

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Vedoucí práce: Mgr. Michal Opatrný, Dr. theol.

Autor práce: Marie Vachová, DiS.

Studijní obor: Sociální a charitativní práce – kombinované studium

Ročník: čtvrtý

2010

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

28.března 2010

Poděkování

Velmi děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Michalu Opatrnému, Dr.Theol. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Také za laskavý a vstřícný přístup.

OBSAH

ÚVOD	6
1 HOSPICE	7
1.1 Hospice a hospicová péče v České republice.....	7
1.2 Hospicové hnutí	10
1.3 Lůžkové hospice.....	11
1.4 Mobilní hospice.....	11
1.5 Paliativní péče	13
1.5.1 Obecná paliativní péče.....	14
1.5.2 Specializovaná paliativní péče	15
1.5.3 Ideál domácí péče	16
1.6 Péče o umírajícího - doprovázení.....	17
1.7 Péče o pečující.....	18
1.7.1 Péče o sebe sama.....	19
2 SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ SLUŽBY	20
2.1 Agentury domácí péče.....	20
2.2 Osobní asistence.....	21
3 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK JAKO PODPORA PRO PEČUJÍCÍ	23
3.1 Role sociálního pracovníka v hospicové péči	23
3.2 Sociální pracovník jako kontaktní osoba	23
3.3 Sociální pracovník jako člen týmu - doprovázející.....	24

3.4	Sociální pracovník podporující rodinu při úmrtí.....	25
3.5	Sociální pracovník jako koordinátor dobrovolníků.....	26
3.6	Osobnost sociálního pracovníka	26
4	VÝZKUM	28
4.1	Cíl výzkumu	28
4.2	Průběh výzkumu	28
4.3	Respondenti.....	29
4.4	Struktura rozhovoru	29
4.5	Výběr a pořadí otázek	29
4.6	Rozhovor s respondenty	30
4.7	Zpracování dat získaných rozhovorem	31
4.8	Výpovědi dotazovaných – výsledky výzkumu	31
4.9	Shrnutí výsledků výzkumu.....	37
5	DISKUZE	39
	ZÁVĚR	41
	Seznam použitých odborných zdrojů	42
	Seznam příloh.....	45
	Přílohy	46

„ Pospěšme milovat lidi, neboť tak rychle odcházejí...“

(Jan Twardovski)

ÚVOD

Smrt. Už samotné slovo v mnohých z nás vyvolává smutek, v mnohých hrůzu, v mnohých obavy o věci příští, v mnohých pocit konce a černoty. Stejně tak umírání, které je zase pojmem, pod kterým si mnozí představují strastiplnou a bolestnou cestu do nicoty. I když umírání a smrt blízkého člověka je a bude vždy smutným loučením, protože loučení bývají smutná, přesto se může jednat o chvíle, které pro nás mohou být obohacující a pro umírajícího člověka důstojné.

Cílem této bakalářské práce je předložit výzkum motivu pro domácí péči o umírajícího. Zjistit, co je pro nás a naše blízké důležité, přirozené, po čem toužíme, o čem přemýšlíme v souvislosti s umíráním a smrtí...

Práce je rozdělena na dvě části, v první části shrnuji dnešní možnosti, které mají ti, kteří se rozhodnou doprovázet svého blízkého na cestě ke smrti a ve smrti. Praktická část zjišťuje motivace respondentů k doprovázení v domácím prostředí. Jako metodu zjišťování jsem zvolila kvalitativní výzkum u šesti respondentů.

1 HOSPICE

Obsahem kapitoly je seznámení s pojmy hospic, hospicová a paliativní péče, formy a možnosti hospicové a paliativní péče.

1.1 Hospice a hospicová péče v České republice

Elizabeth Kübler-Rossová uvádí, že : „Hospicová péče je vlastně staromódní zvyk – důstojná reakce na nevyhnutelný konec života, pomáhá umírajícímu i jeho rodině, která se musí vyrovnat se ztrátou. Nemocný, který smí zemřít v důvěrně známém okolí, se nemusí tak přizpůsobovat, neboť rodina jej zná. Někdy se uklidňující lék může nahradit sklenkou vína, vůně doma připravené polévky ho povzbudí, aby si vzal pár lžic. Nic proti uklidňujícím prostředkům a infuzím, vím, že často zachraňují život a že se jim nelze vyhnout! Ale stejně tak dobře vím, že trpělivost, důvěrná ruka a obvyklá jídla mohou nahradit mnoho lahviček intravenózních tekutin, které jsou fyziologicky nutné, ale hlavně nevyžadují mnoho personálu, ale individuální péči.“¹

„Hospice jsou zařízení, které se zabývají komplexní péčí o těžce, smrtelně nemocné pacienty s nevléčitelným onemocněním. Hospice jsou nestátní zdravotnická zařízení lůžková nebo domácí, někdy označované jako mobilní

Hospicová péče má tři základní formy:

1. Domácí hospicová péče: někdy označována jako mobilní je pro nemocného zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, které často schází, nebo je ošetřování touto formou příliš náročné pro

¹ Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče.* [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

rodinné příslušníky. Pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci, kteří docházejí k nemocnému do jeho domácího prostředí, aby pomohli rodině s péčí o jejich blízkého. Mobilní hospic je tvořen týmem zdravotnických a nezdravotnických pracovníků - lékař, zdravotní sestra, pečovatelka a dobrovolníci, zdravotnická část týmu se stará o zdravotní stav pacienta, kontrolují aktuální stav nemocného, příp. upravují medikaci tak, aby netrpěl bolestí. Dobrovolní spolupracovníci nejsou zaměstnanci hospice, ale pomáhají rodině v péči o jejich blízkého, mohou zajišťovat nákupy, pomáhat s úklidem, hygienou, oblékáním, zajistit stálý dozor u pacienta po dobu nepřítomnosti příbuzného nebo během jeho odpočinku, apod. I doma je možné poskytnout obdobně kvalitní péči jako v nemocnici s využitím odborných pracovníků domácí nebo hospicové péče. Pro pacienta je především důležitá přítomnost, laskavá a klidná péče jeho blízkých a to, že není mezi cizími lidmi.

2. Stacionáře - denní pobyty: Stacionář je obvykle součástí hospice. Pacient je v tomto případě přijat ráno a odpoledne, nebo večer se vrací domů. Tenhle způsob připadá do úvahy u nemocných z blízkého okolí hospice, pokud u nich nestačí domácí péče, nebo se nemohou o blízkého člověka starat celých 24 hodin denně.

3. Lůžková hospicová péče: Je aktuální zejména tehdy, když předchozí dvě formy nestačí, nebo nejsou vůbec k dispozici. V případě, že je i možnost výše uvedených dvou forem, může se nemocný po zlepšení zdravotního stavu, nebo zotavení jeho rodiny, vrátit do domácí péče. Zásadní rozdíly hospicové péče a ošetrovatelské péče v nemocnici jsou v tom, že pacient má větší komfort, většinou samostatný vybavený jednolůžkový pokoj, kvalitnější ošetrovatelskou péči, pravidelnou každodenní hygienu, osobní a přátelský vztah ošetřujících, zachování důstojnosti člověka na konci jeho životní cesty, návštěvy příbuzných

nejsou nikým a ničím omezovány (24 hodin), díky přistýlce se může příbuzný ubytovat přímo na pokoji pacienta (za malý poplatek).“²

Světová zdravotnická organizace (WHO) charakterizuje hospicovou péči takto: “Hospicová integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče.“³

„Základním cílem všech hospiců je umožnit umírajícím lidem dožít svůj život až do konce ve vlastním domovu. Jen pokud to není proveditelné, přichází v úvahu péče v lůžkovém hospici. Z toho je jasné, že těžiště hospicové práce spočívá v ambulantní sféře. Pod ambulantním hospicem je třeba si představit organizační formu, která nabízí a umožňuje kompletní péči doma a splňuje alespoň následující minimální požadavky :

1. musí být poskytnuta 24 hodinová pohotovostní služba;
2. tým pomocníků musí být vybaven znalostmi, zkušenostmi a možnostmi pro kontrolu symptomů (zvláště léčbu bolesti);
- 3.rodina musí mít dostatečnou nabídku k odreagování a úlevě.“⁴

² Osobní asistence [online]. *Co jsou hospice?* [cit. 2010-02-26]. Dostupné na WWW:
<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

³ Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče?* [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW:
<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

⁴ STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT. U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* 2006, s. 93

1.2 Hospicové hnutí

Myšlenka hospice vychází především z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Vychází z jeho potřeb, a to biologických, psychických, sociálních a duchovních.

„Termín hospic pochází ze slova hospitium, útulek. Již v dobách Římské říše a ve středověku existovaly při cestách útulky, v nichž si mohli poutníci odpočinout, těhotné ženy porodit a nemocní se buď uzdravit a pokračovat v cestě, nebo v klidu zemřít. Moderní hnutí pro obnovu hospiců s určením pro klidné umírání nemocných zahájila MUDr. Cecilie Saundersová. V roce 1967 založila v Londýně Hospic Sv.Kryštofa. Hnutí se brzy rozšířilo nejen po celé Anglii, ale i do jiných zemí.“⁵

V knize *Sociální práce v hospici a paliativní péče* autor uvádí, že „Historicky první hospicem v České republice je dnes již legendární Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Postupně jej následovala řada dalších hospiců, které poskytují v první řadě lůžkovou péči nevyлéčitelně nemocným pacientům“⁶

„Pro úplnost je třeba zmínit, že prvním pokusem o paliativní péči v prostředí stávající nemocnice bylo lůžkové oddělení v Nemocnici TRN v Babicích nad Svitavou, otevřené v roce 1992.“⁷

Na webových stránkách věnovaných hospicové péči najdeme definici hospicové péče dle Ministerstva zdravotnictví :

„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány

⁵ MUNZAROVÁ, M. *Cesty k důstojné smrti. Naše rodina* . 2008, 45.s. 13

⁶ PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. In STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT. U. et al. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 2006, str. 8

⁷ PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. In STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT. U. et al. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 2006, str. 8

všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“⁸

1.3 Lůžkové hospice

Lůžkové hospice jsou samostatné objekty, u nás označovány jako kamenné. Poskytují možnost zemřít v klidu a v bezpečí. Zaručují, že pacient/klient nebude trpět bolestmi, bude mu umožněno prožít své poslední dny dle jeho přání, vždy však bude odcházet důstojně a respektován lidmi, kteří jej doprovázejí. V posledních chvílích života zde člověk nezůstává osamocen.

Do lůžkového hospice mohou být přijímáni lidé, kteří trpí nevyléčitelnou nemocí, která během krátké doby vede k umírání a smrti.

