

Dobrovolnictví v hospicové péči

Bc. Monika Kopečná

Diplomová práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Monika Kopečná**
Osobní číslo: **H180231**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Dobrovolnictví v hospicové péči**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti dobrovolnictví, hospicové péče a umírání.
Příprava metodiky empirické části, 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 diplomové práce:
Rozsah příloh:
Forma zpracování diplomové práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

ČERMÁK, Ivo, Tomáš ŘIHÁČEK, Roman HYTYCH a kolektiv. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
MATULAYOVÁ, Tatiana, Pavlína JURNÍČKOVÁ a Jakub DOLEŽEL. Motivace k dobrovolnictví. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. ISBN 978-80-244-5110-7.
SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. Koncepte paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-262-0644-6.
TOŠNER, Jirí a Olga SOZANSKÁ. Dobrovolníci a metodická práce s nimi v organizacích. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-514-8.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: 4. října 2019
Termín odevzdání diplomové práce: 24. dubna 2020

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové 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 diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou 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 – diplomovou 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 diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 25. 5. 2020

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:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku 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 těž nejmeně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení 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, ušije-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). *Opírá-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 užit 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 výdělků jím 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 přihlídá k větší výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Cílem diplomové práce **Dobrovolnictví v hospicové péči**, je zjistit a popsat zkušenosti s umíráním z pohledu čtyř dobrovolníků z vybraných hospicových zařízení.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se zabývá vymezením pojmů dobrovolnictví, hospicová péče. V práci je přiblížen význam paliativní péče, hospicové péče a specifika dobrovolnictví v hospicové péči. V empirické části byla k analýze dat zvolena interpretativní fenomenologická analýza, která je při analýze zkušeností vybraných participantů, nejvhodnější.

Klíčová slova:

Zkušenost, umírání, hospicová péče, paliativní péče, hospic, dobrovolnictví, dobrovolníci, interpretativní fenomenologická analýza (IPA).

ABSTRACT

The goal of this diploma thesis titled **Volunteering in hospice care**, is to find out and describe the experience with dying from the perspective of four volunteers from selected hospice facilities.

The diploma thesis is divided into the theoretical and the empirical part. The theoretical part focuses on the concept of volunteering, hospice care. The work describes the importance of palliative care, hospice care and the specifics of volunteering in hospice care. For the practical part was chosen the interpretative phenomenological analysis, which is the most suitable for the analysis of the experience of selected participants.

Keywords:

Experience, dying, hospice care, palliative care, hospice, volunteering, volunteers, Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

Nejdříve bych ráda poděkovala především vedoucí mé diplomové práce Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné připomínky, podporu, trpělivost a vstřícnost. Dále děkuji všem koordinátorům dobrovolníků za pomoc při oslovování dobrovolníků. Mé poděkování patří také všem dobrovolníkům, kteří mi věnovali svůj čas a dovolili nahlédnout do jejich osobních životů a zkušeností a byli obrovskou inspirací pro tuto práci. Ráda bych poděkovala také své rodině a všem přátelům, kteří mě při vytváření této práce podporovali.

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

Motto:

„Být druhému člověku nablízku, být s ním, to je to nejdůležitější – v lásce, v životě i v umírání.“

Elisabeth Kübler-Ross

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 DOBROVOLNICTVÍ.....	14
1.1 VYMEZENÍ DOBROVOLNICTVÍ.....	14
1.2 LEGISLATIVA DOBROVOLNICTVÍ V ČESKÉ REPUBLICE.....	15
1.3 VÝZNAM DOBROVOLNICTVÍ.....	18
1.4 MOTIVACE K DOBROVOLNICTVÍ.....	19
2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	21
2.1 VYMEZENÍ HOSPICOVÉ PÉČE A PALIATIVNÍ PÉČE.....	21
2.2 LEGISLATIVA HOSPICOVÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE.....	26
2.3 VZNIK A VÝVOJ HOSPICOVÉ PÉČE.....	27
2.4 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ.....	28
2.5 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE.....	30
2.6 CÍLE HOSPICOVÉ PÉČE.....	32
2.7 FINANCOVÁNÍ HOSPICE.....	33
3 SPECIFIKA DOBROVOLNICTVÍ V HOSPICOVÉ PÉČI.....	34
3.1 KRITÉRIA VÝBĚRU DOBROVOLNÍKŮ V HOSPICOVÉ PÉČI.....	34
3.2 NÁPLŇ PRÁCE DOBROVOLNÍKA V HOSPICOVÉ PÉČI.....	35
3.3 DOBROVOLNICTVÍ V HOSPICOVÉ PÉČI.....	35
3.4 FORMY DOBROVOLNICTVÍ V HOSPICÍCH.....	36
3.5 PRÁVA A POVINNOSTI DOBROVOLNÍKŮ V HOSPICOVÉ PÉČI.....	38
3.6 PÉČE O DOBROVOLNÍKY.....	39
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	41
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	42
4.1 REFLEXE VLASTNÍ ZKUŠENOSTI.....	42
4.2 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	43
4.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	44
4.4 ETIKA A LIMITY VÝZKUMU.....	44
4.5 DESIGN VÝZKUMU.....	46
4.6 METODA SBĚRU DAT.....	47
5 ANALÝZA DAT.....	49
5.1 OBECNÝ ANALYTICKÝ POSTUP.....	49
5.1.1 Čtení a opakované čtení.....	49
5.1.2 Počáteční poznámky a komentáře.....	49

5.1.3	Rozvíjení vznikajících témat.....	49
5.1.4	Hledání souvislostí napříč tématy	50
5.1.5	Analýza dalšího případu.....	50
5.1.6	Hledání vzorců napříč případy	51
6	PREZENTACE VÝSLEDKŮ	52
6.1	VÝZKUM IPA S PARTICIPANTEM Č. 1.....	52
6.1.1	Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 1	52
6.1.2	Popis témat.....	53
6.1.2.1	Vstupní brána do ráje.....	53
6.1.2.2	Nepřipravenost na smrt.....	57
6.1.2.3	Doprovázení.....	60
6.1.2.4	Nastal čas	62
6.2	VÝZKUM IPA S PARTICIPANTEM Č. 2.....	65
6.2.1	Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 2	65
6.2.2	Popis témat.....	66
6.2.2.1	Dostatek času připravit se na smrt	66
6.2.2.2	Nesmířit se se smrtí.....	67
6.2.2.3	Dokud dýchá, žije	70
6.2.2.4	Má to v sobě vyřešený	71
6.2.2.5	Je to o lidech	73
6.3	VÝZKUM IPA S PARTICIPANTEM Č. 3.....	76
6.3.1	Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 3	76
6.3.2	Popis témat.....	77
6.3.2.1	Do posledního dechu	77
6.3.2.2	Dokonalý plán.....	79
6.3.2.3	Pravda, které se bojí pohledět do očí	81
6.3.2.4	Čas na oddech, ale vrátím se	82
6.4	VÝZKUM IPA S PARTICIPANTEM Č. 4.....	85
6.4.1	Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 4	85
6.4.2	Popis témat.....	86
6.4.2.1	Tam, kde se věci nazývají pravými jmény	86
6.4.2.2	I to umírání může mít kvalitu	88
6.4.2.3	Přijetí konečnosti	90
6.4.2.4	Všechno v životě končí smrtí.....	93
6.5	SPOLEČNÁ TÉMATA	95
6.5.1	Hospic jako loďka s úžasnou posádkou	96
6.5.2	Tma na konci tunelu.....	97
6.5.3	Poslední most přes minulost.....	98
6.5.4	Nový vítr do plachet.....	99
7	ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	100
	ZÁVĚR	104
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	105
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	110
	SEZNAM TABULEK.....	111
	SEZNAM OBRÁZKŮ	112

SEZNAM PŘÍLOH.....	113
---------------------------	------------

ÚVOD

„Moderní člověk je odcizen sobě, ostatním lidem a přírodě. Proměnil se ve zboží, pocítuje své životní síly jako investici, jež mu musí přinést co největší zisk, kterého je možné za právě platných tržních podmínek dosáhnout. Lidské vztahy jsou v podstatě vztahy odcizených automatů, z nichž každý zakládá svou bezpečnost na tom, že se co nejtěsněji přimyká ke stádu, že se od něho neliší myšlením, cítěním či jednáním. Přestože se každý snaží být co nejblíže k ostatním, zůstává docela sám, zaplaven hlubokým pocitem nejistoty, úzkosti a viny, který je vždy výsledkem nemožností překonat lidské odloučení.“ (From, Umění milovat, 2015, s. 84)

Umírání je stav postupného a nezvratného selhávání funkcí životně důležitých orgánů, jehož důsledkem je smrt. (Kroutilová Nováková, 2011, s. 80) Smrt je přirozenou součástí lidského života. Dnešní společnost ale smrt spíše tabuizuje a snaží se ji vytěsnit. Je vnímána spíše jako něco negativního, něco od čeho se všichni musíme držet co nejdále. Říkáme například "zapomněl jsem na to jako na smrt", ve smyslu, že by bylo nejlépe, aby nikdy nepřišla. Je přitom zřejmé, že s postupujícím věkem se náhled člověka v tomto směru mění. Zatímco v dětství je smrt něco nepředstavitelného, v dospělosti a zejména v pozdějším věku obava ze smrti pozvolna odchází. Vnímáme ji jako přirozený konec lidského života.

V současné době jsou však nemocní a umírající svěřeni především do péče lékařů a v případě úmrtí je to bráno jako selhání medicíny, vina je na lékaři, který by za ni měl být zodpovědný. Máme pocit, že umírání a smrt je tedy spíše medicínský problém. Podle výzkumu STEM/MARK (2011) umírá v České republice nejvíce lidí v nemocnicích, LDN a jiných zařízeních následné péče, a to až 75 %. Další výzkum od stejné agentury dokládá, že naopak většina pacientů chce umřít právě doma, v domácím prostředí, ale bohužel, ne vždy je to reálné a to přes snahu rodiny nebo blízkých umírajícího.

Přání umírajícího, umřít v domácím prostředí se snaží pomoci hospicové hnutí. Díky tomu vznikají lůžkové a mobilní (domácí) hospice. Posláním hospice je, aby pacienti netrpěli nesnesitelnými bolestmi, nedůstojně a osamoceni. (Svatošová, 2011) Aby tyto služby mohly fungovat naplno, fungují v těchto zařízeních také dobrovolníci, kteří jsou součástí hospice. Dobrovolníci se starají jak o zázemí hospice, tak i o naplnění potřeb pacientů. Jejich činnosti jsou různé, nespočívají v přímé péči o umírající, ale navštěvují je, povídají si s nimi, jdou s nimi na procházku nebo je třeba jen drží za ruku. Důležité bylo tedy zjistit,

jak vnímají tuto činnost dobrovolníci a jaké mají zkušenosti s umírajícími pacienty a s umíráním. Zároveň vnímám jako příležitost, toto, ne zcela časté téma, více přiblížit okolí.

