

Hospicová péče pohledem rodiny osob v terminálním stádiu života

Eva Kuřilová

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Eva Kuřilová**
Osobní číslo: **H15245**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Hospicová péče pohledem rodiny osob v terminálním stádiu života**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie z oblasti hospicové péče, rodinného prostředí a paliativní péče.
Zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

KRAUS, Blahoslav, POLÁČKOVÁ, Věra a kol. ČLOVĚK – PROSTŘEDÍ – VÝCHOVA, K otázkám sociální pedagogiky. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Vydání první. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice – Umění doprovázet. 7. doplněné vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠVARÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. 2. vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

TOMEŠ, Igor, DRAGOMIRECKÁ, Eva, SEDLÁROVÁ Katarina a VODÁČKOVÁ Daniela. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Vydání první. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

Vedoucí bakalářské práce:

doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, PhD.

Ústav pedagogických věd

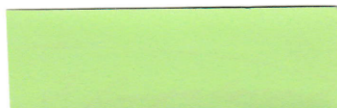
Datum zadání bakalářské práce:

10. ledna 2019

Termín odevzdání bakalářské práce:

26. dubna 2019

Ve Zlíně dne 10. ledna 2019



doc. Ing. Aněžka Lengálová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně
25.4.2019

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

²⁾ Vysoká škola nevyjádřeně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje hospicové péči a příslušníkům rodiny terminálně nemocných klientů hospicové péče. Teoretická část stručně nastiňuje historii a tematiku hospiců a hospicové péče. Dotýká se rovněž definicí paliativní péče, která se ve spojení s hospicovou péčí používá. Věnuje se rodině se zřetelem na pacienta v terminálním stádiu života. Cílem praktické části je zmapovat úhel pohledu příslušníků rodiny osob v terminální fázi života na hospice a hospicovou péči.

Klíčová slova: hospic, hospicová péče, paliativní péče, rodina

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with hospice care and members of the family of terminally ill hospice clients. The theoretical part briefly outlines the history and the topic of hospices and hospice care. It also touches upon the definition of palliative care that is used in relation to hospice care. It talks about the patient's family in his terminal stage of life. The aim of the practical part of this thesis is to describe the point of view of family members on the influence of hospices and hospice care on the terminal phase of patients' life.

Key words: hospice, hospice care, palliative care, family

Touto cestou bych ráda poděkovala doc. PhDr. Lence Haburajové Ilavské, PhD., za její vstřícný přístup při vedení a zpracovávání této bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám za účast a spolupráci na výzkumu.

Rovněž bych ráda poděkovala své dceři a mamince za jejich trpělivost a podporu.

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

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 HOSPIC.....	12
1.1 HISTORIE HOSPICŮ.....	12
1.2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	13
1.3 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE	15
1.4 FINANCOVÁNÍ HOSPICOVÉ PÉČE	16
2 PALIATIVNÍ PÉČE	18
2.1 ROZMĚR PALIATIVNÍ PÉČE.....	18
2.2 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	20
3 RODINA A HOSPICOVÁ PÉČE	22
3.1 RODINNÁ SÍŤ	23
3.2 RODINA A UMÍRAJÍCÍ	24
3.3 SMRT JAKO ČLEN RODINY	26
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	28
4 VÝZKUM.....	29
4.1 TÉMA A CÍLE VÝZKUMU.....	29
4.2 VÝZKUMNÁ OTÁZKA	30
4.3 VÝZKUMNÝ PŘÍSTUP	30
4.4 ÚČASTNÍCI VÝZKUMU	31
4.5 METODA SBĚRU DAT	32
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	33
5.1 KATEGORIE	33
5.1.1 Smrt otvírá dveře	34
5.1.2 Volání o pomoc	35
5.1.3 Jiný svět.....	36
5.1.4 Podaná ruka	36
5.1.5 Něco se dá stihnout	37
5.1.6 Díky za každý okamžik.....	38
5.2 SHRNUŤI.....	39
5.3 PARADIGMATICKÝ MODEL.....	40
ZÁVĚR	42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	43
SEZNAM OBRÁZKŮ	45
SEZNAM PŘÍLOH.....	46

PŘÍLOHA PI - UKÁZKA KÓDOVÁNÍ	47
PŘÍLOHA PII - UKÁZKA KATEGORIZACE	48

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá hospicovou péčí jako součástí péče o umírající. Důležitou roli v této péči hrají nejbližší umírajícího, jelikož těžká nevléčitelná nemoc a smrt přinutí člověka vidět věci jinak a myslet jinak. Reakce rodiny a příbuzných osob v terminálním¹ stádiu života je různá, neboť každá vážná nemoc je silným stresorem. S takovou zátěží se musí rodina umírajícího vyrovnat a zvládnout ji.

Samotné slovo smrt nahání strach, ta je však součástí života každého z nás. V hospicové péči jsou rodiny denně konfrontovány se smrtí. Když rodina ztratí někoho blízkého, je to část příběhu jejího života. Bakalářská práce bere na zřetel příslušníky rodin osob, které na sklonku života využily hospicovou péči.

V teoretické části nejprve představujeme pojmy z oblasti hospicové péče, její formy a financování. Ve zkratce zmiňujeme i historii hospiců, neboť ta k hospicovému hnutí neodmyslitelně patří. V poslední části teoretického bloku se věnujeme rodině v hospicové péči a jejímu setkání se smrtí.

V praktické části prezentujeme téma a cíle výzkumu, definujeme hlavní výzkumnou otázku, následně vymezujeme zvolený výzkumný přístup a seznamujeme s účastníky výzkumu a metodou sběru dat. Poslední kapitolu praktické části tvoří analýza a interpretace dat, představení kategorií vzešlých z otevřeného a axiálního kódování a jejich následné sestavení do paradigmatického modelu.

Bakalářská práce se vztahuje pouze na konkrétní účastníky výzkumu a nemá za cíl zobecnit výsledky na všechny rodinné příslušníky, kteří prošli zkušeností s hospicovou péčí svého blízkého.

¹ Konečná fáze, která má prognózu přežití několik týdnů, dní nebo hodin, umírání

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 HOSPIC

Hospic je specializované zařízení, které poskytuje pacientovi paliativní péči a současně se snaží uspokojit i jeho potřeby psychické, sociální a spirituální. Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. (Svatošová, 2011)

Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. V hospici jde o to naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny. Hospic zásadně neslibuje to, co nemůže splnit. (tamtéž)

Hospic nemocnému garantuje, že

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen. (tamtéž)

V hospici je kladen důraz především na kvalitu života nemocného, a to na kvalitu života až do konce, doslova do posledního vydechnutí. Jde o doprovázení nemocného, ale také jeho blízkých, kteří, přestože trpí zároveň s nemocným, zde hrají nesmírně významnou a do značné míry nezastupitelnou roli. Hospice nespouštějí ze zřetele rodinu ani po smrti nemocného, a je-li to potřeba, věnují se jí i dlouhodobě. Pro některé umírající právě toto zjištění představuje pomoc nejcennější. (tamtéž)

Hospic se ujímá nemocného ve chvíli, kdy byly vyčerpány všechny dostupné prostředky směřující k uzdravení. Cílem není už uzdravení, protože to není v lidských silách, cílem je co nejvyšší kvalita života až do posledního vydechnutí. (tamtéž)

1.1 Historie hospiců

Původ slova hospic je z raného středověku a označoval útulek pro unavené poutníky. Má se za to, že první takový útulek byl popsán již v biblickém podobenství o milosrdném Samaritánovi. Hospicovou péči začaly poskytovat kláštery poutníkům od Jeruzaléma již ve 4. století. V hospici se poutníkům dostalo odpočinku, jídla, byly jim ošetřeny putováním unavené nohy, dostali léky, dostalo se jim i pomoci duchovní. Hospice postupem doby zanikaly, ale myšlenka jistého útočiště pro potřebné nikoliv. (Tomeš, 2015)

V českém království by snad bylo možné za prapředky hospiců označit „špitály“, kde byli chudí dlouhodobě nemocní a umírající. První laický „špitál“ byl založen v Praze v roce 929 a pomoc nemocným chudým se stala závazkem šlechty. Nejznámější špitál postavila v Praze v roce 1223 Svatá Anežka Přemyslovna. Bylo také založeno Laické bratrstvo špitální, které za vlády Karla IV. spravovalo v českých zemích šedesát špitálů. (Tomeš, 2015)

Za předchůdce současných hospiců bývají považovány domy pro umírající, které v Irsku a Londýně zřizovaly křesťanské řády od 19. století. Moderní hospicové hnutí vzniklo v šedesátých letech dvacátého století, kdy anglická lékařka, sociální pracovníce a propagátorka paliativní medicíny Cicely Saunders založila v Londýně Hospic sv. Kryštofa. Tento hospic byl průkopníkem v oblasti paliativní medicíny a sloužil jako vzor při budování sítě lůžkových hospiců v mnoha dalších zemích světa, včetně České republiky. (tamtéž)