1.4 Mobilní hospice

Mobilní hospice jsou velkou pomocí pro ty, kdo pečují o své blízké doma. Personál, který zde pracuje, je 24 hodin denně k dispozici umírajícímu i jeho blízkým.

„Vlastní hospicová činnost proto spočívá v ambulantní péči a doprovázení umírajících v poslední fázi života a v podpoře členů jejich rodin. Jen není-li to možné zajistit, např. protože umírající nemá příbuzné, nebo ti jsou zaneprázdněni, je namístě stacionární hospic. Podobně v případech, kdy si pacienti přejí strávit

⁸ Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče*. [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

poslední dny tam, kde jsou zaopatřeni a jsou si jisti, že jejich umírání nebude nikdo uměle prodlužovat, nebo naopak zkracovat jejich aktivní život.“⁹

„Hospicový tým je interdisciplinární, multidisciplinární, tvoří jej:

- nemocný s opatrovatelem a jeho rodina
- hospicový lékař
- hospicová sestra
- duchovní - kněz, psycholog
- sociální pracovník
- dobrovolníci
- další specialisté dle akutních potřeb nemocného „¹⁰

„Kompetence hospice spočívá v tom, že odpovědně přejímá a ručí za celostní péči o umírajícího člověka a jeho nejbližší. Je odpovědný nejen za fungování psychosociální péče, ale i za zajištění kompetentní láskyplné péče a odborné léčby bolesti a je rodinám k dispozici po celý den.“¹¹

„...A jedno přání je jasné, chtěli by zemřít doma. Proto nepřekvapuje, že většina hospiců ve světě pracuje ambulantně, aby toto umírání doma umožnila.“¹²

Jedním z domácích hospiců je hospic Cesta domů, který poskytuje kompletní služby lidem nevyлéčitelně nemocným a jejich rodinám.

„Dobré umírání? Není to protimluv? Může být umírání dobré? Cesta domů stejně jako stovky hospiců po celém světě vznikla z přesvědčení, že čas na konci života, třebaže je nelehký, do našeho života patří, je důležitý a jako takový může být dobrý a máme se snažit, aby tomu tak bylo. Tak, jak se o to můžeme a máme

⁹ STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT. U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 2006, s. 27

¹⁰ Hospice [online]. *Hospicový tým*. [cit. 2010-02-26]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/seznamy.php?sez=2>

¹¹ STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT. U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 2006, s. 95

¹² Tamtéž.s. 151.

snažit v celém životě, dokud jsme plni sil, tak bychom to měli dělat i tehdy, kdy už je sil málo a potřebujeme pomoc svého okolí.“¹³

1.5 Paliativní péče

Paliativní péče je rychle rozvíjející se obor. Pro srovnání uvádím některé z definic tohoto medicínského oboru.

Paliativní péče se definuje v dostupné literatuře mnoha způsoby, například jako ...“specializovaná péče o umírající lidi, jejímž cílem je usilovat o nejvyšší kvalitu života a pomoci rodinám a pečovatelům při umírání i při smrti.... Ať už se paliativní péče poskytuje kdekoliv, je založena na následujících hodnotách a principech :

- zachování důstojnosti pacienta a jeho rodiny
- účastné péči o pacienta a jeho rodinu
- rovnoprávnosti v přístupu k paliativní péči
- úctě k pacientovi, jeho rodině a pečovatelům
- obhajobě vyjádřených přání pacienta, rodiny, komunit
- snaze o dosahování výjimečné úrovně při poskytování péče a podpory
- odpovědnosti pacientovi, rodině a širší komunitě“¹⁴

Pro srovnání také : „Paliativní péče je celková péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu.“¹⁵

¹³ Cesta domů [online]. *Dobré umírání*. [cit. 2010-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.cestadomu.cz/dobre-umirani.html>

¹⁴ O'CONNOR, M. ; ARANDA, S . *Paliativní péče : pro sestry všech oborů*. s. 8

¹⁵ MISCONIOVÁ, B, *Péče o umírající hospicové péče*. s. 28

„Léčba bolesti a paliativní medicína je nadstavbovým diagnosticko-terapeutickým medicínským oborem nad základními klinickými obory. Základním cílem oboru je péče o akutní a chronické bolestivé stavy, které rozlišuje jako dvě různé klinické jednotky s odlišnými patofyziologickými mechanismy. Dále poskytuje medicínskou a ošetrovatelskou péči pacientům, jejichž nemoci nereagují na kauzální léčbu a stav pacienta není stabilizován vzhledem k jeho jasně definovanému preterminálnímu nebo terminálnímu zdravotnímu stavu. V popředí stojí kromě zmírnění bolesti i kontrola ostatních komplikujících symptomů včetně psychologických, sociálních a duchovních problémů pacienta a jeho rodiny.“¹⁶

„Paliativní oddělení odpovídají svou strukturou nejvíce nemocničnímu oddělení. Jsou zde v první řadě ošetřující personál a lékaři, kompetentní k léčení a ošetřování. Oddělení je zpravidla součástí nemocničního zařízení – se všemi vyplývajícími výhodami i nevýhodami. K výhodám patří v neposlední řadě plné financování prostřednictvím nemocenského pojištění, podobně jako u všech pobytů v nemocnici.“¹⁷

1.5.1 Obecná paliativní péče

Lektorky seminářů Cesty domů uvádějí, že obecnou paliativní péči by měl poskytovat každý lékař. Nedílnou součástí je komunikace, a také čas s klientem i s jeho blízkými.

„Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování

¹⁶ Hospice [online]. *Legislativa*. [cit. 2010-02-27]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/legislativa.htm>

¹⁷ STUDENT, Johann-Christoph; MÜHLUM, Albert ; STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.*, s. 97

toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.¹⁸

Léčba je zaměřena na kvalitu života i na psychosociální podporu. Dle informací Cesty domů je tedy až 80 % paliativní léčby v rovině obecné.

1.5.2 Specializovaná paliativní péče

Podstatnou roli v oblasti paliativní péče sehraávají hospice o nichž jsem psala již výše.

„Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.“¹⁹

„Zapojení těchto pracovníků je relevantnější u pacientů s komplexními a obtížnými symptomy nebo náročnou ošetrovatelskou péčí. Specialisté mohou působit jako poradci, nebo mohou být primárními poskytovateli péče“²⁰

¹⁸ Umírání [online]. *Paliativní péče*. [cit. 2010-02-07]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

¹⁹ Umírání [online]. *Paliativní péče*. [cit. 2010-02-07]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

²⁰ O'CONNOR, M. ; ARANDA, S . *Paliativní péče : pro sestry všech oborů*. s.15

1.5.3 Ideál domácí péče

Doba strávená s umírajícím a péče, kterou mu můžeme poskytnout nám dávají prostor pro přemýšlení o naší smrti, smrtelnosti a o dosavadním způsobu života.

Misconiová v knize *Péče o umírající hospicová péče* píše: „Musíme si uvědomit, že umírání a smrt je pro většinu lidí neuchopitelným problémem, zejména proto, že se s nimi se svým životě nesetkali a nemají zkušenost jak se v podobných situacích chovat, co dělat, jak reagovat.“²¹

Mnozí lidé mohou na toto období v životě pohlížet jako na období smutku a velkých ztrát. Mohou se cítit bezradní. Domnívám se, že velmi důležitá je podpora rodiny a vědomí, že to vše má hlubší smysl, i když se to tak nemusí z počátku jevit.

„Domácí péči proto chápeme jako základ hospicové péče. Pouze pokud z nějakého důvodu není možné indikovanému pacientovi zachovat komfort domácího prostředí, je východiskem hospic, lůžkové zdravotnické zařízení zohledňující jeho biologické, psychické, sociální i spirituální potřeby. Právě tak jako v jiných zemích slouží však hospice jen menší části indikovaných pacientů. Pro většinu hospiců je typický poměrně malý počet ošetrovatelských dnů (v ČR většinou kolem 20) a kombinace lůžkové, ambulantní a domácí péče.“²²

„Žádný odborník nemůže nahradit v oblasti vztahů – matku, otce, syna, dceru či přítele umírajícího a naše společnost by si měla uvědomit, že je nutné vytvářet podmínky nejen pro lepší život, ale i pro důstojné umírání. Například adekvátní finanční příspěvek, či materiální pomoc od státní správy či samosprávy určené pro rodinného příslušníka, který na čas opustí své zaměstnání a poskytuje péči umírajícímu členu rodiny, či osobě blízké, může významně ovlivnit počet

²¹ MISCONIOVÁ, B, *Péče o umírající hospicové péče*. s. 18

²² Hospice [online]. *Úloha Ministerstva zdravotnictví při vzniku hospicových zařízení v České republice*. [cit. 2010-02-28]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/data/piestany.rtf>

rodinných příslušníků a blízkých, kteří se rozhodnou na čas poskytovat laickou hospicovou péči.²³

1.6 Péče o umírajícího - doprovázení

Moje osobní zkušenost s doprovázením byla náročná, ale na druhé straně velmi pěkná. Doprovázení je dar. Ten, kdo doprovází, má dovoleno zúčastnit se posledního úseku cesty svého blízkého. Projít s ním často nerovnými cestičkami na cestu ke smíření a odpuštění. U umírajícího někdy dochází k urovnání vztahu k sobě samému, k Bohu, ale také k blízkým, kteří jej předešli. Může být někdy nesmírně těžké urovnat vztahy s blízkými žijícími osobami, kterým umírající neřekl vše, co by chtěl a co by potřeboval sdělit. Je úkolem doprovázejícího pomoci najít umírajícímu smysl i v posledních chvílích života.

„Každý jdeme blížící se smrti vstříc svým vlastním způsobem a vtiskujeme tak svému umírání jedinečnost. Smrt je tak jedinečná, jak jedinečný je každý člověk. Cesta umírání je pro každého člověka jiná – je jeho vlastní, liší se od všech ostatních...“²⁴

„Většina lidí, kteří se blíží smrti, chce mít pocit, že jejich život měl nějaký smysl, že po nich na tomto světě něco zbude a že na věcech i lidech kolem zanechávají nějakou stopu. A nám všem udělá dobře, když se čas od času ohlédneme a zhodnotíme, jak se nám v životě daří a co se nám za poslední dobu povedlo – může nám to pomoci nalézt v každodenním životě více radosti a účelnosti. A zároveň si uvědomíme, jaké „nevyřízené účty“ či neurovnané vztahy nás ještě tíží, a možná nás to přiměje pokusit se vypořádat některé problematické oblasti rovnou a ne s nimi čekat až do chvíle, kdy budeme umírat.“

²³ MISCONIOVÁ, B, *Péče o umírající hospicové péče*. s. 36

²⁴ ŠPINKOVÁ, M. *Jak být nablízku*. s. 3

Může nám to obohatit život a zároveň zabránit horečné snaze o usmíření ve chvíli, kdy už bude téměř pozdě.²⁵

Umírání a smrt k životu patří. Jestliže s blízkým člověkem prožíváme jeho život, není důvod opouštět ho v tomto těžkém období. Doprovázení je vyčerpávající psychicky i fyzicky, uvědomme si ale, že je to poslední věc, kterou na tomto světě pro svého blízkého můžeme vykonat.