O smrti se bojí lidé hovořit, je to snad i z důvodu, že jim toto téma nahání přímo strach. Lidé se obávají především ztráty důstojnosti, bolesti, odloučení. A právě zkušenosti a sdílení těchto zkušeností dobrovolníků by mohlo předsudky alespoň částečně odbourat. (Svatošová, 2011)

Diplomová práce se tedy věnuje tématu umírání, zkušenosti s umíráním pohledem dobrovolníků z hospicového zařízení. Hlavní výzkumnou otázkou je: „Jaká je zkušenost dobrovolníků s umíráním v hospicové péči?“ Dílčí otázky jsou směřovány k jednotlivým oblastem související s umíráním a službou dobrovolníků ve vybraných hospicích, jak dobrovolníci nahlíží a prožívají doprovázení a umírání v hospicích, zda je tato zkušenost nějakým způsobem ovlivnila a mají možnost své prožitky s někým sdílet.

Dobrovolníci, kteří měli zájem se výzkumu zúčastnit a na toto téma hovořit, jsou z hospicových zařízení, která nabízí lůžkové a mobilní služby. Aby bylo možné získat co nejbohatší data a byla tak zodpovězena hlavní výzkumná otázka, byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. K analýze dat bylo zvolena interpretativní fenomenologická analýza (IPA), která je při analýze zkušeností, v tomto případě dobrovolníků, s umíráním, nejvhodnější.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DOBROVOLNICTVÍ

Dobrovolnictví je vědomá, svobodně zvolená činnost ve prospěch druhých, kterou poskytují občané bezplatně. Dobrovolníkem se může stát v podstatě kdokoli, protože každý umí něco, co může nabídnout druhým. (Matoušek, 2013, s. 64)

Hlavním cílem rozvoje dobrovolnictví je posílení sociální soudržnosti ve společnosti. Dobrovolná činnost vnáší do naší moderní společnosti sociální rozměr, na kterém je její fungování životně závislé. Bez stabilního sociálního prostředí nemůže, ani ta nejvyspělejší společnost, fungovat. Z tohoto důvodu je tedy rozvoj dobrovolnictví jedním ze současných moderních trendů. Trend dobrovolnictví vykazuje postupný nárůst, kdy se zapojuje čím dál více lidí, avšak si musíme uvědomit, že zároveň roste také okruh lidí a oblastí, které budou tuto pomoc potřebovat. (Hladká, CVNS. [online], dostupné: <https://adoc.tips/vyznam-dobrovolnictvi-jako-specifickeho-lidskeho-zdroje.html>)

1.1 Vymezení dobrovolnictví

Do konce roku 2002 nebylo oficiálně dobrovolnictví a termín dobrovolník definováno zákoně. Tyto termíny byly používány v různých významech, a z tohoto důvodu ti, co se pohybují v oblasti dobrovolnictví, cítili potřebu tyto termíny jasně definovat. Definice dobrovolnictví není důležitá jen pro rozdělení činností, které jsou a nejsou dobrovolnické. Hlavním důvodem byla akreditace stanovených dobrovolnických činností a možnost získávat na danou dobrovolnickou službu finance ze státních dotací. Vše co se týká dobrovolnické služby, nyní definuje zákon 198/2002 Sb. o dobrovolnické službě. Zákon ve své první části vymezuje dobrovolnickou službu jako pomoc např. nezaměstnaným, osobám sociálně slabým, zdravotně postiženým, seniorům; pomoc při přírodních, ekologických, humanitárních katastrofách; pomoc při uskutečňování rozvojových programů. **Definice dobrovolnictví** jsou uvedeny i v různých publikacích na toto téma. Tošner a Sozanská (2002) ve své publikaci uvádí, že dobrovolnictví je přirozeným projevem občanské zralosti, nikoli obětí. Přináší konkrétní pomoc tomu, kdo ji potřebuje, poskytuje dobrovolníkovi pocit smysluplnosti, nové zkušenosti a obohacení mezilidských vztahů. Ve většině publikací je dobrovolnictví popisováno podobným způsobem. Jak již je výše uvedeno bezplatně ve prospěch druhých. Na dobrovolnictví můžeme nahlížet různě, a to jako na volnočasovou aktivitu, projev solidarity, filantropii a také jako na podstatnou část ekonomické produkce, kterou nezachycují standardní ekonomické indikátory typu

HDP. (Dostál, Vyskočil, CVNS, 2014, [online], dostupný: http://cvns.econ.muni.cz/wp-content/uploads/2019/12/Ekonomicka_hodnota_dobrovolnictvi_ADRA_C.pdf)

(Frič, Vávra, 2012) rozděluje dobrovolnictví do tří oblastí, kterými jsou **formální, neformální a virtuální dobrovolnictví**. **Neformální pomoc** je formálně neorganizovaná, nep placená. Jde o činnost jednotlivce, kterou nestimuluje a nezprostředkovává žádná organizace. Je to spontánní aktivita, kterou nikdo neřídí. (Frič, Vávra, 2012, s. 33) Do této kategorie patří především sousedská či občanská výpomoc, kterou lze charakterizovat jako pomoc při zvládnání všedních problémů každodenního života. Vzájemná pomoc, která je postavena na dobrých vztazích v naší komunitě. (MPSV, Analýza dobrovolnictví a zapojení osob 50+ do dobrovolnických aktivit v ČR, s. 11, [online]. Dostupný: http://www.mpsv.cz/files/clanky/23617/2_Dobrovolnictvi_50_plus.pdf) Do **Formální dobrovolnictví** je také nep placená činnost, která je vykonávána v rámci organizace, ve prospěch komunity jako celku. Jde o neziskové organizace, jako jsou občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace, nadační fondy, družstva. (Frič, Vávra, 2012, s. 34) Formálnímu dobrovolnictví se v České republice věnuje 30 % dobrovolníků, kteří jsou starší 15 let. (Frič, Pospíšilová, 2010, s. 76) Nejméně známou formou dobrovolnictví je **virtuální**, jinak též nazývanou online dobrovolnictví. Jde o pomoc, kterou dobrovolník provádí pomocí internetu, telefonu nebo jiného komunikačního zařízení. Podobá se práci z domova. V praxi jde o překlady dokumentů, tvorba webových stránek, psaní článků, doučování studentů, sběr geodat za účelem mapování oblasti postižené přírodní nebo sociální katastrofou, poskytování právního, lékařského nebo jiného odborného poradenství. (Frič, Vávra, 2012)

Dobrovolnická činnost se dále rozlišuje podle stability (krátkodobá vs. dlouhodobá), pravidelnosti (pravidelná vs. příležitostná či epizodická) a intenzity (objem odpracovaných hodin). (Frič, Pospíšilová, 2010, s. 80)

1.2 Legislativa dobrovolnictví v České republice

V České republice upravuje dobrovolnickou službu zákon č. 86/2014 Sb., kterým se mění zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě. Základní právní norma, která tedy upravuje dobrovolnictví, je **zákon č. 198/2002 Sb. Zákon o dobrovolnické službě** v aktuálním znění, který vešel v platnost prvního ledna 2003. Tento zákon je prvním právním předpisem upravujícím statut dobrovolníka v České republice. Představuje tedy ucelený, vzájemně provázaný systém podmínek. (Hestia, [online], dostupné: <https://www.hest.cz/cz/proorganizace/legislativa-dobrovolnictvi>)

Zákon upravuje podmínky, za kterých stát podporuje dobrovolnickou službu organizovanou podle tohoto zákona, vykonávanou dobrovolníky bez nároku na finanční odměnu. Vymezuje pojmy co je činností dobrovolnické služby a naopak co se za dobrovolnickou službu nepovažuje. Kdo a od kolika let se může stát dobrovolníkem.

Dobrovolník vykonává dobrovolnickou službu na základě uzavřené smlouvy. Smlouva a veškeré právní náležitosti smlouvy jsou uvedeny v tomto zákoně. Nedílnou součástí smlouvy je místo, předmět a doba výkonu dobrovolnické služby, popřípadě předložení výpisu z evidence Rejstříku trestů nebo potvrzení o zdravotním stavu dobrovolníka.

Zákon dále vymezuje, co jsou to přijímací a vysílající organizace a co je jejich náplní. Přijímací organizací je fyzická nebo veřejně prospěšná právnická osoba, pro jejíž potřebu je dobrovolnická služba vykonávána. Přijímací organizace musí být způsobilá uzavřít smlouvu s vysílající organizací a schopna dostát závazkům z této smlouvy vyplývajícím. Vysílající organizace jsou veřejně prospěšné právnické osoby se sídlem v České republice, které dobrovolníky vybírají, evidují, připravují pro výkon dobrovolnické služby a uzavírají s nimi smlouvy o výkonu dobrovolnické služby, za podmínky pokud mají udělenou akreditaci. (MVČR, 2019, [online] dostupné z: <https://www.mvcr.cz/clanek/dobrovolnicka-sluzba-500539.aspx>) Udělování akreditací spadá do působnosti Ministerstva vnitra. Akreditace je udělována na dobu čtyř let (původně byla akreditace udělována na tři roky) a jde o určitou garanci, že organizace zajišťuje kvalitní služby. (MVČR, 2019, [online], dostupné z: <https://www.mvcr.cz/clanek/dobrovolnicka-sluzba-akreditace.aspx>) Zákon (Matoušek, 2013, s. 61) v procesu akreditace sleduje a kontroluje, jakým způsobem jsou dobrovolníci vybíráni a připraveni na svoji činnost, zda a jaká rizika jejich činnost může představovat a jak jsou proti těmto rizikům chráněni, např. pojištěním, odborným vedením koordinátorem dobrovolníků v místě výkonu dobrovolnické služby. Ministerstvo může poskytnout vysílajícím organizacím dotaci. Dotace je poskytnuta například ke krytí pojistného, výdajů spojených s evidencí dobrovolníků, s jejich přípravou pro výkon dobrovolnické služby. Dotace je poskytována zálohově, po skončení kalendářního roku zúčtována podle skutečně vynaložených výdajů. Dotace se vysílajícím organizacím neposkytuje, pokud si organizace sjednají nebo obdrží úplatu nebo jinou penězi ocenitelnou výhodu od přijímací organizace. (MVČR, 2019, [online], dostupné z: <https://www.mvcr.cz/clanek/dobrovolnicka-sluzba-500539.aspx>) Neefektivní je ta skutečnost, že je tento zákon směřován na akreditované organizace a řídí se jím tedy jen úzká skupina dobrovolníků.