Po roce 1990 u nás začala hospicové hnutí propagovat MUDr. Marie Svatošová. Nejprve začala s domácí zdravotní péčí a v roce 1996 se jí podařilo otevřít první český „kamenný“ hospic Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Měla k tomu dva hlavní důvody. Jednak se jako praktická lékařka často setkávala s rodinami, které by rády svým blízkým dosloužily, ale z nějakého důvodu nemohly. A už tehdy ji dělala představa, že jednou i u nás někdo vyrukuje s nápadem uzákonit beztrestnost eutanazie a těžce nemocné nebude chtít léčit, ale zabít. Uvědomovala si naléhavou potřebu nabídnout jinou, lidštější alternativu. K tomu potřebovala lidi, kterým jde o totéž a našla je v Červeném Kostelci. Proto je první český hospic právě tam. (Cabrnoch, 2016)

1.2 Hospicová péče

Hospicová péče je specifický druh péče využívající paliativní postupy. Znamená provázení člověka v terminálním stadiu jeho života, pomoc s ohledem na zachování důstojnosti života. Hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definovaná jen zmírněním bolesti. Klade stejný důraz jak na odstranění fyzického strádání, tak na zmírnění duchovních strastí, souvisejících s blížící se smrtí. Lidé zpravidla nejsou připraveni na smrt a zpráva, že se jich to bude brzy také týkat, je demoralizuje nebo skličuje. (Svatošová, 2011)

Pojen hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí, ale není totéž, co paliativní péče. V hospicové péči je velmi důležitý princip týmové práce, bez ohledu na to, zda je poskytována v hospici či doma nebo v nemocnici. A to proto, že v konečné fázi bývá pro nemocného ze všeho nejdůležitější přítomnost blízkého člověka. Toho nelze z týmu vypustit. Doprovázení terminálně nemocných jejich rodinou i nejbližšími je v hospicích podporováno jako součást poskytované péče. (Svatošová, 2011)

Cílem doprovázení je pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetněji projít nepříjemnými předchozími fázemi, které popsala americká psycholožka a thanatoložka² Elisabeth Kübler-Rossová ve své studii *O smrti a umírání* na základě rozhovorů s lidmi, kteří zjistili, že jsou nevléčitelně nemocní a že brzo zemřou.

- Prvním stadiem je dle autorky popření informace, kterou nemocný dostal. Popření toho, že to vůbec bylo řečeno. To je omyl, lékař se zmýlil.
- Druhým stadiem přijetí informace o vlastní smrti či smrti blízkého člověka je hněv, či spíše obviňování těch druhých.
- Třetím stadiem je smlouvání. S kým se ale smlouvá? S Bohem, či osudem, nebo jen tak sám se sebou? To bývá nejčastější. Celý život víme o své smrti a když se dozvíme přibližný termín, chceme ho změnit. Oddálit.
- Čtvrtým stádiem je obvykle deprese. Umírající člověk si náhle uvědomí, že všechno opouští. Vše, co vykonal, už pro něj nemá žádný význam. Okolí pacienta má dojem, že je těžce nemocnému všechno jedno, ale ono je to třeba naopak. Nic mu není jedno, ví, že odchází a ti ostatní zde zůstávají. Vedle hněvu, samozřejmě potlačeného, je v tom ještě i sebelítost. Ti ostatní zde zůstávají, já musím odejít. Odcházím.
- Poslední fází je smíření s faktem vlastního odchodu z tohoto života. Jakési uzavření života. Snaha dát ještě nějaký vzkaz druhým, nechat po sobě sdělení. Zachovat určitou památku na sebe. Případně najít smysl toho, co člověk udělal nebo co prožil. (Šiklová, 2013)

Je třeba si uvědomit, že těmito fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Ti trpí spolu s ním, navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon. Proto musí být někde

² Thanatologie - nauka o umírání a smrti

rozumná hranice. V něčem je rodina nezastupitelná, ale v něčem zastupitelná je. A musí mít možnost si odpočinout a nabrat dech. V celém tomto psychickém procesu by neměl zůstat žádný člověk osamělý, neboť je dokázáno, že překonat všechna stadia mohou lidé nejlépe mluvením. Mají-li možnost mluvit a s kým mluvit. Pokud se jedná třeba o pacienta po mrtvici, který už nemůže verbálně komunikovat, je třeba, aby někdo mluvil na něj a za něho, ať už se jedná o rodinného příslušníka, nebo někoho jiného. V hospicových zařízeních jsou k tomuto účelu vyškolení zdravotníci i dobrovolníci. (Svatošová, 2011)

1.3 Formy hospicové péče

Když nemocnému lékaři sdělí, že pro něho už nemohou nic udělat, může pomoci hospicová péče. Rozlišujeme tři formy hospicové péče:

- Domácí hospicová péče
Je pro nemocného zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Na hranice jejích možností se narazí brzy tam, kde rodinné zázemí buď vůbec schází, nebo se časem vyčerpá, prostě dojdou síly. Ale důvody mohou být i jiné, např. prostorové.
- Stacionární hospicová péče (denní pobyty)
Pacient je do hospicového stacionáře přijat ráno, a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Dopravu nemocného zařizuje buď rodina, nebo hospic. Záleží na domluvě a místních podmínkách. Je pochopitelné, že tato forma je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo z blízkého okolí. V určité fázi onemocnění může být pro některé nemocné tím nejvhodnějším řešením.
- Lůžková hospicová péče
Záleží na pacientovi, zda chce v hospici pobývat se svými průvodcem nebo bez něho, záleží na pacientovi, jak si rodinou dohodne návštěvy. Ty jsou v hospicích zásadně neomezené, tj. jsou možné nepřetržitě po 24 hodin denně po všech 365 dnů v roce. Nikomu nepřekáží, naopak jsou vítány jako nezbytná součást péče o těžce nemocného. Od návštěvy se neočekává, že bude nemocného ošetřovat, ale je-li toho schopna, je jí to umožněno. Může to být milé pacientovi, ale může se to později ukázat jako velice prospěšné i tomu, kdo se na ošetřování podílel. Vědomí, že

člověk udělal pro svého blízkého, všechno co udělat mohl, je nejlepším prostředkem na tišení bolesti z jeho odchodu. (Svatošová, 2011)

Hospic jako zařízení i specifický typ péče pomáhá umírajícím a jejich blízkým prožít závěr života pokud možno bez bolesti, v klidu a bezpečí, v přítomnosti druhých lidí, mezi něž počítáme především rodinu, profesionální pracovníky, laické dobrovolníky i duchovní. (Haškovcová, 2007)

O tom, zda bude nemocný přijat do hospice, rozhoduje hospicový lékař po dohodě s ošetřujícím lékařem pacienta, který návrh na přijetí do hospice většinou podává. Někdy iniciativu, která směřuje k přijetí, projevuje pacientova rodina, nebo dokonce pacient sám. V situaci přijetí umírajícího člověka do hospicového programu je nutný informovaný souhlas a je to v podstatě písemné potvrzení, že byl pacient informován a rozhodl se pro paliativní péči formou hospice. Písemná forma tohoto rozhodnutí dokládá, že pacient byl do hospice přijat na základě svého souhlasu a že nebyl lékařem oklamán. Informovaný souhlas také chrání lékaře před právními spory - například s příbuznými, kteří mohou mít na věc jiný názor a mohou se dožadovat dalších lékařských zásahů, které mohou souviset s různými nerealistickými představami. Navíc tento dokument umožňuje otevřenější kontakt s pacientem, který zná svou situaci. Jsou tak připraveny vhodné podmínky pro terapeutické působení, které má za cíl provést umírajícího člověka poslední velmi obtížnou životní etapou a umožnit mu dojít klidu a smíření. (tamtéž)

Hospic tedy není léčebna pro dlouhodobě nemocné. Není ani ošetrovatelským ústavem, který by poskytoval dlouhodobou péči lidem s demencí, imobilním, inkontinentním jedincům či jinak strádajícím osobám. (tamtéž)

Hospicový program je pak koordinovaný program paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace, který zajišťuje léčbu a psychologickou, sociální a spirituální péči pro umírající osoby a jejich rodiny. (Bužgová, 2012)

1.4 Financování hospicové péče

Financování hospicové péče v České republice je neustále poměrně komplikované. Přestože mezinárodní akreditační standardy jasně uvádějí, že existují lidé, kteří potřebují

kombinovanou zdravotně - sociální péči, v České republice je tento případ nejkomplicovanější, neboť neustále není vyjasněno kombinované financování mezi zdravotní a sociální oblasti. Paliativní péče je poskytována převážně v nestátních neziskových organizacích. Financování je vícezdrojové. Své finanční prostředky na poskytování služeb získávají hospice od zdravotních pojišťoven - za léčbu a ošetrovatelskou činnost. Na sociální činnost jsou to dotace a přímé platby od klientů. Většina takto nemocných pobírá příspěvek na péči, jehož výše je stanovena dle stupně závislosti. Klient, který žádá o přijetí do hospice, má zcela jistě nárok na příspěvek na péči, je proto vhodné, když o něj požádá v co nejkratší době. Sociální pracovníci hospice jsou velmi ochotni s tímto procesem pomoci. Příspěvek na péči podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je poskytován osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Finanční podporu také poskytují města v okolí hospice. Další pomocí jsou finanční prostředky od sponzorů a dárců, někdy i lidé pomáhají prostřednictvím materiálních darů. Klient doplácí za služby nezdravotního charakteru. Po prokázání sociální nouzi a nemožnosti hradit částku z příjmu, může klient požádat o snížení platby. (Antonová a spol., 2018)