1.7 Péče o pečující

Nejen umírající, ale i lidé, kteří o něho pečují, potřebují péči. Rodina a blízcí umírajícího, kteří jsou mu v době umírání nablízku, si zaslouží náš zájem.

Péče o pečující, neboli péče respitní [z angl. respite - uvolnit, ulehčit] „je založena na předpokladu, že psychicky vyrovnaný ošetřující umí vést k potřebné duševní hygieně i rodinu umírajícího, která je vystavena extrémní psychické zátěži. Obyčejně se jedná o odlehčení v péči o nemocné, o které se stará dlouhodobě rodina. V určité chvíli se stane, že již rodina dál nemůže, že je vyčerpaná každodenním náročným ošetřováním, případně psychickým tlakem a starostmi o nemocného a jeho chorobu. Tehdy nastupuje respitní lůžko např. v domovech důchodců, nebo hospicích. Během několikadenních až nekolikatýdenních pobytů nemocného v hospici, si může rodina odpočinout, má možnost načerpat novou sílu. Při tom jsou nemocní v prostředí, kde starosti s ošetrovatelskou péčí, s tlumením případných bolestí přípravou jídla převezmou jiní lidé, odborníci.“²⁶

Vždy záleží na tom, zda je vše jen na bedrech jedné osoby, nebo si rodina a blízcí péči rozdělí, či každý přispívá v péči něčím malým ku prospěchu

²⁵ CALLANANOVÁ, M.; KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. s. 150

²⁶ Hospice [online] *Respitní péče*. [cit. 2010-02-27]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/slovnicek.htm>

umírajícímu. Pokud je takových pečujících více, je to přímo ideální stav, kdy si každý může užít svou chvíli se svým milovaným, který odchází, další z rodiny si právě v tu dobu může odpočinout, relaxovat, nebo se jen obyčejně vyspat po probdělé noci u lůžka nemocného.

1.7.1 Péče o sebe sama

Pečující by měli pečovat i sami o sebe, aby nedošlo velmi záhy k vyčerpání fyzických a psychických sil. Často, zvláště u onkologicky nemocných, není doba doprovázení dlouhá, řádově měsíce, spíše týdny a dny. Ale je to doba vyčerpávající, kdy pečující bývá nemocnému zcela plně k dispozici 24 hodin denně, a to po všech stránkách – stará se o jeho tělesné i duševní potřeby, zvládá připravovat jídlo, léky, stará se o prádlo, tmelí rodinu, obstarává pomůcky, komunikuje s úřady, lékařem, stará se o další členy rodiny, někdy ještě dochází do svého zaměstnání, třeba jen na nejnnutnější dobu nebo na zkrácený úvazek...atd. Je toho mnoho, co má zvládnout.

„Velkou pozornost je třeba věnovat dětem, pokud jsou v rodině, i když většina dětí překonává fakt blížící se smrti bez problémů. Většinou si neuvědomují neodkladnost situace, a proto se chovají přirozeně. Jejich přítomnost je velkou podporou a duševní pomocí pro pečovatele i umírajícího. Nikdy se však nesmí zapomenout na jejich potřeby a péči o ně.“²⁷

²⁷ MISCONIOVÁ, B, *Péče o umírající hospicové péče*. s. 39

2 SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ SLUŽBY

Sociálně zdravotních služeb lze využít právě pro dlouhodobě nemocného i umírajícího člena rodiny. V některých situacích je těžké postarat se den ze dne o svého blízkého, odejít ze zaměstnání, apod. Nejen v tomto případě lze při pečování doma využít i jiné služby, aby náš blízký nezůstal sám a bez pomoci. Někdy jen na nezbytně nutnou dobu, někdy i na několik hodin denně.

„Sociálně zdravotní služby napomáhají k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob, kterým jsou poskytovány; jsou určeny osobám, které již nepotřebují akutní zdravotní lůžkovou péči (dostatečná je zdravotní péče ambulantního rozsahu), ale současně jsou natolik nesoběstační, že potřebují pomoc druhé osoby při každodenních úkonech a tato pomoc jim z objektivních důvodů nemůže být zajištěna v domácím prostředí. Sociálně zdravotní služby jsou poskytovány v pobytových zařízeních sociálních služeb nebo v pobytových zdravotnických zařízeních. Služby sociální péče poskytované v rámci sociálně zdravotních služeb (včetně základních služeb) podléhají úhradě. Zdravotnické úkony jsou hrazeny z fondů veřejného zdravotního pojištění.“²⁸

2.1 Agentury domácí péče

Praktický lékař může vyjít vstříc a doporučit v rodině návštěvy sester z agentury domácí péče, které mohou některými výkony a úkony rodině výrazně usnadnit péči o nemocného. Tato služba je hrazena ze zdravotního pojištění.

„Posláním domácí péče je zajistit v rámci primární péče ve vlastním sociálním prostředí klienta takový rozsah a kvalitu potřebné zdravotní a sociální péče, který je dle aktuálních podmínek, poznatků vědy a výzkumu možný tak, aby

²⁸ Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. *Sociálně zdravotní služby*. [cit. 2010-02-24]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>

k hospitalizaci klienta nebo jeho umístění do ústavu sociální péče docházelo jen když je to nezbytně nutné.²⁹

„Domácí péče respektuje v plném rozsahu integritu klienta s jeho vlastním sociálním prostředím i individuální vnímání kvality života. Proto je každý klient posuzován z bio – psycho - sociálního hlediska a při poskytování domácí péče je vždy aplikován holistický (celostní) přístup. Vědeckými studiemi je prokázáno, že psychická pohoda člověka, která je v domácí péči bezprostředně ovlivněna příznivým vlivem domácího prostředí, přítomností bytostí blízkých, má přímý vliv na stav imunitního (obraného) systému člověka a hraje nezastupitelnou úlohu v procesu uzdravování, nebo zmírnění negativního vlivu doprovodných psychických symptomů téměř u všech forem onemocnění. Role klienta a jeho blízkých v procesu poskytování domácí péče je nezastupitelná. V rámci domácí péče jsou klient i jeho blízcí řádnými členy týmu se společným cílem, kterým je zlepšení kvality života klienta i jeho blízkých. I toto je nezastupitelné pozitivum systému domácí péče.“³⁰

2.2 Osobní asistence

Další službou pro dlouhodobě nemocné i umírající je například možnost využití osobního asistenta, který rovněž pomůže s úkony, o které si nemocný či rodina řeknou, kterou si objednají. Je to pomoc se sebeobsluhou, s hygienou,

²⁹ Anamnéza [online]. Jaké je poslání domácí péče a jaká je její role v systému zdravotní a sociální péče? [cit. 2010-02-25]. Dostupné na WWW:

<http://www.anamneza.cz/modules/stranka.php3?id=203>

³⁰ Domácí péče [online]. *Chci větší rozsah domácí péče, říká Blanka Misconiová.* [cit. 2010-02-28]. Dostupné na WWW: <http://www.domaci-pece.info/-chci-vetsi-rozsah-domaci-pece-rika-blanka-misconiova-zdroj-www-elpida-cz>

jídlem, čtením, povídáním, péčí o prádlo, drobným úklidem, čímkoliv, na co byl nemocný zvyklý, a co rodina v danou chvíli nezvládne. Tato služba je placená. Je možné ji hradit například z příspěvku na péči.

O poskytovaných službách v daném regionu by klient a pečující měli být dostatečně informováni například od sociálního pracovníka odboru sociální péče. Někdy také tyto služby rodině a klientovi doporučí praktický lékař.

Ve *Slovníku sociální práce* Matoušek uvádí, že: „osobní asistence je osobní pomoc osobám se zdravotním postižením, jež zahrnuje služby, které zmírňují důsledky postižení jedince při všech jeho činnostech. Vznikla v šedesátých letech 20. století v USA na půdě hnutí „nezávislého způsobu života“ jež iniciovali lidé s postižením, kteří se nechtěli smířit s podmínkami, v nichž žili.“³¹

³¹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. s. 137

3 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK JAKO PODPORA PRO PEČUJÍCÍ

3.1 Role sociálního pracovníka v hospicové péči

Sociální pracovník nachází uplatnění jak v lůžkové, tak v domácí hospicové péči. Jeho vzdělání, znalosti a osobnostní kompetence ho předurčují do role jakéhosi koordinátora celé péče o umírajícího.

„Hlavním zájmem sociálního pracovníka je především zlepšení kvality života nemocného a jeho rodiny, a to v kontextu psychosociálním. Sociální pracovník zhodnotí psychosociální potřeby nemocného a jeho rodiny, na základě tohoto zhodnocení vypracuje plán péče, jehož cílem je saturace těchto potřeb. Jde především o dostatek kvalitních informací a dostatečnou podporu nemocného a jeho rodiny v náročné životní situaci.“³²

3.2 Sociální pracovník jako kontaktní osoba

Sociální pracovník je nepostradatelným členem multidisciplinárního týmu, ve kterém jsou všichni, kteří se okolo umírajícího soustředí, ať se již jedná o lékaře, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníky, psychologa, psychiatra, duchovního, rodinu, přátele. Je kontaktní osobou mezi členy týmu a v hospicu bývá mnohdy tím, s kým kdokoliv nově přichází či telefonující přichází do kontaktu, zprostředkovává tedy základní informace a prezentuje hospic vnějšimu okolí.

³² Umírání [online] *Sociální pracovníci*. [cit. 2010-02-25]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

Úkolem sociálního pracovníka v prvních chvílích, kdy jej většinou kontaktuje rodina umírajícího, je také: „Seznámit se s potřebami pacienta a jeho rodiny: zhodnotit potřeby emoční, sociální, praktické, finanční apod. Posoudit sílu a schopnost pacienta a jeho rodiny situaci zvládnout a v případě potřeby taktně nabídnout způsoby pomoci ...“³³

3.3 Sociální pracovník jako člen týmu - doprovázející

Sociální pracovník je po celou dobu v přímém kontaktu s klientem, s jeho rodinou, přáteli, popř. ošetřujícím lékařem, jinými odborníky. Rodině klienta poskytuje informace o dalších možnostech péče o nemocného a umírajícího. Stěžejní, nejrozsáhlejší prací sociálního pracovníka je právě péče o klienta a jeho rodinu. S nimi komunikuje, je provází po celou dobu, kdy je umírající v péči hospice.

