třičtvrtě minuty, jo. A vlastně furt jste napojená na to, že posloucháte, jestli ho teda slyšíte nebo ne. Tak to bylo takový jako těžký. Takže vlastně když umřel, tak v první chvíli byla taková ta úleva, že to nemusíte poslouchat... jo, že to jako můžete vypnout. (Pláč). Ale..... pak přijde samozřejmě ta ztráta. No, myslím si, že mamča jako vlastně z tý úlevy, že to vlastně skončí. Že to vlastně skončilo jako nejenom trápení jako pro nás, spíš trápení pro něj. Jo, takový to vysvobození. To, si myslím, že... že jako je asi důležitější.“*

### **Podpora sociálním pracovníkem**

Často se u rodin setkáváme s tím, že nechápou roli sociálního pracovníka, patrně také z důvodu zažitých stereotypů ve společnosti. Mnoho lidí nemá povědomí o tom, jak širokou oblast sociální práce zahrnuje. Role lékaře, zdravotní sestry je pro rodiny uchopitelná. Pojem psychosociální podpora je pro mnoho lidí také téměř nečitelný pojem, pod který si konkrétní péči neumí představit.

*„No a když tam byla sestřička a říkala, že tam přijdete vy. Tak mi to přišlo vlastně úplně zbytečný, jako proč, jo. Nepovažuju se úplně za sociálně slabou rodinu, jo. Nejsem zvyklá na to, brát dávky nebo chodit na úřady a takhle mít někde otevřenou ruku a dej, dej, dej. Ne. Byla jsem vychovaná k tomu, že se máme postarat sami, že jo. A tak mi to přišlo jakoby vlastně zbytečný, nicméně jste přišla vy. Krom toho, že jste byla strašně milá,*



*příjemná, tak jste přinesla (pláč)... plíny, který ale byly... musím říct, že mnohem lepší než ty, co jsem koupila já. Máte vodzkoušený značky. A přinesla jste tenkrát.... Přinesla jste tenkrát nějakou tu pěnu na mytí, bezoplachovou a tak podobně. Což emm, jsou věci, se kterými jsem neměla zkušenost. Vůbec jsem netušila, že to vlastně jako existuje. To, že jsou mokřý ubrousky a to, jasně. A tak. Ale. Takhle. Než jste přišli, tak jsme vlastně tu hygienu taťkovi zvládali relativně dobře, protože jsme ho prostě ve dvou nebo ve třech dokázali dostat do vany, vosprchovat, a tak. Takže to bylo „jakoby“ v klidu, ale vlastně relativně rychle se z něj stal naprosto ležící pacient. Jo, takže musím říct, že mě to jako nesmírně překvapilo. Na druhou stranu, když jste nám říkala, že máme nárok na dávku, jako na ten příspěvek na péči. Tak třeba za mě, v tuhle chvíli jste jako splnila jakoby svojí povinnost. Vy jste řekla: „Máte nárok na dávku.“, ale co mě překvapilo, že jste šla dál. Že jste tam měla prostě nachystaný formuláře, který jste vyplnila (pláč), který jste nám dala jenom podepsat. Takže to bylo samozřejmě jako obrovský usnadnění. Já se přiznám, že bez vás bych ty papíry nikdy nešla vyplnit. Prostě bych se na to vykašlala.“*

## **5.6 Výsledky výzkumného šetření**

### **5.6.1 Závěrečná zpráva**

Výzkumné rozhovory odráží zkušenosti tří pečujících s domácí hospicovou péčí. Z analýz rozhovorů vyplynula některá témata, která u všech tří respondentek zrcadlí podobnou zkušenost.

Z rozhovorů vyplynulo, že přijetí diagnózy nevléčitelného onemocnění a vyrovnání se s prognózou nejisté délky života je těžké. Smíření se s nemocí významně neulehčuje ani vyšší věk nemocného. Nemocní se těžko vzdávají naděje na uzdravení, usilují o stabilizaci nebo alespoň zpomalení zhoršování zdravotního stavu, podstupují další terapie, které pak mohou negativně ovlivnit jejich funkční stav a dále snižují kvalitu jejich života. Vyrovnat se s nemocí je těžké i pro jejich blízké. Dokud existuje nějaká naděje, hledají spolu s nemocným cestu, jak oddálit terminální fázi onemocnění. Této snaze jdou pak naproti i možnosti současné moderní medicíny, která nabízí podpůrné terapie a intervence takřka do úplného vyčerpání organismu. Velice pak záleží na přístupu ošetřujícího lékaře a jeho schopnosti komunikovat s nemocným a jeho blízkými možnosti další léčby, celkový přínos dalších terapií a jejich smysl. O tom, jak „dál v léčbě“ rozhoduje nemocný společně s ošetřujícím lékařem. Pokud jsou možnosti léčby

vyčerpány, měli by společně hledat způsob, jak umožnit nemocnému dožít jeho život dle jeho preferencí a s ohledem na jeho zdravotní stav důstojně a v nejvyšší možné kvalitě.

Z rozhovorů vyplynula zkušenost, že zásadní pro přijetí ukončení léčby nemocného je empatická komunikace ze strany ošetřujícího lékaře. To, jak s nemocným sdílí jeho situaci nepříznivé prognózy, hledá s ním možnosti a směřuje ho k paliativní péči, je zásadní pro smířování se nemocného s realitou vývoje jeho zdravotního stavu. Může nemocného a jeho blízké posílit v rozhodnutí, že specializovaná paliativní péče je dobré východisko, a nikoliv prohra současné medicíny.

V této fázi je pak zásadní zapojení blízkých nemocného. Díky jejich podpoře a odhodlání se pak dá plánovat využití domácí hospicové péče. Předpokladem je sounáležitost rodiny, podpora pečujícího, který nese hlavní břímě péče o nemocného, která je často fyzicky i psychicky velmi náročná. Zvládnutí péče o umírajícího přináší pečujícímu úlevný pocit, že splnil svůj úkol a byl s blízkým až do konce jeho života.

Většina rodin nemá předchozí zkušenost s domácí hospicovou péčí a neumí si představit, jak péče funguje. Blízcí nemocného přebírají iniciativu a odpovědnost za zajištění péče o nemocného a stávají se partnery pro domácí hospicový tým, který pak v rodině poskytuje především péči ošetrovatelskou realizovanou zdravotními sestrami pod dohledem hospicového lékaře. Multiprofesní tým pak reaguje na další potřeby rodiny. K řešení situace v rodině významně přispívá sociální pracovník, jehož role je někdy pro rodiny stěžejní uchopitelná a neumí si konkrétně představit rozsah jeho pomoci. Kladně pak hodnotí nejen jeho praktickou pomoc se zajištěním různých pomůcek a služeb, ale oceňují také projevení zájmu a účasti v situaci, která nese mnoho obav. Ve vypjatých dnech péče o nemocného může být sdílení situace úlevné a pečující ji vnímají jako podporující. Zároveň se tím otevírá možnost k navázání vztahu s blízkými nemocného, který pak usnadňuje péči a podporu rodiny v době po jeho úmrtí.

Z rozhovoru také vyplývá, že pečující vstupem do péče domácího hospice cítí úlevu a podporu, odpadá náročná komunikace s jinými poskytovateli zdravotní péče. Péče je poskytována z jednoho místa a vysílána přímo k nim domů, kde se mohou soustředit na nemocného. Je dostupná rychle a kdykoliv je potřeba. Odpadá tak někdy až frustrující komunikace s praktickým lékařem, jehož pomoc všichni pečující na základě své zkušenosti hodnotili jako nezúčastněnou, nevstřícnou a bez zájmu pomoci rodině, která je v náročné životní situaci. Naopak podpora týmu hospice byla všemi pečujícími hodnocena jako nadstandardní, empatická a podpůrná.

Domácí hospicová péče se snaží doprovázet nemocné a jejich blízké v těžkých časech náročné péče, ale také po úmrtí nemocného. Navazování kontaktu s pozůstalými na základě společně prožitého období péče o jejich blízkého, bylo všemi hodnoceno kladně. Vzpomínky na zemřelého nebo setkání s pracovníky hospice nevzbuzují bolest, ale naopak jsou vítány a jsou příležitostí mluvit o zemřelém s někým, kdo s nimi sdílel tento náročný čas a provázel je složitým životním obdobím.

Z rozhovoru vyplývají také podněty na další aktivity, které by pečující viděli jako přínosné. Mohou to být setkání pozůstalých, organizace svépomocných skupin nebo předávání kontaktů na jiné pečující s podobnou zkušeností. Pozůstalí se smiřují se ztrátou blízkého a hledají cestu, jak uchopit jejich novou životní realitu, jak přijmout novou sociální roli a jak zase najít smysl a radost ze života.

## 5.7 Diskuze

Odvážnou ambicí mého výzkumu bylo analyzování prožité zkušenosti rodinných příslušníků, kteří v domácí hospicové péči pečovali o své umírající blízké. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak pečující prožívali toto období a co jim tato zkušenost přinesla.

Pro svůj výzkumný záměr jsem zvolila metodu z oblasti kvalitativního výzkumu a rozhodla se pro využití fenomenologické výzkumné metody. Tímto výzkumným přístupem jsem chtěla zprostředkovat vlastními prekoncepce a představami nezkreslenou interpretaci prožitků tří respondentek, které jsem poznala v rámci péče našeho domácího hospice. Uvědomuji si, že jsem se svým výzkumem této metodě pouze přiblížila. Propracovanější a kvalitnější zpracování by vyžadovalo moje hlubší proniknutí do metodologie tohoto přístupu a rovněž bych potřebovala disponovat zkušenostmi pokročilého výzkumníka. Zpracování dat jsem se snažila provést v podstatě intuitivně v souladu s popisovanými metodami (Uzávorkování, Intuice, Analyzování dat).

Analýzou rozhovoru se třemi respondentkami jsem získala 6 témat, která s mírnými nuancemi vystupovala ze zkušeností všech tří participantek. Významy zkušeností všech participantek souhrnně shrnuji v Závěrečné zprávě. Témata, která vyplynula z rozhovoru s každou respondentkou jsou zmíněna v podkapitole, která je věnována každé jednotlivé respondentce. V těchto podkapitolách je také citována osobní výpověď respondentky, která vystihuje jedinečnost prožitku a osobní zkušenosti v její nezkreslené podobě.

Výzkumná část pro mne znamenala velkou výzvu, těšila jsem se na rozhovory a setkání s participantkami, které jsem měla možnost poznat v době, která pro ně byla náročná. Opakovanými kontakty a podporou se nám podařilo navázat vztah důvěry, který je v domácí hospicové péči předpokladem pro to, aby se naše pomoc mohla rozvinout, nevztahovat se pouze k praktickým činnostem, ale mít přesah do psychosociální podpory, která mně osobně v podpoře pečujících dává velký smysl.

Metodologie u fenomenologického zkoumání doporučuje realizování nestrukturovaných rozhovorů. Vzhledem k citlivost tématu jsem tedy realizovala tři hloubkové nestrukturované rozhovory. Do výzkumných rozhovorů jsem vstupovala s mírným napětím, zda se mi povede vyvolat atmosféru důvěry, ve které se participantky budou cítit bezpečně a budou se chtít ohlédnout zpět na svoji zkušenost. Rozhovory jsem

postavila na volnosti, svobodě v přemýšlení a ve vyjadřování. Někdy právě toto mohlo být důvodem, proč se mi pak nedařilo korigovat tok myšlenek a vzpomínek. Všechny rozhovory navíc byly velmi emotivní a neobešly se bez pláče. Bylo pro mne velmi těžké držet nějaký směr a zároveň plně naslouchat, vnímat a dávat podporu. I já jsem se vracela ve vzpomínkách ke společným prožitkům s touto rodinou.

Díky rozhovorům a v kontextu všech sdělení, se mi naskytl celkový pohled na vztahy, na to, čím rodina prošla před vstupem do naší péče a různé detaily, které nám ve fázi, kdy je rodina v podstatě v krizové situaci, uniknou nebo na ně není prostor.

Se svým profesí ovlivněným paliativním přístupem se někdy pozastavuji nad lpěním klientů na životě, podstupováním dalšího léčení, které jim jen ubírá zbytky sil. Teprve v kontextu celého příběhu rodinných vazeb a vztahů se dá pochopit, proč se nemocným nechce odejít.

Díky výzkumu a použité fenomenologické metodě jsem si potvrdila, že v kontaktu s klientem a jeho rodinou je dobré se upozadit, nepodsouvat své vize a předpoklady, naslouchat, a to může být cesta, jak klienta lépe pochopit, získat si jeho důvěru a dozvědět se o něm mnohem víc.

Ke své práci se snažím přistupovat s pokorou a respektem pro jedinečnost každého životního příběhu našich hospicových rodin. Jsem si vědomá, že přes veškeré nabyté znalosti a zkušenosti nemohu být v tak niterném tématu stoprocentním odborníkem. Prožívání a smiřování se s diagnózou nevyléčitelného onemocnění a prognózou konce života, je u každého nemocného jedinečné a stejně tak jedinečné je i vyrovnávání se s nemocí u jeho blízkých. U našich klientů povětšinou působíme ve velmi omezeném čase, kdy nejsme s to plně nahlédnout do rodinné historie vztahů, vazeb, postojů a hodnot. Jsme svým způsobem v roli trpělivých průvodců a pozorovatelů, kteří „vědí víc“, ale i tyto informace se snaží citlivě dávkovat, nebrat naději, ani falešnou naději nevzbuzovat. Nalézat společně s nemocným a jeho blízkými v té těžké situaci něco pozitivního. To, že je nemocný doma se svými blízkými, to, že jeho blízcí mají spoustu lásky a odhodlání se o něj starat. Vážím si toho, že mohu být nablízku v tak intimních prožitcích a na chvíli být součástí našich hospicových rodin.

## ZÁVĚR

Snahou diplomové práce bylo hledat koncept efektivní psychosociální podpory poskytované umírajícím a jejich blízkým v domácí hospicové péči. Práce představuje tuto péči jako zdravotně sociální službu, která usiluje o to, aby nevyléčitelně nemocní lidé mohli závěr svého života strávit v domácím prostředí a s lidmi, které mají rádi. Cílem této péče je dosažení maximální možné kvality života nemocného, zachování jeho důstojnosti a naplňování jeho potřeb. Stranou péče nezůstávají ani jeho pečující blízcí. Jejich potřeby jsou rovněž vnímány a řešeny, a to i v době po úmrtí nemocného v rámci péče o pozůstalé.

Teoretická část blíže představila službu, která nabízí svým klientům koncept dobrého a důstojného umírání. V nejvyšší možné míře se zároveň snaží naplňovat potřeby umírajících a neopomíjí ani podporu jejich blízkých, kteří nemocného v jeho posledních dnech doprovází. Koncept domácí hospicové péče je specifický. Klade vysoké nároky na multiprofesní hospicové týmy, ale je náročný také pro pečující blízké, kteří na sebe berou břímě fyzicky a psychicky náročné péče. Základní podmínkou, aby takto nastavená péče byla realizovatelná, je mimořádný přístup uplatňovaný pracovníky na straně jedné a přístup pečujících k umírajícímu na straně druhé. Koncept domácí hospicové péče vychází z těch nejčistších hodnot lidské existence, kterými jsou láska, soucit, respekt, pokora, úcta k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti, úcta k lidskému životu a jeho konečnosti. Přístup k umírajícímu a rodinám přesahuje běžný standard zdravotních služeb, v němž je nezbytný především empatický přístup ale také profesní znalosti rozvíjené praxí a dalším vzděláváním. Hlavním předpokladem pracovníka v hospicové péči je víra v její smysl.

Sociální práce má v koncepci paliativní péče svou nezastupitelnou roli a činnost sociálního pracovníka je přímo definována ve standardech paliativní péče. S ostatními členy týmu nahlíží na situaci nemocného a jeho blízkých kontextu potřeb vyplývajících z náročné životní situace.

Výzkumná část zachycuje zkušenosti tří rodinných příslušníků, kteří v rámci domácí hospicové péče pečovali o své umírající blízké. Na podkladě realizovaných rozhovorů výzkum mapuje jejich subjektivní prožívání období péče o nemocného, zachycuje jejich celkovou zkušenost z tohoto období a zároveň to, jak vnímali podporu

poskytnutou domácím hospicem. Zkušenosti pečujících jsou sice individuální a jedinečné, ale dají se v nich vysledovat shodná témata.

Další zkoumání zkušeností pečujících rodinných příslušníků považuji za podnětné. Může přispět k hlubšímu pochopení prožívání náročné péče pečujícími osobami, detekování potencionálních rizik ohrožujících pečujícího a poskytování účinnější psychosociální podpory. Jistě by bylo zajímavé, kdyby výzkum vycházel ze zkušeností většího počtu pečujících osob, které pečovaly o blízké různých věkových skupin a pohlaví.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.

Bydžovský, J., & Kabát, J. (2015). *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú.

Byock, I. (1997). *Dying well*. Berkeley.

Centrum paliativní péče. 2018. *Základní kurz paliativní a hospicové péče*. Centrum paliativní péče, z.ú.

Centrum paliativní péče. 2018. *Analýza paliativní péče v hlavním městě Praha*. Dostupné 30.03.2023 <https://paliativnicentrum.cz/projekty/analiza-paliativni-pece-v-hlavnim-meste-praha>

Cesta domů. *Adresář služeb 2023. Umírání.cz*. Dostupné 30.03.2023

[https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field\\_adresar\\_typ\\_value=domaci\\_hospic](https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=domaci_hospic)

Cesta domů. *Adresář služeb 2023. Umírání.cz*. Dostupné 30.03.2023 <https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam>

Cesta domů. *Standardy mobilní specializované paliativní péče 2018*. Dostupné 29.03.2023

[https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018\\_standardy\\_mobilni\\_paliativni\\_pece\\_a4\\_final\\_0.pdf](https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final_0.pdf)

Cesta domů. *Pracovní materiál České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP*.

Dostupné 29.03.2023 [https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2017-cspm-cile\\_a\\_ukoly.pdf](https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2017-cspm-cile_a_ukoly.pdf)

Cesta domů. 2023. *Hodnocení kvality hospicové péče*. Dostupné 20.06.2023

<https://www.cestadomu.cz/aktuality/hodnoceni-kvality-hospicove-pece>

Hansonová, E. (2007). *Podpora rodin terminálně nemocných osob. In Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu.

Haškovcová, H. (c2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti* (2., přeprac. vyd). Galén.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Portál.



- Holtslander, L., Peacock, S., & Bally, J. (Eds.). ([2019]). *Hospice palliative home care and bereavement support: nursing interventions and supportive care*. Springer.
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Portál.
- Kalvach, Z. (2004). *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Cesta domů.
- Kelnarová, J. (2007). *Tanatologie v ošetrovatelství*. Littera.
- Kisvetrová, H., & Kutnohorská, J. (2010, 14. února). Umírání a smrt v historickém vývoji. *Kontakt*, 2, 212–219. <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2010/02/14.pdf>
- Kübler-Ross, E. (1992). *Hovory s umírajícími*. Signum unitatis.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
- Kutnohorská, J. (2007). *Etika v ošetrovatelství*. Grada.
- Kuzníková, I. (2013). *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Ostravská univerzita.
- Laca, S. (2021). *Koncept teórií a metod v sociálnej práci*. Pražská vysoká škola psychosociálních studií.
- Mach, J. (2018). *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování: Zákon o specifických zdravotních službách*. Wolters Kluwer.
- Marelli, T. I. (2005). *Hospice and palliative care handbook. Quality, compliance and Reimbursement*. St. Louis: Elsevier Mosby.
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Grada.
- Masarykova univerzita. 2020. *Paliativní péče*. [https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni\\_pece/web/pages/01\\_09\\_dostupnost.html](https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_09_dostupnost.html)
- Matoušek, O. (2004). *Sociální práce v praxi*. 2. vyd. Portál.
- Matoušek, O. (2013). *Metody a řízení sociální práce*. Portál.
- Matoušek, O., Kodymová, P., & Koláčková, J. (2005). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Portál.
- Milfait, R. (2019). *Etické aspekty rozhodování v péči o nevléčitelně nemocné a umírající: souvislosti lidských práv a náboženských tradic*. Národohospodářský ústav Josefa Hlávky.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní výzkum a metody v pedagogických vědách*. Grada.

Misconiová, B. (1998). *Anamnestika, diagnostika a plánování v komplexní domácí péči*. Asociace domácí péče České republiky.

Misconiová, B. (1998). *Péče o umírající – hospicová péče*. Národní centrum domácí péče ČR.

Morrison, R. S., Meier, D. E., & Capello, C. (Eds.). (2003). *Geriatric palliative care*. Oxford University Press.

MZČR. (2017). *Věstník MZČR 13/2017*. <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>

Parkes, C. M., Relf, M., & Couldrick, A. (2007) *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Společnost pro odbornou literaturu.

Radbruch, L., & Payne, S. (2010). *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Cesta domů.

Saundersová, C. (1982). *Hospice – The Living Idea*. CPS.

Sláma, O., Kabelka, L., & Vorlíček, J. (c2011). *Paliativní medicína pro praxi* (2., nezměn. vyd). Galén.

Sláma, O., & Kabelka, L. ([2022]). *Paliativní medicína pro praxi* (Třetí, přepracované a rozšířené vydání). Galén.

Sláma, O., Drbal, J., & Plátová, L. (2008). *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Moravskoslezský kruh.

Slámová, R., Marková, A., Kubáčková, P., & Antonová, B. (2018). *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Edika.

*Standardy mobilní specializované paliativní péče*. (2019). Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců.

Student, J.-Ch., Mühlum A., & Student, U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H.

Špatenková, N. (c2014). *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Galén.

Švaříček, R., Šedřová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. (2007). Portál.

Řiháček, T., Čermák I., Hytych R. a kolektiv (2013). *Kvalitativní analýza textů: Čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.

Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., & Vodáčková, D. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum.

Vávrová, S. (2012). *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Portál.

Vodáčková, D. (2007). *Krizová intervence*. Portál.

Vorlíček, J., Adam, Z., & Pospíšilová, Y. (2004). *Paliativní medicína: Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Grada.

Vyhláška č. 55/2011 Sb. *Zákony pro lidi.cz*. [Online]. [Citace:10.6.2023].  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>

Worden, J. W. (2002). *Grief counselling and grief therapy: a handbook for the mental health*. Springer publishing company.

ÚZIS ČR. 2021. *Zemřelí 2020*, str. 11.  
<https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

Zákon č. 96/2004 Sb. *Zákony pro lidi.cz*. [Online]. [Citace:10.6.2023]. Dostupné z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi.cz*. [Online]. [Citace:10.6.2023]. Dostupné z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autorky:** Lucie Trpkošová

**Studijní program:** Sociální práce a sociální politika

**Název práce:** Efektivní psychosociální podpora v domácí hospicové péči

**Vedoucí práce:** doc. PaedDr. Slavomír Laca, Ph.D., Dr.h.c.

**Rok dokončení práce:** 2023

**Počet stran (bez příloh):** 92

**Celkový počet stran příloh:**29

**Počet titulů české literatury a pramenů:** 38

**Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:** 7

**Počet internetových odkazů:** 12

**Názvy souborů:**

**Text práce ve formátu PDF:** DP\_Trpkosova\_2023.pdf

**Text práce ve formátu DOC nebo DOCX:** DP\_Trpkosova\_2023.docx

Další soubory:

# PŘÍLOHY

## **Příloha 1: Informovaný souhlas**

Svým podpisem stvrzuji, že souhlasím s poskytnutím rozhovoru, pořízením audiozáznamu a zpracováním rozhovoru pro účely diplomové práce Lucií Trpkošovou, studentkou oboru Sociální práce a aplikované psychoterapie na Pražské vysoké škole psychosociálních studií v rámci diplomové práce ke státní magisterské zkoušce. Souhlasím s tím, že v práci budou vedena některá má citlivá data, ale nebude uvedeno mé pravé jméno nebo nebudou uvedeny skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci mé osoby. Víím, že mohu své rozhodnutí z jakýchkoliv důvodů změnit.

S těmito podmínkami dobrovolně a bez nátlaku souhlasím.

Veškeré zpracování mnou poskytnutých údajů je plně anonymní a nebude použito pro jiné účely než výše uvedené.

Jméno:

Podpis:

Datum:

## Příloha 2: Přepis rozhovoru s paní A

**Moc ráda Vás vidím, děkuju, že jste si na mě udělala čas.**

**Řekla byste mi, jak to bylo s tou nemocí manžela? Jak dlouho se manžel léčil?**

Dobře. Manžel se začal... manžel se léčil na CHOPN od roku 2008. Ale byla to snad střední, taková ta střední hodnota nebo jak se tomu říká. Ta střední no. Takže zvládal ještě. Nezvládal třeba schody, nezvládal takový určitě těžší věci, ale mohl řídit auto, zatím. Jako mohl se najíst, mohl se vykoupat, ale pomalu všechno... nemohl se zatěžovat příliš. No jenomže taky byl, jednak jsem mu jako zařídila v xxx edukační pobyt, kde ho naučili s tou nemocí jakoby jak se poprat a jaký dělat dechový cvičení a takový, aby se to nehoršilo. Protože ta nemoc už jako se nedá vyléčit.