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Pokud jsme zmiňovali hospicovou péči, musíme zmínit i paliativní péči, jejíž postupy hospicová péče využívá. Paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče o nevléčitelně nemocné a o jejich blízké. Jejím základem je holistický (celostní), multiprofesní přístup, který umožňuje doprovázet pacienta a jeho rodinu v jeho vlastním prostředí a zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. (Tomeš, 2015)

Paliativní péče je ucelený systém pomoci umírajícímu a jeho rodině. Respektuje umírání jako přirozenou a konečnou fázi lidského života a smrt jako danost, kterou je třeba přijmout, a nikoliv pokládat za nepřítel. Slovo paliativní je odvozeno z latinského pallium, což znamená „rouška“ nebo „plášť“. Původ slova naznačuje, co je úkolem paliativní péče - „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní³ léčba nemůže pomoci. (tamtéž)

2.1 Rozměr paliativní péče

Paliativní péče je aktivní komplexní péče o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Paliativní péče má tyto hlavní dimenze:

- mírnění symptomů,
- psychologická, duchovní a citová podpora,
- podpora rodině,
- doprovázení pozůstalých v době zármutku,
- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů,
- podporuje život a považuje umírání za normální proces,
- ani neurychluje ani neoddaluje smrt,

³ léčebná

- důraz je kladen na kvalitu života, celostní přístup k nemocnému a zapojení rodiny do péče,
- vytváří podpůrný systém, který pomáhá nemocnému žít co nejefektivněji až do smrti,
- pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a smrtí,
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin. (Bužgová, 2012)

Dá se říci, že paliativní péče neboli útěšná péče je jednou z nejstarších lékařských a ošetrovatelských disciplín. Ještě v nedávné minulosti mohli lékaři jen výjimečně postupovat u onemocnění kauzálně a léčba byla zaměřena především na zmírnění obtíží nemocného. V současnosti je výuka lékařů a sester často zaměřena na technologicky pojatou medicínu využívající komplikované přístrojové vybavení a sofistikované vyšetřovací a léčebné postupy. Jedná se o orientaci na jednoznačný cíl a tím je uzdravení nemocného. Jiná možnost je pak automaticky považována za neúspěch či selhání. V popředí tedy stojí snaha o tzv. vítěznou medicínu. (Sláma, 2011).

Technicky orientovaná medicína má tendenci bojovat o ohrožený život každého člověka. Stalo se samozřejmostí, že současné lékařské technologie umí pomoci téměř za každých okolností. Což vytváří kontext, ve kterém je obtížně přiznat si hranice vlastních možností a v takovém rámci je vlastně „nepatřičné zemřít“. (Haškovcová, 2010).

Péče o nevléčitelně nemocné, chronicky nemocné a pacienty v terminální fázi života nebývá v popředí širšího zájmu. Přitom je nepochybné, že výše zmíněných pacientů je většina a potřebují lékařskou, ošetrovatelskou, potažmo samozřejmě psychologickou péči nejvíce. Hlavním cílem paliativní léčby je zlepšení kvality života nevléčitelně nemocných lidí, a to jak po stránce tělesné, tak duševní, sociální i duchovní. Jedná se tedy o komplexní bio-psycho-sociálně-spirituální přístup. Péče je vedena interdisciplinárně, podílejí se na ní lékaři různých specializací, zdravotní a dietní sestry, dále také sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psychiatr, psycholog či duchovní. Výrazný podíl mají rovněž členové rodiny pacienta, přátelé a dobrovolníci, a to především v hospicové péči. (Vorlíček a spol., 1998)

Stále existuje řada chorob, které nelze léčit kauzálním způsobem a jejich terapie je od počátku paliativní. Paliativní léčbu používají všechny obory lékařství. V dnešní době je poskytována především pacientům s nádory. Bylo by mylné se domnívat, že paliativní péče znamená omezení, zmenšení či zjednodušení léčby v případě, když přestane být naděje na uzdravení nemocného, a že se dotýká jen menší části pacientů. Paliativní péče je primárně zaměřena na chronicky nemocné pacienty. Tím je myšleno, že se jedná o onemocnění, která se nedají vyléčit. U nevyléčitelně nemocných je primární snahou zmírnit až odstranit obtíže pacienta. Intenzita paliace je modifikována tak, aby se jejími nežádoucími účinky nezhoršil celkový stav nemocného. (Jakoubková, 1998).

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

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení,
- přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces,
- neusiluje ani o urychlení, ani o nepřiměřené zadržování smrti,
- integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty,
- nabízí systematickou podporu pacientům, která jim dovoluje žít přiměřeně aktivní život až do smrti,
- nabízí rovněž systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s pacientovým onemocněním a vlastním zármutkem,
- pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li zapotřebí,
- podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění,
- je použitelná i v časně fázi onemocnění současně s jinými postupy léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení. (cit. podle Haškovcové, 2010)

2.2 Definice paliativní péče

Veškeré nemoci ohrožující život - ať už rakovina či neurologické, srdeční nebo respirační choroby - mají důsledky pro fyzické, sociální, psychologické a duchovní zdraví jak jednotlivce, tak jeho rodiny. Rolí paliativní péče je proto posoudit potřeby v každé z těchto

oblastí a naplánovat, provést a vyhodnotit vhodné zásahy. Jejím záměrem je zlepšit kvalitu života a umožnit důstojnou smrt. (Payneová, 2004)

Jak už to bývá, naprosto uspokojivá definice nějaké problému je obtížná. Stejně je tomu tak i s pokusy definovat paliativní medicínu či paliativní péči. Uvedme nyní pro ilustraci několik definicí paliativní medicíny:

1. Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním progradujícím pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.
2. Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.
3. Hospicový program je koordinovaný program paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace, který zajišťuje léčbu a psychologickou, sociální a spirituální péči o umírající osoby a jejich rodiny. Služby jsou zajišťovány lékařsky řízeným interdisciplinárním týmem profesionálů i dobrovolníků. Po smrti nemocného je k dispozici péče o pozůstalé.

Definice obsahují všechny aspekty péče, lékařské i nelékařské, pro nemocného i jeho rodinu, a to trvale po dobu nemoci. Jinými slovy, paliativní péče může být popsána jako celková totální léčba a péče. Je zdůrazňován multidisciplinární přístup k nemocnému, ať už je péče poskytována v hospici, nemocnici, nebo doma. (Kupka, 2014)

3 RODINA A HOSPICOVÁ PÉČE

Moderní společnost má ke smrti postoj související s postojem k nemoci. Stejně jako nemoc má být i umírání záležitostí skrytou v ústavu, je čímsi nepatřičným, tabuizovaným. Nositelem takového postoje nejsou jen instituce poskytující zdravotní a sociální péči, jsou jím i moderní rodiny. Smrt se pak snadno stane patogenním činitelem rozkládajícím rodinu a rodina, která se neumí nebo nechce se smrtí střetnout, se s ní ani nemůže dobře vyrovnat. Proto je na místě, aby zdravotničtí profesionálové podporovali kontakty rodiny s jejich umírajícím členem, případně aby nechali lidi umírat doma, pokud si to jak umírající, tak rodina přeje. (Matoušek, 1993)

Nemocný i jeho rodina se s nemocí vyrovnávají tím hůře, čím rychleji či neočekávaněji postižení vzniklo. Při náhlých změnách stavu k horšímu nepředstavuje obvykle první reakce rodiny problém. Rodina se mobilizuje, všichni chtějí pomoci, poskytnout podporu. Zároveň rodina poněkud omezí své vnější kontakty, případně zesílí výběrově ty, které by postiženému mohly přímo pomoci. Ani kontakt se zdravotníky či jinými pečujícími osobami nedělá většinou v této fázi obtíže. Situace je přesto velmi náročná a čím déle trvá, tím je náročnější. Zhoršení nemoci vyvolává v členech rodiny frustraci. Mnoha způsoby se jich dotýká, může omezovat jejich životní styl i perspektivy. Nepříjemné pocity jsou přitom cenzurovány z obavy, že by jejich ventilace mohla nemocnému přitížit. Mají-li členové rodiny možnost ventilovat své pocity jinde, ukazuje se, že jsou plni smutku, zlosti, pocitů viny (sami nejsou postiženi) i úzkosti (postižení představuje hrozbu do neurčité budoucnosti). Rána osudu, která dopadla na blízkého člověka, jim připadá nespravedlivá a nezasloužená. (tamtéž)

Příbuzní pacientů v paliativní péči musí čelit velkým nárokům, které na ně i na pacienta onemocnění klade. Podle světové zdravotnické organizace je právě rodina základní jednotkou paliativní péče. Podpora v období zármutku je považována za zásadní součást programů paliativní péče. Pro rodinu začíná období zármutku zpravidla již před vlastním úmrtím pacienta, protože paliativní fáze nemoci je pro pacienta a pro rodinu v podstatě obdobím postupující ztráty. Pomoc rodině v průběhu nemoci tedy začíná již při stanovení diagnózy. (Haškovcová, 2010)