V úvodu knihy *Sociální práce v hospici a paliativní péče* Přidalová uvádí : „Setkávání s nemocnými a jejich příbuznými se odehrávají se dvěma záměry. V první řadě nabídnout podpůrnou péči, vycházející z chápavého, empatického, nesoudícího vztahu. Péči nemocnému, který prožívá velkou životní krizi, zažívá řadu ztrát, hledá důvod „proč“, ale také sílu zvládnout to vše kolem. Péči příbuzným, kteří jsou zoufalí, bezradní, někdy rozpačití, co by vlastně měli dělat, potýkají se s řadou rozporuplných pocitů a obav, co bude dál.“³⁴

³³ MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. s. 205

³⁴ PŘIDALOVÁ, M. Sociální práce v paliativní péči. In STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U. et al. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. s. 12

3.4 Sociální pracovník podporující rodinu při úmrtí

Sociální pracovník často vyjadřuje podporu rodině při úmrtí jejího člena, může se podílet i na zařizování věcí posledních, např. rozloučení, apod. S rodinou pracuje i po ukončení života jejich příbuzného, v době zármutku a po dobu určenou či potřebnou k zvládnutí, vyrovnání se se ztrátou jejich blízkého. To vše je postaveno na osobnosti sociálního pracovníka. Měl by zvládnout pomoci klientům jak při jednání s úřady, vyřizováním např. příspěvku na péči, zajištěním pomůcek, apod. Ale měl by umět i vyjádřit účast, uznání, podporu v tak těžkých chvílích. Měl by umět podporovat rodiny v péči o nevléčitelně nemocné, pomoci jim v jejich snaze co nejlépe zvládnout odchod někoho blízkého v úctě a lásce k jeho jedinečnosti. To jsou velké nároky kladené na pozici sociálního pracovníka. Především on sám by měl být se smrtí a smrtelností srozuměn, vypořádán. Tak, aby jeho slova útěchy, jeho konkrétní pomoc nebyla jen prázdnými slovy.

„Sociální pracovníci s odborným vzděláním jsou schopni vést terapeutický rozhovor s využitím různých principů (velmi inspirativní je např. Rogersova terapie zaměřená na klienta nebo logoterapie), je však zřejmé, že tato intervence musí vycházet především z opravdového lidského zájmu o utrpení druhého a v rámci osobní přípravy by jí měla předcházet snaha o vyrovnání se s vlastní smrtelností a se strachem ze smrti.“³⁵

³⁵ STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* s. 12

3.5 Sociální pracovník jako koordinátor dobrovolníků

Sociální pracovník je často také koordinátorem dobrovolníků. I to je nesmírně důležitá činnost -dobrovolníky sdružovat, motivovat, tak trochu „cvičit a opečovávat“ pro doprovázení. Vybrat z dobrovolníků ty, kteří jsou v přímém kontaktu s umírajícími, např. u nich doma, v rámci mobilních hospiců. Nebo v lůžkovém hospici, kam přicházejí na návštěvu, bdí s nimi v noci, čtou jim, chodí na procházky, nebo si jen tak obyčejně povídají či se modlí. Určuje z dobrovolníků ty, kteří se zapojují do jiných druhů pomoci – např. propagují hospicovou péči, nabízejí fyzickou pomoc, administrativní činnosti a mnohé jiné, neméně důležité a užitečné formy pomoci. I ty pomáhají zřizovatelům hospice v jejich činnosti a tím také samotným klientům.

„ Díky propagaci dobrovolnictví neziskovými organizacemi, které se jím zabývaly (především Hestia), se postupně vytvořil systém umožňující zařadit dobrovolníky do práce v hospicích.“³⁶

3.6 Osobnost sociálního pracovníka

Sociální pracovník v hospicové péči je nesmírně bohatým člověkem. Tato hodnota není vyjádřena čísly. Setkává se s mnoha lidmi, kteří jej obohacují – svým přístupem k životu, svou křehkostí, silou svého žití a důstojností svého umírání. Životy všech zúčastněných se v těchto chvílích mění.

V knize *Sociální práce v praxi* Svatošová uvádí, že „sociální pracovník má být nejen odborníkem, ale především člověkem. Nevystupovat jako „profik“, být upřímný, neskrývat své pohnutí, dobře odhadnout, jak se k nemocnému přiblížit a jaký zachovat odstup, být trpělivý a vytrvalý, být věrný. Při doprovázení

³⁶ STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* s. 14

umírajících jednat opravdově, neskrývat nejistotu a bolest. Umět naslouchat a chápat, mít na nemocného čas.“³⁷

Na osobnost sociálního pracovníka jsou kladeny nemalé nároky. Měl by to být člověk schopný vyrovnat se s umíráním, smrtí a zármutkem, měl by se umět vyrovnat s nastalými nečekanými situacemi, musí umět komunikovat se všemi klienty, ať se již jedná o umírající, či o členy týmu, měl by se vzdělávat a inspirovat své okolí v paliativní činnosti. Svě profesi by měl být oddán, i když musí být schopen určitého nadhledu a umět se bránit syndromu vyhoření.

³⁷ SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. et al. *Sociální práce v praxi*. s. 204-205

4 VÝZKUM

Vzhledem k tématu bakalářské práce jsem do praktické části své práce vybrala ke zpracování kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum oproti výzkumu kvantitativnímu umožňuje zjistit především motivy chování respondentů a vysvětlit jeho příčiny. V sociálních vědách pojem kvalitativní výzkum označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. Podle jiných kritérií může být jako kvalitativní výzkum označován takový výzkum, který neužívá statistických metod a technik. Musím podotknout, že vzhledem k osobnímu tématu bylo obtížné pro tento výzkum vybrat, resp. najít vhodné respondenty.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jaké různé motivace vedly respondenty k tomu, že se rozhodli pro péči o své umírající blízké v jejich domácím prostředí.

4.2 Průběh výzkumu

Na začátku výzkumu jsem stanovila hlavní otázky a doplňující otázky, které se nacházejí v části 4.5 mé práce. Poté jsem domluvila schůzky s respondenty se zajištěním dostatečného času a prostoru pro rozhovor. Dalším krokem byl samotný rozhovor. Po rozhovoru následoval přepis audiozáznamu a vyhodnocení dat.

4.3 Respondenti

Respondenty pro tuto práci jsem z velké části hledala obtížně a poměrně dlouho. Je to velmi osobní téma, a ne každý je ochotný se podělit o svou životní zkušenost. Někteří respondenti odmítli např. z časových důvodů, někteří snad z obavy z narušení soukromí. Nakonec zůstalo šest respondentů, kteří byli ochotni se podělit o výpovědi k tomuto tématu, zajímalo je to a byli velmi otevření.

4.4 Struktura rozhovoru

Otázky, které měly od respondentů zjistit jejich motivaci k domácí péči o umírajícího, jsou rozděleny do několika okruhů. Při rozhovoru jsem vždy pořadí otázek dodržela.

4.5 Výběr a pořadí otázek

Celé znění rozhovoru je k dispozici v příloze č.I. Otázky byly rozčleněny do čtyř okruhů.

V první otázce **Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku...) v době nemoci a umírání?** jsem se chtěla dostat do obecnějších věcí, na začátek děje rozhodování .

Ve druhé otázce **Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?** jsem se cíleně dostala do samotného děje.

Otázkou třetí **Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?** jsem respondentům poskytla prostor ke zhodnocení celé události, kterou zažili.

Otázka čtvrtá směřovala pouze k osobě respondenta. **Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?** Měla být pro respondenta

jakýmsi výstupem z děje, ze skutečnosti, kterou mají prožítou. Také to byla otázka těžká a velmi osobní. Proto byla položena až nakonec, kdy se rozhovor ubíral v přátelské atmosféře po předchozích otázkách a odpovědích.

Otázky doplňující byly připraveny dopředu. Pokládala jsem je jakoby mimochodem tak, abych se od respondentů dozvěděla co nejvíce a zároveň to celé působilo přirozeně. Všemi otázkami jsem se cíleně zaměřila na zjištění motivace k péči o umírajícího v domácím prostředí.

4.6 Rozhovor s respondenty

Schůzku a následný rozhovor jsem si vždy domluvila s respondentem dopředu. Mluvili jsme spolu u respondenta doma, v jemu blízkém prostředí. Nejdříve jsme se přivítali. Na začátku rozhovoru jsem krátce pohovořila o své bakalářské práci. Získala jsem souhlas se zveřejněním odpovědí respondenta (tzv.informovaný souhlas). Důležitou součástí bylo sdělení, že data budou zveřejněna anonymně. Nedílnou součástí bylo i oznámení o audiovizuální podobě rozhovoru a jeho následné zpracování do písemné formy.

Rozhovor byl veden otevřeně, ale zároveň citlivě, s ohledem na velmi osobní téma. Nepokládala jsem záporné otázky a vynechala při rozhovoru podmiňovací způsob. Otázky jsem postavila stručně. Měla jsem připraveny čtyři stěžejní otázky a připravené otázky doplňující, tzv.sondáž, kdy jsem se více dostala do hloubky zjišťované skutečnosti. Otázky byly jasné, bez abstraktních pojmů. Vždy jsem pokládala jen jednu otázku, neptala jsem se na více věcí dohromady. Důležité byly i mimoslovní projevy – vyjadřovala jsem respondentům podporu v rozhovoru, např. pohledem, pokýváním hlavou, apod. Někdy bylo důležité i ticho. Respondent si často třídil myšlenky nebo překonával dojetí či pláč, aby mohl pokračovat v rozhovoru dál.

4.7 Zpracování dat získaných rozhovorem

Tentýž den jsem zkontrolovala záznam a přepsala rozhovor, snažila jsem se nevymazat z paměti všechny důležité okolnosti ohledně rozhovoru.

Při transkripci jsem některá data musela zredukovat, najít důležité skutečnosti, např. při opakujících se výpovědích nebo při úplném odbočení od zadané otázky

4.8 Výpovědi dotazovaných – výsledky výzkumu

Otázka č. 1

Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku, kamarádku) v době nemoci a umírání?

Nejčastější výrazy v odpovědích:

- je to přirozené – tři respondenti
- je to normální - dva respondenti
- bylo to správné rozhodnutí - jeden respondent

Doplňující otázky:

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

- žádná zkušenost - dva respondenti
- doprovázení v domácím prostředí – jeden respondent
- zkušenost s umíráním v nemocnici – dva respondenti
- jiné (zkušenost s doprovázením v domácím prostředí i s umíráním v nemocnici) – jeden respondent

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.?