Dobrovolníci, kteří působí v zařízeních sociálních služeb mimo režim akreditace, dle zákona o dobrovolnické službě, mohou působit v zařízeních podle **standardu kvality sociálních služeb č. 9, kritéria d)**. Kritérium pro standard kvality č. 9, tedy Personální a organizační zajištění sociální služby – „Poskytovatel, pro kterého vykonávají činnost fyzické osoby, které nejsou s poskytovatelem v pracovně právním vztahu, má písemně zpracována vnitřní pravidla pro působení těchto osob při poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje“. (MPSV, 2019, [online], dostupné: <https://www.mpsv.cz/web/cz/standardy-kvality-socialnich-sluzeb>)

Jak již bylo výše uvedeno, aktuálně vymezuje v České republice dobrovolnictví Zákon o dobrovolnické službě. Změnu přinesl nový **Občanský zákoník – zákon č. 89/2012 Sb.**, s platností od 1. ledna 2014, který má na dobrovolnictví spíše formální dopad. (Zákon pro lidi, 2019, [online], dostupné: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>) Vznikla „technická novela“ zákona 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě, s platností od 5. června 2014. Byla to reakce na **usnesení vlády č. 611/2007 ke Koncepti státní politiky pro oblast dětí a mládeže na období 2007–2013** (MŠMT, 2019, [online], dostupné: <http://www.msmt.cz/file/24965>) a usnesení vlády č. 108/2013 o Národním akčním plánu podporujícím pozitivní stárnutí pro období let 2013–2017 (MPSV, 2019, [online], dostupné: <https://www.mpsv.cz/web/cz/narodni-akcni-plan-podporujici-pozitivni-starnuti>) Novela řeší např. změny v právních formách organizací, dobrovolnictví v členských organizacích – a.s., s.r.o., vysílající organizace může být nadace, nadační fond, ústav, sociální družstvo, spolek, obecně prospěšná společnost, právnická osoba církve nebo náboženské společnosti.

Důležitou změnou je **Státní politika vůči nestátním neziskovým organizacím na léta 2015-2020**, vládou schválená 29. července 2015. Již v roce 2014 Ministerstvo vnitra zahájilo přípravy zcela nového zákona o dobrovolnictví. Tento nový zákon měl upravovat právní postavení dobrovolníka, právní vztahy při výkonu dobrovolnictví a neměl být, jako dosud, redukován pouze na akreditovaný režim. Měl také obsahovat dobrovolnictví podle zvláštních předpisů a pravidel Evropské unie. (VLÁDA ČR, 2015, [online], dostupné: https://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/statni_politika.pdf) K realizaci navrhovaného zákona do současné doby nedošlo a to především z důvodů velkých požadavků, hlavně neakreditovaných organizací.

Od 1. února 2017 nabyla účinnost **novela č. 367/2016 Sb., která mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi**, ve znění pozdějších předpisů. Uchazeči o zaměstnání, ve-

deni v evidenci Úřadu práce České republiky, pobírající dávky v hmotné nouzi déle než půl roku, si mohou nově zvýšit příjem v rámci veřejné služby (už se to nenazývá dobrovolnická služba). Nelze si totiž prostřednictvím výkonu dobrovolnické služby zvýšit příjem a to z důvodu, který uvádí zákon o dobrovolnické službě, neboť dobrovolnická služba je vykonávána bez nároku na odměnu. (Zákon pro lidi, 2017, [online], dostupné: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-367>)

1.3 Význam dobrovolnictví

Dobrovolnická činnost jako významný finanční zdroj neziskových organizací je v ekonomii často opomíjen. Tím, že nedochází k převodu finančních prostředků, jako při jiných směnách, není tato činnost zachycena v účetnictví. Opomíjen je výzkum i statistiky. Potřebu znát ocenění práce dobrovolníka potřebují především neziskové organizace, nadace, sponzoři, dárci, média, veřejnost, státní správa. Kalkulace umožňuje přesvědčit tvůrce veřejných politik o důležitosti přínosu dobrovolnictví pro společnost, podporuje účast ostatních na dobrovolné práci nebo sledovat vývoj dobrovolnictví. (Hladká, CVNS. [online], dostupné: <https://adoc.tips/vyznam-dobrovolnictvi-jako-specifickeho-lidskeho-zdroje.html>) Dobrovolnictví s sebou nese celou řadu efektů, na samotné dobrovolníky, na organizace zprostředkující dobrovolnictví, na přijímací organizace, na společnost, ve které se dobrovolnictví odehrává, a které je obtížné komplexně vyjádřit. Na základě studie Centra pro výzkum neziskového sektoru (CVNS), v roce 2013 (výzkum byl prováděn v rámci organizace ADRA), bylo zjištěno, že průměrný dobrovolník v této organizaci, pracuje 35 hodin ročně a odvede dobrovolnickou práci v hodnotě téměř 4 tisíce korun. Vzhledem k faktu, že nejvíce dobrovolníků je právě z řad studentů a nezaměstnaných, tedy nevýdělečně činných je hodnota relativně vysoká. Na tomto příkladu je tak možné alespoň částečně vidět ekonomický význam dobrovolnické práce. (Dostál, Vyskočil, CVNS, 2014, [online], dostupný: http://cvns.econ.muni.cz/wpcontent/uploads/2019/12/Ekonomicka_hodnota_dobrovolnictvi_ADRA_C.pdf)

„Dobrovolník je člověk, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti, dovednosti ve prospěch ostatních lidí, či společnosti“ (Tošner, Sozanská, 2002, s. 35) Je to člověk, který ze své vlastní vůle pomáhá lidem kolem sebe a zapojuje se do veřejně prospěšných aktivit. Dobrovolníkem se může stát prakticky kdokoli. Mohou se jimi stát studenti, nezaměstnaní, ženy pečující o rodinu a děti, lidé, kteří jsou

v důchodu a cítí se málo využítí, lidé, kteří vnímají svou práci jako jednostrannou a chybí jim kontakt s jinými lidmi. (Matoušek a kol., 2013, s. 61) Dobrovolnickou prací také mohou získat pracovní zkušenosti a dovednosti, pracovní návyky. Přínosy vyplývající z dobrovolné práce můžeme rozdělit na ty, které se váží k profesnímu zaměření dobrovolníka a k osobnímu. Mezi profesní, jak již bylo výše uvedeno, patří získání nových kontaktů, schopností využitelných ve studiu nebo zaměstnání, rozvíjení kreativity, sebedůvěry. Mezi osobní přínosy, které rozvíjí osobu jedince, lze zařadit např. nový pohled na svět, uspokojení z pomoci druhým. Zastřešující prvek pro všechny dobrovolníky je pravděpodobně pocit užitečnosti. Význam dobrovolnictví můžeme sledovat ze třech pohledů a to, co dobrovolnictví přináší samotnému dobrovolníkovi, čím obohacuje organizaci, pro kterou pracuje a co dává společnosti. Dobrovolnictví bezesporu podporuje solidaritu mezi lidmi navzájem a doplňuje činnost dalších sektorů. Poskytuje prostor pro sociální začlenění nezaměstnaných a jinak marginalizované části populace, ale i pro smysluplné využití volného času výdělečně činných dobrovolníků. (Hladká, CVNS, [online], dostupné: <https://adoc.tips/vyznam-dobrovolnictvi-jako-specifickeho-lidskeho-zdroje.html>) Dobrovolnictví je bezesporu významným společenským jevem současnosti, který se stále více stává součástí života vyspělých společností.

1.4 Motivace k dobrovolnictví

Tošner a Sozanská (2006) ve své publikaci, pomocí statistické analýzy vytypovali tři základní motivace k dobrovolnictví – konvenční, reciproční a nerozvinutou. Tyto motivace se navzájem prolínají. **Konvenční (normativní)** – dobrovolníka k této motivaci vedou morální normy, buď svého nejbližšího okolí, nebo neformální pravidla chování v dané společnosti, dobrovolníky se stávají zkrátka proto, že se to sluší a patří. Tato motivace je dominantní u 41 % českých dobrovolníků, starších 60 let a věřících. **Reciproční motivace** orientuje svého nositele k tomu, aby v dobrovolnictví hledal prvky, které by byly užitečné i pro něho samotného. Tito dobrovolníci chápou svoji práci jako spojení dobra pro jiné a vlastního prospěchu – získávání nových zkušeností, navazování nových vztahů, snaha uplatnit svoje schopnosti a udržovat se v kondici. Tato motivace má vliv na 37 % hlavně mladých lidí do 30 let. **Nerozvinutá motivace** se omezuje na soubor prvků vytvářejících základní prostor pro rozhodování dobrovolníků – jako je důvěra v organizaci, přesvědčení o smysluplnosti, šíření dobré myšlenky. Projevuje se u 23 % dobrovolníků, vysokoškoláků a střední a starší generace od 46 – 60 let.

Horton- Smith (1981) vyvinul pro pochopení motivů dobrovolníků **dvoufaktorový model**. Rozlišoval mezi **altruistickými motivy** (nehmotnou odměnou – mám dobrý pocit z toho, když můžu pomáhat druhým) a **egoistickými motivy** (hmatatelná odměna – osobní prospěch, něco mi to přinese). Cnaan a Goldberg-Glen (1991) analyzovali dostupné teorie motivace a podrobili je patřičné kritice. Došli k závěru, že se u dobrovolníků vyskytují jak altruistické, tak egoistické motivy najednou, dobrovolníci je nerozlišují, ale vnímají je jako celek.

Frič a Vávra (2010, s. 83 - 85) uvádějí také dva přístupy motivace. Popisují psychologický a sociologický přístup. Psychologický přístup vyzdvihuje roli osobních vlastností, zejména empatii a altruismus, jedná se o touhu pomáhat druhým. Sociologický přístup je zaměřen na zkoumání společnosti jako celku. Podle Matulayové (2012, s. 7) je nutné oba přístupy chápat jako vzájemně se doplňující.