Cílem a podstatou pomoci blízkým osobám pacientů (zejména rodinným příslušníkům) je využití a rozvíjení jejich schopnosti poskytnout pacientům citovou a praktickou podporu, přizpůsobit se průběhu nemoci a vyrovnat se se zármutkem a ztrátou. Zvláštní pozornost je třeba věnovat prevenci a léčbě deprese z vyčerpání. (Haškovcová, 2010)

Služby poskytované v období zármutku mají pomoci pacientům a jejich rodinám vyrovnat se s množstvím ztrát, k nimž dochází v průběhu nemoci a po pacientově smrti. Účinná podpora v období zármutku může snížit riziko psychických a psychosomatických potíží v důsledku zármutku. (tamtéž)

Podpora rodinám se skládá z pomoci v průběhu nemoci a z pomoci v období zármutku. Tyto dvě formy pomoci jsou ve skutečnosti těsně propojeny, veškeré pozitivní zkušenosti z období před smrtí blízké osoby později pomohou se s její smrtí vyrovnat. (tamtéž)

Pro umírajícího je zpravidla nejlepší, pokud může zemřít v domácím prostředí. Důležitým předpokladem, aby rodina mohla pečovat o nemocného je nejen to, aby rodina chtěla, ale také aby uměla a mohla. Je proto nutné a také možné naučit rodinu pečovat o umírajícího. Žádná rodina, která doprovází umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co pro umírajícího dělá, je správné či nikoliv. (tamtéž)

3.1 Rodinná síť

Mluvíme-li o rodině, máme sklon si ji představovat jako tzv. úplnou nukleární rodinu - totiž otce, matku a jejich děti. Většina lidí si myslí, že takto vypadá většina rodin. Opak je pravdou. Odhaduje se, že v naší populaci tvoří úplné nukleární rodiny třetinu rodin a pouze pětinu všech domácností. Zbytek, čili většinu, tvoří lidé žijící sami, nebo jen s dítětem bez partnera, nebo příslušníci tří či čtyř generací v různých - z hlediska nukleární rodiny nekompletních - konstelacích. (Matoušek, 1993)

Ani nukleární rodina není soběstačným, autonomním společenským tělesem. Tím méně jím jsou jiné typy rodin. Schopnost rodiny vychovávat děti a vyrovnávat se s těžkostmi je závislá na tom, jak je rodina napojena na své sociální okolí. Toto spojení se nazývá sociální sítí rodiny. Sociální síť rodiny je koalice rodin na sobě závislých, do níž se někdy

počítají ještě jiní nepříbuzní lidé (přátelé, známí, případně i profesionálové pracující v institucích, jež s rodinou přicházejí do styku). (tamtéž)

Při výskytu vážné nemoci v rodině se kvalita podpůrné rodinné sítě považuje za ukazatel adaptace rodiny na tuto náročnou situaci. Scvrkávající se síť je vždycky neblahým znamením. (Matoušek, 1993)

Adaptace na nemoc je určována i rodinným stylem reagování na stres. Tedy i tím, jak je rodina zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak jednoznačně je schopna vyjadřovat postoje atd. Skoro nikdy nemá rodina při střetu s vážnou nemocí či postižením k dispozici vyzkoušené strategie a proto je nucena experimentovat, nacházet nová řešení nových problémů. Zdravotnická zařízení by měla být organizována tak a zdravotníci by měli být vycvičeni tak, aby vyhověli modernímu trendu: dostat maximum péče do rodiny a je-li nutné nemocného hospitalizovat, podporovat i v této době jeho kontakty s rodinou. Měli by v členech pacientovy rodiny vidět své spojence. (Payneová, 2007)

Do života a sociálního světa lidí před koncem života tedy bezpochyby patří rodiny a přátelé, kteří jsou často mimo hlavní pozornost, ale pro umírajícího spolu s týmem hospicových pracovníků jsou velkou sociální oporou. Rodinou zde rozumíme skupinu lidí, jejímž hlavním rysem je poskytnout členu rodiny péči a ochranu, a to zvláště v obdobích, kdy není s to se o sebe postarat. Umožňuje mu jeho tělesnou, duševní, duchovní existenci a rozvoj, dává mu pocit jistoty a bezpečí, pocit domova v kruhu svých nejbližších. Sociální oporu můžeme definovat jako informaci, která vede jednotlivce k přesvědčení, že je o ně pečováno, že jsou milováni, ctěni a ceněni. Rozlišujeme několik typů sociální opory, které fungují různými způsoby a mohou zahrnovat vykonávání něčeho pro osobu, o níž se pečuje, povzbuzující aktivity ostatních, převzetí odpovědnosti nebo prostou přítomnost. (tamtéž)

3.2 Rodina a umírající

Vhodný rámec pro konceptualizaci zkušenosti s nemocí pro rodiny i pro zdravotnické odborníky poskytuje teorie systémů. Ta umísťuje nemoc a ztrátu do kontextu mezilidských vztahů a naznačuje, že:

- Každou organizaci, ať již jde o rodinu nebo o zařízení zdravotnické péče, lze definovat jako systém, kde součet částí znamená něco jiného než celek;
- V systémech panuje křehká rovnováha: změna jedné části systému ovlivní i celý jeho zbytek;
- K potížím dochází častěji v době přechodu a změn: příchody a odchody, jakou jsou změny v týmu, umírání pacientů a změny v existující hierarchii a koalicích, mění strukturu systému;
- Přesvědčení a chování spolu souvisejí: existují přesvědčení o ztrátě, rodičovské roli a o vině ovlivňují prožívání i chování;
- To, co pozorujeme v našem okolí, lze chápat různým způsobem: přesvědčení, očekávání a zkušenosti zdravotnických odborníků a členů rodiny;
- Pozorovatel je neodmyslitelnou součástí pozorovaného systému: žádnou analýzu či úvahu o lidech, s nimiž pracujeme, nelze oddělit od naší vlastní zkušenosti.

Zkušenosti se vzájemně liší v závislosti na povaze samotného onemocnění, na povaze léčby a na individuálních a rodinných faktorech. (Volandes, 2015)

Umírání člověka je citově vypjatá situace pro klienta i jeho rodinu - tyto okamžiky obvykle pomáhají urovnat konflikty a vzájemně si odpustit. Rodinní příslušníci a přátelé zastávají důležitou roli při doprovázení umírajícího. Jsou nejdůležitějšími kontaktními osobami a sami přitom potřebují pomoc, často větší než sám umírající. Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít! Na tomto úsloví můžeme pozorovat určitou provázanost - rodinní příslušníci mají podobné pocity jako umírající, ale především trpí strachem. U blízkých doprovázejících rozeznáváme čtyři druhy strachu - strach z nejistoty, strach z utrpení, strach ze ztráty a strach ze selhání.

- Strach z nejistoty - protože umírání bylo vytěsněno z každodenních zkušeností, neví dnešní moderní lidé jak ke smrti přistupovat, obzvláště v domácím prostředí. Důležitým krokem pro potlačení strachu z nejistoty jsou jasné informace o blížící se smrti, otevřený rozhovor s nemocným a jeho blízkými ve zbývajícím čase.
- Strach z utrpení - utrpení je spojeno s bolestí, což zužuje rodinné příslušníky v souvislosti s umírajícím, je na místě je ujistit a povzbudit, že dnešní moderní medicína má možnosti a znalosti v léčbě bolesti, že bude učiněno vše pro to, aby umírající bolesti netrpěl.

- Strach ze ztráty - ztratit blízkého člověka znamená bolestné odloučení, často probíhá již při umírání. Pomoc lze hledat v řadách dobrovolníků, rodiny umírajících potřebují podporu vytvářející rodinnou atmosféru, komunikaci a bezpečné prostředí.
- Strach ze selhání - tyto pocity selhání jsou vyvolané smutkem, ke zmírnění můžeme dospět odstraněním jeho příčiny. Sem patří loučení, rozhovory o dříve nevyřešených věcech, o citech a nespravedlnostech, odpuštění. Je důležité pro potlačení strachu podpora personálu, vytvoření podmínek a odvaha neutíkat a vydržet bolestivý proces. (Student, 2006)

Elisabeth Kübler-Rossová na základě svých zkušeností tvrdí, že není důvod mít ze smrti strach, protože strach ze smrti odeznívá i v případě, kdy je umírající člověk obklopen dostatečným množstvím lidí, kteří ho milují a kteří se o něho postarají. Ti také musí umírajícího pochopit a pomoci mu zmírnit jeho projevy strachu. (Šiklová, 2013)

3.3 Smrt jako člen rodiny

První minuty po sklonku života bývají naplněny bezradností. Člověk by měl nechat na sebe působit zvláštnost a nejistotu tohoto okamžiku. Reakce rodinných příslušníků a blízkých na ztrátu mohou být individuální, měli bychom proto nechat volný průběh spontánním projevům. (Haškovcová, 2007).