- pozitivní odpověď na základě vlastní zkušenosti - tři respondenti
- nezažil umírání blízké osoby v nemocnici - dva respondenti
- negativní odpověď, přesto hodnotí rodinné prostředí jako vhodnější - jeden respondent

Otázka č. 2

Zdroje podpory v době nemoci a umírání

- rodina – pět respondentů
- přátelé- dva respondenti
- lékař – dva respondenti
- duchovní – jeden respondent
- Cesta domů – dva respondenti
- Jiné (literatura, zkušenosti jiných doprovázejících, modlitba) – tři respondenti

Z výsledků je vidět, že respondenti hledají různé zdroje podpory. Je potěšující, že rodina je podporou téměř ve všech případech, u Cesty domů bych chtěla zmínit, že v jednom případě se jednalo o celý tým u lůžka nemocné, ve druhém případě poskytování poradenství telefonickou formou.

Otázka č. 3

Výpovědi v otázce č.3, kde jsem se respondentů ptala **Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?** potvrdily, že péče o nemocného může být přínosná jak pro umírajícího, tak pro pečujícího. Dny prožité s nemocným doma, v době nemoci byly hodnoceny jako *těžké, ale přesto krásné...*

Respondentka Vilma říká „...chlap, který je mi celý život oporou... a teď tady ležel a nic nemohl...to bylo těžké se na něj dívat...“³⁸ Tady je nezbytné odcitovat přesné znění odpovědí.

Domnívám se, že je v nich vyjádřeno všechno „...během těch týdnů jsme si užívali společně každou minutu a nikdy jsme si nebyli tak blízcí...po její smrti jsem si uvědomil, že byla mostem přes rozbouřené vody v mojí rodině a jedním z důvodů mého šťastného dětství.“³⁹, uvádí respondent Michal.

„Bylo to to nejbolestnější, ale zároveň nejkrásnější období našeho života... byla jsem ohromně obdarovaná...přes ohromnou bolest jsem prožívala zároveň ohromnou radost...“⁴⁰, říká respondent Erika.

Respondentka Marie uvádí: „Přestože to nebylo lehké období, bylo vlastně krásné, nikdy jsme si nebyli tak blízcí s tetou i manželem (respondent Michal), který mi byl velkou oporou a pomáhal ze všech sil a možností, pečoval o tetu...“⁴¹

Respondentka Miluše říká : „Myslím, že jsme pro ni udělaly to nejlepší, co bylo v našich silách“⁴²

Respondent Tomáš vypovídá : „Byly to moc krásné dny...“⁴³

Doplňující otázkou **Domníváte se, že péče o umírajícího, a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?** jsem chtěla zejména zjistit, jak celá situace působila na blízké umírajícího, rodinu. Negativně? Pozitivně? Z rozhovorů vyplynulo, že tato zkušenost byla pro respondenty pozitivní. Za všechny alespoň dvě citace:

„Ovlivnilo mne to hodně. Přál bych si zemřít doma. Podporuji svoji ženu v aktivitě založení domácího hospice...“⁴⁴, říká respondent Michal.

³⁸ Příloha č. V.

³⁹ Příloha č. II.

⁴⁰ Příloha č. VII.

⁴¹ Příloha č. II.

⁴² Příloha č. VI.

⁴³ Příloha č. IV.

⁴⁴ Příloha č. II.

Respondentka Erika vypověděla: „...Manžel zemřel vedle mne, na polštáři, otočený obličejem ke mně, měl otevřené oči... To, co měl v očích se nedá lidsky popsat... Bylo vidět, že „byl odveden“... Změnilo to celé naprosto pohled na život, hodnoty, všechno... Od té doby bylo všechno úplně jiné“⁴⁵

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a stejně? Tak jsem se ptala, protože jsem chtěla zjistit, zda by takovou situaci respondenti opět zvládli, zda je jejich zkušenost s doprovázením neodradila... Všechny odpovědi zněly kladně... „Rozhodně... zcela určitě... bez váhání : ano... respondentka Vilma uvádí : „Ano, určitě. Nikoho, koho mám ráda, bych nenechala v nemocnici. Samotného za tou plentou...“⁴⁶ Nebyl rozdíl v tom, zda je respondentem muž či žena. Respondentka Erika od zkušenosti s manželem doprovodila i svoji sestru , a do určité míry (přítomností v nemocnici) také svého švagra.

Další doplňující otázkou jsem se respondentů ptala: **Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?**

„Bolestně ano... negativně opravdu ne...“⁴⁷ říká respondentka Erika. A v tomto duchu jsou i ostatní výpovědi. Neshledali na této době nic negativního. Tedy, nic negativního neshledali na tom, že doma jsou spolu s umírajícím, a že pečují. Budu zde citovat ta negativa, která se netýkala rozhodnutí pečovat doma a nijak nenarušila vztah umírající-doprovázející. Spíše to byla negativa, která plynula z běhu věcí a skutečností okolo : nemocnice, určitá bezmoc při zhoršování zdravotního stavu, apod. Respondentka Miluše říká, že bylo těžké přijmout „ ...rozhodnutí Zdeny, že nebude jíst, aby rychle zemřela hladu...“⁴⁸ Respondent Michal uvádí... „Nemocnice mne rozčilovala, nezájem lékařů a personálu, špatné

⁴⁵ Příloha č. VII.

⁴⁶ Příloha č. V.

⁴⁷ Příloha č. VII.

⁴⁸ Příloha č. VI.

chování i pečování...“⁴⁹ Manželka Michala Marie uvádí toto : „... Obhajovat si neustále rozhodnutí, že zemřít doma je přirozené, normální. Tato situace nám nejvíce brala sílu, zatím není ve společnosti takový stav, aby se na umírání doma nahlíželo jako na normální stav. Obavy i nejbližšího okolí, jak to zvládneme, že přece děti nemají vidět, jak někdo trpí a umírá. ..“⁵⁰

„Momenty, kdy jsem byla fyzicky i psychicky na dně, unavená a myslela si, že to nevydržím...“⁵¹ uvádí respondentka Vilma.

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Manželka Michala Marie uvádí toto: „Že nemáme možnost využít služeb mobilního hospice...že musím hlídat, jak ošetřují v nemocnici tetu, a zda správně...že zdravotnický personál ubírá důstojnost člověku, který stále je člověkem...že se teta vrátila z nemocnice v horším stavu , psychicky velmi špatná, že v nemocnici psali do chorobopisu něco jiného než skutečnost...“⁵²

Manžel Marie Michal říká rozhodně: „Že nemáme mobilní hospic“.⁵³ Oba tedy vnímají stejně potřebu mít v jejich místě bydliště dostupnost služby mobilního hospice.

„S tím, že zemře (Zdena)...“⁵⁴ uvedla respondentka Miluše. „...Že už tady manžel nebude“⁵⁵ uvádí respondentka Vilma. Tak to shodně vnímaly dvě zúčastněné respondentky. Jedna doprovázela manžela, druhá kamarádku.

Zbývající dva respondenti uvádí, že s ničím zásadním se v době pečování nemuseli smířovat.

⁴⁹ Příloha č. III.

⁵⁰ Příloha č. II.

⁵¹ Příloha č. V.

⁵² Příloha č. II.

⁵³ Příloha č. III.

⁵⁴ Příloha č. VI.

⁵⁵ Příloha č. V.

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Tak jsem se ptala všech respondentů s cílem zjistit, zda přece jen nenesou v sobě nějaký zasunutý nechtěný problém. Všichni odpověděli, že jim pomáhalo o tom všem mluvit. Tehdy, kdy to bylo čerstvé a bolelo to, a někdy i teď. Vilma uvádí: „...Mluvila jsem, až jsem se z toho vymluvila...Já to tak mám, jakékoliv trápení ventiluji ven...“⁵⁶ Respondentka Marie říká : „Mluvíme o Evě často...je tu s námi stále přítomna, mluvíme o chvílích , kdy jsme byli spolu před nemocí, o chvílích, kdy tu byla nemoc...“⁵⁷

Respondenti o celé situaci mluvili s různými lidmi: manželem, dětmi, kamarádkami, pracovníky mobilního hospice, duchovním. Byl tu vždy někdo, kdo jim naslouchal, což hodnotili velmi kladně.

Otázka č. 4

Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Michal prostě a jasně odpověděl : „Ano“ . Souhlasí s ním i jeho žena Marie, souhlas projevil i Tomáš. Miluše uvádí, že s ní byla smířena vždy „... takže ne ...“ (rozuměj, neuvědomila si to v době doprovázení, ale mnohem dříve). Respondentce Erice tato situace pomohla. Říká, že „určitě...skrze modlitbu jsem se svými blízkými spojená...a nechtěla bych umřít náhle, chtěla bych vědět, že umírám...“⁵⁸

„Když manžel umřel, tak mě to nějak nenapadlo, s něčím se srovnávat a smířovat. Prostě to tak bylo. Byla jsem plná síly a života, zdravá. Uvědomovat jsem si to začala až o chvíli později, když jsem také onemocněla onkologicky...“⁵⁹ uvádí Vilma.

⁵⁶ Příloha č. V.

⁵⁷ Příloha č. II.

⁵⁸ Příloha č. VII.

⁵⁹ Příloha č. V.

Odpovědi se možná od sebe liší způsobem výpovědi. Je jisté, že všichni respondenti o své smrtelnosti přemýšleli, přemýšlejí a zdá se, že jsou i se svojí smrtelností smířeni.

4.9 Shrnutí výsledků výzkumu

Z výzkumu vyplynulo, že pro respondenty bylo jejich rozhodnutí úplně přirozené. Jejich blízký patřil k nim v době zdraví a pohody, a neopustili jej ani v době nejtěžší, v době nemoci, umírání a smrti. Na tom se shodlo pět ze šesti respondentů. Zněla slova jako: přirozené, normální a také správné rozhodnutí. Po své vlastní zkušenosti s doprovázením mám také stejný pocit. A měla jsem ho i při rozhodování, neváhala jsem ani chvíli. Je to tak přirozené nenechat člověka samotného v době, kdy přichází na svět, ani v době, kdy ze světa odchází. V této souvislosti je důležitá výpovědní hodnota také v položené otázce, zda by se pro doprovázení respondenti rozhodli znovu. Všichni uvedli, že ano. Myslím si, že tady lze hledat i spojitost s dalšími odpověďmi. Domnívám se, že je tato událost tak zasáhla, tak obohatila, že právě proto by se rozhodli znovu doprovodit svého blízkého.

Negativně toto období neprožíval také nikdo ve vztahu k umírajícímu. Respondenti se svými výroky shodli na tom, že období, které spolu se svým blízkým prožili, bylo pozitivní a krásné. Negativa byla spatřena například ve věcech týkající se pečování : špatná péče v nemocnici, nezájem lékařů, apod.