2 HOSPICOVÁ PÉČE

Lidé dnes umírají velmi vzácně v rodinném prostředí. Nejčastěji je očekávaná smrt zastihne v domovech důchodců, nemocnicích, léčebně dlouhodobě nemocných. Jednou z moderních forem péče je hospicová péče. (Chadima, 2007, s. 68)

Hospic, hospicová péče je úzce spojena i s pojmem doprovázení. Právě filosofie hospice je založena na tom, že člověk v hospici nezůstane sám, že bude mít kolem sebe někoho, který se ho ujme a ponese s ním vše dobré i zlé. (Ulrichová, 2009, s. 97)

Vlastní hospicová činnost spočívá v ambulantní péči a doprovázení umírajících v poslední fázi života a v podpoře i členů jejich rodin. (Student a kol., 2006, s. 27) Péče pomáhá prožít obtížné chvíle závěru života pokud možno bez velké bolesti, v bezpečí, klidu a v přítomnosti rodiny, přátel, ale také profesionálních pracovníků nebo laických pomocníků. Vysoké hodnoty hospicového hnutí se promítají i do celosvětových akcí, které upozorňují na aktuálnost celé této problematiky. Dnem hospice byl poprvé vyhlášen den 8. října 2005. (Haškovcová, 2007, s. 48)

Hospicová péče nabízí těžce nevléčitelně nemocným a jejich blízkým účinnou pomoc, kdy už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující. Hospicová péče se poskytuje jak v lůžkových hospicových zařízeních, tak i doma ve spolupráci s rodinou nemocného. V hospicových zařízeních je neomezený přístup návštěv a je umožněno i ubytování blízkých přímo na pokoji pacienta. Ošetrovatelský tým pečuje o samotného pacienta, ale i o jeho příbuzné, kteří jsou vystaveni velké psychické i fyzické zátěži, která souvisí s onemocněním jejich blízkého a péčí o něho. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>) Do hospicového stacionáře se nemusí odcházet jednou pro vždy. Při včasném zařazení do hospicového programu, je možné předpokládat, že při zlepšení stavu nemocného se může vracet domů a při relapsu být opět hospitalizován. Stacionáře umožňují návrat do plné domácí péče. Péče v hospici může být omezena na několik hodin (aplikace infuze), zpravidla na jeden den. Nemocný bývá přijat v ranních hodinách a odpoledne propuštěn. (Haškovcová, 2007, s. 58)

2.1 Vymezení hospicové péče a paliativní péče

Hospicová péče – znamená provázení člověka v terminálním stádiu jeho života, bez ohledu na to, zda je tato péče poskytována v lůžkovém zařízení, v domácím prostředí nebo kdekoli

jinde. Je vždy ve svých důsledcích přínosem pro celou společnost. (Tomeš a kol., 2015, s. 39) Základním úkolem hospicové péče je zmírňovat bolest a utrpení pacientů trpících nevyлéčitelnou nemocí (většinou nádorovým onemocněním), jejichž zdravotní stav již nedává žádnou naději na plné uzdravení. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3>) Hospicová péče je v obecné rovině chápána podobně. Rozdíly je snad možné vnímat komplexnosti vnímání potřeb nevyлéčitelně nemocného. Ministerstvo zdravotnictví a WHO orientují hospicovou péči pouze na nemocného. Naopak světová organizace domácí a hospicové péče vnímá tuto péči v širším smyslu a zahrnuje také péči o blízké nemocného a jeho sociální prostředí.

Slovník sociální práce ve své definici upřednostňuje především potřeby psychické a duchovní a klade důraz na kvalitu života pacienta a naopak tělesné potřeby ustupují do pozadí a zbývá z nich hlavně potřeba tišení bolesti. (Matoušek, 2003, s. 77 – 78)

Hospicová péče bývá úzce propojena s paliativní péčí a to nejen proto, že k paliativní péči často dochází právě v hospicích.

Paliativní péče – paliativní medicína neléčí příčinu nemoci, ale její příznaky, projevy, které pacienta obtěžují a zatěžují. Klade hlavní důraz na kvalitu života. Pacientům se uleví od bolestí a různých tělesných potíží. V počátcích byla paliativní péče zaměřena na pacienty v terminálním stadiu nemoci, dnes se mluví o onemocnění ohrožující život, bez ohledu na prognózu dožití. (Slámová a kol., 2018, s. 69) Tato péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče o nejen nevyлéčitelně nemocné, ale i o jejich blízké. V jiném smyslu nabízí nejzákladnější koncepci péče zaměřenou na splnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde se pacient nachází, ať doma nebo v některém zařízení. (Tomeš a kol., 2015, s. 38) Paliativní péče je tzv. východiskem péče o umírající. Tato etymologie odhaluje podstatu této péče: „Jejich cílem je maskovat účinky neléčitelné choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponechání v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomozeno léčbou kurativní. Paliativní péče zahrnuje i použití patřičných paliativních intervencí, které mohou chorobu ovlivňovat (např. chirurgické, radioterapeutické nebo chemoterapeutické postupy) a těch, které mohou tlumit symptomy způsobené léčbou. Nejzákladnějším cílem všech zákroků je však rehabilitovat nemocného, nakolik je to jen možné, a docílit co nejlepší kvality života.“ (Munzarová, 2005, s. 62)

Zákon definuje paliativní péči jako jeden z druhů zdravotní péče, podle účelu jejího poskytnutí – „paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života

pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“ (Zákon pro lidi, 2019, [online], dostupné: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>) Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je „Paliativní péče přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s životem ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“

APHPP ve své koncepci z roku 2017 definuje formy zdravotní péče - v jakých zařízeních a po jak dlouho dobu se může paliativní péče poskytovat. Uvádí, že se může poskytovat v domácím prostředí, v léčebnách dlouhodobě nemocných, lůžkových i domácích hospicích, v nemocnicích, v domovech pro seniory, ambulantně. Doba, po kterou může být paliativní péče poskytována, není obecně vymezena. Odvíjí se podle typu onemocnění pacienta a řeší pouze zdravotní komplikace. Naopak neřeší sociální, duševní a duchovní potřeby. (APHPP,2017, [online], dostupné:<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>)

Hospicová péče může být vnímána různě. **Ministerstvo zdravotnictví ČR** – vnímá hospicovou péči jako komplexní multidisciplinární paliativní péči, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány 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.

Světová organizace domácí a hospicové péče uvádí, že hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče - je cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, u kterých se předpokládá délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. Podstatou hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícímu člověku, poskytováním kvalitní péče a podpory nemocným a jejich rodinám. Nemocnému se musí umožnit žít plně a bez zbytečného utrpení tak, jak je to jen možné. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Hospicová péče smrt ani neoddaluje, ani neurychluje. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>)

Velmi podobně popisují hospicovou péči i odborníci ve svých publikacích. Základní myšlenka je vždy pomoci umírajícímu s utrpením. **Cecilly Saundersová** uvádí: "Hospicová péče je pomoc člověka člověku v utrpení způsobeném nemocí a umíráním." **Bernie S. Siegel** navíc upřednostňuje jak se naučit prostřednictvím hospicové péče, zužítkovat naši bolest a utrpení jako ukazatel nového směru – „Hospicová péče nám pomáhá naplno žít poslední dny našeho života. Učí nás žít nyní, ale dává nám i odvahu střetnout se s každým

dnem přibližující se smrti a zužítkovat naši bolest a utrpení jako motivátory a ukazatele nového směru.“ (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>) **Elisabeth Kübler – Rossová** klade důraz na možnost umírání nemocného v jeho přirozeném sociálním prostředí – „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.“ (Kübler – Rossová, 2015, s. 17)

Z výše uvedených definic institucí, organizací a autorit je zřejmé, že hospicová péče je orientována na vytvoření systému služeb a péče pro umírající nemocné a jejich blízké, která má v maximální možné míře respektovat uspokojování individuálních potřeb nemocného. Kvalita života umírajících je tedy spojena se zajištěním podmínek, které dovolí nemocnému prožít své poslední dny ve známém prostředí, v kruhu svých blízkých, bez zbytečného utrpení a bez fyzické i duševní bolesti. Je důležité si uvědomit, že každá pro nás všední činnost může být pro nemocného posledním prožitkem, proto je nutné vytvořit takové prostředí, podmínky a klima, ve kterém nemocnému umožníme naplno prožívat vše, co prožít chce a co může. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>)

S dostupností hospicové péče to není v současné době příliš ideální. Ve zdravotnickém systému musí vzniknout nové služby, které budou dostatečně financovány. V praxi se ukázalo, že pokud není zdravotní péče umírajícím poskytována nepřetržitě, s možností

neplánované, akutní návštěvy sestry nebo lékaře, musí být často nemocný v posledních hodinách života převezen do nemocnice, protože pečující nezdravotníci na akutní péči nestačí. (Slámová a kol., 2018, s. 99 -100)

Z vymezením hospicové péče se váže spousta mýtů o hospicích. Vzhledem k tomu, že se výše zmiňujeme o vymezení hospicové péče, je vhodné si mýty vyjmenovat, aby bylo zřejmé, co mýtus je a co není. Haškovcová ve své publikaci (2007, s. 76 -78) uvádí nejčastější České **mýty o hospicích**. Vzhledem k tomu, že hospicová péče není v České republice zavedena dlouhou dobu, vznikají o hospicích mýty. Nejčastěji se od laika o hospici můžeme dozvědět, že je to **dům smrti** - I když je velmi pravděpodobné, že nemocný skutečně s vysokou pravděpodobností nakonec v hospici zemře, je třeba tento názor uvést na pravou míru. Cílem hospice je poskytnout péči, která umožňuje těmto umírajícím vést i v přítomnosti smrti důstojný a hodnotný život. Toto označení devaluje ušlechtilé cíle i vstřícný přístup k trpícím lidem. Dalším štusem, který autorka ve své publikaci uvádí je, že **hospic se hodí pro všechny umírající** – faktem je, že hospicový program není vhodný pro všechny nemocné, kteří se ocitli na konci své cesty. Ne všichni totiž splňují základní podmínky pro přijetí a to informovaný souhlas a přání být přijat do hospice. Přijetí do hospice podléhá určitým kritériím: postupující choroba pacienta již vážně ohrožuje na životě; nemocný v daném stádiu nemoci, již nemůže být léčen na běžném oddělení v nemocnici; nemocný potřebuje paliativní léčbu a péči; není možná domácí péče. Do hospicové péče bývají přednostně přijímáni nemocní, u nichž je předpoklad dožití omezen na týdny nebo několik málo měsíců. Více než 80 % dospělých pacientů trpí rakovinou nebo AIDS. Kritéria většinou vylučují pacienty s dlouhodobým onemocněním, vedoucím ke smrti. (Student a kol., 2006, s. 41) **Hospic je luxusní léčebna pro dlouhodobě nemocné** - záměna hospiců s jinými zařízeními je věcně nesprávná. Někteří staří nemocní lidé nesplňují kritéria pro přijetí. Vzhledem k potřebám je pro ně vhodný tzv. ošetrovatelský ústav. Někdy důvod, který také vede k chybným závěrům je, že **hospic je jen pro věřící**. Naopak. Církev jsou sice často zakladateli nebo provozovateli hospiců, ale rozhodující pro přijetí jsou kritéria. V každém hospici je sice systematicky pěstován duchovní rozměr péče. V hospicích se nachází modlitebny, konají bohoslužby. Pokud se některý pacient považuje za nevěřícího, nemusí se bohoslužeb účastnit a odmítnutí je respektováno. Posledním mýtem Haškovcová (2007, s. 77) uvádí, že **hospicové hnutí je u nás v plenkách, na Západě je rozvinuté** – skutečně v některých státech, jako je Anglie, USA, Rakousko mají skutečně značné zkušenosti, jinde méně. Česká republika na tom ve srovnání s ostatními zeměmi není špatně, ale

je třeba zlepšit osvětu v odborné i laické rovině. To přispěje k jejich početnímu nárůstu i rozvoji dalších forem péče.