**Ano, hmm.**

Ta už je jako taková to... a protože on byl svářeč, on svářel a ještě kouřil, no tak to se na těch plicích, se to jako vobjevilo. A vobjevilo se to tak, že vlastně nemohl, my jsme třeba byli na dovolený na Máchovym jezeru s vnučkou a chtěli jsme jít na Bezděz. Jo, a tak my jsme šly a děda za námi byl takovej kus pořád, tak jsme... a tam teprve prvně jsme poznaly, jako, a to jsme nevěděly, že jako nemůže jako dechat. Přitom když jsme třeba tři roky před tím nebo čtyři, byli třeba v Krkonoších, šli jsme na Kozi hřbety, tak von to vyfáral i když kouřil ještě, tak to vyfáral ještě rychlejš než já. No, tak to jsem si říkala, že to asi není vono. Potom na chatě, taky jsme tam nosili nějaký lešení, nosili trubky. Tam je kopec, to taky nemohl. Já prej „Nemůžu“, tak si sed, no, a tak se na to přišlo takhle. Ještě navíc měl zástavu močení a měl jako zvětšenou prostatu, takže musel jako na operaci. A na tu operaci měl nastoupit v Plzni, protože tam měl jako... tam jsme mu to vyřídili. Že tam byla laserová, možnost laserový operace a že to je jako šetrné.

**Hm, hm.**

No, takže tam jako nastoupil, a tak měl všechny předoperační vyšetření hotový, no a najednou... to bylo na Silvestra nějak... a najednou se strašně zhoršil a nemohl dechat. Tak jsem volala rychlou, no tak ho odvezli a tam mu stanovili, de facto ten CHOPN. Takže operace prostaty se odložila no. Takže potom mu to teda udělali, takže tak nějak s tím... dostal se do péče plicních lékařů a tak nějak ale díky lékům, foukačkám a tak, tak to celkem jako zvládal. To zvládal až tak do toho roku 2015, 2016 nebo... tak to šlo pořád. No, ale před, to bylo období před covidem, 2019 nebo to už bylo 2020 vlastně, na jaře (*hluboký nádech*), tak já jsem byla shodou okolností se sestrou na... v Praze, na ušním vyšetření, protože von nikdo z rodiny s ní nejel, tak jsem s ní jela já a přijela jsem. Bylo to přesně 12. února, to má syn narozeniny. A přijela jsem a manžel tady byl úplně vyřízenej a navíc, že ho bolí strašně koleno, ale úplně tak strašně, že... a taky se mu špatně dechalo a tak jsem mu zase volala rychlou, tak ho odvezli a... že, když jsem si měla zavolat, tak že bude na plicním oddělení. Mezitím volali, že na plicním oddělení nebude. Že má nějakéj hroznej zánět v tom kolenu a že je na ortopedii že jde na operaci. A tam to začlo. V té době to začlo. Tam byl asi čtrnáct dní, protože v tom měl nějakéj hnis a nevím co. Nevím vůbec jak to vzniklo nebo z čeho. Jenom, že se tam zhoršil s decháním, že jo. Protože jednak měl narkózu, jednak prostě tam byl bez pohybu nebo neměl ten kyslík žádný nebo to ještě nebylo. Tak mi ho dali domů nějak v sobotu nebo v pátek a do druhýho dne dostal horečky a jel znova zpátky.

**Hmm. A to bylo v jaký nemocnici?**

Tady v xxx, všechno v xxx. A tam zjistili, že se mu zhoršilo právě to dýchání, no a... to už ho dali na plicní. Tam na tom plicním je právě, pani doktorka, nám řekla (my jsme tam byli s dcerou), že to vypadá na ten kyslíkový přístroj, jako že bude muset mít. Jestli... anebo že jinak bude muset furt chodit na kapačky a tak. Tak jsme teda k tomu jako dali svolení. No tak nejdřív měl ty bomby, než to vyřídili. Pak jsme měli ten elektrický přístroj na to vytváření toho kyslíku. A vod té doby, vlastně vod toho roku 2020 vod jara to měl. No, jenomže netrvalo měsíc a dostal zánět zase močovejch cest a teďka začal covid. Takže to bylo úplně jako... jsme nemohli k žádným doktorům, tak prostě když už to bylo takový, že... tak dostal antibiotika vod praktika a tak, ale to už pak nikam nevedlo, tak jsme museli na urologii. Tak si ho nechali na urologii a tam dostal zánět varlete. Takže mu odstranili jedno varle. No a tím, tím zase... on vždycky jak se dostal na ty operační ty, tak na tom dechání se vždycky úplně rozhodil. A tam vlastně když, když jako byl, tak voni ho zase, zase ho dali domu. Jo? Voni vždycky mi ho dali domu a von, já nevím, třeba do těch dvou dnů jel zpátky jako s horečkama. A navíc, mi řekla ta pani doktorka na plicním, že dostal celkovou sepsi, takže vůbec neví, jak to bude. To tenkrát jsem byla... že jo. No, ale to přežil taky. No, a tak zase byl doma, protože pořád ležel, už byl na tom kyslíku. No, tak když teda dostal takhle tu sepsi, tak ho z toho dostali nějakýma antibiotikama. Ale on vlastně... já nevím no, jak bych to řekla. Stěžoval si nebo když jako šel jako na malou, tak měl v tom takový jako kousky a bylo to cejtít strašně. Tak jsem volala na tu urologii a voni mi říkali, protože to byl na tom plicním a pak už zase doma. A voni mi řekli, že to je nějaká ta bakterie a že vlastně nevím, jako že, no že nevědi jako co. No, nám to nedalo, až jako že ten jeden doktor na té urologii byl jako na tom urgentu přímo, tam jsme vždycky... protože on začal mít teplotu a zhoršený dýchání. Jo, takže vono

to... no. Takže ten řek, že to vypadá, že bude muset na tu... jak se tomu říká, to cévkování, pro mužský, takový to, víte co?

#### **Že mu zavedou močovej katetr?**

No, tak to měl každou chvíli, jako že se mu na to podívaj. Cystoskopii. No, tak mu to udělali a zjistili, že vlastně má píštěl mezi střevem tlustým a tím močovým měchýřem. A to mu způsobuje všechny ty záněty a všechno tohleto. A že bude muset teda jít, jako na kolonoskopii, aby zjistili, jak to potom jako vypadá. No, takže to bylo všechno v řádu tejdnu, měsíců... prostě to trvalo až do toho léta, kdy mu zjistili, že teda má nádor jako na tlustém střevu. A vzali mu z toho vzorek při té kolonoskopii, ale ten vzorek byl negativní, takže jsme byli jakoby rádi. A vona ta doktorka říkala, že většinou u těch starších lidí, že to je nádor, kterej už je tam jako dlouho nebo není to agresivní, takže... ale prej až podle té operace pak se dělá skutečně, jako ta cyst – teda né cyst... ta biopsie.

#### **Jó, rozumím, jojo, jasně.**

No, takže byla naplánovaná operace, takže pan doktor na chirurgii nám všechno vysvětlil. Udělalo se předoperační vyšetření. To bylo léto takový jako, kdy vlastně to bylo stanovený na 10. srpna. Mezitím, já jsem si zlomila ruku. Na zahrádce to bylo furt ty spěchy, že jo. Tak já jsem si tam něco to a hned jsem si vzala štafle a židli, ta židle se zvrhla no, tak. Takže jsem měla sádru no, takže to zas byla komplikace s jeho obsluhou a tak podobně. No a ten den, kdy jsme ho tam dávali do nemocnice vlastně, tak mi jí akorát sundali. Tak zase pak rehabilitace. Ale to jsem mohla, když on byl v té nemocnici. No, tak ale odoperovali mu nádor, ale zjistili, že je to zhoubný a dost zhoubný jako. Tak on se z toho málem zhroutil, chtěl... ten pán, co byl s nim na pokoji mi povídá: „Dejte na něj pozor, on chce skočit.“

#### **Jo, že byl v depresi.**

„Že chce skočit.“ My bydlíme v sedmém patře. To říkám: „To mi ani neříkejte.“ (hluboký nádech) ... no, tak to byl úplně špatnej prostě. No, takže nejed vůbec, úplně prostě jako všechno... úplně se zhroutil jako. Tak mi ho dali domů, protože on nechtěl jíst. Tak já ho tady po lžičkách jsem ho krmila, všechno. No, tak se z toho trošičku... ale zase. Zase dostal teplotu a v tom bříse zase byl zánět. Takže znova do nemocnice, tam byl zase jak dlouho. Pak zase plicní, že jo. To všechno byly takový ty komplikace, takže když se z tohohle všeho tak jako konečně vyhrabal, tak z toho plicního jsme ho rovnou vezli na onkologii k pani doktorce xxx, co je tady na xxx. A to bylo jediný štěstí teda, protože voni si sedli. Prostě můj muž...

#### **Jo, že ho paní doktorka dokázala nějak povzbudit?**

Dokázala. Dokázala. Ona měla takovej jako... manžel byl takovej jako v podstatě srandista, ale tím stářím už byl mrzout, že jo. Ale...

#### **Černej humor? Nebo se tak jako špičkovali?**

Ona si jakoby, kápli si spolu do noty. No a ona se mu to hned jako snažila vysvětlit a hned že mu jako půjde na pohřeb a tak. A zjistili, že si jako vyhovujou takhle, tak tím pádem to bylo de facto jakoby štěstí. Protože on potom měl pořád takový ty onko-markery, ty hodnoty měl dobrý. Takže ona tímhleť im se mu snažila, že musí si dát teda jako chemoterapii, jako prášky. Každých 14 dní, tejdnu že bude mít pauzu. A tak jsme mu i my, tak jsme se mu všichni tak jako... jo? Aby věřil. Aby věřil... čili on začal jako věřit a furt to bylo dobrý. Takže to jsme úplně... on začal si...

#### **On tak jako rozkvet.**

No, protože před tím už vážil asi 60 kg jenom, že jo, takže potom se jako trošku sebral. Jenomže jsme najednou dostali covid. Vůbec nevíme od koho! Protože všechno nám dávali děti za dveře. Já jsem někdy šla do krámu, já jsme si vymejvala že jo, všechno, dezinfekce. S rouškou pochopitelně nebo s respirátorem teda. Prostě jsme ho dostali. Ale to bylo taky, že manžel měl, dobíral tu dávku těch xxx nebo jak se jmenovaly ty léky a měl to dobrat v pondělí a v sobotu dostal teplotu zase. Tak jsem volala na onkologii, jenomže tady onkologie nefunguje v sobotu. Tak mi řekli: „Volejte někam do Prahy,“ já jim říkám „Tam ho neznaj, že jo, oni neví.“ Já říkám: „Mně jde o to, jestli to nemůže bejt třeba z těch léků, protože tam je napsáno, že jako příznak může bejt teplota.“ Ono mu nic jinak jako nebylo, ale u něj vždycky ta teplota tak jako známkovala, že bude nějaký... že zase se něco děje. No. Tak, prej: „Vydržte teda do pondělka, paní doktorka bude v pondělí. Tak mu dejte paralen.“ že jo, a takový obvyklý ty... tak to jsem tak udělala a... mně šlo o to, jestli teda mu to mám ještě jako dávat ty dva dny nebo že by to třeba... . No, tak v pondělí jsem jí volala, vona řekla: „To už mu dneska nedávejte. No, tak jestli by to mohlo bejt ono, tak jestli už nemá teplotu, tak jako dobrý. Tak se ale ozvěte, když tak po tejdnu. Jsme měli jít na krev a přijít tam. Jenomže já jsem za dva dni, v úterý jsem dostala horečku já. A já, která horečku mám teda opravdu málokdy. Tak to už jsme zavěřili, že jo. Tedka zase, v tomhle stavu jsme volali zase doktorům, jak máte jít do toho, na ty odběry nebo tak. A já mám neteř, ona dělá zdravotní sestru, teda dělala jako na ARU a to, tak ona nelenila, přijela s těma testama. Ona byla ještě navíc v té době na tom tom, takže mu to nabrala jako tady. No nejdřív nabrala tam ty a řekla: „No, máte to oba.“ Jak udělala ty testy, že jo. Takže jsme to měli. Takže manžel měl docela jako lehčí průběh než já. Já ho měla teda šilenej úplně. Já měla všechno, co k tomu šlo, tak jsem měla. Včetně vyrážky, včetně zvracení, horeček. Akorát ten kašel jsem neměla až tak úplně hroznej. A muž to tak nějak přeto... jenomže asi desátej den, když já jsem se z toho začla hrabat, tak

von zase dostal tu teplotu. A voni mi řekli, že když teda muž se zhorší, tak že mám volat rychlou, že jo, v jeho diagnózách a to. Tak ho odvezli a nedávali mi naději teda. Protože s plicema covid že jo. On byl za čtyři dny nebo za pět dní zpátky. Dostal nějaký kortikoidy zvláštní, ty léky, který mu zabraly. Tak mluvila jsem s tím panem doktorem. Tomu jsem mohla volat. Já jsem měla štěstí, že jsem vždycky s těma lékařema mohla mluvit teda. Že mi dali kontakty na sebe na ty telefony.

**To je dobře no, to je důležitý asi, že jo. Že Vás někdo trošku informuje a i uklidní.**

No. Protože ten mi řek: „Nevíme, jak to bude.“ No a když jsem tam volala pak zase další den, kdy jsme byli domluvený, tak on povídá: „Můžu Vás ubezpečit, že manžel bude v pořádku a budem ho zejtra pouštět domů. On i dobře jí tady a všechno úplně jako to...“ No a manžel říkal, že teda takovou péči, jakou měl na covidovým oddělení tady na xxx v tý době, že nikdy nezažil. No, to jako že... to, to bylo tak...

**Hmm, tak aspoň něco pozitivního, v tý vši směle, vidíte.**

No, takže to je ta celková, ta anabáze a tím covidem vlastně to de facto začlo se horšit, ty onko-markery. Já jsem teda volala pani doktorce, že jo, zase na onkologii a ta mi řekla, že nemůžeme teda... tak on ani nemohl na tu krev, že jo, protože byl pozitivní a tak. Tak prej, že: „Nemůžem teda, musíme to skončit. Měl čtyři měsíce, teda čtyři dávky. Čtyřikrát ty tři týdny. Tak prostě to musíme ukončit, mělo by to stačit, ale já už mu to nemůžu jako dát znovu. Jako už má velkou pauzu.“

**Prostě by mu to víc uškodilo?**

No tak, takže tak. Ale měli jsme jít v březnu na tu kontrolu, a to byly onko – markery dobrý, tak zase že půjdeme jako v červnu. Mezitím byly očkování zase. Pani doktorka moc pro to jako by nebyla, doktorka plicní zase pro to byla, takže jsme teda absolvovali to. Ale po covidu to musely bejt určitá doba. Takže jsme šli na to očkování a... no. To bylo tak nějak. (pauza) Jsem z toho teďka vypadla...

**Někdy na jaře asi ne?**

No, ale to jsme šli až jakoby dýl a že pak máme jít až zase v červnu, že máme jít zase na ty onko-markery, vždycky jednou za tři měsíce jsme chodili na tu krev. No tak pochopitelně že jsme byli napnutý, jaký budou výsledky. No a pani doktorka řekla, že se to nějak zvýšilo. Ale nějak, já nevím z třinácti na, já nevím, třeba pod třicet nebo pod čtyřicet. Ale že ho radši pozve dřív. Takže ho pozvala v srpnu, jako nebo ještě dřív nějak. No, tak jsme šli takhle, a to se úplně vyděsila. To už měl tři sta a já nevím... Jo, takže už to směřovalo někam, k nějakýmu zhoršení. To už měl úplnou hrůzu. Takže teďka co. Tak že ho pošle znovu, protože on ještě kvůli těm plicím ještě jezdil vždycky do Prahy na „petko“ - PET CT. Takže teď tam byla nějaká výluka, takže tam šel až někdy v říjnu jako na to nebo ještě dýl, jo. A výsledky, ty přišly zase... jo, prostě, než to bylo, tak zjistili, že má další dva nádory tady někde už jako. A že tam máme, takže jsme tam byli nějak prvního listopadu nebo tak, u pani doktorky. A ona řekla, že záleží na něm, co chce. Jestli chce znova operace, znova to všechno anebo jestli... no že to je na něm. Takže byla hrozně prostě, jako vysvětlila mu všechno. Držela ho za ruku, což on vyprávěl až do smrti o tomhle.

**A to byla ta jeho pani doktorka xxx, jo?**

Ta xxx, no. Ta byla strašně na tohleto byla dobrá. No, na psychiku, protože u něj byla potřeba ta psychika jako, jo. A... tak manžel se rozhod, že už nic nechce. Ptal se jí, jak dlouho tady může žít. Ona říkala: „Já nikomu neříkám a nemůžu Vám to říct, ale můžu Vám říct, že třeba pán, co měl podobně, tak to bylo třeba tři roky jo? Tak máte naději už bez nějakých dokt... bez takových těch to... ještě jako žít nějak.“ No, žít, že jo... ale už byl pořád na tom kyslíku, takže to už byla jakoby taková ta... . Protože já už jsem ho pak musela třeba koupat, jo. Tak já jsem nevěděla. Pani doktorka na plicním, tam jsme pořád chodili na kontroly ještě. Nebo když se zhoršil, tak mu pořád ještě dávali infuze taky. Tak když měl sedátko na vaně, tam ještě ty nohy dal. To si sedl a dal ty nohy. Ale jak neměl tu hadičku a neměl ten kyslík při tý námaze, no tak....

**Už kolaboval?**

No právě. Tak a pani doktorka, a já říkala: „Vždyť tam teče ta voda a já jsem se bála, aby se něco jako neprovedlo.“ „Ne. A dejte mu to na hodně, na tu chvíli to musí mít jako.“ Tak jsme to dělali takhle. Tak pak už jsme to takhle jakoby praktikovali no. No a tak vlastně přežil tyhle... to už byl rok 2021. No, konec roku 2021 a... mmm. Vlastně ten rok já jsem pak zjistila, že on už nemůže ven. Jo? Protože neměl ten kyslík. Tak jsme zkoušeli ten přenosnej, že bysme i koupili, protože pojišťovna hradila i ten a pani doktorka, že by musela furt dělat nějakou...

**Nějaký kyslíkový testy?**

No, jo. A ty testy, co dělal a teď by mu dali tenhle, no tak prostě měl už CHOPN toho nejvyššího stupně. Tak pak už jsem mu tu saturaci měřila, kontrolovala často. Tu měl, někdy měl třeba ani ne 80, to jsem vždycky byla úplně na větvi, že jo. Tak... prostě měl takovýhle. To měl vždycky, to bylo pro mě, Vám řeknu, největší zátěž, jako když nemohl dechat. A i von sám vždycky říkal: „Ty nevíš, co to je. Já se nechci udusit.“

**Jo, to říkaj, že to je nejhorší pocit...**

Ten pocit! A teďka hned v tu ránu, když to, tak on měl hned tep asi 130 že jo, tak, tak...

**Ono to i s tou psychikou zamává...**



A tohle pro mě byly takový stresy největší. Protože já jsem nevěděla, jak mu pomoci, že jo. A nechtěla jsem volat pořád rychlou nebo prostě... tak to bylo, to bylo... hmm. No jo no, tak prostě, ....., aby to nebylo dlouhý. (*Smích*). No, takže ten rok prakticky... no ale takhle. Na jaře jsem vlastně zjistila, že on by se už nedostal vůbec ven. Tak jsem začla shánět vozejky. Měla jsem kamarádku, která mi sama nabídla. Ona má po manželovi v garáži a prej: „Ti ho půjčím, tak to vyzkoušej, vid’.“ Já říkám: „Hele, já bych to nejdřív chtěla okouknout, vyzkoušet, jestli mu to k něčemu bude.“ No on byl spokojenej. On byl úplně spokojenej, nadšenej. Jezdili jsme pořád ven, já jsem si teda oddělala ruku asi (smích) a tak jsme jezdili nějak od toho května nějak až asi do září jsme ho měli vypůjčenej. No jenomže mě už to začlo potom s tou rukou zmáhat, a tak švára ho vozil někdy, že jo. Protože já jsem s ním nechtěla jezdit tady po hladkém chodníku, po silnici, jo kvůli dechání potřeboval les a přírodu. No, takže jsem jezdila do lesa nebo do toho údolí, a to byly záběry, jo. No, tak jsme se rozhodli, že ho prostě koupíme. Peníze máme, tak ho koupíme, nebudem se nikoho doprošovat, jestli mu ho daj, nedaj... tak jsme ho koupili a byli spokojení. Nechali jsme si ho teda nejdřív přivést, vyzkoušet, abysme zajeli do baráku. Máme vjezd, ale nevěděli jsme, jestli to jako pude. Takže to přijel pán a muž byl úplně nadšenej, tak to já vždycky byl ráda, když on má nějakýho požitka, že jo.

#### **Jo, že ho to povzbudí.**

No, že ho to povzbudí a tak. No, takže jsme takhle de facto jezdili až prakticky do Vánoc, až pak lehnul no. Ještě jsme byli venku před Silvestrem, potkali jsme známý shodou okolností. Spolužačka dcery, která k nám takhle hodně chodila. Ona jí umřela maminka, když byla ještě holka jako. A ona se na nás hodně jako upnula, tak jak se potkali, tak hned s tátou si jako to, že jo. A my jsme jí za 14 dní nesli parte, že jo. No tak to...

#### **... no já vím, že to pak bylo rychlý, to si vzpomínám.**

No, on začal už po těch Vánocích jsme jeli k dceři, kde syn... zase vozík do auta, on se dá skládat. To bylo všechno jako dobrý. Bombu kyslíkovou, no prostě všechny tyhle...

#### **... to byl takovej váš standard (smích).**

No, no to byl. Když nebyl doma, tak to zase syn vozil ze Zličína. Když nebyl na Zličíně, tak to museli až někam přes celou Prahu. No tak museli jsme pořád mít v záloze tu bombu jako. No, takže tohle jsme taky tak nějak jako zvládli. A to už právě o ty Vánoce začal: „Hele mě nějak jako bolí v zádech.“ A chodila nám sem sestřička z péče, že jo, ta Petra. S tou si muž taky kápnul do noty. U něj hrozně záleželo na tom...

#### **... na tom přístupu...?**

No, no no. On jako ten jeho vtípek, vona na něj zase jako taky a věděla jsem, že je to dobrý jako. Pak byla na dovolený, tak tu byla nějaká jiná. Byla hodná, ale prostě nebylo to úplně jako vono, ale tak to byl jako jenom záskok, že jo. No, tak ta sem chodila prakticky pořád až do... i ten poslední den tady byla, co jsem jí já pozvala. Ona už tu chodila jako na kafe, že jsme si... my jsme si taky jako povídaly hodně. A ona mě tak jako připravila tadyhle na to, na tu... na tu smrt, de facto. No ale to už mu pan doktor napsal, protože ona byla v kontaktu s panem doktorem, že jo. Ta sestřička. Já jsem s ním neměla až tak dobrou zkušenost, protože on třeba...

#### **Jako s praktickým lékařem?**

Jo, protože my jsme k němu přestoupili víceméně z donucení, protože ten náš pan doktor xxx už jako končil a my jsme ještě přesto u něj byli ještě dlouho. On postupně ubíral ty lidi... no tak jsme pak šli k panu doktoru xxx, kam přestoupil i syn od něj taky a... on je takovej snaživej, on se snaží nebo to, ale. Já jsem mu tam jednou volala, že manžel má teplotu, že má divnou moč zase, jestli by mu neposlal... je víkend. Já říkám: „Nechci s ním jezdit po žádnéch těch pohotovostech. Nemůžete mu poslat nějaký antibiotika na ten močák?“ a on mi de facto řekl... mě úplně s tím tenkrát hrozně ranil: „Víte, já nejsem zastánce...“ no a neposlal mi ho, ale že když by se zhoršil... když má jenom 37,3 nebo 5, říkám: „Já vím, že to není ještě jako... ale já bych mu to nedala, kdyby se zhoršil.“

#### **Jo, Vy už jste s tím měla ty zkušenosti, že jo... že se to pak rozjede. A bolí to, že jo.**

Ono se mu to pak rozjede a je mu to nepříjemný, to dechání a všechno to. No tak von mi povídá: „Já Vám řeknu, že já lidi s manželovou diagnózou, už takovou prostě, jak se říká, co už je na to umření, tak já už bych je neléčil.“ (*Ticho*)

#### **Hmm, takhle to řekl .....**

Ale já jsem to nemohla ani říct manželovi! Já jsem to ani nemohla říct, tohle. Takže to a já už k němu jako nemám úplně důvěru, nevím proč. Protože k němu chodím taky.

#### **Hmm, Vás to zranilo.**

(*Těžký nádech*). To mě jako ranilo, že já prej: „Víte... vždyť Vy vlastně mu tím prodlužujete to utrpení.“ mi řekl. No jo, prodlužujete utrpení, ale... copak... jak... to nejde, že jo. Se mu snažíte pomoci do poslední chvíle.