Dalším zjištěným faktem bylo, že cítili podporu svého blízkého okolí, své rodiny, při pečování. Téměř všichni uváděli podporu svých dětí, sourozenců, kamarádů, přátel...Pozitivní je, že jsem ve výpovědi zaznamenala i podporu lékaře.Velmi zajímavé bylo, že kdo z respondentů se setkal s Cestou domů, ten ji velmi cítil jako podporu. Dva z respondentů, manželé pečující o svou tetu, využívali telefonické poradenství. Respondent nejstarší byl velmi spokojen s péčí

všech pracovníků mobilního hospice, velmi jejich péči oceňuje. Posléze se stal také dobrovolníkem Cesty domů.

Úplně všichni respondenti uvedli, že o doprovázení, umírání a smrti hovoří nebo hovořili, a to jim moc pomáhalo a pomáhá. Pomocníkem jim v tom byla rodina a přátelé, také jeden respondent uvedl pracovníky Cesty domů. Pro mne je to velmi dobré zjištění: vždy byl nebo je nablízku někdo, kdo naslouchá.

Těžká otázka byla položena naposled, a to přijetí vlastní smrtelnosti. Respondenti, a to všichni, uvádějí, že s tímto faktem smíření jsou.

Výpovědi respondentů na položené otázky jsou velmi pozitivní ve vztahu k zjišťované motivaci. Domnívám se, že se není třeba hledat velkou odvahu k doprovázení. Je dobré mít podporu zbývajících částí rodiny, to vyplynulo z rozhovorů zcela jednoznačně.

Silné je na výpovědích to, že všichni hodnotí toto období jako obohacující. Respondenti přemýšlejí od té doby jinak. Zdá se, že je pro ně důležité přemýšlet o svém životě. Někteří zakládají mobilní hospice, podporují své partnery v tomto úsilí, stali se dobrovolníky pro další umírající, věnují se maximálně svým blízkým, nemarní čas...Jsou to velmi otevření lidé a mají své hodnoty pěkně srovnané, ví co je důležité a malichernosti neřeší.

5 DISKUZE

Téměř každý, kdo se dostane do situace, kdy vážně onemocní jeho nejbližší, hledá odpovědi na následující otázky, které mu přicházejí na mysl v souvislosti s tím, že např.: „... tatínek je nemocný... Nevyléčitelně. Už se nedá nic dělat. Za pár dní jej propustí z nemocnice. Chce být doma, tam kde s maminkou prožil tolik let, kde nás vychovali. Jak jej budu ošetřovat? Pomůže mi jeho lékař? Nebo lékař z nemocnice? Budu potřebovat nějaké pomůcky? Kde se to dozvím? Jak zvládnou vše finančně a časově? Počkají na mne v zaměstnání, než tatínek zemře? Mohu se vůbec takto ptát? Zemře... a jak to všechno zvládnou? Zvládnou to sám? A co moje malé děti? Nebudou trpět? Mohou vidět takové utrpení? A bude to utrpení? Co když tatínek bude trpět bolestí? Mohu se někam obrátit pro radu? Co když mi sestra (rodina) řekne, že jsem něco zanedbal? Bude moje manželství, vztah dost silný, aby to vydržel? Vydržím to všechno já? Mám dost sil? Obhájím své rozhodnutí?“

Elizabeth Kübler-Ross ve své knize uvádí, že „Mnoho pacientů dosáhlo stádia přijetí, vyjádřili své přání zemřít, a byli schopni podržet si svoji vyrovnanost a důstojnost až do samého konce. Respektujeme-li pacientova přání a pokud ho opravdu milujeme, nebude se strachovat, že by byl všem okolo na obtíž.“⁶⁰

Pokud jej milujeme... Od této prosté věty se odvíjí vše další. Naše odvaha a pochyby jsou rozptýleny a my pečujeme a doprovázíme, protože milujeme... Z rozhovorů respondentů to lze přímo vyčíst ve výpovědích : „Vztah byl založený na velkém kamarádství...To bylo víc než velká láska...“, uvádí respondentka Vilma.

„Doprovázet může každý dospělý člověk, který si uvědomuje, že umírání patří i k jeho životu.“⁶¹

⁶⁰ KUBLER-ROSS, E., *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, s. 81

⁶¹ PERA, H., WEINNET, B. *Nemocným nablízku*, s. 133

Pro mě osobně byl výzkum velkým přínosem. Často jsem byla velmi dojatá jak prostě, přirozeně respondenti o všech okolnostech hovoří, a jak jsou jejich slova i v těch prostých větách silná.

Domnívám se, že by bylo zajímavé zkoumat doprovázející po určitém časovém období. Jak žijí, co vše se jim v životě změnilo, čemu dávají přednost?

ZÁVĚR

Odpradávná bylo úplně přirozené, že se rodina postarala o své blízké, kteří byli nemocní, kteří umírali. Druhá polovina dvacátého století, determinována u nás komunistickou zvůlí, udělala ze smrti neosobní institucionální záležitost.

Cílem mé práce bylo shrnout dnešní možnosti, které mají ti, kteří se rozhodnou doprovázet svého blízkého na cestě ke smrti a ve smrti. Praktická část měla zjistit motivace respondentů k doprovázení v domácím prostředí.

Z výsledků výzkumu vyplynula jednoznačně pozitivní stanoviska k dané problematice, péče o umírajícího v domácím prostředí byla hodnocena jako obohacující a přirozená.

Snad nejzajímavějším zjištěním výzkumu byla skutečnost, že tuto péči hodnotili respondenti jako svoje vlastní obohacení a změnu hodno, jako posun k lepšímu a vyššímu. Všichni se také snáze se smrtí blízkého vyrovnali, měli pocit, že pro umírajícího jejich přítomnost mnoho znamenala.

Souhlasím s touto myšlenkou, doprovázení je obohacující pro obě strany. Je mylné se domnívat, že tím, že pečuji strádám. Ano, je to patrné i z výpovědí, jsme unavení, psychicky, fyzicky, ale jsme nesmírně bohatí.

Věřím, že povědomí společnosti o paliativní péči se mění k lepšímu a že je před námi návrat k tradicím, které nás po staletí formovaly. K tradicím, které nám umožňují odcházet od svých milovaných tam, kde je mi dobře, bezpečně, tam, kde jsem milovaný, a kde nezůstanu osamocen.

Seznam použitých odborných zdrojů

CALLANANOVÁ, M.; KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*. Přel. V. Hesounová, A. Slavíková – Hesounová. 1.vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. 224s. Přel. z: Final Gifts. ISBN 80-7021-819-3.

KÜBLER – ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Přel. T. Drábek, J. Drábková, J. Tolar. Praha: H & H Jinočany, 1995. 288s. Přel. z Questions and Answers on Death and Dying. ISBN nevedeno.

KÜBLER – ROSS, E. *O smrti a umírání*. Přel. J. Královec. 1.vyd. Turnov: Arica, 1993. Přel. z: On Death and Dying. ISBN 80-900134-6-5.

MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1.vyd. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0

MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající*. Praha: Národní centrum domácí péče ČR, 1998. 96s. ISBN nevedeno.

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

MUNZAROVÁ, Marta. *Cesty k důstojné smrti. Naše rodina*. 04.11.2008, 45, s. 13. ISSN 0323-2743.

O'CONNOR, M. ; ARANDA, S. *Paliativní péče : pro sestry všech oborů*. Přel. J. Heřmanová. 1.vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. Přel. z: Palliative Care Nursing – A Guide to Practise. ISBN 80-247-1295-4.

PERA, H.; WEINERT, B. *Nemocným nablízku*. Přel. P. Munzar. Praha: Vyšehrad, 1996. 200s. Přel. z Mit Leidenden unterwegs. ISBN 80-7021-152-0.

STUDENT, J.CH.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Přel. M. Zikmund. 1.vyd. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2006. Přel. z: Soziale Arbeit in Hospic und Palliative Care. ISBN 80-7319-059-1.

ŠPINKOVÁ, M. *Jak být nablízku*. 1.vyd. Praha: Cesta domů, 2005.

Elektronické zdroje

Anamnéza [online]. Jaké je poslání domácí péče a jaká je její role v systému zdravotní a sociální péče? [cit. 2010-02-25]. Dostupné na WWW: <http://www.anamneza.cz/moduly/stranka.php3?id=203>

Cesta domů [online]. *Dobré umírání*. [cit. 2010-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.cestadomu.cz/dobre-umirani.html>

Domácí péče [online]. *Chci větší rozsah domácí péče, říká Blanka Misconiová*. [cit. 2010-02-28]. Dostupné na WWW: <http://www.domaci-pece.info/-chci-vetsi-rozsah-domaci-pece-rika-blanka-misconiova-zdroj-www-elpida-cz>

Hospice [online]. *Hospicový tým*. [cit. 2010-02-26]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/seznamy.php?sez=2>

Hospice [online]. *Legislativa*. [cit. 2010-02-27]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/legislativa.htm>

Hospice [online] *Respitní péče*. [cit. 2010-02-27]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/slovnicek.htm>

Hospice [online]. *Úloha Ministerstva zdravotnictví při vzniku hospicových zařízení v České republice*. [cit. 2010-02-28]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/data/piestany.rtf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. *Sociálně zdravotní služby*. [cit. 2010-02-24]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>

Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče*. [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

Osobní asistence [online]. *Co jsou hospice?* [cit. 2010-02-26]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče?* [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

Osobní asistence [online]. *Co je hospicová péče.* [cit. 2010-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>

Umírání [online]. *Paliativní péče.* [cit. 2010-02-07]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

Umírání [online]. *Paliativní péče.* [cit. 2010-02-07]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

Umírání [online] *Sociální pracovníci.* [cit. 2010-02-25]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/socialni-pracovnici.html>

Seznam příloh

Příloha č. I. Otázky pro respondenty

Příloha č. II. Odpovědi Marie , respondentka

Příloha č. III. Odpovědi Michal, respondent

Příloha č. IV. Odpovědi Tomáš, respondent

Příloha č. V. Odpovědi Vilma, respondentka

Příloha č. VI. Odpovědi Miluše, respondentka

Příloha č. VII. Odpovědi Erika, respondentka

Přílohy

Příloha č. I.

Otázky pro respondenty

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.?

Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky.

Kdo, nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Domníváte se, že péče o umírajícího a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Příloha č.2 Marie

Odpovědi Marie, 40 let v době úmrtí tety (teta manžela - byla vdova, neměla děti). Marie studuje sociální práci, jako soc. pracovnice již pracuje (SŠ, dokončuje VŠ). Pečovali několik týdnů. Na základě zkušenosti s doprovázením zakládá spolu s ostatními mobilní hospic. Matka tří dětí.

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Přišlo mi to úplně normální, přece bych nenechala tetu samotnou, byla sama, vdova, neměli děti.

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Děda zemřel doma, byla jsem tam, bylo mi pět let, ale na to jsem si nevzpomněla, když ta situace přišla s tetou.

Táta zemřel náhle, sám v nemocnici, když jsme byli s maminkou na prázdninách u babičky.