2.2 Legislativa hospicové péče v České republice

Více než deset let hospice v České republice usilovaly o legislativní zakotvení. Teprve v roce 2006, po interpelaci poslance Janečka, Poslanecká sněmovna do zákona č. **48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění** doplnila § 22a s názvem Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková, ve znění: „Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“ Po následném schválení Senátem a prezidentem republiky nabyla tato novela platnosti. (HOSPICE.CZ, 2010, [online], dostupné: <https://www.hospice.cz/legislativa/>)

Ministerstvo zdravotnictví ve své tiskové zprávě z 29. března 2017 uvádí, že vláda schválila legislativní zakotvení hospiců do českých norem. Tehdejší ministr Miloslav Ludvík v této zprávě uvedl, že „Pro oblast péče o nevléčitelně nemocné je to velký krok vpřed. Zakotvení této formy služeb je něco, co v českém právu dlouhodobě chybělo a mohlo to mít negativní vliv i na dostupnost paliativní, potažmo hospicové péče pro české pacienty. Ministerstvo zdravotnictví předpokládá, že tato změna povede k větší dostupnosti hospicové péče pro všechny, kdo ji potřebují.“ Cílem je zakotvení institutu - hospice, coby poskytovatele zdravotních služeb pacientům nevléčitelně nemocným v terminálním stádiu nemoci a to ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních, nebo přímo v domácím prostředí pacienta. Program je prioritně zaměřen právě na podporu hospicové péče, s cílem vytvoření podmínek pro kvalitní a dostupnou péči o nevléčitelně nemocné. Tuto službu budou moci nabízet poskytovatelé zdravotních služeb paliativní nebo domácí péče registrovaní podle požadavků zákona o sociálních službách. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2017, [online], dostupné: http://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_3692_1.html)

Hospicové péče se týkají zejména právní úpravy v oblasti sociální a zdravotní. Jde o zákon č. **108/2006 Sb., o sociálních službách**, zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotnictví, zákon č. **372/2011 Sb., o zdravotních službách**, vyhláška č. **505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách**, Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví České republiky k poskytování mobilní specializované paliativní péče (Věstník MZČR z 15. 12. 2017).

2.3 Vznik a vývoj hospicové péče

Předchozí desetiletí se považovalo za samozřejmost, že se umírající člověk „uklidí“ někam do nemocnice, popřípadě jiné instituce, kde bude mít náležitou profesionální péči, kterou by rodina zajistit neuměla. V poslední době se začíná často mluvit o domácích a lůžkových hospicích, což může vést k druhému názorovému extrému, a to, že jsou lidé, kteří doma umírat nechtějí. (Slámová a kol., 2018, s. 88)

Co se týče hospiců, Tomeš s kolektivem (2015, s. 112), ve své publikaci uvádí, že oslovení respondenti pojem hospic téměř neznali a ostatní ho vnímali jako něco mezi léčebnou pro dlouhodobě nemocné a domovem pro seniory. V této oblasti výsledky poukazují na velmi malou informovanost veřejnosti.

Útulek nebo útočiště, tak by se dal přeložit název slova **hospic** z anglického jazyka. Tento výraz se původně používal již ve středověku, bylo to označení pro tak zvané domy odpočinku. Tyto domy využívali zejména unavení poutníci. Pobyli zde několik dní, vyspali se, najedli, napili a ošetřili případné zranění. Později hospice zanikly a znovu se objevily až v polovině 18. století v Dublinu a Corku, kde byla otevřena nemocnice pro umírající. Velký nárůst různých zařízení pro umírající nastal v druhé polovině 20. století. Protagonistkou hospicového hnutí a zakladatelkou prvního hospice St. Christopher's Hospice v Londýně, který byl otevřen v roce 1967, se stala Cicely Saundersová. Původně zdravotní sestra, která ve 38 letech získala lékařské vzdělání, byla již v mládí přesvědčena, že umírající potřebují specifickou péči a že je možné jim pomoci od utrpení.

V české historii můžeme najít několik významných osobností, které bychom mohli označit za předchůdce hospicové péče. Vzpomeňme na Anežku Přemyslovnu, Zdislavu z Lemberka, na řád křížovníků s červenou hvězdou, řád dominikánů, na boromejky, johanitky, alžbětky, na milosrdné bratry. (Slámová a kol., 2018, s. 92)

V současnosti se odhaduje, že v moderním světě je hospicová péče poskytována na více než 8000 místech. Hospice byly zřízeny celkem v 95 zemích. Významným faktem je, že poptávka po hospicové péči je omezena země, v níž je institucionální a vítězná medicína majoritním systémem péče o nemocné, tedy ve vyspělých zemích. Koncem 20. století byl rozvoj paliativní medicíny tak velký, že ji Královská lékařská společnost v Anglii uznala jako samostatný lékařský obor. (Haškovcová, 2007, s. 45-47)

V České republice je historie hospiců poměrně krátká. Původně bylo v roce 1992 v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna otevřeno první oddělení paliativní péče. Bylo zde, pro umírající pacienty, vyčleněno 20 lůžek. První hospic v Čechách byl založen v roce 1993. Zasloužila se o něj lékařka Marie Svatošová, která založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicové hnutí s výstižným názvem Ecce homo. Prvním velkým počinem Ecce homo bylo vybudování Hospice Anežky České v Červeném Kostelci. Slavnostní otevření se konalo v prosinci 1995. (Ulrichová, 2009, s. 98) Výstavba dalších hospiců v České republice pokračuje. V současné době v České republice máme nejméně 17 hospiců, mobilních hospicových jednotek a další jsou ve výstavbě nebo v projektové přípravě. (Haškovcová, 2007, s. 47-48) Dlouhodobým cílem dotačního programu Ministerstva zdravotnictví je vytvoření sítě hospiců, které by zajišťovaly poskytování paliativní péče ve všech krajích České republiky. (Sociální politika.eu, 2016, [online], dostupné: <https://socialnipolitika.eu/2016/10/prehled-kapacity-hospicovych-luzek-v-jednotlivych-hospicich-cr/>)

2.4 Péče o umírající

Představa o tom, jak vypadala v minulosti péče o umírající, bývá výrazně idealizována. Péče o většinu prostých lidí byla laická nebo dokonce žádná. Snahou společnosti bylo tedy zajistit každému umírajícímu alespoň minimální zázemí a pokrytí nejdůležitějších fyzických potřeb. O sociálních otázkách spojených s umíráním nemohlo být ani řeč. Postupně se ujímaly péče o nemocné a umírající obce, šlechta, církve. Vznikaly chudobince, chorobince, špitály, pastoušky a domovská práva. Zajištění potřeb umírajících však byla dlouhá staletí neutěšená a jen mocní a bohatí měli v tomto procesu určitá privilegia – jedním byla přítomnost lékaře u umírajícího. Většina nemocných přítomnost lékaře postrádala, a to nejen v konečné fázi, ale často i v průběhu života. (Haškovcová, 2007, s. 26-27) Péče o umírající se tedy rozdělila do dvou modelů – domácí a institucionální model.

Domácí model umírání je v dnešní hektické době, kdy nemocný často umírá osamoceně, považován za ideální. Spočívá v představě o „hřejivé náruči“ a přítomnosti rodiny. Původně tento model spočíval v tom, že když nastala umírajícímu „poslední hodinka“ svolal si členy rodiny, vyslovil poslední přání. Příbuzní zavolali kněze, který poskytl umírajícímu útěchu. Je třeba zdůraznit, že toto idylické umírání bylo spíše vzácností. Mnoho umírajících rodinu nemělo nebo byla nefunkční. Přítomnost lékaře byla minimální, a to nejen z ekonomických důvodů, ale byl i nedostatečný počet lékařů. Ti, kteří měli rodiny, neumí-

rali opuštění. Umírání bylo sociální aktem, rodinní příslušníci si samozřejmě rozdělili pečovatelské role a psychickou oporu hledali ve víře. Každý člen rodiny se v průběhu života opakovaně setkal s umírajícím a každý tedy věděl, jak vypadá umírání a smrt zblízka. Ovládali tradiční laické ošetrovatelské úkony – nabízeli umírajícímu tekutiny, přikrývali vrstvou přikrývek, protože správně tušili, že umírající pociťuje zimu, v místnosti udržovali pološero, protože světlo je umírajícímu nepříjemné. Když dotyčný zemřel, otevřeli okno, aby duše zemřelého mohla odlétnout, omývali mrtvé tělo, podvázali bradu, oblékli mrtvého. Pohřby byly vypravovány z domova, kde bylo tělo tři dny vystaveno, aby se se zemřelým mohl kdokoli rozloučit. Moderní člověk uvedené znalosti nemá a většinou je přesvědčen, že péče o umírající je výhradně v kompetenci profesionálních zdravotníků. Konfrontace se smrtí bývá dnes vzácná a setkání s umírajícím provází panický strach a bezradnost. „Nepochybné je, že závěr života vnímá dnešní umírající i jeho rodina jako krizi, kterou je těžké zvládnout.“ (Haškovcová, 2007, s. 27 - 29)

Institucionální model umírání se vyvíjel postupně. Nejprve bylo nutné zajistit, aby každý umírající měl lůžko, teplo, stravu a základní hygienické zázemí. Nemocní byli většinou umístováni do chorobinců, později do špitálů, nemocnic. Ve velkých pokojích bývalo mnoho postelí. Moderní ošetrovatelství je spojeno s Angličankou Florence Nightingalovou (1820-1910), všeobecně uznávanou za zásluhy o ošetrovatelství. První zdravotnická škola byla otevřena na konci 19. století v Rakousko-Uhersku a to Česká ošetrovatelská škola. Skutečně odborná ošetrovatelská škola v Praze až v roce 1916. Tradiční opatrovnická činnost se měnila v ošetrovatelskou se odbornými znalosti a dovednostmi. (Kutnohorská, 2010) Ve snaze zlepšit situaci umírajícího a ostatních pacientů na pokoji, vznikaly bílé zástěny – plenty. Ty měly umírajícímu zajistit klid a ostatní spolupacienty ušetřit pohledů na umírajícího. Později vznikaly zvláštní pokoje pro umírající, kde byl pacient převezen. Pokoj pro umírající měl negativní psychický dopad na ostatní pacienty – báli se, že je potká stejný osud. Plenty se někde používají dodnes, pokoje pro umírající jsou naštěstí minulostí. V přesvědčení, že umírající potřebuje přísný klid, bylo zajištěno, že příbuzní byli vyloučeni z účasti na péči, tak že návštěvní dny byly nařizeny pouze na středu a neděli, což se striktně dodržovalo. A tak v době, kdy umírající potřeboval nejvíce podporu rodiny, mu každodenní kontakt byl odepřen. Laická veřejnost odsunula umírající do nemocnic v naději, že medicína zabráni smrti nebo zajistí důstojný odchod ze života. Stinná stránka institucionálního modelu umírání je zřejmá – chladná profesionální péče. A tak se stalo to, že moderní člověk umírá sám. (Haškovcová, 2007, s. 29 – 31)