Po odchodu blízkého člověka se pozůstalí vyrovnávají s bolestnou událostí, pociťují žal, který je přirozenou reakcí. Je to soubor silných pocitů, projevujících se návalem smutku, někdy úleva, vděčnost, hněv, šok, láska, zlost, zoufalství, lhostejnost, pocit viny apod. Někdy se mohou objevit i tělesné změny nebo duševní reakce, jako únava, bušení srdce, poruchy spánku, nechutenství aj. Všechny tyto pocity, myšlenky a prožitky jsou normální. Většinou období smutku a truchlení přichází v plné síle až po pohřbu, kdy na pozůstalého dolehne nepřítomnost blízkého člověka. (tamtéž)

Úmrtí člena rodiny je pro nejbližší příbuzné patrně nejstresovějším zážitkem, jakému budou vystaveni do konce svého života. Rodinná reakce na ztrátu je výslednicí reakcí

individuálních, ale je něčím víc než jimi - stává se faktorem, který má svou svébytnost a posléze ovlivňuje reakce jednotlivců. (Sláma, 2008)

V minulosti se lidé snažili smrt definovat, ale tím se jí nezmocnili. Nadále zůstává záhadou, protože ji známe jen z vnějšího poznání. Můžeme popsat, jak probíhá, jak se rostlina, živočich, člověk mění, můžeme zachytit, jako to třeba udělala slavná thanatoložka Kübler-Rossová, jak probíhají reakce člověka, když se dozví, že zemře. Že napřed tuto informaci popírá, neslyší, nechce slyšet, pak hledá viníka, který to způsobil, pak smlouvá o čas, chce prodloužit svoje bytí, a když skutečnost své blízké smrti přijme, zklidní se a intenzivně prožívá ten čas, pokud ještě žije. Ale to je zase jen a jen popis reakcí, odpozorovaných od ostatních, na podkladě rozhovorů s umírajícími. Tato autorka také napsala, že čím vyššího vědeckého pokroku společnost dosáhne, tím zděšeněji odmítá přijmout skutečnost smrti, zániku. Reaguje buď hrůzou, nebo činností, která člověku umožňuje jeho existenci prodloužit. Když ne vlastní, tak památku na sebe sama. Z této reakce, či chceme-li úzkosti před smrtí, pak vznikají celé kultury. Celé civilizace podmíněné snahou vlastní smrt překonat. Anebo ji vytěsnit, chovat se, jako by neexistovala. (Šiklová, 2013)

Vraťme se k člověku, který umírá, nebo ví, že se jeho konec blíží. Určitě je vhodné s ním o smrti mluvit a hlavně ho neopouštět. Být nablízku, když je vzhůru, tedy nespí, tak mu jasně naznačit, že jsme tam také, že jsme s ním a jsme ochotni mu vyhovět v jeho přáních, případně si s ním povídat. Poslouchat, co nám ještě chce sdělit. Není to jen a jen nějaký náš altruismus, tedy prokazatelné nesobectví. Smrt sama nám sice nadále bude neznámá, ale o prožitcích člověka v tomto stadiu života se dozvíme hodně. Smrt zůstává v okamžiku umírání skryta i tomu, kdo odchází, tomu, kdo k ní má o trochu blíže než my, kteří se o něho staráme. (tamtéž)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

V následující části představujeme téma výzkumu a cíle výzkumu, seznamujeme s formulací hlavní výzkumné otázky, použitým výzkumným přístupem a výběrem účastníků výzkumu. V dalších kapitolách pak prezentujeme metodu sběru a zpracování dat a rovněž analýzu a interpretaci dat.

Pro dané téma výzkumu jsme zvolili kvalitativní metodologii. Kvalitativní výzkum je vhodný pro situace, kdy o zkoumané problematice příliš mnoho nevíme a potřebujeme ji hlouběji pochopit. Jde o to prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací. Kvalitativní výzkum provádíme na malém vzorku a jeho cílem je hlubší pochopení problému. Teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu však není možné zobecňovat. Jsou platné právě jen pro vzorek, na kterém byla data získána. (Švaříček a kol., 2014)

Výzkumný problém byl zvolen na základě několika okolností. První z nich je osobní zkušenost autorky práce s umíráním blízkého člena rodiny v léčebně dlouhodobě nemocných a v nemocničním zařízení. Druhým faktorem výběru výzkumné tematiky je souvislost s oborem sociální pedagogiky, kterou spatřujeme zejména v oblasti sociální pedagogiky jako životní pomoci, neboť sociální pedagogika jako životní pomoc je pozitivní pedagogika, jejímž cílem je v systému komplexní péče poskytnout pomoc dětem, mládeži a dospělým v různých typech prostředí, hledáním optimálních forem pomoci a kompenzací nedostatků. (Bakošová, 2008)

4.1 Téma a cíle výzkumu

V objektu zájmu stojí především příslušníci rodin osob, které na sklonku života využily hospicovou péči, prožitky členů rodiny ve spojení s hospicovou péčí u jejich blízkých a nahlížení na hospicovou péči pohledem přímých účastníků takové sociální situace. Nejde o to podat objektivní popis daného fenoménu, nýbrž popsat, jak je daný jev vnímán a prožíván lidmi, kteří se jej účastní. (Švaříček a kol., 2014)

Cíle výzkumu, dle Maxwellova rozlišení trojího typu cílů na intelektuální - jakým způsobem projekt přispěje k rozšíření odborného poznání, praktický - zda budou moci být výsledky nějakým praktickým způsobem využity a personální - jak práce na projektu obohatí výzkumníka samotného, (Maxwell in Švaříček a kol., 2014) jsme stanovili následovně:

Intelektuální cíl: cílem výzkumu je přinést nové poznatky v oblasti rodinného zázemí u osob v hospicové péči a zachytit postoje rodiny k hospicové péči.

Praktický cíl: cílem výzkumu je prozkoumat možné faktory a souvislosti mezi postoji rodinných příslušníků osob v hospicové péči s přihlédnutím k dalším intervenujícím faktorům.

Personální cíl: vzhledem k osobní zkušenosti s umíráním člena rodiny v institucionalizovaném prostředí je prozkoumání tématu postoje rodinných příslušníků k hospicové péči pro nás z osobního hlediska významné.

4.2 Výzkumná otázka

V souladu s výše stanovenými výzkumnými cíli byla formulována hlavní výzkumná otázka následovně:

Jak vnímají příslušníci rodin osob v terminálním stádiu života hospicovou péči?

K této hlavní otázce byly poté stanoveny tyto dílčí otázky:

Jakým způsobem nahlízejí na hospicovou péči příslušníci rodin osob v terminálním stádiu života?

V jakém kontextu ovlivnilo využití hospicové péče příslušníky rodin osob v terminálním stádiu života?

4.3 Výzkumný přístup

Pro zkoumání postojů rodinných příslušníků osob v terminální fázi života k hospicové péči jsme vybrali, jak už bylo výše uvedeno, kvalitativní výzkum, který vychází z toho, jak jsou

různé pojmy a vztahy chápány aktéry sociální reality. Cílem výzkumníka je porozumět situaci tak, jak jí rozumějí sami aktéři. Toto hledisko je nazýváno „pohledem z perspektivy subjektu“, což značí popis všedních detailů každodenní reality, chápání chování a významu v sociálním kontextu. Lidé jsou zkoumáni v přirozeném prostředí. (Bryman in Švaříček a kol., 2014)

Výzkumným designem jsme pak zvolili zakotvenou teorii. Název „zakotvená teorie“ (grounded theory) neoznačuje nějakou určitou teorii, nýbrž určitou strategii výzkumu a zároveň způsob analýzy získaných dat. Cílem výzkumu, který vychází ze strategie zakotvené teorie, je návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na niž je zaměřena pozornost výzkumníka. Vznikající teorie je zakotvená v datech, získaných během studie. Pozornost se věnuje zvláště jednání a interakcím sledovaných jedinců a procesům v daném prostředí. Nejde o to podat objektivní popis daného fenoménu, nýbrž popsat, jak je daný jev vnímán a prožíván lidmi, kteří se jej účastní. (Švaříček a kol., 2014)

4.4 Účastníci výzkumu

Při výběru účastníků výzkumu jsme museli mít na paměti, že v kvalitativním výzkumu se důraz klade na reprezentaci určitého problému. Výběr případů tedy odvozujeme od výzkumného tématu a stanovených výzkumných otázek. (Švaříček a kol., 2014) Zvolili jsme metodu záměrného výběru, která bývá při aplikaci kvalitativního výzkumu nejrozšířenější. Při výběru touto metodou jsme se cíleně zaměřili na účastníky podle jejich určitých vlastností, (srov. Miovský, 2006) v našem případě osob, které měly zkušenost s hospicovou péčí u blízkého člena rodiny. Jména účastníků výzkumu byla vzhledem k zachování anonymity změněna:

Jitka, 52 let, dcera klienta lůžkového hospice

Lenka, 37 let, přítelkyně klienta lůžkového hospice

Irena, 66 let, manželka klienta lůžkového hospice

Jaroslava, 45 let, manželka klienta mobilního hospice.