#### **No jasně, nechcete, aby ho to nějak trápilo, bolelo že jo...**

No vlastně nakonec řekl: „Rychlou volejte hned, s jeho diagnózou můžete volat rychlou kdykoliv.“ Protože vím, že třeba někdy to jako není moc příjemný jo, když většinou se z toho něco vyklube. Vždycky z toho

bylo něco, jako hrůza, tak oni přijeli vždycky hned, jakmile jsem řekla, co má. Jakmile jde o dechání, tak to oni jedou rychle teda. To jako, hm.

**Tak aspoň, že tohle fungovalo.**

Jo, tohle fungovalo.

**A pani xxx, kdo Vás informoval o hospicové péči?**

Jo takhle, tak to ještě jsem... to jsem úplně vypustila. Protože jak jsme začali jezdit na tom vozečku, tak on zase měl manžel s těma plícema nějak to, že jsme museli jezdit na kapačky, jo. Tak tam asi 14 dní nebo já nevím. Jako se dávaj třeba antibiotika do žíly, tak on dostával kapačky. A to už se mi tam jako nezdálo, tak jsem psala praktikovi – našťestí na něj mám e-mail, že mu můžu takhle jako psát. A tak, že zvažujeme, my jsme se se synem byli ptát, když byl manžel po tý operaci, tak už jsme se tenkrát jako byli ptát tady v xxx. Jak to funguje nebo syn to tam jako to... zajistil. No ale pak jsem psala teda, že se mi manžel nějak nelíbí, a tak jestli bych mohla mít tu domácí péči nebo něco takovýho. No a von teda tohle zase zařídil, to teda úplně ho musím zase pochválit, to zařídil. A prakticky mi volala pani xxx vod vás.

**Ano, naše vrchní sestra.**

No, no no. Že jako jí posílá doktor xxx, aby manžela vokoukla, protože von se za nim nikdy nepřijel podívat jako. To jako nikdy, jo. A vlastně ho viděl jenom jednou v životě, jak von byl po těch nemocnicích a on mu nosil jen ty zprávy. A když už pak byl na tom dobře nebo to bylo lepší, tak pak ho jednou viděl. Že si s nim jako promluvil, zapsal, aby ho v tom jako stavu viděl a tak. A to bylo jedinkrát jako. No ale... počkejte, teď jsem, zase jsem z toho vypadla.

**Ne, to říkáte dobře. Že on zařídil to, že Vás kontaktoval domácí hospic.**

No, no no. A ta sem přijela, že se jde na manžela podívat s tím, že jestli už je jako zralej na tu hospicovou péči anebo by stačila ta domácí jo?

**Rozumím, hmm.**

No a manžel zrovna byl docela tak jako v rozmaru, měl takový to, byl na tom kyslíku sice, ale to von už byl jako zvyklej že jo. Tak prostě řekla, že si ho tam zaeviduje, že ho tam vezme do toho... jak to máte... do toho pořádku nebo tak. A že by sem jezdila zatím domácí péče – sestřička a že by dávala vědět a že by to teda konzultovala s doktorama nebo s tou Vaší sestrou vrchní, tak to tak bylo. No a manžel byl... my jsme chodili hodně ven. Já jsem se snažila, aby dobře jedl že jo. Aby tak, i když byl, měl takový onkomarkery a to, tak se snažil, já jsem se taky snažila že jo, aby to tak taky bylo. No. Ale někdy to bylo jako třeba horší že jo. No taky když jsme třeba jeli ven, tak musel mít plenu, že jo. Tak ona mi zařídila, aby mi napsali ty pleny, protože on neměl venku kyslík. On ho nemusel, když seděl a nehejbal se jako a neměl zátěž, tak to vydržel. A měl ten kyslík ze vzduchu, takovej ten. Tak to musel zas mít plenu, protože jinak pak jsem prala pořád že jo. No a pak už se stávalo, že někdy třeba i v tý posteli... jenomže von to nechtl, ty pleny. Takže von furt měl bažanta. Tak von se třeba v noci vzbudil, že musí jako na malou a teďka si cpal toho bažanta do tý plíny, no tak to zase pak bylo stejně všude. Tak asi takovýhle... No a pak ke konci roku už právě sestřička viděla, že už je takovej nějaký to. I když to furt šlo, tak říkala, že zkusí promluvit s tou Vaší vrchní a tak. Tak to bylo... jo a pak ho začlo bolet v těch zádech. Protože mě všichni se furt ptali, jestli má bolesti. A von je vopravdu jako neměl. Já jsem se ho taky pořád ptala. Bolesti jako neměl. To říkaj, že pak dávaj ty náplasti. Tak jsme to chtěli teda a pan doktor mu je napsal, ten praktik, ale já jsem si myslela, že tohle by bejvala měla napsat pani doktorka z onkologie, že jo? Protože ta by spíš jako věděla, než... a von mi... já jsem mu to teda podala tak, jak se to mělo že jo a všechno. A von byl úplně, to bylo strašný jo, tak jsem volala na onkologii pani doktorce a vona: „Nedávejte mu to, nedávejte mu to.“

**Že byl takovej jako utlumenej, mimo sebe, spavej?**

Ale úplně! To bylo úplně strašný jako. Takže to bylo moc silný. Tak ona prej: „Kdyžtak mi řekněte.“ Poslala mu nějaký prášky proti tý bolesti a tak. No, a to sem zase přišla sestřička ta zase ještě, a pan doktor tam ale nebyl nějak zrovna. No a po tom Novým roce to s nim hned nějak jako konzultovala a pak mi říkala, že mluvila teda s Vaší vrchní zase, už mi říkala, že v pátek... nějak to bylo v pondělí nebo v úterý, v úterý. A říká mi: „V pátek přijdu se sestrou z hospice.“ Tak já říkám, no tak dobrý. A to už mi ho pomáhala, že jo, přebalovat...

**Protože už se to zhoršovalo?**

Protože už se to jako zhoršovalo. No, a tak v tý posteli... my jsme chtěli tu postel takovou jak...

**Tu polohovací elektrickou?**

Ale tady to zase, víte jak tady není místo a abych jí tu měla dopředu, když zvládal a pořád zvládal tu v ložnici.

**Tak jste čekali ....**

Ne. Já Vám řeknu jednu věc. Von si do ní lehnul. Pustil si televizi, teď jsem mu to tady tak naštelovala... a von povídá: „Já jsem jak v nebi. To je paráda, já jsem jak v nebi.“

**Byl spokojenej....**

Ale vono to mělo dvojí takovej smysl de facto už do ní šel jakoby umřít, že jo (*pláč*). A já jsem ho ještě vyfotila a von mával. A já jsem to poslala, ale to byl ještě dobrej docela. A já jsem to poslala těm dětem a sestřám. A ta mladší ségra povídá: „Prosim tě, cos mi to poslala? Vždyť on už se s náma loučí.“ (*pláč*)

**Hmmm. Vemte si kapesník... nebo se napijte...**

Tak to bylo to úterý a v pátek že přijdou. A najednou mě volala ve středu sestřička z hospice, že přijedou ve čtvrtek s pani doktorkou, a to už to začlo právě. V ten čtvrtek si tady jako... už pani doktorka ho tedy přijmula do toho stavu, no nechali mi tady všechny ty léky, všechno. No ale furt jsme neměli ještě tu postel. Tak vona u něj byla jako tam. Ale měli, přivezli už druhý den. Tak druhý den jí přivezli, a právě jak si na ní jako vylez, tak to bylo jako supr.

**Jo, že byl rád... asi to bylo pohodlnější, no.**

Pro něj to bylo. Ale i pro mě. Já jsem si ho mohla zvednout že jo, když jsem ho přebalovala. Akorát někdy v noci potom, když jsem mu dávala ty kapky, v noci, jak se to bere po těch šesti hodinách, tak von mě hrozně chtěl jako přeprat. Měl tu sílu, kterou já jsem ani neměla. Já jsem ještě, že jo v noci... a tak si z tý postele, já jsem si to musela sundat tu...

**Jo, že jste se bála, aby Vám tam nějak nevypad...**

No a von shodil ty nohy, teď si chtěl stoupat, chtěl jít pryč někam. Že jo, měl už takový ty stavy už...

**Zmatenosti...**

... zmatenosti, takový ty stavy zmatenosti. No a taky děti, ty pořád sem chodily a to. Tak právě viděly, že to... no a já jsem ještě měla jedny kapky, který byly na...

**... na to zklidnění právě?**

No, na to zklidnění a já jsem, já jsem mu je pak nějak dala a von uplně koukal na televizi, komunikoval, a tak jsem to dětem poslala a ony: „Vždyť to není možný, vždyť když jsme tam byly, tak táta o nás ani nevěděl.“ Tak měl tam už takový... takovýhlety stavy, no.

**No a pomohlo Vám trošku jako to, že sem přišla sestřička s pani doktorkou? Že tady prostě přišly až k Vám, mluvily o tom s Váma?**

No určitě! Určitě. Vysvětlily, všechno mi vysvětlily. Až jsem se bála, že to nebudu všechno jakoby umět. Tak mi daly telefon pochopitelně, že můžu volat kdykoliv budu potřebovat. To jako byla jsem maximálně spokojená.

**Že jste měla pořád někoho na telefonu?**

Tak. Tak. Protože se mi pak stalo, že von třeba ty kapky nechtěl, jo? Tak vaše setra na d... jak se tomu říká?

**Na dispečinku?**

Přes ten telefon, jak je tam ta nonstop služba. To bylo vo víkendu nějak. Tak prej: „Máte doma injekční stříkačku?“ ,tak jsem hned našla. Sice už byla stará, ale ještě byla zavakuovaná. Tak jsem... „Tak to do toho natáhněte a do tý pusy mu to dejte.“

**Jo, takže jste nějak do něho dostala...**

Tak jsem je ještě šla koupit, abych je měla do zásoby nebo tak. Takže tohleto mi hrozně jako pomáhalo. A prakticky každý den tu někdo byl, že jsem měla tady podporu. Já jsem si tohle nedovedla jako představit. Jednak jsem si nedovedla představit teda, že mně umře doma. Tak to jsem si teda vůbec neuměla představit. Že prostě... jak to poznám, jak bude vedle mě nebo to bylo pro mě...

**Hmm, taková nejistota?**

No ne nejistota, ale že to nedám jako. To jsem... teď ještě tady byla ta neteř, syn do večera. Dcera chtěla přijet. Říkám: „Ne, zejtra.“ Sestra, ta chtěla, že se na něj přijedou jako podívat, že mi ho pomůžou přebalit nebo něco. A že přijedou teda ráno. Jako v tu středu ráno, jako. No a... no a prostě zase jsem potřebovala už taky mít klid. Tak oni tu byli asi do těch devíti nebo... syn a ta neteř. Ta zdravotní sestra. A ta mi ještě... ta už to věděla. Ta už to musela vědět (*pláč*)... tak ta mě ještě tak jako hladila... „Volej. Volej, kdykoliv volej, jo?“ Tak pak jsem jí teda volala, ale mohla jsem volat tady, ale tam jsem jako volala, protože manžel vlastně v noci... začal chrčet jako. Což von nechrčel nikdy. Tak jsem jako rozsvítila, že jo. Já jsem stejně spala napůl, já jsem vlastně ležela tady u něj. On měl takhle tu postel. A. teď my jsme byli zvyklí, von byl zvyklej, že ho držím za ruku pořád. (*Pláče*) když byl nemocnej takhle. Tady to nešlo, tady byly ty „drdlinky“.

**Postranice překážely ...**

No, takže jsme tady nemohli... to bylo takový, co mi jako jediný vadilo na tý posteli, že... no a taky kočka. Von jí miloval a vona furt u něj byla, ale jak měl tu postel, tak ona si k němu nevězla. Jako ta už to taky musela jako cejtít... jo? Ale když ho pak jako vodvezli, tak na tom místě furt ležela. To bylo pro mě... tejdén! mi tady tu postel nechali. Tak to bylo taky... no a to jsem nechtěla říct. Jsem chtěla říct...

**Tak to je taky důležitý.**

Tak jak začal chrčet, tak já jsem... ho jakože probrala a von měl ten kyslík pořád, že jo. To jsem mu už jako nechávala, a tak jsem mu chtěla ty rty nebo brčkem, aby se jako napil nebo navlhčil, tak něco mu jako to... jo a on byl mimo. Byl jako mimo. Furt mu už, pak mu spadávala ta brada, už von jako ne to. No a ta neteř mi ještě poradila. Von totiž jak jsem říkala, že v noci se mnou zápasil. To kdyžtak taky můžete někomu

poradit, ale to třeba jako sestřička víte. Von furt měl tendenci chytat ten hák nebo něco chtěl, jako když se potřebuje zachytit...

#### **Jo, jako ukotvit.**

Jo, ukotvit. A vona mi povídá: „Máš pružný obinadla?“ No to jsem měla. Zrovna dvě byly stejný, jinak jsem měla různý. Vona mu je dala do tý ruky. Von s nima umřel.

#### **Hmm. On se zklidnil, že se něčeho držel.**

Von se zklidnil. Uplně se zklidnil, jak je držel. Já jsem jí to pak říkala, já říkám: „Hele von je měl. Pořád jako je měl v tech rukou. (*Hluboký nádech*). No, takže jak začal chrčct, tak jsem... tak jsem ho z toho jakoby probírala. No a tak jsem zase zhasla. Teďka ležim a říkám si: „Neslyším jako dech – von jako nikdy nechrápal nebo neměl hlasitěj dech, ale... .. najednou bylo něco jinak. Najednou bylo něco jinak. Tak jsem zase rozsvítila. Teď von měl tu bradu že jo, spadlou to... a... . Tak jsem na něj šahla a to byl teplej, jakože. Tak to jsem si říkala, že: „Co mám dělat? Co mám dělat...“. Ale už jako vůbec jako nereagoval, vůbec jako se nehejbal že jo, nic. Tak jsem volala.

#### **Sestřičku?**

A voni mně řekly: „Víte, to se může... může mít takovou tu zástavu chvíli. Vydržte ještě. Vydržte... máte někoho, kdo může přijet?“ Jinak asi někoho že byste mi poslali nebo... . Já říkám: „Jo, děti jsou na telefonech a neteř... přijedou hned.“ „Tak ale čekejte. To jako čekejte. A když to tak do tý půl hodiny, to uvidíte jako že už opravdu jako nedejchá...“. Protože já jsem pak to nevydržela a dala jsem mu teda ucho na ten hrudník, a to jsem věděla, že mu to srdíčko jakoby nebije, že jo. (*Pláče*) A tak jsem věděla, že už to je vono. A tak to jsem myslela, že se zbláznim, že jo. No tak děti tady byly hned. Tak to už všechno vyřizoval syn. Já říkám: „Zavolej tam. Vona ti všechno sestřička řekne. Co máme dělat.“ Tak vona mu řekla, že máme volat toho koronera že jo, všechno tady. Tak to byla taky strašná jako... úleva.

#### **Hmm, že jste měli takovýho jako průvodce prostě. A věděli jste, co a jak. Hmm.**

Přesně. No. To bylo vopravdu. Jinak si to nedovedu. Jako splnilo se to manželovi. Von chtěl umřít ve spánku doma. Tak to se mu splnilo. Tak jsem si furt říkala, že jsem aspoň...

#### **A díky vám. Jo, i že jste překonala ten strach svůj.**

No, no no. Protože já jsem... protože říkali: „Hlavně nevolejte rychlou. Nevolejte rychlou jako.“ Tak to jsem věděla, že jako nemám volat teda.

#### **Hmm, že by to byla akorát zátěž?**

Noo, no no. Protože to mně právě říkala, myslim že ta sestřička, nevím jestli od Vás anebo ta Petra z tý péče domácí. No ona prej dělala dřív taky v hospicu, v Praze. Tak říkala, že měla taky známý nebo že to byl nějakěj případ, že... že ho jako... že zavolal tu rychlou a že jí odvezli, že to byla jeho žena a mladší ještě. A že vlastně ona umřela v tý nemocnici třeba během půl dne. A že tak litoval jako, že u toho nebyl. A já jsem si to nedovedla představit. Já jsem říkala: „To bude jako hrozný.“ A pak jsme ještě s dcerou dokonce udělali to, že jsme manžela oblíklí! To jsem vůbec nechápala, jak jsem to dokázala. Já teda jenom část kalhot a dcera teda takový to, co rád nosil. Jsme mu daly takový tričko jeho oblíbený a tak. Tak to jsem ještě jakoby dokázala a pak už jsem nedokázala vůbec nic. A syn teda, ten s nima šel až na tu chodbu, ale řek, že to asi taky neměl dělat no. To už bylo takový to... . No, a to už bylo ráno de facto. No, teď já říkám ještě dceři: „Prosím tě zavolej,“ a to sem ještě chtěla jít ta sestra a to jsem věděla, že přijde brzo, aby pomohla s tím přebalením, „zavolej jí, ať sem nechodí hlavně. Že... že už je pozdě no.“

#### **Hmmm, tak jste to zvládli.....**

No, ale pak tady furt někdo se mnou byl, že jo. Furt mě jako všichni to, takže to... no.

#### **A co Vám třeba ještě v tý péči, kromě péče tý sestřičky a pani doktorcky a toho, že byly na telefonu, tak třeba jako pomohlo?**

Ne vopravdu, tadyhle s těma věcmá všema, co se týče... protože von třeba ten koroner – to už všechno vyřizoval syn. To my jsme s dcerou byly obě jako nemožný. Tak nám nechal takový... jako náhradu úmrtního listu, jak jsem Vám říkala. Ale vono, voni to nikde nechtěli vůbec. Takže s tím jsem úplně nepochodila jako.

#### **Tak jste čekala až na ten úmrtní list z tý matriky?**

Tak jsem čekala na ten úmrtní list. Ale jinak všechno to, jak jste mi to vypsala, no to bylo úplně. To byla nádhera. A to nejen tohle, ale i to následný, jak jste mi vždycky napsala. Tak to mě tak! potěšilo. Vopravdu.

#### **Jo, to jsem moc ráda, že jste cejtla z toho nějakou podporu.**

A já vždycky, když jsem to říkala i dětem, tak oni: „To je prima takhle, když už jako s nima nemáme co, tak že ještě takhle...“. Říkám, no prostě úplně vopravdu... to... to bylo... to byl balzám. Pro mě to byl balzám.

#### **To jsem moc ráda.**

#### **No Vy jste výjimečná, jak se k tomu všemu umíte postavit. I v tý nemoci, kdy jste musela spoustu věcí zastat, nebylo to vůbec jednoduchý.**

No to nebylo. No to taky, třeba voni mně ho dali domu s tím, že se mu furt musej píchat injekce do břicha jo. K tomu byla tam ta rána, jo, po tý operaci velká, že jo. Ještě to a že mi daj kdyžtak jako sestřičku na tu

domácí péči. Na ten začátek a tak „anebo to nějak zvládnete?“ A jako já nevím, tak říkám: „Já nevím, že jo.“ No tak žádnou sestřičku mi nedali a zvládla jsem to všechno.

**Hmm.**

Takže manžel mi důvěřoval hodně že jo, všechno. Někdy teda třeba ani nechtěl jo, takhle poslouchat. Von třeba s tím koupáním, já vim. Sestřička, když tu byla, tak říkala: „Vždyť von se vlastně jako nezpotí, že jo.“ A tak já jsem ho nechtěla vláčet každé den a ona: „No to vůbec, tak aspoň jednou za ten tejdén.“ To bylo potřeba, že jo.

**Jo, to jo. Hmm. Hm.**

Anebo potom takový... von měl prostě když už byl na těch plenách. Nebo von někdy třeba měl jakoby průjmy. To znamená, von nedošel prostě...

**Hmm, jasně. Prostě to už nefungovalo asi ...**

... nebo on nestačil sundat ty kalhoty že jo, takže to na tom záchodě vypadalo katastrofálně. Takže, já vždycky jsem musela říct. Můžu do toho...?

**Můžete, můžete tady říct co chcete (smích).**

Tak já třeba jsem, teď von měl takovej ten blbej pocit, že jo. Nedovedu si to představit, to, kdyby se to stalo mě, tak jako když se člověk stydí, tak je to nepříjemný. Tak já říkám: „Hlavně prosím tě stůj a vůbec se nehejbej, nikam nešlap. Protože von to pak ještě rozšlapal třeba. No, já říkám: „Sed', sed'.“ Už si sed, ale teď to měl, jak to padlo vedle, tak to rozšláp... to no, tak to jsem vždycky.... Já ale Vám řeknu, mně tohle prakticky vůbec jako nevadilo jo. I když jsem si to nedovedla jako představit nikdy v životě, že se tohleto mi... že jako můžu dělat, ale rozhodně tohle pro mě bylo vo hodně lepší, než když nemohl dejchat. Prostě... psychicky! Tak protože tohle je takový nepříjemný jako fyzicky, že jo.

**Jo jo, rozumím no.**

No a teďka jsem ho musela že jo... ještě že jsou teďka různý ty takový ty prostředky, pěny, ty žínky jednorázový, to mi všechno sestřička... ty pěny a takový, to jsem všechno jako měla a dělala. Ale vždycky manžel se musel v tý chodbě jako vohnout, pořádně vystrčit, abych nemusela ho hnát zase do tý vany hned, že jo. Protože byl třeba zrovna i vykoupanej, jo.

**No, to se prostě nehodilo...**

No, no no. Tohle jsem si myslela, že to tak je. Takový nepříjemný nebo to, člověk to dělá dětem že jo, automaticky. Ale potom těm dospělej, když není zdravotník, tak je to takový jako... nevím. Ale manžel se jako nestyděl teda, takže všechno tohleto jsem mohla dělat a všechno jsem to jako zvládla.

**No a když jste se o něj takhle starala ...**

Děkoval. Pořád děkoval. Furt chtěl držet za ruku. No... a chtěl, abych byla u něj. No ale taky nemůžete bejt furt u něj, že jo. Tak to taky jako nešlo.

**Vy jste byla taková jeho jistota prostě. A velká podpora, protože asi sám tušil...**

**Myslíte, že to jako věděl, že to takhle směřuje...?**

No, no no. Tušil. On prostě už to tušil. (*Pláče*) Pak mi tady taky, když ležel, řekl: „Už tady dlouho nebudu.“ No, tak já vždycky: „No prosím tě, vždyť už máš teďka léky a postel...“ tak jsem se snažila to jako...

**Jo, jasně, trochu ho povzbudit... hmm.**

No, no no. Ale prostě no... myslím, že už to jako tušil no. A já ještě, on měl takovou kamarádku z práce ještě dřívější. My jsme dřív chodívali na plesy a já jsem se s nima taky znala. A ona měla taky jako nemocnýho muže, bydleli někde v xxx a on tam právě dřív dělával a jako tam se znali z práce. A vona mu občas takhle zavolala nebo von jí, jako jak se mají, kdo je zas s čím nemocnej a takovýhle ty ty... a já jsem mu říkala, já říkám: „Hale, nechceš se tam jet podívat, že bysme tam jeli? Lenka by nás tam vodvezla nebo Jarďa.“ a už nechtěl. Jako už nechtěl. Anebo pak jsem říkala, protože to mi zas říkala ta sestřička z tý domácí péče, vždycky mi jako říkala: „Ať si splní, co ještě chce.“ jako. Jo, nebo... von už nic pak jako nechtěl, jo. Jako s někým se třeba rozloučit. Já jsem říkala: „Zavolej tý Věře, třeba...“ a už jí jako nechtěl volat. Tak jsem z jeho telefonu volala já, že jo. Těm jeho kamarádům, co měl v telefonu jako. Že jsem na ně neznala třeba adresu nebo...

**Jasně, jo, že jste jim to prostě chtěla oznámit...**

No, takže jsem tohleto ještě... pak jsem vlastně jako věděla, že musím. Děti byly se mnou pořád, ale pomáhaly mi s tím parte a s tím všim. To jako jsme rozváželi nebo prostě zařizovali pohřeb společně, všechno. Takže to jsem měla oporu. No mám pořád jako oporu no.

**To je asi moc důležitý, že pak prostě máte někoho...**

Já jsem si říkala, no právě. A manžel mi vždycky říkal, prej: „Tak. Ty se o mě tak staráš, že jo a to...“ no a já jsem někdy řekla: „Horsí bude, kdo se o mě postará až tu ty nebudeš.“ Ale jako já vim, že děti by se postaraly jo, ale já si to nedovedu představit, protože já nechci někomu takhle... já bych to, co jsem já pro něj udělala, nemůžu přece chtít po dětech, aby ony tohle dělaly pro mě. Já nevím teda. I když dcera říká: „Půjdeš bydlet ke mně, až už teda nebudeš moct bejt soběstačná.“, proto já se snažím pořád všechno jako dělat a sama, abych byla soběstačná. Co nejděl to pude. Jako nechci... nechci nikomu bejt to... to...to říkám, to...No to bych radši chtěla nebejt. Já bych radši chtěla nebejt.

**Jo, že byste nechtěla, být na někom až takhle závislá a postavit ho do týchle role?**

No, no no. Protože vim, co jsem si jako... jako... ale já jsem to ráda jako udělala. Dokonce můžu... jako zní to blbě, ale já někdy úplně jako... mně to jakoby někdy chybí. Že se nemám jak...