Tomeš a kolektiv (2015, s. 111- 112) ve své publikaci uvádí místa, kde by chtěl člověk zemřít. Na základě dotazování respondenti uvedli, že by nejraději preferovali domácí prostředí (78 %), nemocnici preferovalo pouze 11 % oslovených, hospic a sociální zařízení zhruba 9 %. Léčebnu dlouhodobě nemocných pouze 2 %. Úmrtí v hospici častěji volili lidé s vyšším vzděláním, věřící a lidé s osobní zkušeností. Léčebna dlouhodobě nemocných byla místem, kde si lidé nejčastěji nepřáli zemřít (69 %), v nemocnici by nechtělo zemřít 31 %, v hospici 28 %, v sociálním zařízení 25 % a doma by si nepřálo zemřít pouze 7% dotázaných. O tématu smrti a umírání se dostatečně nediskutuje a to ani na veřejné, ani osobní úrovni. Lidé by podle dotazů chtěli umírat doma, v přítomnosti blízkých, zároveň se obávají, aby nebyli rodině na obtíž a nestali se na někom závislí. Největší obavy mají ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti a bolesti. Péče o umírajícího by měla být zaměřená na potlačování dystanazie, tedy obtížného, nesnadného a bolestivého umírání. Obecně se péče zaměřuje na udržení psychické a fyzické pohody a zajištění důstojné a klidné smrti. Cílem je odstraňování nebo zmírňování nepříjemných a vyčerpávajících symptomů. (Kroutilová Nováková a kol., 2011) Zásadní rozdíl mezi domácím a zdravotnickým prostředím je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se na péči podílejí laici. (Kabelka a kol., 2007, s. 329)

2.5 Formy hospicové péče

Hospicová péče se skládá ze **třech základních forem** a je organizována:

- v hospici – v lůžkovém zařízení
- ve stacionáři – součást hospice
- v domácím prostředí umírajícího, o kterého pečuje rodina, které pomáhají, v péči o umírající, kvalifikovaní pracovníci (Haškovcová, 2007, s. 48)

Lůžková hospicová péče

Důvodem pro lůžkovou hospicovou péči může být, kdy rodina není schopná se o nemocného postarat, je nutná u umírajícího kontrola bolesti nebo pacient rodinu vůbec nemá. Tato péče je i s možností ubytování člena rodiny. Pacient se může rozhodnout, zda chce v hospici pobývat sám nebo s rodinným příslušníkem. Od příbuzných se neočekává, že budou o nemocného pečovat a je na jejich volbě, do jaké míry se chtějí zapojit do ošetřování umírajícího. Nemocný není do ničeho nucen a nic se mu nezakazuje. Pacienti nejsou ráno buzeni, hygiena se provádí v dobu, na kterou jsou zvyklí, oblečení jsou do domácích

oděvů, takže prostředí připomíná spíše domov. (Ulrichová, 2009, s. 100) Do pokoje si může pacient přestěhovat věci, které mu jsou milé. Návštěvy jsou možné nepřetržitě 24 hodin. Režim se zde, od nemocničního, výrazně liší. (Slámová a kol., 2018, s. 90) Rozsah poskytovaných služeb je výrazně širší než v jiných zdravotnických zařízeních. Tomu také pak odpovídají i vyšší počty zaměstnanců a dobrovolníků. Každý hospic, jak lůžkový, tak i domácí se snaží zajišťovat komplexní hospicovou péči, do které patří sociální, psychologické i duchovní služby. (Tomeš a kol., 2015, s. 42)

Stacionární hospicová péče

Pacient je přijat do hospice přes den – ráno je přijat a odpoledne se vrací domů. Dopravu si zajišťuje rodina. Tato forma je využívána na přechodnou dobu – potřeba aplikace léků tišící bolest, odpočinek přetížené rodiny.

Domácí hospicová péče – laická, odborná

Základním předpokladem umírání v domácím prostředí je, aby měl umírající vedle sebe osobu, která mu bude neustále nablízku a bude i prostředníkem mezi nemocným a institucemi. Žádné podmínky ani omezení týkající se např. velikosti, vybavení, dostupnosti bytu neexistují. Záleží pouze na tom, aby umírajícímu prostředí dodávalo jistotu, bezpečí a klid. (Slámová a kol., 2018, s. 89) Výhodou domácí péče je, že respektuje integritu nemocného, jeho sociální prostředí a kvalitu života. (Tomeš a kol., 2015, s. 30)

Domácí hospicovou péči dělíme na laickou péči a odbornou péči. **Laická péče** je určena těm umírajícím, kteří mají takové sociální podmínky, které dovolují péči bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího. Péče je poskytována členy rodiny, příbuznými, dobrovolníky. (Misconiová, 2000, s. 37) **Odborná péče** je určena umírajícím závislým na pomoci druhé osoby. O nemocného se starají jeho blízcí v doprovodu multidisciplinárního týmu - lékaře, sestry, rehabilitačního pracovníka, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního. Péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. (Ulrichová, 2009, s. 99)

Většina lidí je přesvědčena, že je možné pečovat o umírajícího doma a že domácí péče s podporou odborníků je optimální. Obávají se však fyzické a hlavně psychické náročnosti a tím zátěže pro celou rodinu. Potřebovali by pomoc lékaře, sestry kdykoli během dne, sociální poradenství a možnost si odpočinout. (Tomeš a kol., 2015, s. 112) Služby domácího hospice jsou vždy určeny celé rodině. Všechny služby, od lékařské, až po duchovní nejsou považovány za doplňkové, ale nezbytné. Lidé z domácího hospice jsou spolehlivý-

mi průvodci v těžkém období, které ale může přinést i spoustu krásných chvil. (Slámová a kol., 2018, s. 105)

Prožít závěr života doma je v dnešní době umožněno jen menší části umírajících. Důvodů je uváděno hned několik: obtížně zvládnutelné symptomy, ošetrovatelská náročnost či nedostupnost služeb home care, ale také vysoká zaměstnanost pečujících, častým důvodem je velká mobilita členů rodiny, kteří žijí často daleko od svých příbuzných. (Kabelka a kol., 2007, s. 329)

2.6 Cíle hospicové péče

Cílem je poskytnout takovou podporu nevyлéčitelně nemocným, aby mohli zbývající úsek života smysluplně prožít, pokud možno bez velkých obtíží a podle svých individuálních přání. (Student a kol., 2006, s. 26) Hospicovou péčí je třeba chápat především jako tlumení bolesti, zajištění okolního prostředí, aby pacient nestrádal fyzicky, ani psychicky, aby se i v hospici cítil jako v domácím prostředí a aby nebyla tak snižována jeho lidská důstojnost. Hospicová péče řeší nejen bolest a utrpení samotných pacientů, ale také pomáhá jejich blízkým zvládat nadměrnou psychickou a fyzickou zátěž při intenzivní péči o svého blízkého. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3>)

Podle názoru veřejnosti však není péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající dostatečně kvalitní. Relativně nejlépe je hodnocena léčba somatických problémů a bolestí. Nejhůře však péče o psychický stav umírajících a jejich rodin. Většina dotázaných je přesvědčena, že je důležité zlepšit péči o umírající. (Haškovcová, 2007, s. 34-35) Až do posledního kroku cesty potřebuje být člověk s někým, s někým koho má rád a kdo ho dokáže radou a moudrostí podepřít. Doprovázející by měl umírajícímu pomoci projít všemi fázemi psychické reakce, tzn. od šoku, smlouvání až ke smíření. Doprovázení se týká, kromě umírajícího, i jeho nejbližších, neboť i oni potřebují pozornost, pomoc, péči hospicového týmu. (Ulrichová, 2009, s. 97)

Podstatou a základním cílem domácího hospice je respekt k důstojnosti umírajícího, jeho lidským právům, svobodě a hodnotám, které vyznává. Péče v domácím prostředí vychází z přání a potřeb umírajících. (Slámová a kol., 2018, s. 105) Pro umírajícího je důležitý lidský přístup a přiměřený komfort na konci jeho života. (Kroutilová Nováková a kol., 2011) Hospic tedy nemocnému garantuje tři základní skutečnosti, že nebude trpět nesnesitelnou

bolestí, že v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a že v posledních chvílích života nezůstane osamocený. (Chadima, 2007, s. 70)

2.7 Financování hospice

Tak jako celé zdravotnictví se i hospice potýkají s nedostatkem finančních prostředků. Platby pojišťoven hradí asi polovinu nákladů. Další příjmy hospice získávají z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí, plateb pacientů, od sponzorů, ze své vlastní drobné činnosti. (Ulrichová, 2009, s. 103) Paliativní péče je už systémově hrazená zdravotními pojišťovnami, ale úhrada sociální složky zůstává stále nedořešená. (Tomeš a kol., 2015, s. 31) Jak již bylo výše uvedeno, financování hospiců je vícezdrojové. Léky, ošetření jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Pacienti si v jednotlivých zařízeních připlácejí 200 až 500 Kč na den. (Slámová a kol., 2018, s. 93-94) Pacient si však může vyřídit např. příspěvek na péči a z toho lze domácí hospitalizaci hradit. (Slámová a kol., 2018, s. 101) Hospice jsou považovány za poskytovatele zdravotnické péče, avšak zdravotní pojišťovny na ně ne vždy přispívají stejnou měrou jako nemocnicím. Poukazují na to, že domácí péče, kterou financují, postačuje a na mobilní péči odmítají více přispívat. Očekávalo by se, že se tato činnost bude více podporovat, protože existují doklady o tom, že je tato forma levnější než lůžka dlouhodobé péče v nemocnicích. (Tomeš a kol., 2015, s. 129)

3 SPECIFIKA DOBROVOLNICTVÍ V HOSPICOVÉ PÉČI

Tato kapitola je věnována dobrovolnictví v hospicové péči. Zaměříme se na kritéria a podmínky, které uchazeč o dobrovolnickou práci musí splňovat, jaká je jeho náplň práce a jakou formou se dobrovolníci podílejí na péči o umírající. Kladen je důraz na vhodnou komunikaci s umírajícím, která je základním a zároveň i nejtěžším prostředkem při doprovázení umírajícího člověka. V neposlední řadě jsou nedílnou součástí dobrovolnictví práva a povinnosti dobrovolníků.