4.5 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor, kde je možné okruhy otázek flexibilně měnit v závislosti na průběhu rozhovoru. (Švaříček a kol., 2014)

Jako základní jsme si pro rozhovor připravili následující otázky:

- Jak jste vnímal/a hospicovou péči před onemocněním člena rodiny?
- Pokuste se popsat vaše pocity, když jste kontaktoval/a hospic a proběhlo setkání s pracovníky hospice.
- V čem vám hospicová péče pomohla?
- Jak nyní vnímáte hospicovou péči, co se změnilo a proč?

Rozhovory se uskutečnily přímo v bytě respondentů, tedy v jejich soukromí, kde se cítili v bezpečí. Na začátku rozhovoru s účastníkem výzkumu jsme představili výzkumníka a jeho projekt, ujistili jsme respondenta o anonymitě a požádali o souhlas s nahráváním rozhovoru. Rozhovory byly nahrávány na záznamník do telefonu. Všichni účastníci s poskytnutím rozhovoru ústně souhlasili. Rozhovory byly doslovně přepsány s výjimkou jmen a údajů, které by mohly vést k identifikaci respondentů.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Po prvotním čtení dat, v našem případě přepisů rozhovorů, jsme přistoupili k jejich analýze. Základní analytickou technikou zakotvené teorie je kódování. Postupovali jsme metodou otevřeného kódování, při kterém jsme text jako sekvenci rozbili na jednotky, těmto jednotkám jsme přidělili jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu jsme potom dále pracovali. (Švaříček a kol., 2014) Jednotky jsme dle doporučení odborné literatury nevolili formálně, nýbrž dle významu, vznikly proto celky různé velikosti. Vzniklé kategorie jsme doplnili citacemi odpovědí účastníků výzkumu.

Další fází při analyzování získaných dat bylo provedení axiálního kódování. Jednotlivé kategorie vzešlé z otevřeného kódování jsme přiřazovali k jednotlivým položkám paradigmatického modelu nabízeného odbornou literaturou (Obr. 1), abychom mohli sestavit výsledný paradigmatický model, který jsme však pro naše účely trochu upravili, ovšem se zachováním klíčových bodů schématu.

**PŘÍČINNÉ PODMÍNKY - JEV - KONTEXT - INTERVENUJÍCÍ
PODMÍNKY - STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE - NÁSLEDKY**

Obr. 1. Paradigmatický model

Selektivní kódování, které zahrnuje výběr jedné klíčové kategorie, jsme pro analýzu dat nevyužili.

5.1 Kategorie

Na základě nalézání provázaností a společných témat v kódech byly vytvořeny následující kategorie:

Smrt otevírá dveře

Volání o pomoc

Jiný svět

Podaná ruka

Něco se dá stihnout

Díky za každý okamžik

5.1.1 Smrt otevírá dveře

Této kategorii byly přiřazeny kódy: strach, obavy, beznaděj, nepřijatelná smrt.

Jsme si vědomi smrti, tedy konečnosti života, ale když smrt otevírá dveře do našich domovů, je pochopitelné, že máme obavy a strach: „*Měla jsem hrozný strach, že to nezvládnou.*“ (Lenka). „*Hrozně jsem se bála, i když jsem neumírala já.*“ (Irena) „*To byl strach, který jsem nikdy nezažila.*“ (Jitka) „*Bojíte se, bojíte se, protože všechno bude jinak.*“ (Jaroslava)

Příslušníci rodin osob, kterým byla sdělena diagnóza nemoci, která již není léčitelná, nevědí, jak s takovou informací dále naložit. Jsou zaskočení, potýkají se s beznadějí: „*Nečekáte, že to přijde tak brzy.*“ (Jitka) „*Nechtěli jsme si připustit, že není vůbec žádná naděje...*“ (Jaroslava) „*Je to zoufalost, čistokrevná zoufalost.*“ (Lenka) „*Koukala jsem z okna a přemýšlela, jestli z něho nemám hned skočit.*“ (Jaroslava) „*Zajímavý je, že v pár vteřinách se vám obrátí život vzhůru nohama.*“ (Irena)

Smrt se pro příslušníky rodin osob v konečné fázi nemoci stává nepřijatelná: „*Nevěřila jsem, že se to týká nás, o smrti jsem vůbec neuvažovala.*“ (Jaroslava) „*Neuvažovala jsem o smrti své, ani o smrti nikoho z mé rodiny, prostě jsem si to nepřipouštěla.*“ (Jitka) „*Kromě toho, že jsem si jenom opakovala, Pane Bože on umírá, jsem nebyla schopná racionálně uvažovat.*“ (Jaroslava) „*Nechcete slyšet o smrti.*“ (Irena) „*Čekáte na zázrak, nebo že se probudíte.*“ (Lenka) „*Víte, na to člověk není nikdy připravený.*“ (Irena)

5.1.2 Volání o pomoc

Kategorie byla vytvořena z kódů: bezradnost, potřeba pomoci, izolace, velká neznámá, rozhodnutí.

Nejbližší terminálně nemocných nevědí, co bude následovat. Jejich dosavadní život se najednou mění, oni jsou bezradní a potřebují pomoc: „*Co se bude dít dál?*“ (Irena) „*Potřebovali jsme se zeptat, co a jak existuje.*“ (Jitka) „*Potřebovala jsem poradit.*“ (Lenka) „*Bylo mi ouvej.*“ (Lenka) „*Co budeme dělat? Vůbec nikdo z nás nevěděl, jak to bude probíhat dál.*“ (Jitka) „*Nevíte, co bude dál a chcete pomoci. Potřebujete nějakou pomoc.*“ (Irena) „*Měla jsem pocit, že křičím a nikdo mě neslyší.*“ (Jaroslava)

V situaci, ve které se ocitli, se cítí izolovaní: „*Cítíte se s tím hrozně sami.*“ (Irena) „*Byla jsem opuštěná. Byla jsem opuštěná, i když nás byl plnej barák.*“ (Jaroslava) „*Zamkla jsem se v koupelně a brečela jsem.*“ (Jitka) „*To jste jako v té křeččí kouli, jste uvnitř a nevíte jak ven.*“ (Lenka) „*Jste sama se strachem.*“ (Jitka)

Hospicová péče pak byla pro členy rodiny velkou neznámou: „*Měli jsme jen základní informaci a vůbec jsme nevěděli, jak s ní dál naložit.*“ (Jitka) „*Ted' to můžu říct, že jsme měli zkreslené informace.*“ (Jaroslava) „*Představovala jsem si hospic jako elděenku, tam mi umřela babička a nemám na to dobré vzpomínky.*“ (Lenka) „*Neměla jsem žádnou představu. Měla jsem pochybnosti.*“ (Irena) „*Hospic rovná se konec.*“ (Jitka) „*Kolikrát potřebujete hospic? Nezajímáte se, dokud není průšvih.*“ (Lenka)

Přes veškeré pochybnosti a obavy učinili rozhodnutí a kontaktovali hospicové zařízení: „*Nejhorší bylo se dokopat k tomu hospic kontaktovat. Koukala jsem na telefonní číslo hospicu a nemohla jsem se donutit ho vytočit.*“ (Jaroslava) „*Kdybych tak věděla, co bude následovat, neměla bych strach tam zavolat ani jet.*“ (Jitka) „*Musíte se rozhodnout, ale stejně víte, že to jinak nepůjde.*“ (Irena) „*Víte, že ten konec přijde, ale do hospice se vám nechce.*“ (Lenka)

5.1.3 Jiný svět

Nejvýraznějšími kódy, které se vztahují k této kategorii, jsou: uklidnění, vnímavost, otevřenost, povzbuzení.

Setkání s hospicovou péčí přineslo příslušníkům rodin osob v terminálním stádiu života uklidnění: „*Když jsme tam přišli, tak jsem byla moc překvapená.*“ (Jitka) „*Bude to znít asi divně, ale připadala jsem si tam jak v Jiříkově vidění, ale v tom dobrým slova smyslu.*“ (Irena) „*Nejvíce na mě působil ten zvláštní pocit klidu.*“ (Jaroslava) „*Uklidnilo mě to. Opravdu.*“ (Lenka) „*Máte pocit, že jste tam dobře. Udělá se vám líp.*“ (Irena) „*Nebylo to jak v té eldéence, co si pamatuju.*“ (Lenka) „*Žádný zápach z výkalů.*“ (Irena)

Hospicovní pracovníci vnímali jejich strach i pochybnosti: „*Byli normální.*“ (Lenka) „*Působili na mně... no, lidsky.*“ (Jaroslava) „*Pak mi to došlo, že nám pomůžou.*“ (Irena) „*Tak jsem si myslela, že tady bude tatínek umírat jako člověk.*“ (Jitka) „*Nejdřív jsem tak polokoktala a polykala slzy.*“ (Jaroslava) „*Neříkali, že to bude dobrý, i když to člověk touží slyšet.*“ (Jitka)

Otevřenost v komunikaci s pracovníky hospice napomohla k vytvoření důvěry v hospicovou péči: „*Mluvili jsme pak o všem, taky o smrti.*“ (Jaroslava) „*Neměla jsem ponětí, že existuje léčba bolesti.*“ (Irena) „*Všechno nám vysvětlili.*“ (Jitka) „*Mohla jsem se na cokoli zeptat.*“ (Jaroslava) „*Paliativní medicína, o té jsem neměla potuchy.*“ (Lenka)

Psychická podpora, se kterou se v hospici setkali, je povzbudila: „*Nabyla jsem dojmu, že to zvládneme.*“ (Jaroslava) „*Dodali nám odvalu.*“ (Jitka) „*Musí to jít, pomyslela jsem si.*“ (Irena) „*Lidský přístup.*“ (Jitka) „*To potřebujete, aby vám někdo otevřel náruč.*“ (Jaroslava) „*Jakoby nás vedli za ruku.*“ (Lenka) „*Na to, že mají tak těžkou práci, jsme od nich slyšeli hodně povzbuzujícího.*“ (Irena)

5.1.4 Podaná ruka

Pro tuto kategorii se staly stěžejními následující kódy: pomoc, porozumění a podpora, citlivost, komunikace.