**Hm, po těch letech .....**

No právě, že se nemám tak jakoby... o koho starat, i když zase někdy naopak vim, že mám ten čas, ale mám ho až moc zase někdy že jo. Já... teďka ta zahrádka, jo. Je léto a já mám furt takový to všechno..., ale ta zima bude. To právě říkala ta pani doktorka: „No musíte to jednou... příští rok už to bude lepší, no.“ nevím. Vánoce si teda vůbec nedovedu představit. Vůbec.

**Hmm. Tak s tou pani doktorkou psycholožkou najdete zas třeba nějaký takovej způsob. Vás trošku nasměruje, dá návod...**

No, ona řekla: „Všechno je jednou poprvé.“ prostě. Po tý smrti jako: „Musíte... jednou to musíte prostě zkusit“.

**Jo... tak uvidíte**

I mě pochválila, když jsem byla cvičit, že jo. To už jsem byla asi třikrát, když jsem... no to bylo, byly tam holky s kterejma jsem chodila dřív cvičit. Já jsem prostě byla furt taková aktivní. Já jsem chodila hrozně dlouho do práce. No a jenomže, když tady sousedka přišla taky, ona je jako taky vdova už dlouho, ale byla hodně taková nemoc... ne nemocná, ale taková pomlácená. Dvakrát upadla, jednou upadla na ulici, jednou doma, takže měla takovýhle jako trable. A tak jsme tady si povídali jako na kafi a tak... a ježiš, to jsem chtěla říct zase něco jinýho... Tak to jsem teďka vodbočila a nevím, co jsem chtěla říct.

**To nevadí. Vůbec nevadí. No... já to si taky myslím, že jako ty první Vánoce a takový ty první výročí jsou asi... nejvíc prostě bolestný.**

No, no no. No první Velikonoce, tak já jsem letos teda... ne, že bych si na dveře nedala nějaký ten, to jo. Ale abych barvila vajíčka, který měl manžel rád a on vždycky: „A už si můžu vzít?“ (*smích*) a takový. Jo, von miloval vajíčka natvrdo, já je úplně nesnáším. Tak to jsem jako nedělala. Upekla jsem dětem mazanec a takový, jo, to jsem prostě udělala. Ale takový to jsem prostě vypustila trošku... a tak Velikonoce nebyly až tak strašně důležité. A pak jsem ty narozeniny vlastně... manžel se narodil 14. a ta vnučka 17. a vona zase z práce někam jeli, takže se to oslavilo toho 14., takže tam dědovi jsme posvětili. Takže i jí jsme popřáli, takže to bylo...

**Jo, hmm, že držíte i tu tradici.**

No, takže to jsem taky přežila, teda díky tomu, že jsem byla v tom houfu jako, jo. No.

**Hmm, jo to je skvělý, že máte tu rodinu prostě.**

No a teďka ty Vánoce nevím, protože teď je problém ten, že ty děti jsou na tý Moravě. Takže jestli to tam dceru potáhne za nima... a zase vona třeba řekne: „Pojed' se mnou.“ jenomže zase tady nenechám syna, že jo. Samotnýho.

**A tak třeba vymyslíte nějaký úplně velký Vánoce všichni dohromady. Že se tam někde sejdete.**

No, to by museli voni přijet sem a to pochybuju. No nevím no, ty musím přetpět. Ale jako já jsem dělala stromek jako každéj rok. Prostě pořad a... nevím, jestli ho teda udělám. Ty první Vánoce ho asi neudělám, nevím... to nevím.

**No, ještě máte čas to promejšlet ...**

No to my jsme to slavili ještě ke všemu tak, že jsme většinou... protože syn je sám a když neměl tu přítelkyni, tak chodil k nám na večeri. Tady se nadělilo, protože jinak děti tady byly odpoledne, přivezly dárky, že jo nebo tak. A von potom jel zase k nim a my už jsme s tátou chtěli být doma, už se nám nechtělo.

**Jasný, mít svůj klid...**

No, no no a oni přišli druhej den na oběd nebo prostě takhle, pochopitelně. Ale ten Štědrej večer navíc von manžel jako neměl moc rád, hlavně Štědrej večer, protože von neměl tátu. Žil jenom s mámou a ta máma byla taková dost jako... na chlapy nebo tak. Tak von jako na to nemá hezký vzpomínky, ale my s dětma jo, že jo. Takže on teda vždycky sněd' kapra – to miloval – a povídá: „No a pro mě je po Vánocích (*smích*).“

**Jo tak asi z legrace ...**

No, No, tak.

**Tak uvidíte.**

No, tak z toho mám ještě... to si myslím, že na tom hřbitově to ještě zvládnou, ale ty Vánoce, to... je ještě přede mnou. Protože já jsem je vždycky jako prožívala. A jako napekla jsem. Já vždycky pečou strašně moc cukroví, jo? To dětem, že jo, rozdávám i tuhle jsme měli, dokonce mě pozvali i z práce bejvalý, tak to jsme měli sraz. Taky na jaře, to jsem byla ráda a holky říkaly: „Hele, to tvoje cukroví...“ a já říkám: „Holky, slibuju vám, že až budu péct cukroví, budu na vás myslet.“ (*smích*).

No. No tak, ale... nejvíc jste mi pomohla Vy. Prostě nemůžu si pomoci. ze všech těch sester, ale vopravdu ze všech těch sestřiček. Protože jako ty sestřičky, to byly že jo, ty úkony a teď já jsem, abych to nepopletla, tak jsem spíš z toho měla takovej, jako ten. Ale mohla jsem zase volat a to, ale Vy jste mě hrozně podpořila takhle psychicky a takhle po tom. Po tom to bylo úplně nejlepší, co jste mohla udělat.

**To je pro mě... taky moc cenný, že to slyším i kvůli těm dalším příběhům, co máme.**

No, no no. Je to pomoc! Ne, je to pomoc a obzvlášť po tom právě. Jo? Protože před tím je to taky, ale to je takový ještě to stresový, že jo.

**Hmm..**

Je to v tý nemoci a je to jakoby to lékařský, že jo. Kdežto tohle je opravdu ta psychika, ta duševní podpora. To je úplně k nezaplacení. To jako vopravdu.

**Hmm, jo, tak to jsem moc ráda.**

Jo, já vždycky... já si teda s dovolením...

**... no vemte si kapesník.**

Já vždycky... vždycky když to dětem říkám: „Ježíš, ta je zlatá.“ já říkám: „To je!“ (*smích*)

**To Vy jste úžasná. Ted' když jsem slyšela celej ten příběh, co jste s manželem v nemoci zažili ....., prostě to nevzdat, pořád bojovat, chodit ven i s kyslíkem... nějak se přizpůsobovat tý nemoci a nevzdat to. To je prostě úžasný.**

No. Nevzdat.

**To já nevím, jestli bych dokázala třeba o toho máho manžela takhle pečovat.**

**Ono prostě Vás to asi vycvičí, ta situace a všechno, nějak to přijmete. Já si to třeba vůbec neumím představit, že bych to vydržela fyzicky i psychicky.**

Já jsem si to ale taky neuměla nikdy představit. Ale to tak automaticky jako vyplyne. Já jsem... co jsem chtěla říct? Já jsem nějak tu byla... protože manžel... já chodila dlouho do tý práce. I když třeba na míň hodin, když jsem měla 3,5 jsem tomu říkala. Já jsem dělala vlastně do čtvrtka do oběda jakoby. A pak jsem měla zase od čtvrtka od oběda až do neděle to volno, a tak jsem tomu říkala jako půl na půl. A voni mi hodně vyhověli. Dávali mi třeba v létě třeba volno, abysme mohli bejt na zahrádce a tak. To jako, když potřebovali, abych dělala nebo pak jsem z domova mohla kreslit. Manžel chodil k sousedce na kafe, když tady byl sám, že jo. A říkával jí „Už je zase v tý práci! Já jsem tady furt sám.“ Já jsem si to, ale vono když mi to pak takhle jako řekla, tak zase jsem pak měla jako výčitku, jestli jsem neměla... ale to byl ještě zdravěj.

**Jasně. Jo, tak jste věděla, že se bez vás obejde a nějak se zabaví.**

No, to pochopitelně. To byl ještě zdravěj. No von rád koukal na televizi, rád četl, že jo.

**No, tak jste věděla, že má taky svoje, že jo.**

No. Rád jezdil autem, tak on jezdil na ryby a takový. Nebo jezdil na kole, třeba jel na sletišť a takový... no tak. A já jsem jezdila brzo, schválně jsem jezdila od šesti do dvou, abych jako celý to odpoledne ještě s ním byla. Nebo přes to léto, už i na jaře začla zahrádka, tak manžel tam byl, spal tam. My jsme tou dobou neměli ještě kočku. To je zas ten problém, že jí máme a já jí tam nemůžu vzít.

**Jo, že Vás to omezuje jako. No, ale zas vona ta kočička tady vydrží...**

No, to je takovej úvazek. Ale já zase, vona je zlatá, protože já si mám s kym povídat. Když jsem tu sama. A ona si na mě lehne, že jo (*smích*).

**(Smích). To víte, že jo.**

To je jako zase zlatý, no.

**To je fajn takhle někoho mít. Hmm. A tak asi prostě nelitujete, že to bylo tak, jak to bylo? Jako že jste se nakonec prostě odhodlala k tomu, mít toho manžela vlastně doma. Prostě přesto, že i kdyby byl někde v nemocnici, že by to bylo prostě těžký.**

No to určitě. Já bych ho nedala, ne... já nevím proč. Mě by vůbec nenapadlo... jo, pokud by vyžadovalo, že von třeba hodně měl, jak měl ty záněty, tak musel mít ty antibiotika do žíly.

**No, ty se musej prostě podávat, hmm.**

Tak jsem myslela, jestli by to třeba nešlo, že by tady byl nějaký stojan, že bych to napojila nebo někdo by přijel. Ta péče domácí. Ale to že prý ne. Takže to musel tam bejt, že jo. No, ale právě ten poslední, de facto ten, od tý doby, co se dozvěděl tu diagnózu. Už to zhoršení, tak prakticky jednou byl v nemocnici, ale to vlastně upad'. To mně tady upad'.

**Jo, jo jo, že jste se zas bála, jestli nemá někde něco. Hmm.**

No, a von padnul a narazil si žebra. Padnul na pračku. Von šel na záchod v noci nějak a já jsem se nevbudila. A von někdy měl ten kyslík, někdy už ho... protože von ho nemohl mít 24 hodin, jo? Pak už jo, ale von ho musel mít 16 hodin maximálně. Takže byly doby, kdy ho neměl. Třeba když byl v klidu a spal. Ted' jak to hučelo, tak já jsem byla i na ušním, protože mám problém se sluchem. Protože mi tři roky tady hučel ten kyslíkovéj koncentrátor, což prostě bylo jako blbý, no. No, takže to bylo jedno s druhym. Tak jsem v noci prostě a von jako spadl, ted' rána, že jo, tak já hned vylítla. Von ležel na tý zemi, já ho nemohla zvednout. Pak se mi to podařilo nějak ho vysoukat, ale nechtěla jsem volat, ale pak jsem jako volala.

**Hmm, vono to i bolí prostě no.**

No, tak voni ho i prohlídli že jo, ale nějak vodpoledne ho přivezli zase. Takže... já byla ráda, že ho někdo jako zkontroloval.

**No, to určitě. Hmm, tak to jste bojovník velkej.**

No mě to každě říkal.

**Hmm, jste. No tak jo.**

Ale já jsem si prostě nedovedla představit, že bych ho... to bych ho stejně někam musela přeci dát do nějakýho ústavu. Jo takhle, já jsem to ještě říkala tý sestřičce, tý Petře. Co vona dřív v tom hospicu dělala. A vona právě, že tam má tu známou ředitelku, v Praze někde a že kdybych nezvládala...

**...že by byla možnost.**

Že by byla možnost do toho...

**...nějaký to paliativní lůžkový oddělení nebo hospice lůžkový?**

No, no. No, že tam mají lůžkové pokoj a že tam u něj můžu třeba bejt, ale to prostě není... jako vo peníze, to mně nešlo, protože jak jsem dlouho dělala, tak jsem se snažila. Já jsem takovej spořivec, na stáří jako jsem chtěla mít jako zabezpečení nebo tak. No, manžel taky, jenomže ten šel do důchodu normálně ve věku, normálně no. Ale já jsem přesluhovala dost teda, no.

**Jo, tak dobrý, že jste vo tom věděli. Že to třeba byl takovej jako plán.**

No, ale to mi řekla až když jsem se jí pak svěřovala. Já jsem říkala: "Když já nevím ale, jestli bych to zvládla." Právě s tím hospicem, jakoby že dojíždí. No, tak vona mi říkala, že jako určitě, že jo. Ale kdyby jako bylo nejhůř úplně, že by tohle mi nějak dokázala pomoci zařídit. Já jsem totiž třeba v noci, když jsem ho musela přebalovat nebo... von už pak byl takovej bezvládněj, těžkopádněj, že jo. A já jsem v noci neměla už tu sílu. Tak já mu říkám: „Pomoc mi, trochu mi pomoc.“, ale von už mi nepomoh no... neměl, von už tu sílu třeba. Anebo zase naopak měl až... von mi ty ruce furt jako jo? Já jsem tu plenu nemohla třeba...

**Hmm, hm. Jo jo, že prostě už... to nebylo vo nějaký jako spolupráci no.**

No, což před tím jako bylo, že jo.

**No, zvládli jste to**

Tak to jsem Vám teda vyprávěla story no.

**(Smích) já moc děkuju, že jsem Vás mohla takhle jako vyzpovídat. Vim, že to taky asi není jednoduchý třeba se k tomu vracet.**

Ne, ale můžu říct, že mi tohleto nevádí. Naopak, já se z toho jakoby vypovídám. Vona mi sem chodí ještě taky ta, jak jsem Vám říkala. Tý dcery ta spolužačka, tak ona mě sem přijde vždycky takhle podpořit a von jí totiž táta umřel při covidu a vona vlastně, jak vyrůstala... ne vyrůstala. Ale jako žila s ním, protože ta máma jí umřela brzo, tak ona do dneška to... už jsou to tři roky nebo jak dlouho. Nebo dva roky asi a vona do dneška to nevydejchala. A nemohli mu ani udělat ten pohřeb. Takže vona když šla pohřeb jako našemu tátovi, tak vona tam viděla vlastně i toho svého tátu, jako. Tak vona mi chodí takhle, že se vypovídáme, vona vo tom svym tátovi a já vo muži. No, takže si občas taky takhle jako zavzpomínáme. Vono to třeba, já si myslím, že to člověk ze sebe všechno vypovídá.

**Jo, je důležitý to ze sebe prostě nějakým způsobem dostat.**

Jo, jo no.

**Já teda moc děkuju, že jste mi to takhle hezky prostě všechno řekla. Protože jsme prostě doteď neměly čas to všechno takhle projít. Hmm. Tak jo, moc děkuju teda za rozhovor.**

Já Vám děkuju za tu pomoc, kterou jste mi poskytla. A když takhle občas jako napíšete, tak budu jedinec ráda. *(smích)*

**Jo, určitě. Budem v kontaktu, i když budete chtít i před těma Vánoce, abysme to zvládli.**

Já Vám řeknu, co je třeba novýho. No to bude, no. Tak. To bych byla ráda teda. Tak dobře. Tak jo. Můžu na ten váš mail normálně napsat?

**No určitě, kdykoliv.**

Ale včera jak jsme měly stejnou tu, že jo.

**Jo jo, to bylo fakt.**

Ne, totiž já jak jsem psala, že ta vnučka mi bude... tak vona: „Babi, von ještě se mi neozval. Asi je na dovolený.“ Ona mi to v pondělí měla jako říct, to bych hned se ozvala v pondělí a když už včera jsem viděla, že je... tak jsem jí už volala znova, jo. Nevím. Tak: „Prosím tě, kdyby se ti náhodou ozval, tak nemůžu zejtra. A nemůžu teda v pátek, to už chci ject na tu chatu ráno. Takže to vyšlo a já jsem Vám to poslala, jak jste psala Vy. My tomu říkáme se sestrou, to jsou takový ty...

**...jojo, telepatie. Hmm.**

Telepatie vždycky, když to takhle vždycky...

**No, tak jo. Tak ještě teda jednou moc děkuju. já to vypnu, at' si taky můžete vodpočnout.**

Já se napiju.

**Napijte se, tak. Děkuju moc. No vidíte, hodinu a 14 minut jsme mluvily *(smích)*.**



### **Příloha 3: Přepis rozhovoru s paní B**

**Děkuju moc, My jsme se vlastně delší dobu neviděly. Jak se Vám vlastně daří? Jak pokračujete?**

Mmm, no. Mně se daří tak relativně dobře, protože mně se vlastně v tom životě zas tak moc radikálně toho nezměnilo. A spíš, když moje maminka, která přišla vlastně o svého manžela, tak tý se změnil život. Úplně teda diametrálně. Tak se snažim trochu jako pomáhat. Ne trochu teda, ale úplně jí pomáhat.

**Jasně, jo. A můžeme se trochu vrátit ve vzpomínkách, mohla byste mi popsat, jak to bylo s onemocněním tatínka?**

No... pokud si vzpomínám, tak ještě na Vánoce byl taťka v pohodě, jenom s tím, že říkal, že ho pálí žáha. Pak jsem se ho ptala a říkal, že dostal od lékařky nějaký léky na zánět jícnu. To bral asi tejdenn nebo 14 dní a my jsme ho jako trochu začali honit, ať řekne doktorce, že ho to pořád bolí. Ať řekne, o co jde. Ať případně nechá si udělat ultrazvuk břicha, jestli to nemůže být něco jinýho atd. A on měl pořád takový jako: „Nenuťte mě, já si to sám.“ Pak říkal: „No vona mi nebere telefon.“ pak jsem mu volala zase znovu. „Ne, ona mi nebere telefon.“ Třetí den: „Ne, ona mi nebere telefon.“ jsem řikala: „Ale tati, takhle to nefunguje. Tak... tak musíš jako zavolat, nechat to vyzvánět atd. a no a pak mi říkal, že to teda jako vzala atd. a to už vlastně někdy v lednu? To bylo v lednu, už se mu hodně přitížilo, začal být unavený, malátný atd., tak lékařka mu odebrala krev, už ty jaterní testy měl jako špatný. A převzala si ho, teda přidělila ho na to oddělení do nemocnice, do xx. Zase tam byly pořád nějaký jako problémy v tom, že někdo řek', že půjde v pondělí na CT, pak někdo řek', že na CT nepůjde. Pak nakonec teda řek', že na CT jde 22. února, a to byl začátek února. Jsem řikala: „Jak jako 22. února? To by jako chtělo co nejdřív atd. „Řeks' jim to?“ „Jo, řekl jsem jim to, jsem akutní případ.“ Já jsem řikala: „Já ti zkusim zařídit i CT tady v xxx, tady jsou ty lhůty daleko lepší a tak.“ „Ne, nestarej se, já si to vyřešim sám.“ Až byl docela... bych řekla i takovej jako nepříjemnej, že se mu jako do něčeho nutim atd. Tak jsem to nechala bejt. No a když mi potom mamka začala říkat, jako že už jenom leží, že ona už to přestává zvládat, že je strašně unavená, že se nevyspí atd. Tak jsme se potom domluvily, že já jsem zavolala na to... já nevím teďka, jak se jmenuje to oddělení ehh, kde léčí játra.

**Mm, asi interna nebo gastro...**

Asi na interně. Jo, ne to byla interna asi, no. No, tak jsem zavolala na internu se slovy, že tatínek už je jako ležící, že už šel na záchod a spadnul a že maminka už ve svých sedmdesáti sedmi letech už nezvládá péči o něj. A oni se začali strašně divit, že už na to CT měl jít přece dávno a že je to akutní případ. Já jsem řikala: „No to já už jako nevím, to já neovlivnim, já jsem pro to dělala maximum.“ a pani mi řekla: „Tak počkejte, já to vyřídím.“ No a volala mi, bavily jsme se v pondělí a pak mi zavolala nazpátek se slovy, že ve středu už CT je objednaný. Já jsem řikala: „No a pak je problém teda se sanitkou nebo je problém... prostě taťka není schopnej někam dojet.“ A ona: „To není problém, zavolejte si praktika, ať Vám zavolá sanitku.“ No tak jsem volala potom ještě sanitku, jako... nebo respektive já jsem volala praktické lékařce. No, je pravda, že jsem to nechala vyzvánět, šla jsem si něco dělat a asi po pěti minutách praktická lékařka zvedla konečně telefon. Vůbec jsem jí nedala šanci nějak se na něco ptát, řekla jsem jí, je to tak, jak to je, tohle tohle. Potřebuju na středu sanitku, ona řekla: „Není problém.“, napsala mi papír. Mamka si došla pro papír. Ta je ještě tak jako v situaci, kdy jsem řikala: „A můžete to poslat mailem nebo... aby tam maminka jako nemusela jezdit pro kus papíru?“ „Ne, ať si přijde pro papír.“ No, tak dobře. Tak si šla pro papír pro sanitku, taťku vodvezli. No a na CT zjistili, že už má pokročilý... pokročilá rakovina jater. Ehm, no a pak jsme se teda sešli s bráchou, s maminkou a my jsme přijeli ještě teda my. Jsme přijeli, sešli jsme se s lékařem a vlastně verdikt byl takový, jako že je to pokročilý, ale že nicméně je tam možnost nějaký, samozřejmě chemoterapie, radioterapie, ale vzhledem k tomu, že je na tom taťka tak, jak je... že už byl vlastně unavený, už byl prostě zsláblej. To tělo, prostě skoro... skoro osmdesátiletý člověk, tak řekl, že to úplně jako nedoporučuje. Kromě toho, taťka si jako úplně nepřál nějakou chemoterapii, protože zase mamka s taťkou nemaj auto. To jsou zase všechno jako věci, který vlastně taťka viděl. Že by se někdo musel starat, že by někdo musel jezdit a řekl prostě, že si nepřeje žádnou léčbu a že se s tím popere tak, jak to je.

**Hmm. A ještě, že do toho vstupuju..., Vy jste vlastně tohle všechno řešili na dálku. Rodiče jsou z .....**

No, ano. V xxx. Já bydlim v xxx a tydlecty telefony přes tu praktickou a přes tu internu, tak to jsme ještě jako řešili, že jsme odjeli. To měli děti jarní prázdniny, takže já jsem s dětma odjela na jarní prázdniny do Harrachova a každéj den jsem volala. „Tati, tak já tam ale nepojedu, do toho Harrachova. Pojdme se domluvit, pojdme nějak komunikovat.“ „Ne, normálně jed' do Harrachova, není problém jako nic.“ No a pak teda z toho Harrachova jsem každou chvíli furt volala, než ty telefony proběhly atd.

**A Vy vlastně máte ještě bratra, se kterým jste to taky nějak konzultovali...?**

Ano, ano. V tu chvíli jsme to spolu konzultovaly atd. My jsme to teda měli i když byla úplně prvotní, ještě ta informace z tý interny, a tam byla úplně taková kusá informace, tak brácha se jako bavil s nějakým svým známým lékařem a my už jsme věděli, že je to prostě průsvih.