3.1 Kritéria výběru dobrovolníků v hospicové péči

Nezisková organizace definuje dobrovolníky jako nepostradatelnou podporu pro fungování organizace, jako důležitou součást hospicové péče. Uchazeč o dobrovolnickou práci v hospici musí však splňovat určitá kritéria, která se od klasických podmínek liší. Odlišným kritériem je věk, a to minimálně 18 let, zájemce o dobrovolnou práci nesmí být čerstvě pozůstalý (tj. ne kratší dobu než 1 rok), neevangelizuje – nešíří žádnou víru, přesvědčení, musí mít čistý trestní rejstřík a není proti němu vedeno trestní řízení. Podmínkou pro činnost dobrovolníka v hospicové péči je absolvovat výcvik. Uvádí se, že důvodem úspěšného absolvování výcviku je připravit hospicového dobrovolníka na úskalí práce, aby se v těchto situacích mohl opřít o znalosti a cítit se bezpečně. Umírání je totiž jednou z nejkřehčích a nejcitlivějších situací v životě lidí. Dobrovolník vstupuje do intimního a osobního prostoru nemocných a jejich rodin a je třeba, aby uměl být umírajícím a jejich blízkým takovou oporou, jakou zrovna oni potřebují. (Cesta domů, 2019, [online], dostupné: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnik-v-rodine-pacientu>)

Většina hospiců by se neobešla bez práce dobrovolníků. Slámová a kolektiv (2018, s. 96) ve své publikaci uvádí, že být dobrovolníkem vyžaduje obrovskou dávku empatie, trpělivosti, nesobeckosti, schopnosti vnímat skutečné potřeby pacienta. Dobrovolníci jsou vnímáni jako součást týmu, který o pacienty pečuje, ze strany hospice dostávají psychologickou a další podporu, aby nedošlo k syndromu vyhoření. Díky takové péči, pracují dobrovolníci v hospicích i desítky let. Dobrovolníci se často rekrutují z řad pozůstalých a chtějí svou dobrou zkušenost předat dál.

Dobrovolníkům vděčíme za odtabuizování a nový způsob přístupu k umírání, smrti, smutku. Se zakládáním hospiců se však úloha dobrovolníků mění, stávají se odborníky svého

druhu v týmu profesionálů. Jsou stejně důležití jako ošetřující personál, lékaři, psychologové, psychoterapeuti, sociální pracovníci a duchovní. (Student a kol., 2006, s. 53) Tvoří neoddělitelnou součást týmu v hospicích. V zahraničí mnohokrát převyšují svým počtem zaměstnance a obohacují je i umírající a jejich rodiny o svoji nezištnost, laskavost a ochotu. (Tomeš a kol., 2015, s. 61)

3.2 Náplň práce dobrovolníka v hospicové péči

Doprovázení umírajícího člověka znamená kráčet s ním část jeho životní cesty. Znamená to, že s ním prožíváme ty samé momenty, co on sám. Z převážné většiny se jedná o bolest, neporozumění situace, otázky, na které se hledá odpověď, smutek, zklamání, ale i radost, smíření, proměny, naprosté odevzdání se Bohu. Tyto záchvěvy umírajících i jejich průvodců jsou velmi hlubokými a jemnými okamžiky, které jsou jen velmi těžko verbalizovatelné. Doprovázení je totiž záležitostí lásky. (Ulrichová, 2009, s. 96)

Doprovázení znamená, že „nenecháme člověka na tomto úseku jeho životní cesty samotného. Doprovázení znamená, že tomuto konkrétnímu neopakovatelnému nemocnému nabídneme, že ho budeme, bude-li chtít, doprovázet a že zůstaneme u něho. Doprovázení znamená, že u umírajícího zůstaneme, jestliže bude jeho tělo potřebovat pomoc; že nebudeme nevšímaví, jestliže si jeho duše bude žádat útěchu; že budeme při něm, jestliže bude potřebovat radu a pomoc v praktických otázkách svého života; a že budeme v neposlední řadě naslouchat, abychom nepřeslechli vyslovené i nevyslovené otázky, týkající se smyslu, viny, Boha. Doprovázení znamená, že těžce nemocný člověk nemusí prožívat tento úsek svého života osaměle a stísněně, že není odkázán jen sám na sebe“. (Pera, 1996, s. 131)

Tato činnost je vždy dobrovolná. Ten, kdo doprovází umírajícího, by měl být vždy poctivý, poctivý k tomu, koho doprovází, ale i k sobě samotnému. Znamená to, že by měl být především upřímný ve svých citech i myšlení, hlavně by měl být trpělivý a nemusí skrývat své pohnutí. (Ulrichová, 2009, s. 97)

3.3 Dobrovolnictví v hospicové péči

Výše jsme uvedli kritéria, která má dobrovolník splňovat. Dobrovolným pracovníkem hospice se tedy může stát téměř každý. Většina dobrovolníků nejdříve absolvuje informativní přednášku, ti kteří chtějí pracovat v přímé péči – u lůžka nemocných se školí v krátkých kurzech. Každý zájemce pak uvede o jakou činnost má zájem a kolik hodin (týdně) chce

této činnosti věnovat. Zaměstnanci hospice evidují potřeby nemocných a pak koordinují činnost dobrovolníků tak, aby vyhovovala pacientům, tak dobrovolníkům. (Haškovcová, 2007, s. 64) V hospici může tedy pracovat ten, kdo se vyrovnal se svojí vlastní smrtelností, kdo se dokáže vcítit do bolesti druhých. Nemělo by mu chybět pozitivní myšlení, nedirektivní přístup k nemocným a opravdová láska. Je nutné umět s nemocným komunikovat, objevit v nich jejich jedinečnost, pomoci jim ke smíření a následně k důstojné smrti. (Ulrichová, 2009, s. 102)

Práce dobrovolníků v hospicích spočívá ve výběru a v přípravě dobrovolníků. Každý hospic si sám vytváří strukturu ve výběru a vzdělávání dobrovolníků. Hospice mají k tomuto účelu určeného koordinátora. Počet dobrovolníků je v každém hospici odlišný. Dobrovolníci mohou přijít do kontaktu s nemocnými až po určité přípravě, tréninku ve stacionáři a po pohovoru s psychologem. (Tomeš a kol., 2015, s. 60 – 61) Předpokladem práce v hospici je kromě úspěšného absolvování výcviku a praxe v lůžkovém hospici, i další vzdělávání. (Cesta domů, 2019, [online], dostupné: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnik-v-rodine-pacientu>)

3.4 Formy dobrovolnictví v hospicích

V čele hospice vždy stojí lékař a skladba zdravotnických pracovníků, obdobně jako v nemocnicích. Důraz je kladen na přítomnost sociálních pracovníků, psychologů a kněží. Do personálního obsazení se řadí i **dobrovolníci** z řad laiků, bez kterých by se hospic jen těžko obešel. Jsou to lidé zpravidla bez zdravotnického vzdělání. Za svou činnost nedostávají žádnou finanční odměnu, odměnou jim je dobrý pocit. (Ulrichová, 2009, s. 102) Dobrovolníci se na péči o umírající mohou podílet přímo nebo zprostředkovaně. **Přímá péče** spočívá v činnosti u lůžka, přímo v budově hospice nebo i mimo hospicové zařízení. Dobrovolníci nemocným zpříjemňují pobyt rozhovorem, četbou, společným poslechem hudby, mohou jim uvařit. (Student a kol., 2006, s. 72) Vítaná je i **nepřímá péče**, jako je pomoc v recepci, v administrativních činnostech, řemeslnické opravy, kadeřnické a holičské služby, zahradnické práce, výroba propagačních materiálů, kulturní a hudební programy. (Haškovcová, 2007, s. 62-63) Formy dobrovolnictví si každý hospic určuje sám a dle svých možností. Jak již bylo výše uvedeno, co obnáší přímá a nepřímá péče, některé hospice rozšiřují formy dobrovolnictví např. o canisterapii – tato terapie umožňuje kontakt nemocných se psy, kteří prošli speciálním výcvikem. Pacientům přináší dobrou náladu, kontakt a oživení všedních dní. Častokrát se stává, že klienti začnou vyprávět své příběhy a vzpomínky,

čímž stimulují svou paměť, což zlepšuje i komunikaci s personálem. (Oblastní charita Rajhrad, 2019, [online], dostupné: <https://rajhrad.charita.cz/podporte-nas/dobrovolnictvi/>)

Mezi dobrovolníky lze zařadit i studenty, kteří pravidelně v hospicích stážují. Jejich činnost vede ke snížení syndromu vyhoření u stálých pracovníků. Studenti působí v hospicích jako psychická i fyzická opora pro klienty. (Ulrichová, 2009, s. 102) Nezisková organizace Cesta domů, která provozuje domácí hospic, má velmi široké spektrum forem dobrovolnictví, kromě nepřímé péče, jako je dovoz a složení polohovacích postelí přímo v rodinách, pomáhají při benefičních akcích, prodávají v dobročinných obchodech, podílejí se na propagacích, předcvičují jógu, se zaměřují na péči přímou. Jejich hlavním cílem je poskytovat odbornou, přímou péči umírajícím v hospicích, nebo dochází do domovů umírajících. Zde zajišťují přítomnost u člověka, který umírá, i praktické záležitosti spojené s péčí o nemocného. Jsou otevření verbálnímu i neverbálnímu sdílení situace v rodině. Při své práci se setkávají s hlubokým smutkem, s bolestmi duševními a fyzickými, s únavou, také ale s radostmi, láskou, trpělivostí a odpuštěním. Dobrovolníci zachovávají za tak různorodých okolností otevřenost a vlídnost, nikoho nesoudí, nikomu nestrání. Vykonávají praktické úkoly v mezích laické práce. V rodině mluví o tom, o čem nemocný mluvit chce a potřebuje, často mlčí a jsou pouze přítomni, když nemocný mluvit nemůže či nechce, někdy ho drží za ruku, aby se nebál, aby se necítil sám, někdy mu čtou, někdy zpívají, dívají se společně na televizi, podávají pití a jídlo, upravují lůžko, pomůžou na toaletu a s hygienou, přebalují nemocné, někdy tráví noc u lůžka či v doslechu, aby si blízký, který pečuje, mohl odpočinout, plní přání umírajícího člověka, pokud jsou v jejich silách a možnostech. (Cesta domů, 2019, [online], dostupné: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnici>)