Využití hospicové péče vnímali členové rodiny osob v terminálním stádiu jako pomoc: „*Je pomoci - máte někoho za sebou, jinak bych se neodvážila.*“ (Jaroslava) „*Řekli - uděláme všechno, co bude v našich silách. A já jsem cítila hrozný uvolnění.*“ (Lenka) „*Jak mohl někdo dohovat umírajícího sám, bez pomoci doma, doted' nechápu.*“ (Irena) „*Pochybovala jsem o sobě, ale nebyla jsem na to sama.*“ (Jaroslava) „*Některé věci nechat na druhých, to byla obrovská pomoc.*“ (Jitka)

V hospicích se blízkým smrtelně nemocných dostalo pozumění a podpory: „*Za kýmkoli jsem mohla zajít, vždycky pro mě měli chvílku.*“ (Jitka) „*Neměla jsem pocit jako že někoho se svými stesky obtěžuju, naopak.*“ (Irena) „*To pochopení, se kterým jsem se setkala, bylo neuvěřitelné a uklidňující.*“ (Jitka) „*Strachy byly zbytečný.*“ (Lenka) „*Odhodlali jsme se vším projít společně, ať je to co chce.*“ (Jaroslava)

V neposlední řadě se na hospicové péči podílela komunikace blízkých osob v terminálním stádiu života s hospicovými pracovníky: „*Řekli nám jak o diagnóze, tak o možnostech léčby bolesti a dokonce jsem to i chápala.*“ (Jitka) „*Mohla jsem se zeptat na cokoli a odpověděli mi.*“ (Jaroslava) „*Oceňovali jsme, že se nám snažili podat pravdu srozumitelně a citlivě.*“ (Jitka) „*Pomohli mi s tím, jak mám všechno říct dětem.*“ (Jaroslava) „*Chápali to, co prožíváme.*“ (Irena) „*Chodila jsem hodně za psychologkou, to mi pomohlo, a to jsem si nikdy nemyslela, že psychologa budu potřebovat.*“ (Lenka) „*Někdy mi i ta paní, ta sociální pracovnice, připadala spíš jako psychologka.*“ (Irena)

5.1.5 Něco se dá stihnout

Tato kategorie byla nasycena kódy: osobní zraní, uspořádat záležitosti, rozloučení.

Hospicová péče o smrtelně nemocné umožnila jejich blízkým osobní zraní: „*Řekli jsme si to, co bychom si předtím nikdy neřekli.*“ (Irena) „*Řekla jsem mu, jak strašně ho mám ráda.*“ (Jitka) „*Něco za to dostáváte.*“ (Lenka) „*To, o co jsme se někdy hádali, bylo najednou nepodstatné.*“ (Jaroslava) „*Malichernostma už se nezabýváte.*“ (Irena) „*Třeba jsme hodiny jenom mlčeli.*“ (Jitka) „*Říkáte si co, vždyť spoustu věcí najednou počká.*“ (Jaroslava)

Měli ještě příležitost být přítomni uspořádání záležitostí svého blízkého: „Řekl - to je dobře, že jste všichni přišli.“ (Irena) „Řekl vím, že umírám, promluv s bráchou.“ (Jaroslava) „Zbavit se krámů.“ (Jitka) „Řekl mi, ať se postarám o toho jeho papoucha, tak jsem ho vlastně zdělila.“ (Lenka) „Rozdal věci, řekl to ať dám tomu a to tomu, že už to potřebovat nebude.“ (Irena) „Čekal na vnučku, až přiletí z Norska, ptal se, když už přiletí ta Verunka?“ (Jitka)

Hospicová péče dala členům rodiny možnost se s jejich umírajícím blízkým rozloučit: „A představte si, že pak řekl - teď už se nebojím, jsem připravený.“ (Jitka) „Odcházel z tohoto světa smířený a vyrovnaný.“ (Jaroslava) „Pochopila jsem, že loučení je opravdové.“ (Lenka) „Přišlo mi, že byl připraven odejít, se všemi se rozloučil, všem poděkoval.“ (Irena)

5.1.6 Díky za každý okamžik

Do kategorie byly přiřazeny tyto kódy: sdílení, provést umíráním, na konci cesty.

Hospicová péče umožnila rodině doprovodit svého blízkého v posledních chvílích života a sdílet tak vzájemnou přítomnost: „Jsem ráda, že nebyl v okamžiku smrti sám.“ (Lenka) „Byli jsme tam s ním, myslím, že tak by si to přál.“ (Irena) „Asi málokdo by chtěl umřít sám.“ (Jitka) „Byl mezi svými.“ (Jaroslava) „Každý okamžik, který jsme spolu prožili, byl výjimečný.“ (Jaroslava) „Byli jsme rádi za každou chvíli, kterou jsme byli spolu.“ (Jitka)

S hospicovou péčí dokázali příslušníci rodin projít nelehkým obdobím umírání svého blízkého: „Doprovázeli jak jeho, tak nás.“ (Jitka) „Byli s námi až do konce.“ (Lenka) „Byl to silný okamžik, být u umírání milovaného člověka.“ (Jaroslava) „Šli s námi.“ (Irena) „Bez nich bych to nedokázala.“ (Jaroslava)

Cesta, kterou se svým blízkým s hospicovou péčí absolvovali, byla pro příslušníky rodin osob v terminálním stádiu života důvodem poděkování a vděčnosti: „Za každý den, kdy jsem mohla být s tatínkem, jsem vděčná.“ (Jitka) „Společně jsme si dodávali sílu.“ (Irena) „Podpora od zaměstnanců hospice byla pro nás přeživší neocenitelná.“ (Lenka) „To, co dokázali sestřičky a doktoři, bylo k nezaplacení.“ (Irena) „To, že tatínek umíral bez bolesti,

za to jim nedokážu nikdy dost poděkovat.“ (Jitka) „Hospicová péče, to jsou pro mě úžasní a vstřícní lidi, kteří nám nesmírně pomohli.“ (Jaroslava) „Mohla jsem strávit s manželem poslední chvíle života a neměla jsem už strach, že má bolesti a trpí.“ (Irena) „Musíte si to prožít, ale nejste na to sami.“ (Lenka)

5.2 Shrnutí

Rodiny osob, které se nachází v konečné fázi nemoci a u nichž byla ukončena standardní léčba, trpí spolu s nimi. Mají obavy a strach, protože informace o blížící se smrti jim náhle změni životy. Nikdo není připraven na konec života, a to jak svého, tak některého ze svých blízkých. Na příchod nového člověka na svět se těšíme, připravujeme se, ale na odchod někoho, koho máme rádi, z našeho života, se připravit nelze. Když smrt otevírá dveře, jsou blízcí umírajících zaskočení stejně jako umírající samotní.

Členové rodin osob v terminální fázi života nevědí, jak bude poslední fáze života jejich blízkého probíhat. Se svým zoufalstvím jsou sami a mají obavy, že jejich blízký bude prožívat bolesti a utrpení. O hospicové péči mají velmi malé nebo zkreslené informace, případně představy zkonstruované z dávných zážitků z léčebny pro dlouhodobě nemocné. Kontaktování hospicového zařízení je pro ně posléze neodvratitelným krokem.

Setkání s hospicovou péčí pak působí na rodiny osob terminálně nemocných jako jiný svět. Uklidňující atmosféru, lidskost a citlivý přístup pracovníků hospice a v neposlední řadě otevřenou komunikaci vnímají jako povzbuzení.

Samotná hospicová péče pro příslušníky osob v terminálním stádiu života symbolizuje podanou ruku. V situaci, kdy se musí vypořádat se smrtelnou diagnózou člena rodiny, je pro ně tato podaná ruka velkou pomocí. Mohli se kdykoliv obrátit na personál hospice a byla jim vždy nabídnuta adekvátní pomoc. Velmi oceňovali vysvětlení, co se s jejich blízkým bude nadále dít a jak probíhá paliativní péče a léčba bolesti.