**Hm, jasně. Já jsem se dívala do našich záznamů, že jsme tatínka měli v péči relativně krátkou dobu.**

Hm, no. A to bylo vlastně i v tom prvním případě, kdy jste měli mého manžela před skoro čtyřmi lety, tak to byl vlastně taky docela krátká doba. Asi tak týden? A to byla ale teda situace ehm, diametrálně odlišná v tom, že osobně já... jsem emm, jsem vlastně jako v tom prvním případě vůbec nevěděla, co mám dělat. Kdežto v tom druhym případě už jsem zavolala konkrétně Vám. Vám, protože emm, nebudu jmenovat, že jo asi. Emm, konkrétně Vám, protože už jsem věděla, jak to funguje. No a v tom prvním případě teda, když už jme u toho, tak k tomu bych se vlastně asi ráda vrátila. Že... můj manžel měl nádor na mozkou a... vlastně, bylo to obtížné v tom, že on měl... on měl v červnu, to bylo v roce 2019. V červnu měl emm, vlastně operace gama nožem. A po této, vlastně, mini invazivní operaci nebo po tom ozařování, tak měl otok mozku. A oni si mysleli, lékaři, že všechny ty... to postupné ochrnutí a všechny ty věci, že souvisí s tím otokem mozku a neviděli, že je tam progres, která se teda jako potom rozjela až asi po měsíci, někdy v tom srpnu, červenci. Takže nikdo... všichni byli tak jako relativně v pohodě. To, že já jsem měla vlastně doma nemohoucího manžela, kterej už postupně... Nejdřív teda ještě jako seděl, ale v případě, kdy už si prostě došel na záchod a na tom záchodě už jako spadnul, křičel na mě, byl agresivní a už... se vlastně nemohl ani zvednout, protože byl ochrnutý, tak už jsem pochopila, že tohle už sama nezvládnou. A zavolala jsem záchranku, záchranka ho odvezla. Emm, nechali si ho vlastně na neurochirurgii, asi týden, aby udělali veškerý vyšetření. A pak už mi bylo teda řečeno, že mmm, tam je sice otok mozku, ale pod tím už je velká progres toho nádoru. Takže pak mi řekl, pak mi... vlastně nikdo mi nic neřek! To bylo to nejhorší. To období, kdy, já nevím... to byly tři týdny, kdy já jsem měla doma dvě malý děti, což byly... já nevím, kolik, což bylo šest, sedm let a já nevím, dvanáct let kluk. Byla jsem na to sama, říkala jsem si: „Jo dobrý, tak otok mozku, tak to vyřešíme kortikoidy a tak...“ tak to bylo tak strašný období tohleto. Kdy všichni mi říkali: „No, to je jenom otok mozku.“ a máte doma vlastně nemohoucího, vlastně pacienta nebo partnera a nevíte vůbec, co máte dělat. To bylo na oběšení. Jako tohle bylo fakt strašný. Emm, a potom jsem teda shodou okolností zavolala ještě mojí tetě, která je bývalá primářka onkologie a ona mi říkala: „Jako jestli už je ochrnutej, jestli to... okamžitě volej záchranku, okamžitě to řeš! Tohle není normální. To není jenom otok mozku. No a pak už teda věci nabraly rychlý spád, kdy mi neurolog řekl: „Máte vlastně...“ on říkal „vlastně dvě možnosti. První možnost, že si ho necháme v nemocnici a budem si ho různě předávat, prostě z oddělení na oddělení, z neurologie na JIPku, na neurochirurgie... doma už asi jako nebude. Anebo druhá možnost je emm, hospicová péče a tam jsou vlastně dvě možnosti – buďto normálně jako hospicová péče, jako normálně jako hospic anebo mobilní. Což Vám doporučuju Cestu domů.“ A vlastně na tuhle informaci, vlastně není vůbec člověk připravenej. Vůbec neví, co má dělat. Já jsem tam seděla a říkala jsem: „Jako co teď, jako.“ Emm a já teda, je pravda, že já jsem byla okamžitě přesvědčená o tom, že nechci žádný nemocnice, nechci nic. Že chci mobilní hospicovou péči, že, že to prostě zvládneme doma. Je teda pravda, že jsem volala vlastně svojí tchýni, což je matka jako, mého manžela. A ona byla z toho trochu jako, první její reakce byla: „Ale to nezvládneme.“ jako protože to máte v těch podmínkách vlastně 24 hodin, což já, když jsem chodila do školy každý den, starám se o dvě malý děti, tak mě to v tu chvíli vlastně nedošlo a já jsem říkala: „Ale my to prostě zvládnem. Protože prostě chci.“ A kromě toho vím, že potom bylo vlastně uzákoněný, že když se stará člověk o nějakýho jako nemohoucího člověka, že až 90 dní, teďka to přesně nevím, oni to navýšili a tak...

#### **Ano, že je ošetrovní.**

Ano, tak jsem řekla: „Jako to jsou pro mě podstatný věci a do toho já jdu.“ Tak pak jsme se teda domluvili, že to zvládnem všichni, nicméně pak začal ten maraton v tom, že vlastně manžel byl na JIPce neurochirurgie.

#### **A to bylo v nemocnici v xxx?**

To bylo na xxx v Praze, uhm. A vlastně oni tam maj jakoby dvě JIPky. Oni tam maj jako takovou JIPku JIPku, jako vopravdu tu vážnou, po těch operacích a pak maj ještě takovou jako menší JIPku, nebyl to standardní pokoj. Ještě něco mezi tím a neurochirurgii. Já nevím, vono se to ještě nějak jmenuje, já jsme zase zapoměla. A ten doktor, zaplaťpánbůh, že ten doktor byl takovej, jakej byl. Jmenoval se pan doktor xxx emm, že byl strašně vstřícněj k tomu řešení, co jako s tím uděláme atd. Nicméně pak jsem teda volala neurologovi a ten mi řekl teda vlastně tyhle dvě možnosti, že máme. A já jsem si říkala: „Dobře, tak teďka zavolám. Začnu obvolávat mobilní hospicové péče.“ Když to celý shrnu... tak vlastně ta první volba byla Cesta domů, jenomže na Cestě domů – byli tam strašně příjemný, hrozně vstřícný, hrozně hezký jednání, všechno super, akorát mi řekli, že se starají jenom o pražské. A když jsem jim řekla: „No, ale my bydlíme vlastně kousek od Prahy. My to máme jako osm, deset kiláků od Zličína.“ Oni řekli: „Strašně bysme Vám chtěli pomoci, ale prostě ne.“ Tak jsem to zase zavolala tomu panu doktoru xxx, von řek: „Aha, tak to jsem nevěděla. Já Vám dám ještě kontakt na jednu jako moji známou, tak ona Vám třeba pomůže. To je divný. To je divný. Ty Vám určitě pomůžou.“ Tak jsem volala ještě jakoby na její soukromý číslo. Ona snažila se opravdu najít řešení. Byla z toho sama jako, docela jako překvapená, no nicméně prostě to nešlo. No a já jsem byla vlastně zase na začátku. Teď dvě malý děti, teď jako chození do práce atd. Teď jsem... pak další volba teda byla xxx. Oni mi vlastně doporučili ten komplex... v tu dobu to byla komplexní paliativní nebo já nevím, komplexní péče. Tak jsem zavolala, zvedla to nějaká slečna a bylo to vlastně, to

byly, si myslím, ty prázdniny, nějaký ty podzimní prázdniny. A slečna na telefonu mi řekla: „No, ale my teďka nebereme. My budeme brát až za 14 dní. My teďka jsme úplně plný.“ To se Vám zhroutí svět najednou. Máte doma prostě takhle manžela, partnera a nevíte. Já jsem řikala: „Můžete mi teda pomoci? Můžete mi teda jako říct, co mám dělat?“ „No, já nevím.“ Dobře, tak... a teď začalo kolečko, kdy opravdu tři dny jsem obtelefonovávala všechny možný Hořovice, Hostovice, myslím, že...

**xxx?**

xxx taky jsem obtelefonovávala. Nikde ani náhodou. Všude plno. Nic, špatně všechno. A pak jsem dostala kontakt, voni se ale různě, mi se snažili pomoci. Jakože mi emmm, někdo mi dal kontakt na soukromou paliativní péči, xxx anebo xxx? Jedno z toho.

**Možná xxx fungovala... v xxx. Ale byla prostě taková jako soukromá, polosoukromá, ale nemám o tom povědomí.**

Ne, xxx to vůbec. Na to zapomeňte. To je úplně špatně. Někde... xxx. Myslím, že to bylo na xxx to bylo xxx.

**Tak asi xxxx možná.**

To je možná vono. Tam byli jako hrozně přístupní, příjemní a tak. Ale říkali: „My jezdíme do třiceti kilometrů.“ Tak jsme si to našli na telefonu. My jsme byli 29,5 kilometru, tak říkám zaplat'pánbůh. A oni říkali: „Ale u nás se platí.“ já jsem řikala: „No, tak tuhle situaci to vůbec neřeší. To je šílený.“ Mmm, takže jsme se domluvili, že... že vlastně manžela pak pustěj domu a že jako s tím xxx se pak domluvíme. Nicméně, mně to ještě jako potom nedalo a já jsem napsala mail na tu xxx komplexní péči vlastně. Napsala jsem e-mail, teď jsem to tam všechno popsala, že mám takovejhle problém, že jsem nic nesehnala, že je to šílený a tak. A v pondělí ráno jsem měla telefon, vlastně od vedoucí...

**... vrchní sestry?**

Ty vrchní sestry téhle péče. Ona se mě ptala, jak jsme na tom. Já jsem řikala: „No, tak sehnali jsme jako tohle, ale já jsem jako úplně vyřízená a...“. „Tak my Vás vemem.“ (*Pláče*)... Já, do dneška, když si představím tuhle větu... já jsem se tam úplně rozbrečela. To je úplně šílený. Musím říct, že když je člověk v týhle situaci, ve který jsem já byla poprvý, tak to byste jako zaplatili cokoliv, aby Vám někdo vůbec jako pomohl, jakkoliv. To je úplně šílený. A ten, kdo tohle nezažil, to nikdy nepochopí. A já jsem jí řikala: „Vy jste mi zachránila život jako.“, no fakt šílený. Ona mi teda pak shodou okolností řikala, že jí to velmi jako překvapilo, ta moje reakce, protože no... . Tak jsem mezitím potom zavolala do toho xxx, tam jsem to zrušila a začla vlastně spolupráce s touto organizací. Emm... když jsem řekla, že... takhle. Oni mi řekli: „No, tak kdy budete mít manžela doma?“; protože on byl vlastně pořád na tý JIPce, že jo, na tý xxx. Já jsem řikala: „No, já nevím. Tak já se domluvim s lékařem a řeknu Vám, kdy by ho přivezli.“ Tak jsem volala, oni řekli: „Jo, super, tak připravíme ho ve středu a ve středu ho přivezeme.“ a pak jsem to teda volala na tuhle organizaci a oni řekli: „Ano, tak my ve středu přijedem.“ Najednou jako po tom, co jsem měla za sebou, najednou jako ta komunikace...

**... jasně. Taková, jako prostě vstřícnost. A najednou to navazovalo.**

Ano. A najednou, jako že to funguje! Funguje ta komunikace. Já jsem byla... já jsem pak vypila asi flašku vína, protože fakt, fakt říkám, to si nedovede nikdo představit tohle, no. A pak, když ho přivezli a najednou, prostě tam přišla lékařka, přišla tam vlastně zdravotní sestra. Tak už jenom to vědomí toho, že na to nejste sama...! Tak to je... to je nezaplátitelný.

**Jasně, hmm. Že jsou, že dojedou až vlastně domů...**

To je nejvíc. Ano, ano. To je nejvíc. A nedovedu si, jako za svýho hlediska, nedovedu si představit prostě tu normální hospicovou péči. Ano, dobře, když by nevnímal. Když už by byl, vlastně, natolik ten mozek prostě ochrnutěj, tak možná o tom bych mohla začít uvažovat. Ale pakliže ten člověk jako vnímá, on byl jako při smyslech. On si pořád myslel, že to je jenom ten otok mozku. Že pořád... pořád jako léčíme otok mozku. Tak... tak to prostě nejde, nechat ho v nemocnici. Ono stačilo, že jenom ten tejděn byl v nemocnici. To, to bylo šílený, no. A je pravda, že potom, když byl doma, a vlastně pak už... emm. A vlastně starala se o něj ta mobilní hospicová péče, tak vlastně to bylo taky možná osm, devět dní... teď si to nepamatuju. Tak on vlastně odcházel den po dni. On pořád ještě vnímal. Pořád ještě... pak už mu docházela řeč, přestával komunikovat. Přestával mluvit. Ten mozek mu ještě pořád částečně fungoval, protože když jsem mu dávala léky, tak on mi furt ukazoval jako, kde jsou ty léky na ten otok. Ty kortikoidy. On to už jako nedokázal vyjádřit a já jsem řikala: „Jo, kortikoidy, to máš tohleto. To je v pohodě.“ a on jako byl v pohodě. Takže vlastně pro něj... (*pláče*) on umřel vlastně jakoby... jako šťastně.

**Šťastně. Jo, rozumím... a jak to třeba zvládaly děti? Myslíte si, že to je... dobře, když vlastně je tam tatínek a ty děti maj aspoň jako šanci tam nějak prostě bejt...? ... Vemte si kapesník.**

Stoprocentně. (*Pláče*). No... už to jede. Jako stoprocentně. O tom jsem jako stoprocentně přesvědčená, jo. Protože... a myslím si, že i bylo dobrý... taky jako na radu, tady emm, že jo, různých lidí z této organizace. Nechávali jsme otevřený dveře. Ony tam mohly kdykoliv jít. Že tam není jako hranice, jako, tatínek je v nemocnici. Není mu dobře. A pak člověk jako přijde a řekne: „Tatínek umřel.“, tak si myslím, že pro to

dítě je to daleko větší peklo, než když vidí, že je prostě průšvih, ale „Pojďme se bavit. Pojďte vzít knížku a pojďte mu číst.“ a ony už viděly, že nevnímá.

**Jasně. Hmm, jo jo.**

Ale... myslím si, že je to tak správně.

**Hmm. A asi i pro manžela, i když prostě měl... měl jako omezenou možnost si ty děti užít, tak asi to, že byl doma, to věděl.. A že tam prostě okolo něj všichni jste.**

No, ono stačilo mu... ano. Jemu stačilo úplně... takhle. Jeho tatínek mu koupil televizi. To ještě, když vnímal. A já jsem mu říkala: „To nemá cenu. Běž k němu. Povídej si s ním. Chytni ho za ruku. Nedávej mu televizi, ta je mu k ničemu.“ On na tu televizi koukal možná tak jeden den. Bylo mu to úplně ukradený. Ale my jsme tam pak chodili... já... protože to bylo v místnosti, kde byl klavír, ... tak jsme mu třeba zahráli na klavír. Drželi ho za ruku. Musím říct, že takhle bych chtěla umřít. (smích).

**(Smích) jo..., hm. A je mi... je mi jako líto, že jste tím museli projít.**

**A vlastně s nějakým odstupem tří let onemocněl tatínek.**

Hm. Ale je teda pravda, že když jsme říkali taťkovi... to už vlastně ležel. A s bráchou, to už jsme se ani neptali, jestli chce, nechce. S bráchou jsme věděli, že prostě je takováhle situace. Tak jsme řekli, „Přijedeš v neděli z toho...“ brácha je na Moravě. „Vezmeš taťku...“

**... cestou přes xxx?**

... vezmeš taťku ke mně,“ ano. Z xxx ke mně. A já už jsem předtím volala sem. Na tuto organizaci jsem volala, jestli by případně bylo možné taťku přijmout. Nejdřív teda první reakce byla, že opět je stav plno. Ale pak teda, když jsem volala, že už jsme teda v takovýhle fázi, tak řekli: „Ano. Kdy taťku přivezete? Kdy můžeme přijet? V pondělí můžeme přijít.“

**Takže ..., jste měla nějakou představu, jak to asi bude prostě vypadat, co od toho očekávat...**

Ano, já jsem to říkala vlastně už předem. „Hele, budeš doma“ - hlavně mamce, že jo, jsem to říkala. „Ty nebudeš na to sama.“ To je to největší. Ona už říkala... „Já jsem jako na skok z balkonu, jo tady. Já jsem tady pořád s ním sama.“ a zas v duchu jsem si říkala: „Ale to byla vaše volba. My jsme vám to nabízelí. To už jako nemůžem s váma jednat jako...“ no. Takže tak.

**Hmm, rozumím.**

Ano. Ano.

**Vzít si je k sobě a nějak je tam podporovat a... nějak to zkusit zkoordinovat.**

No, to fakt jako bylo za pět minut dvanáct. Kdyby oni jako byli trochu vstřícnější. Mohli už jako přijet daleko dřív, k nám. Nemuselo to jako dojít až do té fáze, že mamka už byla úplně jako hotová. Už ani nespala. Už jako fakt jsem měla o ní starost. Ale... zase to je každého volba, no.

**Jo, určitě no.**

Hmm.

**A vnímáte tam nějak jako posun oproti tomu roku 2019? Když jste měla tu první zkušenost.**

Ježiš, tak teď jsem... teď se musím nad tím zamyslet. No, vlastně, tak lékařka byla stejná. Sestry byly jiný, ale to je v podstatě jako jedno. Tam, prostě kdokoliv přijde, tak mu líbáte ruce. S prominutím. Jo? Ale...

**Hmm. Vy jste vlastně měli už u manžela stejnou paní z odlehčovací služby.**

Ano, ano. To byla vlastně, to byla stejná, ano. To už jsme věděli, ano, ano. No, ještě trochu takovej, jako paradoxně, vlastně moje praktická lékařka... ještě se vracím jakoby, vlastně k manželovi. Když jsem za ní šla, aby mi napsala vlastně, poukaz na plíny, tak ona byla vlastně taková: „No, tak si zjistíte číslo a napište. Já Vám to napíšu.“ Tři dny jsme si psaly. Vždycky jsem napsala někde nějaký číslo a ona: „Ne, to není...“. Co já mám jako vědět ze své pozice, jaký číslo jako chce. Nějaká jako pomoc, že by mi nějak jako pomohla nebo řekla: „Já Vám pomůžu, tady nějaký číslo, tohle...“ ani náhodou jako. Tohle tam moc jako nefungovalo. Jo, pak jsem teda, už jsem se trefila do nějakýho čísla, takže jsem si šla pro poukaz na plíny. Zase, opět osobně. A tak. Někteří lékaři to píšou elektronicky. Tak musím říct, že jako v tuto chvíli, kdy máte doma dvě malé děti. Máte doma nemohoucího manžela, vo kterym jako, s prominutím, nevíte, kdy umře. To jako. To jsou otázky minut. A musíte jít k praktickému lékaři pro kus papíru. Teď já jsem tam přišla, sestra byla velmi nepříjemná, že jsem si dovolila přijít jako, když nejsem ohlášená. Nebo jako já jsem se samozřejmě bavila jako s doktorkou, že si přijdu pro ten papír, ale bylo to někdy jako v půl šestý večer, kdy už je jako konec té ordinační doby. Nepříjemná, a tak: „No, počkejte si.“ Já jsem tam jako dvacet minut čekala na kus papíru, kdy jako je takhle situace, tak. A pak mi ještě řekla jako lékařka: „No, ale já k Vám jako nebudu jezdit.“ Já jsem se jí vůbec na nic neptala. Vůbec. Tak to jsou věci, který Vy jste vlastně v ten okamžik, jste strašně citlivá na jakýkoliv informace. Jste vlastně... já jsem měla ty čidla úplně! Protože jedete. Jedete, jste úplně v jiným levelu. Vůbec neřešíte, co si dáte k jídlu. Vůbec neřešíte takový ty praktický věci. Ale jedete jenom todleto. Obstarat ty děti. Udělat tohle. Vyspat se. A starat se. Na jakýkoliv zvuky jste strašně jako háklivá a alergická, jo. Někde něco jako... někdo hekne a Vy okamžitě letíte. A když jako v tuhle situaci Vám Váš praktický lékař řekne takovýhle věci..., tak si řeknete, s prominutím: „Jdi do háje:“ jako... to fakt ne, tohle.

**Hmm, hmm. To věřím.**

No. No, a ještě jsem chtěla říct, že to bylo vlastně večer a druhý den prostě umřel. Jako v devět ráno. Což bylo prostě jako za pět minut dvanáct kvůli nějakému lejstru, jo. Ale... mně ještě napadla jedna věc, ale já jsem na ni zapoměla. Teďka jsem se rozvášnila do toho.

**Jo, my jsme porovnávaly ty dvě péče 2019 a 2022. Jestli jste tam našla něco, co jste nemusela právě takhle složitě zařizovat.**

No, vono už to vlastně tak jako najednou fungovalo samo, protože já už jsem věděla, jak to funguje. Eem, to, že ještě před tím, jsem povolala xxx. Mmm, xxx přijela asi tak za pět dní, což už jako, ten už byl úplně jako, s prominutím v konečný fázi. A teď se ho chtěla začít vyptávat na různé věci, jak moc je nehybný... a já jsem říkala: „Děláte si ze mě legraci? Pojd'te vedle. Nebudem jako, za prvý, nebudem to řešit jako před nim. A za druhý, za druhý, vždyť to vidíte jako! Tak co se ho ptáte! Jako, já Vám to klidně všechno řeknu, ale...“ Fakt, takovej až jako... oni se snažili. Ale jako říct necitlivý jednání, to bylo nebylo fér. Ale nedůstojný, ano.

**Že tam bylo jako nedůstojný, že tam operovali s nějakýma složitějma procesama. Hmmm.**

Pak třeba ještě jsem chtěla říct. Taková jako základní věc, že u mého manžela, jeho otec se postaral o polohovací postel. To byla zase pro mě obrovská pomoc. Že jsem tohle vůbec nemusela řešit. A... jo. To mě ještě napadlo. Že ještě, vlastně k tomu všemu, co jsem měla, tak já jsem vůbec nevěděla, jak to mám udělat. Máte nemohoucího člověka, kterej ale třeba ještě seděl. To bylo ještě ve fázi, kdy ještě seděl. A on třeba měsíc jako nebyl vůbec venku. Protože byl pořád jako v těch nemocnicích. Furt zavřenej. Tak jsem ho aspoň chtěla teda vynést na terasu, aby koukal, že jo, ven a tak. Tak jenom jako téma kompenzační pomůcky, nikdo v tuhle dobu... teď přemejšlim. Jo. To jsem totiž řešila ještě před tím, než jsem vlastně povolala tuhle organizaci. Tak já, sama vlastně za sebe, protože jsem nevěděla, jak se to dělá, jsem zařizovala různé jako, eem, ty kompenzační pomůcky. Zase, strávíte dva, tři dny tím, že něco sháníte někde. V xxx: „Ano, ale my máme otevírací dobu ve středu odpoledne.“ Dobře, ale dneska je čtvrtek, já to potřebuju. Já mám doma nemohoucího. „No, nezlobte se, ale to prostě nejde.“ Dobře, tak pak zavoláte někde do domova důchodců v xxx a tam řeknou: „Jo, ona tady bude tahle paní až zejtra po jedny hodině.“ Tak přijedete... máte to přesně na minuty, prostě. Protože máte dvě malé děti, máte toho nemohoucího manžela, a teď máte to na minuty a voni Vám řeknou: „No jo, ale my Vám to nemůžeme vydat, protože...“ A to už se Vám jako hrouť svět, jo. V těchle situacích. Takže to třeba potom, když převzala tato organizace péči o mého manžela, tak mi bylo řečeno: „No, ale tohle jsme Vám klidně mohli všechno jako pomoci zorganizovat atd., ale člověk neví. Takže to jsem nevěděla. Jinými slovy, kdybych byla bývala věděla o této organizaci a vůbec, jak to funguje, konkrétně u toho manžela dřív, tak mi to stoprocentně mi to...“

**... jako ulehčilo a nepřidělo tolik těch starostí.**

... ulehčilo. Ano, stoprocentně. No a vlastně už u taťky, už krásně napsala paní, a tam byla vlastně výborná ta organizace v tom, že já jsem vlastně oslovila vedoucí tý organizace. Ona mi řekla, že ona zrovna má, já myslím, dovolenou nebo já nevím, něco. Že nemůže, ale že mi dá kontakt na někoho jinýho, kdo se o nás postará. Ta dotyčná nám zavolala. Jo, potřebujete tohle, tohle... pak mi zavolala zase jiná pracovnice, sociální pracovnice, ta mi řekla, že jasně. Takhle to teďka máme, tu ošetřovačku. Potřebujete ošetřovačku? Potřebujete to, co se týká těchle věcí jako byrokratickejch věcí, my Vám s tím pomůžeme. Poslala mi asi pět kontaktů na ty kompenzační pomůcky. Napsala mi, kde je to dražší, kde je to levnější. Ale já už vlastně jsem pracovala s konkrétníma číslama, už jsem tam zavolala, to už nebyl problém. Tak tohle jako byla velká pomoc. Ale to už bylo díky té zkušenosti, té první.

**Jo, jasně, rozumím.. Tak to jsem, ráda, že jste s tím ... podruhé prošli líp...**

Konkrétně třeba ještě u těch čísel, co mi ta paní pracovnice dávala, tak některý takový ty xxx čísla, tak... xxx anebo tady ještě poblíž je jedna vesnička, jsem to teďka zapoměla. Tak ten pronájem jako s tím, že se si tam přijedete, postel si složíte, připravíte, což mezi náma, není zas takovej problém. To prostě skládal můj patnáctiletý syn, to dal do kupy. Tak ty ceny jsou daleko nižší než pražský ceny v Praze, kde jsou... jo, „My přijedeme, my Vám tu postel přivezeme hnedka zejtra. My Vám jí i složíme.“ A pak, když se podíváte, kolik za to chtěj peněz, tak je to docela raketa. Což si teda myslím, že pro ty, třeba starší lidi... zas ale na druhou stranu starší člověk sedmdesáti, osmdesátiletý, si nebude dávat do kupy postel. To je samozřejmě subjektivní.

**Jo, určitě. Někdy, na to taky narážíme. A je v té péči něco, co chybí a co byste potřebovala, viděla nápomocný?**

No, určitě mě třeba napadlo... já osobně to mám jako vyřešený jiným způsobem, ale když vidím třeba maminku, tak si myslím, že když třeba umře sedmdesáti-pěti letý člověk, tak voni prostě manželé byli na sebe spolu zvyklí. Ten druhý člověk najednou úplně ztratí... ztratí jako chuť žít. Ztratí motivaci. A nedejbože, když nemá děti, který třeba se nějak jako postaraj, ale i když má děti. Tak pořád je to jako vo tom, že by možná nebylo špatný... nevím. Jestli třeba nějakou jako podpůrnou skupinu nějakých lidí, kteří třeba si prošli tím samým. Tak nějaký kontakty, já nevím jestli cvičení nebo plení košíků, to co... arteterapie nebo cokoliv. Někdy scházení se, třeba těch lidí nebo stačí jenom jeden. Ten člověk tam může

jít jednou a řekne si: „No tak sem teda chodit nebudu.“, ale poznala jsem tady třeba kámošku a s tou si třeba... ty kontakty prostě.