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.? Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Ano odradilo, ale hlavně platí i zde odpověď, že bych ji nenechala samotnou. Umírat sám - to musí být hrozné - a my jsme chtěli být s tetou do poslední chvíle, právě aby nebyla sama, aby neumírala s pocitem, že nikomu na ní nezáleželo, ale aby věděla, že ji máme rádi a že nám bude chybět. Celý život se o někoho starala – šest let o manžela, který měl Alzheimerovu chorobu a který zemřel doma. Pak o svou maminku, která zemřela, když jí bylo 94 let. A taky jsem z různých náznaků věděla, že nechce zemřít v nemocnici nebo LDN, že chce zemřít doma. Milovala naše děti a byla naší třetí babičkou, a tak bylo naše rozhodnutí naprosto přirozené. Byla pro mě nepřijatelná představa, že by umírala

sama, bála jsem se toho, když byla týden v nemocnici a personál s námi nespolupracoval. Věděli jsme, že kdyby se její stav zhoršil, nedají nám vědět, i když jsme si to výslovně přáli, že nás mají volat ve dne v noci při zhoršení stavu. Chodili jsme za ní několikrát denně, ale je to něco jiného, než když spolu můžete být doma, nestačí to, je to málo...

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Odpověď: Zkušenosti mých kamarádek - Majky a Hanky, které již takovou situaci prošly. Každodenní telefonáty s poradenskou linkou domácího hospice Cesta Domů v Praze.

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky. Kdo, nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: Pomáhalo nám vědomí toho, že je teta u nás ráda, že u nás chtěla být, že si přála jít z nemocnice domů - rozuměj k nám domů... Pomáhala nám Cesta domů, víra, modlitba a kamarádka Majka a denní telefonáty s ní... Pomáhalo nám i to, že jsme si byli jisti tím, že to bylo správné rozhodnutí.

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď: Jako rozhodnutí, které bych udělala znova a kdykoli, když by to mí blízcí potřebovali. Přestože to nebylo lehké období, bylo vlastně krásné, nikdy jsme si nebyli tak blízcí s tetou i s manželem, který mi byl velkou oporou, a pomáhal ze všech sil a možností, pečoval o tetu. Také mi přineslo zjištění, že mohu i proti názoru jiných prosadit ten názor, který je podle mne důležitý a stát si za ním. A že tato náročná situace naší rodinu posílila. A mám takovou divnou jistotu, že přes všechna trápení odešla smířená. Snad jsem v dané situaci udělala to nejlepší, co jsem mohla.

Domníváte se, že péče o umírajícího, a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: Ovlivnilo nás to velmi. Přála bych si zemřít doma a věřím, že se jednou o nás naše děti postarají. Také mi to přineslo nutkavou myšlenku pokusit se nalézt někoho, kdo by chtěl založit domácí hospic. V současnosti pracujeme společně s dalšími na uskutečnění projektu Domácího hospice v našem městě, přestože jsem si nikdy neplánovala, že se pustím do takového dobrodružství.

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Odpověď: Rozhodně.

Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Obhajovat si neustále rozhodnutí, že zemřít doma je přirozené, normální. Tato situace nám nejvíce brala sílu. Zatím není ve společnosti takový stav, aby se na umírání doma nahlíželo jako na normální stav. Obavy i nejbližšího okolí, jak to zvládneme, že přece děti nemají vidět, jak někdo trpí a umírá. Přitom děti byly jednou z podpor, náš nejmladší, pětiletý Honzík tetě maloval obrázky, stavěl domečky, přikrýval ji, dával jí pít a moc záviděl vozík... Když umřela, chodil se s ní loučit do doby, než ji odvezla Pohřební služba. Dnes nám říká, že až budeme staří, bude se o nás starat, nakupovat a budeme u něj bydlet.....

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: Že nemáme možnost využít služeb mobilního hospice. Že musím hlídat, jak ošetřují v nemocnici tetu a zda správně. Že zdravotnický personál ubírá důstojnost člověku, který stále je člověkem. ... Že se teta vrátila z nemocnice v horším stavu, psychicky velmi špatná i fyzicky, že v nemocnici psali do chorobopisu něco jiného než skutečnost....

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: Myslím, že jsme měli a stále máme možnost mluvit spolu i s jinými, samozřejmě ne všemi, o tom, co bylo.

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: ...asi ano, i když nevím... samozřejmě si uvědomuji, že jsem smrtelná i mí blízcí, přesto bych je nechtěla v nejbližší době opustit, taktéž mě bolí představa, že bych mohla o své blízké přijít.

Příloha č. III. Michal

Michal, 41 let v době úmrtí bezdětné tety, která byla úřednicí. Umřela v 73 letech na onkologickou diagnózu. Michal je ředitel IT firmy (vš – ing., mba). Společně s Marií vychovávají tři děti. Podporuje svou ženu v myšlence založit mobilní hospic. To vše na základě doprovázení tety...

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Přišlo mi, že je to správné rozhodnutí.

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Ne, neměl.

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.? Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Pamatuju si z dětství, že děda umíral v LDN, přestože si moc přál zemřít doma.

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Odpověď: Cesta domů.

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky. Kdo, nebo co, Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: Posilou byla víra, modlitba, poradenství v Cestě domů...věděli jsme, že jsme udělali dobře.... NAŠE ROZHODNUTÍ BYLO SPRÁVNÉ.

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď: Dobře. Byl to pro nás těžký čas a zároveň krásný – vím, že to může znít divně. Ale během těch týdnů jsme si užívali společně každou minutu a nikdy jsme si nebyli tak blízcí. Věřím, že Eva cítila, že ji máme rádi a že nám bude chybět. Po její smrti jsem si uvědomil, že byla mostem přes rozbouřené vody v mé rodině a jedním z důvodů mého šťastného dětství.

Domníváte se, že péče o umírajícího, a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: Ovlivnilo mě to hodně. Přál bych si zemřít doma. Podporuji svou ženu v aktivitě založení domácího hospice.

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Odpověď: Ano, zcela určitě.

Vnímali/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Nemocnice mě rozčilovala, nezájem lékařů a personálu, špatné chování i pečování.

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: Že nemáme mobilní hospic.

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: Mluvíme o tom. Asi ne, není už nic, o čem bych chtěl mluvit. Ale mluvíme o Evě často, je tu s námi stále přítomna, mluvíme o chvílích, kdy jsme byli spolu před nemocí, o chvílích, kdy tu byla nemoc.

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: Ano...

Příloha č. IV. Tomáš

Respondent je muž Tomáš, 72 let v době úmrtí své paní. Povoláním analytický fyzik. Zaměstnaný jako analytický fyzik, topič a pracovník Akademie věd. Doprovázel několik měsíců manželku, umřela v 69 letech. Byla výzkumnou pracovníci, VŠ vzdělaná. Společně prožili 46 let a vychovali tři děti....

Po smrti paní se začal více zajímat o Cestu domů. Patří mezi dobrovolníky.

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Byl jsem se ženou téměř 46 let...bylo to normální...

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Ano, měl jsem zkušenost z umírání otce na rakovinu močového měchýře (1993), s nímž jsem ale přímo nebydlel, nicméně denně do domácnosti rodičů docházel. Dále z umírání tchyně, s níž jsme bydleli a která byla téměř dva roky ochrnutá po mozkové mrtvici (1993-1994), dále z umírání tchánova, který zemřel při léčbě cukrovky (1992).

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.? Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Službou nemocnice v takových případech nepohrdám, ale domnívám se, že pokud je to možné, je rodinné prostředí pro rodinu i pro umírajícího v mnohem vhodnější (možnost prožít nezapomenutelné poslední chvíle, posloužit umírajícímu osobní přítomností jemu blízkých lidí atd.). Osobní zkušenost s umíráním blízkého člověka v nemocnici, která by mě odradila, však nemám.

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky. Kdo, nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: Vzhledem k tomu, že jsem v té době pracoval, byť na zkrácený úvazek, byla pomoc dalších lidí velmi vítaná a potřebná. Na péči o umírající manželku se podílely jak všechny tři děti, tak švagrová (sestra umírající), přítelkyně manželčiny z práce, moje dvě sestřenice. Při dojíždění do nemocnice na ozařování poskytli pomoc i přátelé z domu. Všechny projevy lásky k umírající (návštěvy všech vnoučat, snachy a zetě) a přátelství byly velice pěkné, významné a cenné.

Nelze dost docenit pomoc pracovníků – zdravotníků z domácího hospice Cesta domů, kteří poskytli odbornou pomoc, četné rady (a to od samého počátku až do přípravy pohřbu i následných kroků) i velmi užitečné pomůcky; bez jejich pomoci by péče o naši umírající byla o mnoho obtížnější.

V nejposlednějších dnech byla významnou psychickou podporou návštěva evangelického faráře, známého umírající i nám.

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď: Byly to moc pěkné dny...

Domníváte se, že péče o umírajícího, a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: Myslím, že jsme navzájem ocenili všechnu službu, kterou jsme umírající poskytli.

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Odpověď: Pokud by to bylo v našich silách ze zdravotnického hlediska, pak určitě.

Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Nikoliv...

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: Nikoliv (působí rozhodně, vyrovnaně).

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: Tuto možnost poskytovala již zmíněná Cesta domů.

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: Snad ano, ale delší čas po této zkušenosti v tomto ohledu mnohé mění.

Příloha č. V. Vilma

Vilma je učitelka Mateřské školy v důchodu, má středoškolské vzdělání. V době úmrtí manžela jí bylo 54 let. Manželé byli 33 let. Manžel byl vyučený zámečnick, byl onkologicky nemocný, léčil se téměř dva roky. Poslední přibližně dva měsíce plně odkázaný na péči manželky a synů. Paní V.F. sama onemocněla nedlouho po manželově smrti onkologicky. Léčila se. Pracuje a naplno se věnuje svým nejbližším.

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Patřil sem, bylo to přirozené...(pláče)....

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Tatínkova maminka, babička, umřela taky doma, to si pamatuji z dětství. To až teď několik posledních desítek let se lidi „strkají“ umírat do nemocnice...

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.? Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Ne, špatnou zkušenost nemám. Když ale manžel onemocněl, také jsem se ptala jeho lékaře... Jednou, ke konci přišel pan doktor k nám a ptal se: „Paní F., zvládáte to? Nechcete manžela dát do nemocnice?“ A já říkala: „Co se stane v nemocnici, pane doktore? Napojí ho na hadičky, strčí ho za plentu a sestřička občas nakoukne, jestli ...už...? Umře o dva dny později díky hadičkám? To ať raději umře o dva dny dříve, ale doma ...“ Vůbec jsme o tom neuvažovali dát jej o nemocnice... Byl v ní jen tu nejnmutnější dobu, kdy měl ozařování a chemoterapie... Jinak byl doma a chodil sem pan doktor.