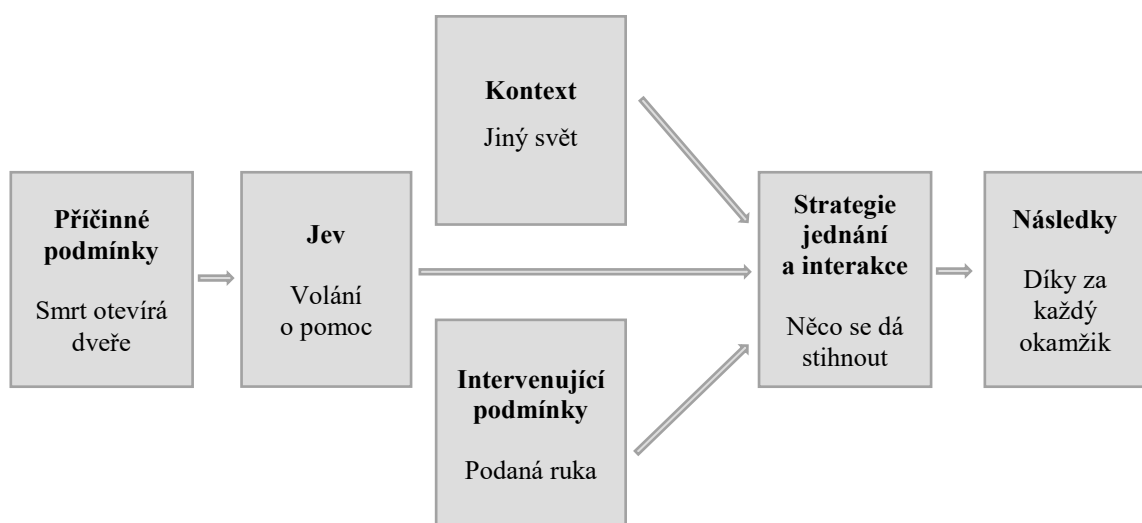
Čas, který mohli strávit se svými nejbližšími, i když byl omezený, jim dal příležitost k vyslovení vět, které by v každodenním shonu běžného života nepovažovali za nutné.

Osobní zranění bylo cenou, kterou za tuto bolestnou zkušenost zaplatili. Uspořádání záležitostí a rozloučení pak už bylo završením společných chvil.

Hospicová péče umožnila příslušníkům rodin terminálně nemocných osob strávit společné chvíle, provést je umíráním a vděk a poděkování za péči, která byla poskytnuta jak jejich umírajícím blízkým, tak jim, je vyústěním pohledu na tuto formu péče o umírající.

5.3 Paradigmatický model

Na základě vytvořených kategorií vzešlých z otevřeného kódování byl v axiálním kódování, které je technikou navazující na otevřené kódování, sestaven paradigmatický model výzkumu (Obr. 2).



Obr. 2. Paradigmatický model výzkumu

Příčinné podmínky, tedy události nebo případy, které vedou k výskytu nebo vzniku jevu, byly pojmenovány *Smrt otvírá dveře*. Konfrontace příslušníků rodin se smrtelnou nemocí člena rodiny je životní situace, ve které nejvíce pociťovali strach. Zaskočení blízcím se koncem milovaného člověka nevěděli, jak se s takovou okolností dále vypořádat.

Blízcí pacientů, kterým byla ukončena standardní léčba, nevědí, co bude následovat a potřebují pomoc a radu. *Volání o pomoc* je vyústěním zoufalství, se kterým se musejí potýkat. Hospic je pro ně jen synonymem konce a mají z něj obavy.

Setkání s hospicovou péčí je pro příslušníky rodin osob v terminálním stádiu života *Jiný svět*. Vyrovnanost a otevřenost, se kterými se v hospici setkali, je uklidnila a nabyli dojmu, že jim bude pomoheno.

Intervenující podmínky pak symbolizuje *Podaná ruka*, kdy komunikace s hospicovými pracovníky pomohla členům rodiny osob v terminálním stádiu života pochopit, co se s jejich blízkými bude dít a jak bude hospicová péče probíhat.

Strategie jednání a interakce je nazvána *Něco se dá stihnout*. Uklidňující, vstřícná, povzbuzující a citlivá hospicová péče pomohla příslušníkům rodin podílet se na péči o jejich blízké a v mnohých případech došlo ke smíření a vyřikání pravd.

Díky za každý okamžik je poslední kategorie v paradigmatickém modelu. I když se jednalo o bolestný zážitek, příbuzní terminálně nemocných pacientů doprovodili s hospicovou péčí svého člena rodiny na cestě poslední. Jednu z respondentek tento zážitek zasáhl do té míry, že se sama stala hospicovou dobrovolnicí.

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsme se zabývali pohledem rodiny osob v terminálním stádiu života na hospicovou péči. Výzkumné otázky, které jsme si položili:

Jak vnímají příslušníci rodin osob v terminálním stádiu života hospicovou péči?

Jakým způsobem nahlízejí na hospicovou péči příslušníci rodin osob v terminálním stádiu života?

V jakém kontextu ovlivnilo využití hospicové péče příslušníky rodin osob v terminálním stádiu života?

Lze po provedeném výzkumu zodpovědět následovně:

Hospicová péče je příslušníky rodin osob v terminálním stádiu života vnímána jako nedocenitelná pomoc.

Nejbližší umírajících nahlízejí na hospicovou péči jako na možnost těšit se z každého dne, který mohli ještě společně prožít, protože tak dostali příležitost ke smíření se s nevyhnutelností a rovněž příležitost rozloučit se se svým blízkým.

Lidský přístup, empatie, pochopení a laskavost, s jakou se při hospicové péči setkali, je ovlivnila do té míry, že dokázali vyměřený čas se svým blízkým strávit bez výčitek nebo sebeobviňování, protože učinili vše, co bylo v jejich možnostech.



Obr. 3. Buonarroti Michelangelo: Ruce z obrazu Stvoření Adama

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ANTONOVÁ, Barbora a kol. *Praktický průvodce koncem života*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.
- BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. Filozofická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave: Stimul, 2005. ISBN 978-80-969944-0-3.
- BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní a hospicové péče: studijní opora*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7464-208-1.
- CABRNOCH, Milan. *Výzvy hospicové péče*. Čerčany: Tři, 2016. ISBN 978-80-270-0455-3.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- JAKOUBKOVÁ, Jaroslava. *Paliativní medicína*. Praha: Galén, 1998. Trendy soudobé onkologie, sv. 1. ISBN 80-85824-78-7.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. ISBN 80-901424-7-8.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.
- PAYNEOVÁ Sheila at al. *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978-80-97029-25-1.
- SLÁMA, Ondřej a kol. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

- STUDENT, Johann-Christoph. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.
- ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- TOMEŠ, Igor a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
- VOLANDES, Angelo E. *Umění rozhovoru o konci života*. Přeložila Lenka KAPSOVÁ. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-03-4.
- VORLÍČEK, Jiří a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-437-1.

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obr. 1. Paradigmatický model
- Obr. 2. Paradigmatický model výzkumu
- Obr. 3. Buonarroti Michelangelo: Ruce z obrazu Stvoření Adama

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha PI Ukázka kódování

Příloha PII Ukázka kategorizace

PŘÍLOHA PI - UKÁZKA KÓDOVÁNÍ

to „eldéinka“^{„eldéinka“}, jako ta v Rajhradě, tam umřel od kamarádky tatínek, už je to víc let, ale pamatuju si, jak jsem ji tam vozila a pak jsme jeli pro pomníček do kamenictví. No prostě a jednoduše, nevěděla jsem o hospicové péči nic. Nechtělo se mi ani nic hledat na internetu, ale stejně jsem musela, protože když vám řeknou, že nejlepší bude hospic, tak už vidíte, že pojedete zase pro jeden pomníček na hrob.

Pokuste se popsat vaše pocity, když jste kontaktovali hospic a proběhlo setkání s pracovníky hospice.

Čekali jsme nějakého doktora, který bude frech a budou nás zase strkat do nějakých rozhodnutí, víte já nemám ráda, když mi někdo něco přikazuje, na to jsem fakt stará. Ale když k nám přijela paní doktorka se sestřičkou, tak jsem byla tak hrozně překvapená, že mi chvíli trvalo, než jsem se přizpůsobila, protože neříkám, že v nemocnici byli protivní, ale tam je pacient jako zboží, když není potřebný, tak ho pošlou dál, chápu, že je tam moc lidí, musí se starat o moc pacientů, ale když vám tam řeknou, že někdo z vaší rodiny má už takové metastáze, že nejlepší by byla hospicová péče, tak se s tím musíte poprat sama a najednou nevíte co bude dál a v podstatě mi mozek vypověděl službu a koukala jsem a nemyslela jsem, ale ptala jste se na hospic. No tak když přijela paní doktorka se sestřičkou, tak nevím jak to popsat, ale už když přišly, tak

PŘÍLOHA PII - UKÁZKA KATEGORIZACE

nalobu' a fomoc

- Bylo to hrozný
- Pochybnosti
- Hrůza
- Úzkost
- Strach
- Nejistota
- Obava

pochybnost / stroch / ohorn /
stoch - ohony
 ↓↓
 nalobu' a fomoc

- Co bude dál
- Žádné informace
- Žádné povědomí
- Eldéenka
- Představa
- Co s tím
- Krok do neznáma

představa / nevědomost /
 kodu' informace
nelha' nekodma'
 ↓↓
 nalobu' a fomoc