**Hmm, že si prostě sednou, hm. Rozumím ....**

Protože ono se to jako nezdá, ale třeba já po tom zážitku s mym manželem, já jsem byla úplně jako v takovém stavu, že jsem strašně chtěla... kdybych nedělala to, co dělám a nabídl by mi někdo: „Pojď pracovat pro naši organizaci“, tak jdu. Protože prostě to prostředí mi bylo jako příjemný. Že to má jako smysl. A... emm, je otázka, to já nevím. Nad tím se pouze zamýšlím. Ale nicméně to vidím třeba na reakci mojí maminky, že emm, ona je ráda, když za ní přijde ta paní z té péče, protože jí to jakoby připomíná toho manžela. Nebo připomíná Vám to něco. Já osobně třeba strašně ráda vidím ty lidi, protože já mám, to je úplně jako něco, co se nedá popsat.

**Hmm, hm, že Vás to prostě jako nějakým způsobem propojí? To, že s Vámi vlastně někdo sdílí...**

Ano, ano. To je i to, proč vlastně s Vámi dělám ten rozhovor. Kdyby mi někdo zavolal, ať jdu emm, dělat někde nějaký rozhovor o nějaký věci, který třeba... tak můžu říct: „Ježiš, to já nemám čas a tak.“, ale mě to jakoby, mě to vrací nazpátek. Je to v rámci jako, forma psychoterapie nebo je mi to příjemný. I dá se říct, jako že by to mohlo pomoci i jako ostatním lidem, ale prvoplánově to člověk nedělá, že to pomůže jiným lidem. Prvoplánově to dělá sám pro sebe.

**Hm. Tak to jsem moc ráda, že jsme se takhle setkaly, že to pro Vás není nějakým způsobem zatěžující. Že Vám nevadí o tom mluvit.**

Určitě ne. A myslím si taky, jako že, ti pracovníci těch organizací jsou emm, jakoby nedocenený. To je základ. Že se o nich nikde nemluví. Jako, docela by třeba nebylo špatný o tomhle natočit film. Ne dokument. Dokument, jako dobrý, tak to jako, se každé na to podívá, ale... film o tom, co zažívá ten člověk, který projde touto zkušeností. Aby se dokázal vcítit do těch emocí. V tom je... ty emoce.

**Hm, hm. Jo, určitě, hm. A jak dlouho z Vaší zkušenosti trvá, než si člověk tak nějak zvykne?**

Jo. Jako strašnej byl ten první rok, no. Ten první rok byl strašnej. Ale je pravda zase, že my třeba máme jako sousedy dobrý, v ulici. Měla jsem oporu vlastně v rodině. V rodičích, vlastně manžela. A především ve svých dětech. (*Pláče*) jako kdybych neměla ty děti... ach. Ty mě drželi, že musím jet. Pořád jako to držet a jet.

**Hmm, jo, rozumím. Mít prostě.. pro co dál žít.....**

No. Ale pořád je to jako... třeba teďka, shodou okolností, emm, celou dobu si říkám, že uspořádám koncert, protože manžel byl hudebník. A 11. srpna bude koncert. Čímž to mám potom ještě v plánu, že bysme se... jsem Vás chtěla pozvat a tak. Ale že vlastně ty lidi, se kterými jsem se stýkala, když byl manžel naživu, že je mi to taky příjemný. Že mě to hází jakoby do té, do té jako minulosti nebo... tak.

**Jo. Právě, že mám třeba nějaký takový poznatky od lidí, kterým někdo prostě zemřel, že to okolí se vod nich trochu jako distancovalo a stáhlo. Že vlastně neuměli třeba s nima ani o tom mluvit. Nebo jim to bylo hloupý, aby je nějak neranili, a tak to prostě různě přecházeli..., tak to Vám se nestalo?**

Tady jo. Ale je určitě pravda, že spousta lidí jako nevědělo, co má dělat. Vono třeba, zase jako spousta lidí píše na Facebook. Psali tam nějaký reakce atd. Takže, jakoby oni mi tu podporu tý celý společnosti dali najevo tím. Pomocí těch sociálních sítí. **Jasně.** Já jsem nepotřebovala, aby jako chodili za mnou a objímali mě a plácali mě po ramenou. Mně to stačilo tímhle způsobem. A pak... pak to nějak tak jako vyplynulo. Ale každopádně, nejhorší... ne vždycky, to byla jako už... nejhorší je ten první rok.

**Hmm. Že je všechno v tom roce jako, takový jako poprvé? Bez toho člověka, že...**

Uhm. A je taky pravda, že třeba... po těch všech úmrtích daleko víc jsem taková jako... že chci poslouchat kvalitní hudbu, o nějakých emocích. Už mě nebaví poslouchat takový ty povrchní záležitosti a to je... otázka všeobecně kultury. Všeobecně jako toho stylu života. Že najednou někdo přijde, řekne: „Já mám nějaký problém a to...“, ale já se mu vysměju a řeknu: „Ts, ty nemáš vůbec žádný jako problém. Seš úplně mimo. Problémy jsou úplně někde jinde.“ Takže nejsem už taková jakože, wow, co jsem byla, ale... a že mi je víc jako v těch věcech, trochu už jakoby hloubavějších a smysluplnějších a tak.

**Uhm. Se Vám otevře takovej jako jinej pohled.**

Votevře se úplně jako...

**A jiný hodnoty vlastně, že jo.**

Ano. Přesně tak. A po úmrtí manžela, já jsem teda jako cejtla, jak jsem byla... trvalo mi to asi možná tak měsíc? Já jsem byla strašně, říkám tomu ezoterická nějaká bytost. Já jsem byla úplně... někdo něco řek' a mě to okamžitě tady rozvibrovalo úplně. Pak se to zas jako stáhlo a pak už to zas bylo jinak, jo. Ale po týhle situaci, kor když jste u dvou úmrtí. Jako jste toho okamžiku přítomná. To Vám otevře úplně jinej pohled. Já jsem si i říkala, že emm, až zas budu mít pocit, že nemám co dělat, že bych klidně šla studovat psychologii.

**Jo. Určitě, no. Je to taky možnost .**

Nebo muzikoterapii nebo cokoliv. Ale tak zatím, zatím ne (*smích*).

**Jasně (*smích*). To třeba přijde. A myslím si, že právě ta zkušenost, je to potom strašně obohacující pro ty lidi, který tím procházej.**

Je pravda, že vlastně ideální pracovník těchto služeb by mohl být ten, který má za sebou tohle.

**Hmm. To si taky myslím, no. Že prostě když tím člověk projde, tak trošku se do toho celého, tý situace umí nějak vžít nebo nahlídnout prostě. ..**

Zase je otázka, jako umět s tím pracovat, aby ho to nesebralo.

**Hmm, to taky, no. Jo, to je pravda. To je v našem oboru jedno z témat.**

Ano. Jako, řešit to s dětma, tak to je... to je hodně velký.

**Hmm, to určitě no. Hm. A ještě mi řekněte, co maminka, Jak ta funguje vlastně?**

No, já si trošku, malinko se obávám, že to ještě přijde. Emm, vlastně, bezprostředně potom, co bylo, tak bylo spousta lidí, furt se něco dělo atd. Mimochodem, to je jenom vsuvka, emm ona si ještě nechala tu urnu doma. Má ji vedle postele. Což jí všichni říkáme: „Prosím tě, vykašli se na to.“, jenomže máme zas problém, kam s tou urnou, že jo. Ale to je jedno, to jen tak jako na okraj, tak trošku sado maso. No, ale tak ona to tak prostě má, že to asi viděla... to je jedno. Ale umm, úplně bezprostředně to bylo o tom, že najednou, vlastně určitá částečná úleva. Protože po tom, co měla za sebou, tak trošku si řeknete: „Tak...a teď už to nejhorší mám asi za sebou.“ Ale ono Vám to jako postupně začne docházet, co se všechno jako dělo a co to jako pro Vás znamená. A to je... docela jako... blbý. Já osobně jsem to řešila, že jsem si dala čím dál, tím víc, jako práce. Já učím hudební výchovu na základní škole a do toho ještě hraju. Takže já jsem si dala hraní. Dala jsem si, že organizuju všechny možný koncerty školní. A vidím, že to má nějaký výsledek, že to má nějaký smysl. Ty děti najednou jako začínaj hrát, začínaj zpívat. To mně strašně pomohlo! Takže to byla jakási moje forma psychoterapie. A začala jsem chodit cvičit a tak. Ale když si představím osmdesátiletýho člověka, tak on nezačne chodit cvičit, nezačne chodit do fitka. Nezačne mít tyhle věci. Má to prostě úplně jinak.

**Jo, rozumím. Hmm.**

Kor když jako celej život žil způsobem, že byl úplně, absolutně závislej na tom druhym partnerovi. Oni chodili úplně všude! Tak to jako nevím no. A taky jako, že... ona se vlastně daleko... ona si strašně jako vybírá, kde ona chce bejt a s kým ona chce bejt. Já jsem zatím jako hájená, zatím jako dobrý. Ona tam cejtí... cejtí tam jako, že já jsem jí vlastně pomohla v tom průšvihy, tak jako cejtí, že já jí pomůžu i teďka, což je jako dobrý. A snaží se. Jako to je dobrý. S bráchou, tam je prostě problém, že si nenašli tu cestu k sobě. Ona je teďka sice u něj, ale cítí se tam jako, že obtěžuje. Tak jsem bráchovi řikala: „Tak jí dej, prostě ať udělá štrúdl nebo ať něco upeče nebo já nevím.“ Já prostě neumím... nejsem psycholog. Je to nahoru a dolů. Jeden večer si spolu vypijeme flašku červenýho vína, což je poprvý v životě. Mluvíme daleko víc spolu. Dřív jsme spolu vůbec jako nemluvily. Vůbec jako ten vztah matka-dcera, tam vůbec nefungoval. Já jsem se víc bavila s taťkou. A najednou vlastně, po tom úmrtí, najednou ten vztah je úplně jinej. Ale pořád tam má tu tendenci jakoby „Já jsem ten chudák..“, jakoby to sebe... emm.

**Litování?**

Sebelitování atd. Protože to takhle měla celej život. „Já jsem vlastně ten chudák, kterej ztratil tu maminku a neměla jsem to dětství takový, jaký jsem měla.“ a tak proto se upla vlastně na máho tátu, protože tam cejtíla tu jistotu, že on se o ní postará. A najednou, ona to tam nemá.

**Hm, hmm, jo, musí to bejt jako těžký no. Jak říkáte, prostě vzhledem k věku, vzhledem prostě k tomu životu, ke všemu, jo. A taky je to, myslím, relativně ještě krátká doba, no. A asi i to, že má tu urnu u tý postele, to taky něco jako symbolizuje, no. Že to prostě nepustila nějak, no. Nebo nepřijala...**

A já jsem i jako řikala, my jsme se bavili s bráchou, jako že přijedeme do xxx a vyhážem tam taťkovi oblečení. I kdybysme to měli dát na charitu, i kdybysme to měli dát prostě kamkoliv, vyhážíme to. Já jsem řikala „Hele, oni maj všude zastavený ty byty, zastavený nábytkem.“ Já jsem řikala, „tak jestli chceš, tak vyhážem ty skříně a tak.“ A mamka řikala „Ne, já je tady chci.“

**Hmm.**

Ale ty oblečení, říká „Joo.“ Takhle, když umřel manžel, tak jsem udělala, asi půl roku na to pořádek ve věcech. Přijela teda i tchýně. Já bych to sama nedala. Ale udělali jsme to spolu. Že jsme ty věci daly na půdu. Teď to nosí vlastně můj syn, takže aspoň to našlo nějaký opodstatnění. A to mi nevadí. To je v pohodě. Jemu to taky nevadí, to je v pořádku. Že se to vynosí „A jestli to nechceš nosit,“ jsem řikala, „tak to klidně vyhodíme. Já s tím vůbec nemám problém.“ Ale tak, mám pocit, že jsem udělala tlustou čáru za těma věcmi. Za těma materiálníma věcmi. Všechny noty jsme dali do krabice, všechny nějaký věci. Saxofony jsme prostě... jeden saxofon má Zuzanka, dcera. Druhej saxofon má syn. A mně se strašně ulevilo, že vlastně, jakoby jsem udělala tlustou čáru za něčím, co bylo. A teď dobře, bude to jako chvíli ještě bolet, ale... strašně mně se ulevilo. Že teď musím už sama. Že teď prostě musím ten život zařídit jinak. Ale ona to nepustila. Možná, že by nebylo ještě špatný, mě teď napadá, když o tom mluvím. Kdyby přišla k ní třeba ta paní, že jo...

**... ta paní psychologka.**

... a řekla jí, že to musí pustit. Že prostě, urnu, ať dá pryč. Ať dá pryč ty skříně, ať dá pryč ty věci. Vona to podvědomě jako ví. Ona, já jsem řikala mamce „Mami, ale jestli ti to není příjemný, tak to tam necháme,

ty věci. Já tě do ničeho nechci tlačit.“ A vona řikala „Jako ne, máte pravdu s bráchou... musíme to udělat.“ Takže ta vůle tam je. Není to úplně tak jako... úplně jako v háji.

**Jasně, rozumím. Jo, tak mě napadá, že prostě to určitě může nějakým způsobem, prostě i s maminkou naplánovat, jo. Že si myslím, že někdy je jako lepší, když do toho vstoupí někdo mimo tu rodinu. Někdo cizí. A ještě jako profík... a že prostě ty lidi to z nějakýho důvodu přijmou líp než prostě od těch vlastních dětí.**

Určitě. A promluvit si taky o ní.

**S ní.**

S ní, o tý urně. Protože my s bráchou jsme jí říkali: „Zbav se toho, jako. Dej to pryč.“ Jenomže „No, ale kam to mám dát?“ tak do xxx, že jo. Tam už vlastně potom emm... my už tam potom nikoho mít nebudem a aby to tam jako rozptyloval...

**Jasně, že je to takový jako lepší...**

A pak jsem řikala „No, tak půlku taťky vysypeme u nás na zahradě pod borovici a půlku urny prostě brácha na svym pozemku a máme to. To jsem řekla tak trošku, úplně... úplně. Já o tom teda nejsem přesvědčená, jestli to chci. Cejtím, že si to potřebuju asi nějak jako zpracovat. A že když mi někdo řekne, mamka říká „Jo, tak to by možná nebyl špatnej nápad.“ Ale jako žádný kříže, žádný jako, tam pomníčky, to fakt jako nechci, ale vysypat to třeba fakt jako pod tu borovici, půlku, tak možná, že by se mamce ulevilo. A možná, že by to jako nebylo špatný řešení. Nevim.

**Určitě si myslím, že by to stálo za to, to prostě probrat jako s někým, kdo se na to umí nějak podívat. Abyste byli všichni za jedno a třeba vás to nějakým způsobem pak prostě nemrzelo, no. Anebo nevím, jestli ten tatínek i vyslovil, jak by si to přál.**

To ne, ne, neřek'. To se neví, jo.

To totiž všechno bylo tak strašně rychle.

**Hmm, tak nebyl prostě na to prostor Moc vám děkuju za ten rozhovor. Doufám, že Vás to nějakým způsobem nerozjitřilo...**

Určitě ne. Já jsem... já ráda takhle si to proberu, protože já tak jako... třeba i mi to odpoví na určitý otázky. A řeknu si, potřebuju to taky nějak jako dostat ven.

**Hmm. Jo, tak fajn. A když by něco prostě z toho ve Vás jako bylo k zodpovězení dalšímu, tak se prostě ozvěte.**

Uhm. Mě možná ještě napadnou některý věci, tak Vám ještě kdyžtak napíšu.

**Dobře, tak jo. Tak to se budu těšit, tak děkuju.**



### **Příloha 3: Přepis rozhovoru s paní C**

**Moc Vám děkuju, že jste si na mě udělala čas. Můžeme zavzpomínat na to období, kdy byl Váš tatínek nemocný? Jak se vlastně dlouho léčil, než jsme se potkaly, co jste měli za sebou.**

Eem, taťka se... nebo diagnóza, že má karcinom v plicích, byla stará zhruba rok a něco. S tím, že se na to přišlo, že začal vykašlávat krev, ale měl covid. Z covidu se dokázal celkem nějak vyhrabat. Naštěstí teda ten nádor, kterej nebyl operabilní a byl příliš rozsáhlej na to, aby se hned zářil a podobně. Tak mu nezpůsoboval žádné, extra jako větší obtíže. Nakonec jsme pro tatínka sehnali mitochondriální medicínu. Takže tam byla taková ta podpůrná léčba, která cílí na ten mechanismus nebo na ten mechanismus na tý buněčný úrovni, takže se mu zvednul imunitní systém a podobně. Díky tomu, vlastně byl schopen zvládnout pak chemoterapii, takže po chemoterapii byl schopen emmm, zbavil se nějakého ložiska v játrech. Nádor se výrazně zmenšil a vlastně řekli, že to dají na zvážení tem radiologům, jestli ho teda jako ozářit. Což jako tatínka... jako tatínek měl pocit, že to je ta cesta. A že mu to jako pomůže, jo? Emm, kromě té mitochondriální medicíny, tak jsme platili doplňkovou léčbu z výtažku ze jmelí. Takže opravdu za celý ten rok v podstatě, vlastně neměl bolesti. Jo, to, co ho trápilo, byly jako sekundární věci spojený s oběhovým systémem, ale to nesouviselo jako s tím karcinomem, jo. Takže jemu se špatně dokrvovaly nohy, ale tím, že emm, měl teda tu diagnózu toho karcinomu, tak už zase tam ten sten do těch nohou mu nikdo nedá, protože je to příliš drahá operace a zaplatit sám si jí jako nemoh'. Takže taťku vlastně trápilo, že vlastně nemohl moc chodit, protože jak se mu nedokrvovaly ty nohy, tak chytal křeče a strašně ho to bolelo. Ale jinak bych řekla, že vlastně pak jako vypadal mnohem líp a byl vcelku jako úplně v pohodě, do té doby, než nastoupil... a teď já nevím, jestli to byl únor, začátek března? Uplně přesně si nevybavuju, tak nastoupil na xxx, tam mu řekli, že mu dají deset záření. Bohužel, teda nikdo nezkontroloval, že už asi při sedmým záření ten člověk přestává jíst a už je velmi špatnej a nechali dozářit těch deset. Já si myslím, že to už jako bylo úplně zbytečný, a i kdyby ho nechali s tím dožít tak... jo. Na druhou stranu, je prostě starej nebo emm, mě občas př...

**Kolik bylo tatínkovi?**

Tatínek by se dožil čtyřiaosmdesáti teďko v červnu. Jo, takže emm, nevím, jestli to bylo úplně smysluplný... úplně smysluplná terapie a přišlo mi jako hodně smutný, že vlastně nikdo nekontroloval, jak tomu člověku je. Protože, ano, měl předepsanejch deset radioterapií, ale jestliže po sedmý už přestal jíst a bylo mu hodně zle, naprosto netušim, proč jako to dozářit a dopálit, jo? Takže výsledkem toho bylo, že už se z tohodle taťka nikdy nezved zpátky. S tím, že já jsem si původně myslela, že třeba ten tejden ještě od toho záření... no tak jasně, tak budou doznívat ty účinky... bude mu špatně... dobře, tak moc nejj, tak tejden, to se až tolik jako nic neděje. No, ale on s tím přestával i pít. Takže v ten pátek zhruba, co jsme ho... v pondělí dostal poslední dávku a v pátek jsem ho vlastně... nebo v pondělí, nevím? Jsem ho vezla do nemocnice. S tím, že prostě takhle... takhle to nejde. Že umře na dehydrataci. Jo. Měl strašně nízkou tlak, samozřejmě ho přijmuli. Napojili na kapačku, zavodnili ho, což bylo samozřejmě v pořádku, ale opět nikdo neřešil, že vlastně stejně nejj. Že není schopen vlastně jíst, ani pít.

**Hmm. A... nikdo jako Vám to nevysvětlil, v té nemocnici? Nebo se nepodívoval, že nejj, nepije...?**

Ne. Ne. To se jako nepodívoval v podstatě nikdo. Kamarádka mi pak řekla „To už asi nebude jíst nikdy.“ To bylo jako teda poměrně tvrdý. Myslím teda samozřejmě kamarádku-lékařku. Jo? Že to nebyl jenom jako... jenom jako nějakej laik. Což já jsem v tu chvíli, jako tomu moc nevěřila a myslela jsem si, že jako tou péčí a to... že emm, tím, že mu koupíme nutridrinky, že jo, a podobně, že mu jako pomůžeme. Na to, aby jako získal tu energii. Bohužel, tatínek už nebyl schopen dál brát tu mitochondriální medicínu. Prostě to nechtěl. Jo? Jemu se ze všeho hrozně zvedal žaludek, prostě ty léky strašně vodmítal. A myslím si, že to byla v podstatě jediná cesta, jak se ještě nějakým způsobem jako vrátit. Jo? No a pak už... to bylo vesměs jakoby z kopce. Ve smyslu, jednou jsme ještě udělali pokus, že jsme ho vezli do nemocnice jako na infuze, protože prostě nebyl schopnej vypít... nevím, ani litr. Já si myslím, že to bylo tak čtyři sta, pět set mililitrů za den. A víc jsme jako do něj prostě nedokázali dostat, jo? Ani když jsem tam přijela, tak jsem vařila sobě čaj, jemu čaj, že jo, abych jako, ho motivovala. A snažila jsem se přijet aspoň na oběd, aby si dal aspoň polívku, jo? Nebo něco v tomhle duchu. Ale prostě to moc nefungovalo, no. No a ty ifnuze mu samozřejmě trošku, jako pomohly. Ale na druhou stranu, jak byl strašně zesláblej, tak ho vyčerpala ta cesta. Vy jste u nás byla. Takže první patro do schodů. A vlastně on nebyl schopnej zvládnout tu přepravu tam a zpátky, jo?

**Hmm, hmm. Jasně. Takže to byla taková zátěž vlastně.**

Takže to už bylo jako kontraproduktivní, no. A pak jsme potřebovali nebo pak už bylo jasný, že potřebujeme nějakou, jako pomoc. A to mě jako poměrně dorazilo, protože jsem prosila maminku, aby teda šla za jeho obvodní lékařkou, aby nám jako napsala nějakou domácí péči, protože už to jako nemůžeme takhle zvládnout (pláče). A... ta řekla, že jí napsat nemůže, že to musí napsat nemocnice. Naštěstí jsem na tom plicním měla kamarádku, tak jsem jí napsala, jestli by byla tak hodná a napsala mi to. Říká: „Hele, já

ti to napsat nemůžu, protože by musel být hospitalizován. Já to můžu napsat jenom hospitalizovaným pacientům.“ A trošku jsme se tam ocitli, jak ping pongovej balónek, jako mezi těmahle dvouma stranama a to mě hodně nebavilo. A protože prostě všechno se řeší v dnešní době přes kamarády a nejlíp přes kamarády, tak kamarádka, která taky řešila, že jí umíral tatínek, tak vlastně s Váma měla zkušenost. Byť vlastně na posledních pár dnů nebo říkala, že Vás vlastně ani nevyužila. Že to vlastně jakoby nestihla, ale nicméně Vás jako pochválila za vstřícnost, jo. Že to prostě konečně, jako dávalo trochu smysl. Takže jsem jí poprosila o kontakt a musím říct, že mě to jako strašně potěšilo v tom, že z tohohle jako bezvládní mezi nemocnicí a praktikem, kdy jako všem je to jedno. Tak jsem zavolala na to číslo, zvedla mi to Vaše sestřička a ta řekla, že to se mnou řešit nemůže a že mi hned přepoše číslo na vrchní sestru. Takže opravdu obratem mi přistálo jiný telefonní číslo, na který jsem zavolala. Pani xxx byla naprosto excelentní, protože se mi strašně vmlouvala, že v pondělí, kdy jsem volala, že nemůže. Že jako už to nestihne, že přijde až v úterý v devět ráno. Jo?

**Jo. Vám to přišlo jako, že je to skvělý, že je to skoro hned, asi?**

No, přesně. Takže z tohohle, jakože absolutní jako nezájem emmm, ze všech stran, tak tohle bylo prostě. I s tím, že se jako vlastně vmlouvala, že to nestihne dřív než v úterý ráno. Ehh, s tatínkem už to pak šlo poměrně rychle z kopce. Na druhou stranu, on řek', že nechce do nemocnice, že to se radši oběsí, což v tu dobu bylo jako úsměvný, protože v tu dobu už se moc jako neudržel, že jo. Těžko by (smích) jako jakymkoliv způsobem, jo? Že to bylo takový to... vlastně roztomilý vyhrožování, no.

**Hmm, hmm. To zoufalství z toho.**

No, takže pro nás ten hospic, byla možnost, jak mu dopřát, že zůstane doma.