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Odpověď: Vladěnka, vnučka, které tehdy byly dva roky. To byl motor a motivace. A hodně mi pomohlo vypovídat se kamarádkám. Ne známým, kamarádkám. Mám tři takové „vrby“... Tak jsem to na ně chrlila, když přišla některá z nich na návštěvu... Potřebovala jsem se vymluvit, když už jsem myslela, že nemůžu dál... To mi pomohlo. A synové.

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky. Kdo nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: Kluci, tedy synové - fyzicky i psychicky. Drželi jsme pořád spolu. Byli tady, i když manžel umíral... (Omlouvá se, protože pláče).

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď: Posledních 8 týdnů to bylo velmi náročné... Rok a půl byl docela soběstačný. Ale pak to bylo opravdu náročné. Chlap plný síly, který je mi celý život oporou... a teď tady ležel a nic nemohl, to bylo těžké se na něj dívat...

Domníváte se, že péče o umírajícího a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: Ne. Drželi jsme vždy při sobě jako rodina. Bylo to prostě přirozené, samozřejmé... Bylo to velmi pozitivní... Měli jsme vztah, řekla bych, velmi tolerantní, nikoho jsme neomezovali, až do úplného konce... Vztah byl založený na velkém kamarádství... To bylo víc než velká láska...

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Bez váhání odpoví: Ano, určitě. Nikoho, koho mám ráda, bych nenechala v nemocnici. Samotného za tou plentou...

Vnímali/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Ano. Momenty, kdy jsem byla fyzicky i psychicky na dně, unavená a myslela si, že to už nevydržím. Říkala jsem si, jestli se něco nestane, tak se zblázním. To jsem šla ke kamarádce a vypovídala se, a bylo hned trochu lépe. Přišla jsem domů zase plná síly... Takových momentů bylo hodně...

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: Že už tady manžel nebude...(Pláče)...

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: To opět pomohly kamarádky. Musely mě, chudinky, poslouchat, vyprávěla jsem jim to pořád dokola a hodila jsem to na ně...vymluvila jsem se... Mluvila jsem, až jsem se z toho vymluvila... Já to tak mám, jakékoliv trápení ventiluji ven...

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: Když manžel umřel, tak mě to nějak nenapadlo, s něčím se srovnávat a smířovat. Prostě to tak bylo. Byla jsem plná síly, života, zdravá. Uvědomovat jsem si to začala až o chvíli později, když jsem také onemocněla onkologicky. Docházely mi ty souvislosti. Mohla jsem brečet. Ale já se chtěla vrátit do života. To není statečnost, to je nutnost.... Neprobečtet se do toho konce... Mám děti ve školce, svoje děti, vnoučata...

Příloha č. VI. Zdena

Zdeně bylo v době smrti 69 a Miluši 52 let. Obě byly zdravotní sestry. Zdena byla svobodná, bezdětná. Miluši s péčí pomáhala dcera, také zdravotní sestra. Péči zvládly ve dvou, s vydatnou pomocí lékaře, který byl této péči nesmírně nakloněn.

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku, přítelkyni) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Dlouholeté kamarádství, Zdena neměla žádnou rodinu. Přišlo mi to naprosto přirozené.

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Moje babička zemřela doma, když mi bylo 17 let.

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.? Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Ano. Pracovala jsem ve zdravotnictví jako sestra, takže jsem se s umíráním a smrtí setkávala, moje maminka také zemřela v nemocnici.

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Odpověď: Moje dcera, vstřícnost ze strany lékaře (pomůcky pro inkontinentní, analgetika, atd.).

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky. Kdo, nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: Dcera Jitka, knížky, rozhovory se Zdenou.

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď: Myslím, že jsme pro ni udělaly to nejlepší, co bylo v našich silách.

Domníváte se, že péče o umírajícího a dny prožité s ním, ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: Ne.

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Odpověď: Ano.

Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Rozhodnutí Zdeny, že nebude jíst, aby rychle zemřela hlady, rychlé zhoršování stavu.

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: S tím, že zemře.

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: Ne.

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: Já jsem s ní byla vždy smířená, takže ne.

Příloha č. VII. Erika

Paní Erice bylo v době, kdy doprovázela svého manžela, 46 let. Oba byli učitelé, ona se středoškolským, on (53 let) s vysokoškolským vzděláním. O muže respondentka pečovala 8 měsíců. V době pečování respondentce byla oporou její sestra. Po nějakém čase od smrti manžela i svoji sestru paní Erika doprovodila v nemoci a umírání... Nyní se věnuje práci ve farnosti, je katechetkou.

1) Co nejvíce ovlivnilo Vaše rozhodnutí doprovázet svého manžela (tetu, manželku) v době nemoci a umírání?

Odpověď: Vůbec mne nenapadlo manžela někam dát...Prostě to přirozeně vyplynulo ze situace. Když to u něj začalo, nechtěl si to připustit...Jakmile jsem se dozvěděla, o co jde, modlila jsem se o dvě věci: Abych mohla k manželovi zavolat kněze a abych ho dochovala doma. Ne že by nebyl nevěřící. Jako malý byl i u 1.sv.přijímání, ale nežil tak...Co se týče víry, v době nemoci se hodně změnil...Psala jsem tehdy knězi, který mne doprovázel celý život, on mi řekl, že manželovi mám říci, že se má začít modlit...A on se opravdu začal modlit...Kněz k nám chodil několikrát v týdnu, manžel se měnil...přijal svátosti...každý den kněze očekával...těšil se na něj...

Měl/a jste podobnou zkušenost z rodiny, z nejbližšího okolí, nebo např. v dětství?

Odpověď: Ne, neměla....

Odradilo Vás umírání někoho blízkého v nemocnici, domově pro seniory, apod.?

Odpověď: Ne, to ne...Babička sice zemřela doma, ale zemřela vlastně ze dne na den...Maminka i tatínek zemřeli v nemocnici, ale také rychle, spíše nečekaně...maminka zemřela na ARO...

Byla to taková zkušenost, že jste se rozhodl/a to zařídit v tomto případě jinak, přirozeněji?

Odpověď: Nemám takovou zkušenost...

2) Jaké byly zdroje podpory v době nemoci, v době umírání?

Odpověď:

Kněz, který mne po celý život doprovázel, ten mě podporoval. Říkal, že smrt nemám oplakávat, ale mám to celé prožívat jako slavnost...Moje dcery, zeť. Moje sestra. Sestry manžel často za mým manželem chodil...Modlitba, víra...Byli lidé, kteří měli problém k nám přijít na návštěvu...

Péče o nemocného v domácím prostředí bývá náročná, fyzicky i psychicky.

Kdo, nebo co Vám nejvíce pomohl, pomohlo v této době?

Odpověď: To bylo hodně velké Boží řízení a projev velké dary...Modlitba, víra, děti...

3) Jak zpětně hodnotíte období péče o Vašeho blízkého?

Odpověď:

...Bylo to to nejbolestnější, ale zároveň nejkrásnější období našeho života. Z manžela, který býval netrpělivý, se stal velmi pokorný člověk...Byla jsem ohromně obdarovaná. Přes ohromnou bolest jsem prožívala zároveň ohromnou radost...

Domníváte se, že péče o umírajícího a dny prožité s ním ovlivnilo nějak Vás, vaši rodinu, děti? Je něco od té doby jiné?

Odpověď: V tu dobu se u nás stalo spoustu zázraků...Manžel zemřel vedle mne, na polštáři, otočený obličejem ke mně, měl otevřené oči...To, co měl v očích...to co z jeho obličeje zářilo, se nedá lidsky popsat...Když ho dcery viděly, musely nejdříve pokleknout...Bylo vidět, že „byl odveden“...Změnilo to celé naprosto

pohled na život, hodnoty, všechno...Já jsem byla věřící, ale jinak...Od té doby je to všechno úplně jiné...prožívám to jinak...

Manžel se se mnou přišel rozloučit...Nevěděla jsem, je to skutečnost nebo ne...otevřela jsem knížku, na stránce, kterou jsem otevřela stálo : *Nemyslete si, vaši zemřelí jsou vám blíží, než si myslíte...*

Pokud by tato situace opět nastala, domníváte se, že byste se zachoval/a se stejně?

Odpověď: Doprovodila jsem sestru...vlastně tak trochu pak i švagra...

Vnímal/a jste některé situace v době pečování jako negativní?

Odpověď: Ne, ne...vůbec ne...Bolestně ano, negativně opravdu ne...Nemyslela jsem si, že děti dostudují...Zůstala nám rozestavěná chalupa. Na všechno jsem zůstala sama....

Je něco, s čím jste se v době pečování nemohl/a smířit?

Odpověď: Myslím, že ne...

Zůstalo něco z té doby nevyřčeno, o čem byste chtěl/a mluvit?

Odpověď: Ani ne...myslím, že jsme si to všechno řekli...

4) Pomohla Vám osobně tato zkušenost smířit se s vlastní smrtelností?

Odpověď: Pomohlo. Určitě. Skrze modlitbu jsem s mými nejbližšími spojená...Ano, byly momenty, že jsem chtěla umřít, ale to už je pryč, budu tady tak dlouho, jak mě Pán nechá.....a nechtěla bych umřít náhle, chtěla bych vědět, že umírám...

Abstrakt

VACHOVÁ, M. *Péče o umírajícího v domácím prostředí*. České Budějovice 2010. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce M.Opatrný.

Klíčová slova: umírání, smrt, doprovázení, hospic, hospicová péče, paliativní péče, domácí péče, sociální pracovník

Bakalářská práce je koncipována v rovině teoretické i praktické. Teoretická část bakalářské práce je z části věnována využití možnosti hospicové a paliativní péče, a péči o umírajícího v domácím prostředí. Část práce přibližuje i roli sociálního pracovníka, a jeho podpory pro pečující.

Výzkumná část je věnována respondentům, kteří doprovázeli své blízké. Na základě rozhovorů s nimi je zkoumána (zjišťována) jejich motivace k tomuto rozhodnutí. V této části práce je vytvořen prostor pro vyhodnocení výsledků, diskuzi a závěru. Práce je doplněna přílohami.

Abstract

Care for the terminally ill people in a home environment.

Key words : : dying, death, attending, hospice, hospice care, palliative care, home care, social worker.

Bachelors work is conceived in a theoretical and practical scope. Theoretical part of my bachelors work is partially dedicated to utilization of hospice and palliative care, and care for the terminally ill in a home environment. Part of my work is committed to the role of social worker, and his/her support for home care providers.

The research part is based on interviews with relatives, who provided hospice care at home. Interviews with them are used to analyze motivation for such decisions. In this part are also included the results evaluation, discussion and conclusion. Bachelors work is supplemented by attachments.