**Jo, jo rozumím. A Vy vlastně jste byla v roli takového koordinátora a vše jste s námi domlouvala. Maminka byla asi vším zasažená...?**

No, tak maminka vlastně na jednu stranu umí být občas pohodlná. Řekne, že už jí je dvaosmdesát a že vlastně vod toho má mě a dala mi ty školy (smích). Ale na druhou stranu, tím že i přes tu nemocnici, tak emm, to byla zrovna kamarádka, ta plicní doktorka, jo. Takže trošku tomu nahrávalo víc i to, že vlastně mám kamarády v těch medicínskejšch kruzích, takže jsem to jakoby vyřizovala já. Ale to neznamenalo, jako jakmile před tím jeli na vyšetření, tak musím říct, že maminka je zatím velmi fit, jo. Takže byli schopný na tu xxxx, vlastně třeba dojet s taťkou sami, jo, na vyšetření. Jo, protože ještě v tu dobu bylo... říkám, dokud ho neozářili a nespálili mu komplet teda to trávení, tak byl jakoby relativně fit. Byť teda nemohl úplně chodit moc na dlouho, takže když se měli pohybovat po areálu, tak si půjčili křesílko, jo. Ale doma vlastně nic neměl. Nebo jestli, tak si bral francouzský hole, aby těm nohoum jakoby odlehčil. Jo? Ale jinak jakoby mentálně a zbytek tak jako toho fyzická, byl relativně, relativně fit.

**Jo, jo rozumím. A jenom se Vás zeptám. Když teda procházel takovouhle léčbou, jestli tam byla i třeba nějaká komunikace směrem k tomu tatínkovi, aby vlastně byl informovaný o tom, že je nevyléčitelně nemocný? Že ta medicína má nějaký limity.**

Já jako úplně nevím. Je teda fakt, že na jednu stranu emm, musím opravdu... dát veškerou úctu těm doktorům, protože ta kamarádka, když mu sdělovala tu diagnózu, tak to tak jako, řekla mu pravdu, ale řekla to jako velmi šetrným způsobem. Nejsm si jistá, jako nakolik to vlastně ten taťka chtěl nebo nechtěl slyšet. To už nedokážu úplně jakoby rozhodnout. Ale von se prostě hrozně upnul k tý radioterapii. Myslím si, že úplně mu neřekli ty rizika. Já si myslím, že ta rizika tam úplně jako nezazněla. Aby „je to vážně jako těžký“, myslím si, že se až tolik o tom nemluvilo. Zrovna tak jako chemoterapie, ta první, tak z tý mu bylo strašně zle. Vzal si druhou. Já jsem říkala: „Tati, neber to. Jako jestli jediný co, tohle tě zabije rychlejš.“ jo, tam skutečně ten člověk už je v takovym stavu... jako je starej. Je mu čtyřiaosmdesát. Jo, asi je to jiný, když je to padesátiletý pacient, kterej ještě nemá ten systém celej tak poškozený, jo. A dokáže se teda s tímhle tím vyrovnat. Takže pak teda tatínek vopravdu, že mu bylo strašně zle. Ztratil úplně jako chuť, takže odmítal jíst. Jo, že mu to nechutná, že je to jako podrážka, jo, tak že on to jíst nebude. Mamince vynadal, že už by se za ty léta mohla už naučit vařit. (Smích) jo, našel se i viník jo, samozřejmě, tý situace. Maminka špatně vaří. Jo. Takže mu vyměnili léky, z kterejch mu nebylo tak intenzivně špatně, jo. S těma se to dalo nějak jako zvládnout a v rámci toho teda dokázal brát i tu mitochondriálku a bral i ten výtazek z toho jmelí, takže bych vopravdu řekla, že tyhle dvě nebo tři věci dohromady, ho dostaly do relativní pohody. Jo, to záření vopravdu bylo... jako...

**... taková, bohužel zátěž spíš.**

Taková příliš no, příliš velká zátěž. A já chápu, že je hrozně těžký odhadnout tu dávku, ale spíš mně vadí, že ten kontrolní mechanismus tam vlastně nebyl. Že si nikdo nevšimne, že pacient nejí, že je mu vážně špatně. A ne každěj pacient je tak komunikativní, aby řek': „Ale mě je už strašně zle.“ On se snažil... když to řeknu vulgárně, držet hubu a krok, jo.

**Jo, rozumím. Nechtěl prostě dělat problémy**

Jo, takže emm, nemyslím si, že by to vlastně řekl. Když jsme tam byli po čtrnácti dnech na kontrole, tak voni vlastně byli jakoby spokojený, protože maj pacienta po léčbě. A já teda říkám, že nejí a nepije. A že už byl jednou hospitalizován atd. No a pani doktorka „Hmm.“ tak nám předepsala pudíng nutriční a

předepsala nám recept na puding, kterej se nevyrábí. To byla pomoc jako hrom. Jo, takže je, jestli teda léky na nevolnost nebo něco... Něco tatínek doma samozřejmě měl, ale to moc nepomáhalo. Ale že by se zkoušelo hledat, jestli se najde něco, co by mu pomohlo s tím trávením, tak se podle mě... za mě se jako moc nehledalo, no.

**Hmm, jasně, tatínek už byl opravdu hodně slabej, ležící, komunikace byla omezená. A měli jsme Vás v péči vlastně pár dní ...**

Asi čtrnáct dní. V rádech těch dní no.

**A o přijetí do naší péče rozhoduje i nemocný, tak jestli se k tomu nějak vyjadřoval, byl si pak vědomý toho, že je to...**

Já si myslím, že si byl vědom toho konce (pláč).

**Hmm. hm. No.**

Já myslím, že jako vlastně to, co chtěl, tak chtěl bejt doma.

**Chtěl bejt doma, a to prostě bylo to hlavní. Aby byl doma, aby se nemusel štrachat do těch nemocnic a tak... jasně, hmm.**

Jo. Jo. On opravdu jako strašně, strašně nechtěl jako zpátky.

**Hmm, rozumím.**

Což vlastně ta hospicová péče bylo něco, jak mu to umožnit. Protože zas na druhou stranu jako v okamžiku, kdy jsem Vás oslovovala, tak ještě byl schopen dojít na záchod, takže nebyl jako na plínkách. Protože to ještě zvládnul. Ale vlastně v tuhle dobu už začalo to, že třeba tam v noci nedošel. Upad', nemoh' se zvednout, že jo. Protože už začal mít vopravdu extrémně zesláblý nohy. No, logicky, nejedl a nepil. Jo? A... samozřejmě to bylo jako těžký, ačkoliv jsme se fakt snažili prostě. Já nevím, mu dát třeba meloun jo nebo nějakou ovocnou šťávu a podobně jako. Aby aspoň něco do sebe dostal, tak to bylo spíš kontraproduktivní.

**Jo, rozumím.**

A je fakt, že vlastně emm, s tím, že jsme Vás oslovili, tak pak už to šlo relativně rychle, ale pomalu.

**A co Vám třeba přišlo hodně podpůrný..?**

Emm, jednak že, jednak medikace, kterou jsme pak jako měli k dispozici. Že jsme mu mohli nějakým způsobem ulevit. Jednak, vlastně tím, jak taťka přestal zvládnout dojít na ten záchod. Tak jsem samozřejmě šla koupit bažanta, že jestli bysme to tímhletem vyřešili. Ehh, protože samozřejmě ta plínka je trochu nedůstojná nebo zasahuje do..... do jako lidský důstojnosti. A tam ještě vlastně jako ten tatínek jako nedošel, takže ten bažant pro něj byl nějakým způsobem zatím ta cesta, ale pak jsem si řikala: „No, ale tak doma nejsou prostě žádný plíny. Co když prostě to nezvládne, tak jako zjistí to mamča hned. A to byl snad pátek, takže v tý Medice jsem kromě bažanta, jsem vzala rovnou teda i podložky a vzala jsem rovnou i plínky, který jsem vodhadovala velikost. A vlastně hned v sobotu navečer je mamča vlastně potřebovala použít, že tatínek začínal bejt i víc zmatenej a ta zmatenost samozřejmě zase souvisí s tou dehydratací a hladovkou. Jo, takže těch světlejch chvílek už pak neměl ke konci už jako tolik. No a když tam byla sestřička a řikala, že tam přijdete Vy. Tak mi to přišlo vlastně úplně zbytečný, jako proč, jo. Nepovažuju se úplně za sociálně slabou rodinu, jo. Nejsem zvyklá na to, brát dávky nebo chodit na úřady a takhle mít někde otevřenou ruku a dej, dej, dej. Ne. Byla jsem vychovaná k tomu, že se máme postarat sami, že jo. A tak mi to přišlo jakoby vlastně zbytečný, nicméně jste přišla Vy. Krom toho, že jste byla strašně milá, příjemná, tak jste přinesla (pláč)... plíny, který ale byly... musím říct, že mnohem lepší než ty, co jsem koupila já. Máte vodzkoušený značky. A přinesla jste tenkrát... Přinesla jste tenkrát nějakou tu pěnu na mytí, bezoplachovou a tak podobně. Což emm, jsou věci, se kterýma jsem neměla zkušenost. Vůbec jsem netušila, že to vlastně jako existuje. To, že jsou mokrá ubrousky a to, jasně. A tak. Ale. Takhle. Než jste přišli, tak jsme vlastně tu hygienu taťkovi zvládali relativně dobře, protože jsme ho prostě ve dvou nebo ve třech dokázali dostat do vany, vosprchovat, a tak. Takže to bylo „jakoby“ v klidu, ale vlastně relativně rychle se z něj stal naprosto ležící pacient. Jo, takže musím říct, že mě to jako nesmírně překvapilo. Na druhou stranu, když jste nám řikala, že máme nárok na dávku, jako na ten příspěvek na péči. Tak třeba za mě, v tuhle chvíli jste jako splnila jakoby svojí povinnost. Vy jste řekla: „Máte nárok na dávku.“, ale co mě překvapilo, že jste šla dál. Že jste tam měla prostě nachystaný formuláře, který jste vyplnila (pláč), který jste nám dala jenom podepsat. Takže to bylo samozřejmě jako obrovský usnadnění. Já se přiznám, že bez Vás bych ty papíry nikdy nešla vyplnit. Prostě bych se na to vykašlala.

**Jasně. Jo, chápu, při těch všech prostě vypětích, starostech...**

No, nevím. Dávka stejně... stejně ještě nepřišla. Teďko jako docela, až bych řekla, působilo komicky. Nejenom, že jste byla strašně laskavá, když tatínek umřel. Tak jste tam posílala tu kopii toho úmrtního... ne úmrtního listu, ale toho koronerovýho oznámení toho šetření. No a byla jste tak strašně hodná, že jste to tam nahlásila za mě. A... já nevím, je to čtrnáct dní, já nevím. Minulej tejdén jsem byla pryč. Tak mi přistálo do pošty, že, a teď to byl hodně jako nesrozumitelnej dopis. Mám se okamžitě jako vyjádřit k tomu a má se k tomu vyjádřit praktik a má vyplnit formulář praktik. A já, jestli to jako nevedevzdám... jsem si řikala, jako co to je. Vždyť ten táta už je jako dávno mrtvej. Co s tímhle teď jako chtěl dělat. Emm, takže jsem

oslovila zpátky tu sociální pracovníci, se kterou jsem komunikovala na tom Úřadu práce, s tou pani xxx, která chtěla pak tu kopii úmrtního listu, a to jsem jí tam donesla. A nevím, třeba čtrnáct dní po tom, mi přistál tady tenhle dopis, kdy teda ta žádost evidentně postoupila někde v systému výš, jo.

**Jo, postoupila někam na posudkový.**

A chtěli vyjádření jako k té diagnóze. Za mě jako úplně zbytečná část, jo. V okamžiku, kdy tu diagnózu zhodnotí ten hospic, že jo, je tam ten hospicovej lékař, kterej ...

**Ano, hmmm, je specialista.**

... teda vidí... přesně. Nicméně, má tam ty nemocniční zprávy a vidí celou tu diagnózu. Vidí toho člověka, v jakým je stavu a dá Vám medikaci, která odpovídá tomu jeho stavu, tak nechápu, proč je tenhle krok další.

**Proč je to jako důležitý, hmm.**

Když v tu dobu ho jeho praktik neviděl vůbec. A praktikovi, byť to teda byla naše bývalá sousedka a se kamarádili, celý život, tak na něj hodila bobek.

**Hmm, hmmm. Jo to mě strašně mrzí, protože vim, že to zbytečně pak jako jitrí ty naše jako zraněný lidi. A oni maj prostě nějaký postupy,...**

No, takže za mě prostě v okamžiku, jestliže lékař má dostatečný právo předepsat morfium, jo, předepsat opiáty, tak nechápu, proč jako nemá právo...

**... hmm, se k tomu nějak jako vyjádřit.**

... podepsat Vám do teda nějakýho formuláře a klidně tam teda tu diagnózu nějakým způsobem shrnout. Jo? Ano, tím, že to teda podepíše lékař, tak ano, je to prostě lékařská zpráva. A na druhou stranu, teoreticky by šlo, že kdyby rovnou řekli: „Ale my k tomu formuláři chceme třeba poslední zprávu z nemocnice.“, jo, nebo zprávu, kde je napsaná ta diagnóza. Protože stejně ty lékařské zprávy se píšou, že Vám to tam tisknou jakoby od začátku...

**... jo, ano. Ano. Je tam celej takovej souhrn**

... jo? Jestli, jo? Že to tam vždycky jakoby při... jakože to tam přepisují. Tak kdyby se tahle příloha udělala jako rovnou, tak jako proč se tím zabývá ještě nějaký další člověk, jo. Pořád se mluví, jak je přebujelej aparát a já nevím co všechno. Ale myslím si, že si to tam komplikujeme zbytečně my sami.

**Hmm, je to tak, no. Jenom Vás možná potěším, že celý to hospicový hnutí bojuje právě za to, aby z těch hospicovějch pacientů automaticky byl přiznanej ten třetí stupeň toho příspěvku. Nikdo nezkoumal prostě diagnózy, protože je to jasný, že je to člověk v závěru života. A že prostě...**

Přesně. A když oslovíte hospic, tak jako že tam je opravdu ta definitivita, že jo.

**Za to se teďka bojuje a doufám prostě, že se to postupně dostane do zákona a... budou sociální šetření dělat pro Úřad práce sociální pracovníci z těch hospiců. Protože do rodin chodíme, vidíme jaký je stav ...**

Je fakt, že to by hodně zjednodušilo situaci, protože vlastně nakonec se to stihlo, ale bylo to úplně o chlup, protože dopoledne tam vlastně přišla pani a tatínek vlastně večer zemřel. Jo? Takže ona ho viděla, že je to opravdu ležící imobilní pacient, jo? Nicméně, kdybyste teda nezaintervenovala, tak by přišla až následující týden a to už by tatínek prostě nebyl. Jo? Takže výsledek šetření by bylo nula, protože ona by ho neviděla.

**Hmm, je to tak, no. To už byste pak vlastně jakoby neměli nárok, prostě. A oni by to zastavili. Jo.**

Což mně přijde vlastně jako, na druhou stranu, vlastně jako nesmyslný.

**Hmm, je. Mně vždycky mrzí, že vim, že ty lidi se lécej prostě s tím onemocněním delší dobu, ze zákona je formulace, že je tam nepříznivý zdravotní stav déle jak rok a může se žádat o tu dávku. A už by Vás náš kolega v nemocnici mohl navést, že tohle už by se dalo vyřizovat dřív. Takže my to jenom tak jako zkusíme, protože ty výdaje, který pak ta rodina má, jsou zase prostě pro někoho zatěžující.**

No, je fakt, že musím říct, že mě poměrně překvapilo, všechny ty náklady spojený s tím, kdy emm, maminka nechtěla pohřeb jako v kapli, jako obřad. A takže nechali jsme tatínka zpopelnit, jak chtěl. Ale zpopelnění a urna a... nevím. Dvaadvacet tisíc, což jako, si myslím, že není úplně málo, jo? Votěvení hrobu, jo, bylo nějakých asi šest. Jo? Takže v rámci tohohle jako naskákaly nějaký poplatky. Samozřejmě se bude vyřizovat notář, což bude dalších třeba dvacet tisíc, jo. Takže, si myslím, že jako celkově, když se to opravdu nasčítá, tak to je hromada peněz. A v okamžiku, kdy ten taťka byl nemocnej, tak tydlety podpůrný léčby, který šly mimo systém, jo. Nechci říkat, že všechno je alternativa, protože obojí vlastně jako dávali lékaři, jo? Že to nebyl žádný jako šarlatán nebo někdo z ulice nebo léčitel. Jo, takže obojí byla vlastně medicínská, pořád to byla vlastně medicínská péče. Nicméně alternativní a mimo systém.

**A nehrazená tou pojišťovnou, hmm.**

A byla velmi drahá. Jo? Jako to zas, když se to posčítá, tak jako už jenom vlastně ta nemoc... a to není o tom, jako že bych litovala těch prostředků. To ne. Ale vlastně ten nemocnej v okamžiku, kdy je hodně nemocný a chcete mu pomoci, tak samozřejmě jdete... a máte tu možnost, jo. Tak samozřejmě jdete tou alternativní cestou taky. Jo, a myslím si, že mu to dalo prostě ten rok života.

**Jo, umim si představit a máme to u některých klientů, že prostředky nejsou a pak samozřejmě ty možnosti rodiny jsou taky jiné. No a když je to pani, která zůstane jenom prostě s nějakým duchodem, tak i třeba náklady ohledně pohřbu jsou velká zátěž.**

Jo, takže právě jsem chtěla říct, že právě už během toho roku, se ty finance hodně vyčerpávají. Že to není o tom, že ty lidi by neměli něco naspořeno nebo... jo? Ale už vlastně ta nemoc tu rodinu finančně poměrně vyčerpá a pak vlastně ty další náklady jsou relativně jako velké. Já jsem naštěstí měla práci tak, že... tím, že mě zaměstnává zeť, tak jsem vlastně v práci mohla bejt emm, naprosto kdykoliv. Jo? Takže když tatínek spal a věděla jsem, že bude spát a že bude spát tři hodiny, tak jsem odjela do práce. Jo? Takže to byla napůl takový jako, něco mezi home officem (smích) jo? Něco mezi home officem a naprosto klouzavou pracovní dobou. Jo? A říkám, i tím, že je to zeť, tak absolutně jako neřešil... a kdybych tu asi byla, tak by neřek' ani... ani slovo, jo. To byla zase, my jsme taková ta generace víc, nechci říct zodpovědná jako jo..?

**A bylo to pro Vás fajn trošku poodstoupit z té péče? Dostat se třeba z toho domova, kde prostě bylo nějaký napětí?**

Určitě. Určitě, já musím říct, že jako jo. Je fakt, že bylo samozřejmě těžký koukat na to, (pláč) že se trápí. Na druhou stranu jako, jsme se dokázali i zasmát s tím dědou. Protože co to von chtěl od maminky... jo, aby mu uvařila vymáchaný vajíčko.

**Jo, (smích).**

A mamča: „Ty chceš míchaný vajíčka?“ „Ne, já chci vymáchaný!“ „A ty to budeš jíst?“ „Ježišmarja, udělej mi vymáchaný vajíčko!“ „Ale... tak chceš volský voko?“ „Vona neumí uvařit vymáchaný vajíčko!“ (Smích). Jo, takže, vlastně jsme se jako vobčas zasmáli nějakému takovýdlemu...

**Jo, že jste tam dokázali něco najít.**

**...a jak maminka, jak to zvládala...?**

Jako mamča, musím říct, že spoustu věcí jako relativně dlouho zvládala jako hodně sama. Nebo se snažila s tím tátou to zvládnout sama, jo? Ale, protože vlastně je i pyšná na to, že jako je furt soběstačná, teď jí je dvaosmdesát. Ale myslím si, že Vy jste maminku poznala, že furt to je jako vitální jako ženská. Em, nicméně, když pak jako došlo na to podávání těch léků a tak, do toho se mamče úplně jako nechtělo. Samozřejmě začínaly nějaký náplasti a tak. Tak samozřejmě jsem měla trošku strach, aby to zvládla a zvládla Vám vyplnit papír, aby to bylo jakoby všechno košér. No, ale jakmile už potom došlo jakoby, na opiáty a tak, tak řekla jako natvrdo, že ne. Že tohle jako nedá. Je pravda, že emm, můj tatínek nesnášel injekce. Jako on se strašně bál jehly a když někde viděl kapku krve, tak řek', že se mu třesou kolena a omdlívá (smích). Takže když jsme mu píchali ten extrakt z toho jmelí, emm, do břicha, tak moje maminka mu to vlastně nebyla ochotná jako píchnout vůbec. Já říkám: „A vždyť to zvládneš.“ „Ne, ne, ne. Já už ani tu ampulku nechci vidět.“ Takže, jo, maminka se třeba tomuhle jako fakt bránila. A v tomhle fungovaly teda moje dcery, obě, úžasně. Takže bych řekla, že já nevím, devadesát procent těch injekcí mu daly ony. Jo? A do těch deset procent jsem suplovala já. Je fakt, že ten děda vlastně jako ode mě to přijímal líp (pláč).

**Jasně, jo. Tak jste to prostě krásně dohromady zvládaly. Asi je i důležitý, když je tam na tu péči jako víc lidí, jo. Že se to tam prostě nějak může rozdělit.**

Víc lidí. Určitě. Jo a na druhou stranu jsme se pak snažili třeba, když jsme věděli, že ten taťka ještě byl relativně jako dobrej a věděli jsme, že bude spát, tak jsme se snažili tu mamču tam odtud vytáhnout. Jo? A... takže Terezka řekla: „Tak pojedeme do Lívance a dáš si tam nějakou dobrotu.“ a to. Tak ještě jako když to šlo a vlastně moh' ještě zůstat chvíli doma sám, tak jsme se snažili tu mamču jako někam vytáhnout. Emm, je fakt, že dcera, která má malý děti, tak, že se snažila i za nima přijet.

**Hmm. S těma dětičkama?**

Jo a potěšit a neteř, která má půlroční holčičku, tak taky. Jo, takže i ta babička měla něco takového, jako v tom životě optimističtějšího než toho nemocného taťku.

**Jo, starali jste se krásně a vzpomínám si, jak jsme tam spolu povídaly, tatínek byl vedle v pokoji a my jsme si tam daly kafe, čaj, na něco jste vzpomínaly, zasmály jsme se.**

(Smích) jo, jo jo. To jako je fakt, že tohle bylo jakoby těžký, že ty poslední chvíle měl taťka jako dlouhý apnoe, tak em, to bylo takový jako náročný. Že vlastně i to bylo jako vyčerpávající poslouchat. Ten chrčivěj dech. S tím, že vlastně ty apnoe byly kolem, třeba třičtvrtě minuty, jo. A vlastně furt jste napojená na to, že posloucháte, jestli ho teda slyšíte nebo ne. Tak to bylo takový jako těžký. Takže vlastně když umřel, tak v první chvíli byla taková ta úleva, že to nemusíte poslouchat... jo, že to jako můžete vypnout. (Pláč). Ale..... pak přijde samozřejmě ta ztráta. No, myslím si, že mamča jako vlastně z té úlevy, že to vlastně skončí. Že to vlastně skončilo jako nejenom trápení jako pro nás, spíš trápení pro něj. Jo, takový to vysvobození. To, si myslím, že... že jako je asi důležitější. Na druhou stranu, když si řeknu těch posledních... dejme tomu deset dnů, tak jako kvalita života toho člověka je jako úplně katastrofální. A já třeba v tomhle bych byla zastánce té eutanázie. Protože by ten odchod měl mnohem lehčí. Jako, když si kůň zlomí nohu, tak ho prostě utratěj. A ten člověk to musí prostě protrpět. (Pláč).

Je fakt, že takhle jsem viděla brácha dvě hodiny před smrtí a bylo to fakt strašný. Ten taťka vypadal vlastně mnohem líp. Protože tenkrát brácha měl teda rakovinu tlustýho střeva, takže ten prostě byl zelenočernej. Je fakt, že byl v nemocnici, takže umřel jakoby bez nás. Kdykoliv jsme za nim přišli, tak vlastně si stěžoval, že má strašný bolesti. Jsem se to snažila přes kamarády, co tam v nemocnici mám, tak tvrdili, že má maximum morfia, co může mít. Já si myslím, že ho prostě nedostával, že... to uvízlo někde někomu za nehty... a... protože není možný, aby si tak jako vlastně stěžoval. Anebo že to prostě nevyřešili nějakýma doplňkověma lékama nebo čimkoliv jiným. A vopravdu to bylo... to byl jako asi nejtěžší okamžik, na tohle koukat. A v té době jsem si říkala prostě, ať mu někdo dá prostě tu dávku morfia...

**... aby to skončilo, hmm.**

... ať to skončí, protože to není jako žádný život, že jo. To je vopravdu trápení a myslím si, že je hrozná škoda, že lidi prostě nedokážou s nástrojem jako je eutanázie, pracovat. Protože si umím představit, jak by to chtěli zneužít... „*Máme tady tetčiku, tak se jí zbavíme*“ jo... To si umím představit, že prostě je to vlastně strašně jako obtížný, to nějakým způsobem nastavit, ale. Ale vlastně já bych to těm lidem přála, když je nepotká to štěstí, že vodejdou ve spánku. Že můžou vodejít v nějakm klidu, míru, pokoji nebo je to nějaký infarkt anebo mrtvice a je to prostě jakoby rychlý a milosrdný, jo. Tak je to za mě, jako prostě ta eutanázie by byla... byla jako vlastně cesta, jo. A myslím si, že je to i těžký pro ty příbuzný. A kdyby prostě pak byla nějaká... nevím, jak to udělat, nějaká prostě hospicová péče, kdy opravdu i ten lékař by to zhodnotil...

**Jasně, jo, jo jo.**

... tak, že vlastně i v tom okamžiku, kdy ten člověk vlastně přestane komunikovat, tak emm. A už vopravdu z toho života... a nevnímá už nic, jo. Tak proč ho to vlastně nechat jako dotrápit jako do konce, no.

**Oni vlastně jsou nástroje... eutanázie ze zákona prostě nepovolitelná. Ale lékaři mají možnosti paliativní sedace, člověk vlastně není při vědomí, netrpí...Ne, jasně. No říkám, vlastně takhle to ten taťka vlastně jakoby měl. Jo? Voproti tomu bráchovi, tak tam si myslím, že tam v té nemocnici to prostě neproběhlo.**

**Hmm, dobře nenastavili prostě, tu léčbu, no asi...**

A nevím, no. Prostě buď to tam někomu zůstávalo za nehtikama, jo. Což jako nikdy nemáte šanci prokázat, že ten člověk nemá to, co potřebuje. Jo, a... a i při těch vizitách, jako ten kontakt toho lékaře s tím pacientem je prostě malej a ty... já vůbec nechci říct, že ty sestry to dělaj špatně. Ne. Je jich jenom málo, na takovej počet lidí. Ony to prostě nemůžou... ony to prostě nemůžou stihnout. Jo. Takže samozřejmě ten taťka v té domácí péči měl tu mnohem vyšší pozornost, jo. A v tomhle ten hospic fakt fungoval úžasně, protože jednk jsme měli teda léky. Pro nás jako ze začátku bylo... jako hodně obtížný, jak začal vlastně blouznit nebo... ta zmatenost související s tou dehydratací a hladem. Tak je prostě jako ta diagnóza nebo průvodní jev. Je to prostě průvodní jev. Byť taťka do té doby měl hlavu v pořádku, tak prostě tyhlencty jako bludy. A teď tímhle, jak vlastně byl zmatenej a do toho nějaký bludy a do toho vlastně chtěl vstát, ale přitom vlastně vstát nemoh', takže přitom se akorát někam zhroutil nebo by se zhroutil. A teď ho nějakým způsobem teda zklidnit, abysme ho dostali zpátky na postel. Protože bohužel, to jako nešlo vo to, že bychom mu nechtěli dopřát, aby šel do křesla a díval se na televizi, jo nebo něco. Ale on už toho jako nebyl vlastně, nebyl toho vlastně schopnej.

**Že by si ublížil prostě nebo spadnul třeba...**

Jo, přesně. A zase zvedat ho, to už jako byl poměrně problém. Protože maminka je teda po operaci, takže by neměla vůbec zvedat jako těžký věci A já zase už nemám tu chlapeckou sílu. Což ano, zeť, když tam byl, tak ho prostě vzali pod křídla a prostě ho někam přenesli, jo. To já prostě nedokážu. Takže to, že jsme tam měli ty léky na tuhleto zmatenost a podobně, jo, tak se to vlastně dalo zvládnout a bylo to vždycky nějakým způsobem jako chvíle, relativní, jo, než jsme ho dostali relativně pod kontrolu. Měli jsme pak, když už byl na opiátech, tak akorát jeden takovej, jako těžší okamžik. Jak vlastně se mu začala asi tvořit i voda na plicích a nemohl odkašlat ten hlen, tak začal jako hrozně chrčivě dechat a chtěl vlastně kašlat, ale kašlat mu nešlo a teď z toho byly vopravdu takový jako hodně strašidelný zvuky, který z něj šly. Takže protože byla akorát zrovna jako čas tý dávky na morfium, tak jsem mu jí samozřejmě dala. Bylo to trošinku lepší, ale teď to neustupovalo. A to, že tam prostě byl telefon a já jsem mohla zavolat. A s tím teda, že se sestřičkou jsme to rovnou vyřešily do nějakých jako patnácti minut. Neříkám, že to nebylo dlouhý. Ale... jako vyřešily jsme to, s tím, že řekla: „Dobře, tak mu dejte z morfia, ještě jako z následující dávky půlku.“ jo. A ještě, co tam měl nějakou další medikaci, tak tu jsme tam přidávaly, jo. Až vlastně se tohleto jak potlačilo, jo. A to vlastně byl jeden ten jedinej okamžik, kdy to bylo jako... jako hodně nepříjemný. A i jemu bylo nepříjemně, ale zas bych řekla, že snad to netrvalo až tak dlouho, no.

**Jo. No, to si myslím, že jste to vyřešily dobře. A prostě asi je hrozně důležitý mít tam na tom telefonu někoho, prostě, kdo Vás tím provede anebo přijede a třeba to i zkontroluje na místě, no.**

Jo, takže musím říct, že prostě ano. Já bych si mu rozhodně netroufla dát mu dvojnásobnou dávku morfia, jo. To, to přiznám, že vůbec jako by mě tohle jako nenapadlo nebo bych... no prostě myslím, že nemám to rozhodovací právo. Nejsem doktor. Takže za mě je tohle třeba jako lepší.

**No, já jenom mám trošku o Vás strach, jestli je všechno v pořádku. vim, že to je... že to vracíme někam, kde to jistě všechno možný...**

Jo, jo. V pohodě.

**Jo... tak, možná se Vás ještě takhle na závěr zeptám, co Vám třeba chybělo v naší péči?**

Já nemůžu říct, fakt. Jednak to netrvalo dlouho. Jednak jsme byli relativně soběstační. Emm, vlastně i to, že jste nabízeli pomoc s tou hygienou, že měla přijet vlastně, když už byl tatínek úplně imobilní, tak měla přijet ta paní pečovatelka, že nám pomůže s hygienou a vlastně ho viděla pani doktorka a řekla jako, ať už s ním nehejbeme. Že ten konec je už vopravdu tak blízko, že... ať už ho necháme být, že... ať ho nerušíme. Jo. Takže tohle nemůžu posoudit, relevantně, jestli by v tomhle něco jako bylo. Myslím si, že je vopravdu strašně supr, že nabízíte ty pomůcky. Že třeba Vaše podložka by byla lepší než ta podložka, kterou jsem koupila. Protože Vaše podložka měla ty dva lepicí pásy, krom toho, že byla o chlup větší, tak tím, že se přilepí k tomu prostěradlu, tak je to... prostě jako lepší, protože se to neshrnuje, že jo. Vaše plínky se mnohem líp se s nima manipulovalo, jo. Líp se do nich taťka voblíkal, svlíkal, jo. Což mě třeba překvapilo, no, neměla jsem čas dělat výzkum kolik je výrobců, v čem se to liší, hledat recenze... jo. Takže tohleto určitě, určitě jako byla jako pomoc. Tohle určitě byla jako velká pomoc, protože je to prostě usnadnění tý práce, jo. I to, že jsme řešili, jestli postel ano nebo postel ne. Nakonec, že to tak kraťoučkový, že vlastně to.....

**Že by to byl stres i možná zas tatínka přesunovat na něco, kde není zvyklé.**

No, moje maminka to jako stopla. Já bych to bejvala zrealizovala, ale maminka to vlastně, jakoby nechtěla. Protože by nemoh' bejt v tom pokojíčku svym prostě.

**Jo, v tom, kde mu bylo dobře. Hmm.**

Jo, jo jo. Přesně. Takže bylo by to asi příliš jako komplikovaný. A... ta nabídka jako těch dalších pomůcek tam prostě byla, akorát my jsme jí jako neměli možnost využít. Takže nemůžu v tomhleto říct, jo. A když tatínek umřel, tak musím říct, že jste fungovali skvěle. Protože vlastně pani xxx. Vlastně, já jsem s ní i zrovna, vlastně když ten taťka umřel, tak jsem s ní mluvila a říkala jsem, že ty apnoe má dlouhý. A že teď má jednu dlouhou a že vlastně... jako jsme zjistili, jestli ten konec, to bylo o minutu dřív nebo o dvě. To samozřejmě netuším. A ona říkala, že jestli teda chci, aby přijela. Tak jsem řekla, že jo. Což mě vopravdu pomohlo (pláč). Pomohlo mi, že objednala koronera. Je fakt, že třeba kdybychom nebyli v hospicové péči, mě by vůbec nenapadlo, že máme volat koronera. Já bych volala pouze pohřební službu, protože nám umřel prostě jako člověk a to, že to má ohledat koroner, jako mě by ani nenapadlo, že by nás někdo podezíral z toho, že ta smrt nebyla košér, jo. Že by prostě to mělo být nějak jinak. Jo, takže v tomhleto třeba ta pomoc byla fakt jako velká. A rozhodně jako příjemná. Ne, že bych to v tu chvíli nezvládla. Ale bylo příjemný, že nemusím.

**Jasně, jo rozumím. Že se tam můžete prostě pohroužit jako i do sebe, do té situace a nemusíte řešit takový ty praktický věci, v kterých třeba člověk si není třeba ani jako jistej. Hmm, no.**

Protože víte, že když prostě začnete o tom mluvit, tak se rozbrečíte, že jo. A ta komunikace je teda mnohem, v tomhleto, mnohem jako horší. Je pravda, že bylo i jako od ní moc hezký, že řekla, ať pak maminku dáme do obejváku. Ať jí tam zavřem. Že až ho jako daj do pytle, tak že to jako není hezkej pohled a tak. Takže musím říct, že to jako byla hezká informace. Nakonec, v tomhle byla úžasná moje dcera, která studuje medicínu a která nás nakonec vyhodila všechny. Řekla, že ne. Že to s těma pohřebákama vyřídí ona. Protože tam nemohli mít nosítka, takže ho dávali jenom do toho pytle. A že ona je jako na to zvyklá z pitevní. Jo. A vlastně nechtěla, abysme ho viděli už v tom nedůstojným, jako stavu nikdo. Takže nás tam vopravdu zavřela všechny a myslím si, že pro mámu to bylo dobře.

**Určitě, hmm.**

Což mě by třeba, principiálně nenapadlo. Jo, principiálně třeba tak, já vim, že to je maličkost. Ale myslím si, že mamince to hodně ušetřilo.

**Určitě. No, jsem moc ráda, že jste taková soudržná rodina, jo. Že tam myslíte vlastně takhle na všechno, jeden na druhýho. Já Vás už nechci trápit.**

(Smích) ne. Ne, je to prostě život, je to přirozená součást toho života. Čeká nás to všechny. Jo, já jako fakt vlastně... nebo snažím se k tomu životu přistupovat poměrně jako pokorně. A vlastně taťka si asi před šesti lety měl velkou operaci srdce s tím, že měl asi šestinásobnej bypass. Na druhou stranu celej život kouřil. A tím, že ho ten karcinom nepotkal před deseti nebo patnácti lety. Jo, že si vlastně... že to byla vlastně výhra, jo? Prostě čtyřiaosmdesát prostě není úplně málo. Jo, nebuďme prostě neskromní a nejděme proti té přírodě jako tak strašně moc. A... tenkrát to srdíčko vopravdu už měl jako... v takovém stavu, že by vopravdu měl asi do dvou, do tří měsíců vdešel, protože prostě to srdíčko už jako nemohlo. Nicméně, zvládnul jako tudlenctu velikánskou operaci, která byla náročná. A dalo mu to prostě šest let jako normálního života. A já vlastně trošku to cejtím jako vykoupení. Vykoupení těch šesti let. Moh' odejít vlastně v klidu, s tím, že srdíčko by prostě přestalo fungovat. Ale on to tak nechťel. On šel proti té přírodě. Lékaři mu pomohli. Dali mu šest let života. Ale podle mě trochu ten čas vykoupil tím... tímhleto.

**Tímhleto. Jasně, rozumím.**

Jo? Ten vodchod prostě mohl mít jinak, ale člověk prostě vědomě to předělal. A protože to předělal, tak... já nechci říct, že to je trest. To vůbec, to tak jako nechci, aby to vyznělo!

**Jo, jo, já to chápu... chápu přesně, jako co chcete říct. No, jako že je to něco za něco. Hmm.**

Tak prostě, si musí vybrat něco ji... ano. Je to něco za něco. Já to tak jako vnímám, že je to fakt něco za něco. A že, si myslím, že jako člověk je poslední dobou fakt jako hodně nepokornej vůči tomu. Vůči tý přírodě a vůči všemu. A že takový to zachraňování těch super malejch miminek... vlastně nejsem přesvědčená o tom, že je to dobře a...

**Jasně. Když si pak třeba uvědomíte, co je čeká v tom životě.**

Přesně. A jakou kvalitu života a kolik procent z těchletých strašně maličkejch dětí má ten normální život, jo.

**Jo, rozumím no, vždycky většinou to něco... prostě přinese.**

Že, že ten hendikep si prostě jako nějaký, prostě jako odnesou, tak vlastně nevím, jestli je to... jestli vlastně člověk tý přírodě do toho nefušíje vlastně moc.

**Jo... hmm. Jako ty možnosti tý medicíny jsou obrovský. A etický dilemata kolem toho všeho jsou taky obrovský.**

Přesně.

**A vůle jako těch lidí i v tý naší péči, jako nevzdat ten život, jo. Nepoddát se úplně... je prostě pro nás... ještě jak my jsme z toho oboru, a vidíme prostě, že stejně ta nemoc zvítězí. Tak je taky jako překvapující. Že je to jako těžký. Že ten člověk chce prostě nějak žít, bejt s tou rodinou a... i když prostě to není tak, jako dřív, ten funkční stav a všechno. Tak stejně je prostě strašně těžký se toho vzdát, no.**

Hmm.

**No. Je to prostě složitý, no. Člověk může přemejšlet pak sám o sobě na základě týchle zkušenosti, jak třeba bude chtít sám vodcházet. A jestli doma nebo někde jinde. Dá Vám to nějaký pohled a myslím si, že to i dá právě... i to, jak jste říkala, no. Že na některý věci se pak člověk dívá i jako prostě třeba jinak, no. Nebo třeba víc, prostě, si něčeho váží. Taková zkušenost.**

Jo. To určitě... jo, jo, jo, ta optika se určitě mění. To jako, to rozhodně, bez diskuze, no. Jako myslím si, že ta hospicová služba je v tomhleto jako úžasná, že i dá lidem tu možnost, zůstat doma. Tý rodině dá tu možnost se vo toho člověka postarat, protože prostě... bez těch léků se to zvládnout nedá nebo... nedá. Dá. Samozřejmě, dřív to tak bylo, ale... nechcete, že jo, aby ten člověk prožil všechno to utrpení v tý nejsyrovější podobě, že jo. Takže ano, ta hospicová péče umožní právě tu paliativní prostě péči tak, aby vlastně odešel s tím, že je na těch opiátech a... není úplně při vědomí třeba. A je to pro něj... že, de facto vodejde dřív než skutečně. Teda, dodechává to tělo, ale ve svý podstatě s těma opiátama, že jo, už ani nekomunikuje, nic. Že jo, tak prostě za mě vodejde dřív, že jo.

**Hmm. Hm, určitě tohle všechno nějaký vliv tohle prostě na všechno má, no. Věřím si, že prostě pro některý lidi, je strašně důležitý, aby nebyli v cizím prostředí. Aby byli s tou svojí rodinou.**

Určitě.

**A že možná i tý rodině to dá ..**

No. No, možnost se rozloučit.

**A možnost se rozloučit, přesně. Hmm. Tak, já Vám moc děkuju za všechno, co jste mi tady řekla. No, nevím, jestli to pro Vás bylo smysluplný.**

**Určitě je to smysluplný. A... jenom prostě mě mrzí, že Vás to takhle jako rozjítřilo .....**

Ne, to jsou prostě ty chvíle, kdy... to jsou věci, který, si myslíte, že už jste dávno zvládli. V okamžiku, kdy se znova vtevřou, tak prostě se ta rána vtevře a prostě jste ještě k tomu nevyplakala všechno, co je potřeba.

**Jo, přesně tak.**

Jo, jako je vidět, že na mamku teď daleko víc doléhá ta samota. To stejskání. Je fakt, že je jako roztomilý. Na to, jak oni se uměli neskutečně hádat, jako. Vtipný bylo, že byli voba hluchý, že jo, takže... jeden něco řek', druhý řek' něco jinýho, takže se rozčilil. No, takže než jako voni dva se jako dokomunikovali, že jo, no tak to bylo vobčas hodně vtipný. Jo, taťka uměl bejt urážlivej. A tohle všechno... a tou smrtí se všechno tohleto jako smaže. A zůstane jenom to hezký. To je takový jako, vlastně hrozně zvláštní. Že... fakt jako najednou všechny ty hádky, který tam byly. A že teda jako uměli na sebe jako ječet voba dva. Jo, to prostě... si nemůžou nic vyčítat. Tak, že prostě fakt tímhleto vlastně jako se smázlo...

**Jo, je zapomenutý.**

Všchno je zapomenutý, všechno je odpuštěný a vlastně jenom to hezký. Ale na druhou stranu, ten stesk po tom hezkým. Jo, že jako ten stesk po tom hezkým jako dominuje i nad tím, jako že si... uvědomit si, že člověk vystoupil i z nějakýho diskomfortu. Jo, že třeba strejda od tety byl strašně dominantní, jo. Takže ten vždycky řval odněkud z dílny: „Jano!“ jo... a prostě, hůř než na psa. Jo, vopravdu hůř než na psa. A vopravdu i s ní leckdy jednal jako vopravdu, jako nepěkně. Vopravdu hodně nepěkně. A přesto, když prostě umřel, tak najednou tohle jako vůbec neexistovalo. A nebylo lepšího člověka nad něj. A tenkrát mi to přišlo až jako zarážející, jak se to jako v těch pozůstatelch změnilo. Protože on vopravdu na ní byl zlej, jo. Vopravdu



zlej, jako. A najednou prostě nebylo lepšího člověk.... a když byste vo něm slyšela jako vyprávět dneska, tak prostě nebylo lepšího člověka, jo. A to mi přijde až jako vlastně zvláštní.

**Hmmm, hmm. To je pravda. Je to asi... prostě to bude asi ta láska, no. (Smích).**

(Smích). No říkám, no, že je to jako zvláštní vlastně.

**Je to zvláštní, no.**

Přesně.

**Hmm. Tak jo, tak moc ještě, teda jednou, děkuju.**

No, nemáte vůbec zač, jako.

Ale jo, jako já bych řekla, že když zrovna jako nemluvíte vo tomhle, tak, tak prostě. Já bych řekla, že jsem jakoby byla smířená i tím, že jsem se s nim rozloučila. Tak jako je tam to smíření. Na druhou stranu, prostě je to táta, kterej neumřel. A to je jako takovej ten konflikt, kterej tam zůstává.

**Jasně. Rozumim. Hmm.**

Jo, ale jinak bych řekla, že většinu času prostě fakt je to smíření, no. Takže to teď vypadá hůř, než to je (smích).

**(Smích). Jasně. Tak děkuju.**

Nemáte vůbec zač. Já tady vyhodim tisíc kapesníků.

**Jasně. Jo...**

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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Lucie Trpkošová, DiS.

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

Název práce: Efektivní psychosociální podpora v domácí hospicové péči

Vedoucí/oponent\* práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD., Dr.h.c.

**Technické parametry práce:**

Přímé citace: nie je uvedené v práci

Ostatní text: 270 078

Celkový počet znaků: 325 489

Počet pramenů a literatury: 57

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	•			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	•			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	•			
--	---	--	--	--

**Formální zpracování**

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

	•			
--	---	--	--	--

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

		•		
--	--	---	--	--

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

	•			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

•				
---	--	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

•	•			
---	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	•			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

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

•				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	•			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části

	•			
--	---	--	--	--

\*

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neuspěl/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 diplomovej práce Lucie Trpkošová, sa zaoberá vo svojej práci náročnou sociálnou problematikou, a to vidíme už v samotnom názve Efektívni psychosociální podpora v domáci hospicové péči, ktorá súvisi so študovaným oborom. Štruktúra práce obsahuje v jednotlivých kapitolách a podkapitolách skúmanú problematiku. Autorka má praktické skúsenosti s tou problematikou, ktorú uvádza i v práci, preto jej patrí pochvala, že sa pustila do náročnej problematiky v rámci sociálnej práce hospicove starostlivosti.

V úvode autorka charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách, taktiež si v abstrakte vytýčila cieľ svojej celej diplomovej 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 formálne nedostatky v rámci predpísanej normy. Oceňujem spoluprácu s autorkou predkladanej diplomovej práce. Predkladaná diplomová 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 a hospicovej, kde nájdeme klasifikáciu a etické východiska danej problematiky. Druhá kapitola charakterizuje domáci hospicovú starostlivosť. Tretia kapitola sa venuje špecifikám potrieb klientov v hospicovej starostlivosťi. Oceňujem celú štvrtú kapitolu, ktorá rozoberá sociálnu prácu v paliatívnej a hospicovej starostlivosťi, činnosť sociálneho pracovníka a ta sa bytostne dotýka študovaného oboru..

Empirická časť je veľmi dobre a priehľadne spracovaná, kde bola využitá kvalitatívna metóda rozhovoru. Autorka použila metódu rozhovoru, kde si stanovil jednotlivé výskumné otázky. Nasledovne k analýze textu - rozhovoru bola použitá metóda fenomenologickej analýzy, kde si stanovila základne okruhy - vytvorila si jednotlivé kategórie tém, ktoré charakterizovala konkrétny rozhovor s participantom. Následne ich vyhodnotila a priehľadne spracovala.

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 zaujímavo spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu a hodnotím ju kladne známku výborne.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

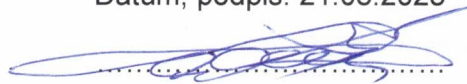
Doporučení k obhajobě: doporučuji/~~nedoporučuji~~\*

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

Navrhovaná klasifikace:

- klasifikujem ju stupňom – (1) výborne.

Datum, podpis: 21.08.2023



\* nehodící se, škrtněte

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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Lucie Trpkošová, DiS.

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

Název práce: Efektivní psychosociální podpora v domácí hospicové péči

Oponent práce: doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 92

Počet stránek příloh: 29

Počet titulů v seznamu literatury: 57

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

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

Oborová příslušnost tématu

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

Originalita tématu a jeho zpracování

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

**Formální zpracování**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

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

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

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

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

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

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

**Metody práce**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

Vhodnost a úroveň použitých metod

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

Využití výzkumných empirických metod

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

Využití praktických zkušeností

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

**Obsahová kritéria a přínos práce**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

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

0				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

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

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

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

Návaznost kapitol a subkapitol

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

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

<sup>1</sup> Soutěž o nejlepší diplomovou práci. Zaškrtněte, pokud práci doporučujete na základě kvalit v dané oblasti hodnocení.

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

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

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

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Co Vás na výsledcích z Vašeho výzkumu nejvíce překvapilo?

Celkové hodnocení práce (*klady, nedostatky; v případě doporučení do soutěže o nejlepší DP uveďte nadprůměrné charakteristiky práce v souladu s Vámi výše označeným kritériem formální úrovně, obsahové reprezentativnosti, metodologie a přínosnosti práce pro teorii či praxi*):

Téma předložené diplomové práce je zajímavé a společensky velmi důležité. Práce se skládá z části teoretické a praktické. V teoretické části diplomové práce autorka prezentuje základní témata, vztahující se k dané oblasti. Prezentovaný text je přiléhavý a čtenář není zahlcen nadbytečným textem. Jednotlivé kapitoly na sebe vcelku dobře navazují, resp. je patrná vnitřní linie textu. Pro lepší provázání jednotlivých (hlavních) kapitol bych doporučil prezentovat úvody do jednotlivých kapitol, kde by autorka daný text, a jeho zařazení do práce, více okomentovala a popsala právě návaznost daného textu na předchozí (nebo následující) kapitolu.

V rámci praktické části jsou prezentovány výsledky ze tří rozhovorů. Data jsou prezentována vcelku přehledně a srozumitelně. Osobně bych však uvítal obsáhlejší reflexi získaných dat – více rozpracovat kapitolu 5.6, neboť autorka ve své práci prezentuje primárně výsledky po jednotlivých respondentech. Sumarizaci výsledků v práci sice nalézáme (již zmiňovaná kapitola 5.6), dovedl bych si ale představit, že by tato kapitola mohla být obsahem i rozsahem objemnější. V kapitole Diskuze by bylo také dobré, pokud by autorka svá zjištění diskutovala s dostupnou odbornou literaturou (v současném podání aspekt „diskuze“ postrádám).

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: 5.9.2023