Vhodná **komunikace s umírajícím** je základním a zároveň i nejtěžším prostředkem při doprovázení umírajícího člověka. Ale ani ta nejpoctivější a nejlepší příprava nás zdaleka neuvede do reality, která nás při kontaktu s umírajícím čeká. Při rozhovoru si musíme uvědomit skutečnost, že věcný obsah by měl jít „ruku v ruce“ s emočním obsahem sdělené informace. Vzájemná výměna by měla probíhat v atmosféře, aby se umírající mohl otevřít ve svých pocitech, starostech i radostech. Toto není možné bez přátelského ovzduší. Člověk, který nemocného doprovází a chce mu pomoci, nemůže jinak než mile, přátelsky, jemně. Tato atmosféra napomáhá k tomu, že umírající začne být upřímný, začne sdělovat to, co oběma stranám pomáhá na cestě k lidskosti a zralosti. Při rozhovoru s umírajícím bychom měli nejprve „našlapovat“ – dát prostor pro dialog nejprve nemocnému a posléze vycítit o co nás umírající nepřímo žádá. Při rozhovoru nasloucháme, jsme

trpěliví. Díky trpělivosti můžeme pochopit i jemné odstíny, které nám nemocný chce sdělit. Rozhovor by měl směřovat k tomu, aby nemocný přijal sám sebe, svoji životní krizi. (Ulrichová, 2009, s. 105-107)

Konkrétní podoba takového rozhovoru je vždy jedinečná. Nelze tedy u každého nemocného užít jeden univerzálně platný návod. Dá se však celá řada komunikačních postupů z části naučit. Zkušenosti poukazují na to, že nácvik komunikačních dovedností zvyšuje efektivitu a kvalitu komunikace a snižuje stres a frustraci. Otevřená empatická komunikace mezi zdravotníky, dobrovolníky, umírajícími a jejich rodinami je pro dosažení cíle klíčová. Předpoklady účinné komunikace na straně zdravotníka, dobrovolníka je nedirektivnost, úcta k nemocnému a jeho blízkým, umění mlčet a aktivně naslouchat, překonávání vlastní úzkosti a nejistoty, zdravé sebevědomí, otevřenost, schopnost vcítit se, profesionalita. Předpokladem komunikace na straně umírajícího a jeho blízkých je hlavně důvěra ve zdravotníky, dobrovolníka, schopnost otevřené komunikace mezi členy rodiny a dostatek informací. (Kabelka a kol., 2007, s. 33 – 35)

3.5 Práva a povinnosti dobrovolníků v hospicové péči

Je důležité, aby činnost dobrovolníka probíhala pod záštitou organizace, která poskytne dobrovolníkovi potřebné zázemí. Před nastoupením do hospice je nutné, aby každý dobrovolník prokázal svoji bezúhonnost. Některé organizace požadují jen čestné prohlášení, některé výpis z Rejstříku trestu. (Vít, 2015)

Každá organizace, která spolupracuje s dobrovolníky má ve svém řádu zpracované **práva a povinnosti dobrovolníků**. Každý dobrovolník při nástupu dostane tyto informace k nastudování.

Dobrovolník má právo na:

- dostat úplné informace o poslání a činnosti organizace, ve které chce pomoci,
- dostat úplné informace o činnosti, kterou by měl vykonávat, včetně její obsahové a časové náplně,
- činnost, která bude naplňovat očekávání dobrovolníka,
- kontakt a spolupráci s koordinátorem dobrovolníků nebo jinou osobou, která je pověřena kontaktem s dobrovolníky v dané organizaci,
- kontakt a spolupráci s osobou, která dobrovolníkovi činnost zadává a zpět ji od něj přijímá,

- zaškolení, výcvik, trénink,
- supervizi, kde může sdělit své pocity, zkušenosti, problémy i úspěchy a to individuálně či v rámci skupiny,
- říci „ne“, pokud činnost nebude vyhovovat zájmům a schopnostem dobrovolníka,
- vědět, zda vykonaná činnost byla efektivní a mít možnost se účastnit hodnotícího procesu,
- být za dobře vykonanou činnost morálně ohodnocen,
- v případě neuspokojivé spolupráce na ukončení smluvního vztahu se zařízením,
- účastnit se školení, výcviků potřebných pro výkon své činnosti v organizaci,
- pojištění pro případ odpovědnosti za škodu v rámci výkonu dobrovolnické činnosti.

Povinnosti dobrovolníka:

- zavazuje se, že sjednanou činnost bude vykonávat osobně, podle svých schopností a znalostí, v pravidelných intervalech, minimálně 1x týdně,
- musí podstoupit školení BOZP,
- je povinen se řídit pokyny pověřeného zástupce organizace,
- zavazuje se, že se bude při své činnosti řídit principy organizace a bezpečnostními předpisy,
- zachovávat úplnou mlčenlivost o informacích získaných o uživatelích (osobní údaje, zdravotní stav, majetkové poměry, atd.), nebo při své činnosti v organizaci (informace týkající se druhých dobrovolníků, informace týkající se svěřených dokumentů a právních dokumentů, informace o spolupracujících organizacích),
- plnit řádně úkoly, ke kterým se zavázal
- být spolehlivý a nezneužívat projevené důvěry.

3.6 Péče o dobrovolníky

Pečovat o své blízké je lidská přirozenost. Avšak teprve v posledních letech si společnost začíná uvědomovat, jak cenná je práce, kterou pečující dennodenně odvádějí a jak mizivé ocenění za to mají. Pečující osoby donedávna neměly žádnou pozornost veřejnosti ani státu. Péče o rodinné příslušníky byla považována za jakousi samozřejmost. Doba se však změnila a k oné tradiční péči přibyla dnešním pečujícím osmihodinová pracovní doba, ro-

diny nežijí na jednom místě a samotní pečující bývají oproti předchozím staletím vyššího věku a sami můžou trpět různými zdravotními problémy. Někdy se člověk stává pečující osobou pouze na několik týdnů, jindy je záležitost na celý život.

Nejen v domácím prostředí, ale i v hospicové péči jde o proces tvorby a udržování prostředí, ve kterém jednotlivci pracují společně a dosahují vybraných cílů. Jedním z důležitých procesů, v rámci hospicové péče, je i péče o dobrovolníky. O péči o dobrovolníky v hospicích není mnoho literatury, jak tvrdí Qaseem (2007). Je však potřebné se věnovat vytvoření optimálních podmínek pro tyto dobrovolníky. Práce v hospici je odlišná a specifická, liší se od práce jiných dobrovolníků a jejich spokojenost má vliv na kvalitu poskytované péče pacientům a jejich rodinám. (Tomeš a kol., 2015, s. 58 – 59)

Dobrovolníci by měli s nemocnými a jejich rodinami udržovat vztah na bázi spolupráce. (Tomeš a kol., 2015, s. 78) Pokud se dobrovolník příliš vciťuje do pacientů, které doprovází, může si přivodit psychické problémy, velkou únavu či syndrom vyhoření. Jsou dobrovolníci, kteří se příliš obětují, a poté vlivem únavy, rezignují na jakékoli svoje potřeby, na odpočinek, na přátele. Tento přístup je nebezpečnější, než by se mohlo zdát. Neustálý stres a únava může dobrovolníka přivést až do stavu, kdy nezvládne už péči vůbec. (Slámová a kol., 2018, s. 117 – 118) Syndrom vyhoření se projevuje od dvou až pěti letech od nástupu péče o nemocné. Vede k určité citové imunitě, k lhostejnosti, člověk se přestává radovat z věcí, které mu dříve dělaly potěšení. (Ulrichová, 2009, s. 104) Je typický i u pracovníků pomáhajících profesí, v důsledku nezvládnutého pracovního stresu. (Matoušek a kol., 2013, s. 55) Je nutné, aby ti co pečují o své blízké, ale i pracovníci, dobrovolníci, kteří pečují o nemocné v nemocnicích, hospicích, dodržovali nezbytnou duševní hygienu. Samozřejmostí jsou pravidelné supervize, tedy pohovory s psychologem, terapeutem, při nichž můžou pečující probrat svoje problémy, rozebrat neúspěchy v léčbě, hledat ty správné přístupy k pacientům. (Slámová a kol., 2018, 113 – 117) Preferován je takový supervizor, který vede pracovníky intuitivně a namísto kladení určitých nároků citlivě reaguje na jejich potřeby a nenutí je do připravených technik. Supervizovaní dobrovolníci by měli mít představu o tom, co je to supervize a co jim supervize může nabídnout. (Tomeš a kol., 2015, s. 84 – 85) Podle Markové (2010) je také ke kvalitní práci třeba, aby se dobrovolník nepřestal učit. Prevencí syndromu vyhoření může být např. kvalitní příprava na profesi zahrnující výcvik, jasná definice role dobrovolníka a náplně jeho práce, možnost využití profesionálního poradenství, omezení pracovního úvazku, kombinace přímého kontaktu s klienty, s jinými činnostmi, průběžná supervize. (Matoušek a kol., 2013, s. 58)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V praktické části své diplomové práce se nejprve budu věnovat reflexi své vlastní zkušenosti s tématem umírání a smrti, a to dříve, než se pustím do samotného výzkumu, neboť reflektovat své vlastní názory a postoje k danému tématu je důležité. V další části představím cíl výzkumu a stanovené výzkumné otázky. Následně v krátkosti představím zvolený výzkumný soubor, tedy charakteristiku informantů, popíši zvolenou metodu a vysvětlím jednotlivé kroky, kterými budu v průběhu analýzy postupovat, včetně etiky výzkumného šetření.

4.1 Reflexe vlastní zkušenosti

Umírání a smrt jsem do určité doby brala jako přirozenou součást svého života. Kdy postupně odcházeli mí prarodiče – babička dědeček, jak z matčiny, tak z otcovy strany. Bydleli v jiném domě, v jiném městě, než já a podlé mého náctiletého názoru, už měli na smrt dostatečně vysoký věk. Ovšem věk 75 let dnes vnímám podstatně jinak, než tehdy. Zlom nastal v mých 22 letech, kdy nám náhle umřela naše padesátiletá maminka. V tu dobu jsem začala vnímat smrt jako blízkou a „nebezpečnou, nepříjemnou“. Hodně mě tato událost zasáhla a vyvolávala ve mně strach a pocit nespravedlnosti. Uvědomila jsem si, že smrt nepotkává jen staré lidi, ale i podstatně mladší a zdravé. Tedy relativně zdravé. Druhá zkušenost, ve stejném duchu, přišla o pár let později, kdy tatínkovi diagnostikovali rakovinu. V tomto okamžiku jsem netušila, co nás opravdu čeká a doprovázení umírajícího jsem každodenně prožívala na vlastní kůži. Na vlastní kůži jsem vnímala všechny fáze umírání, které tatínek prožíval a nakonec i smrti. Od negace, přes smlouvání, deprese, až ke smíření. Fázi agrese se mu podařilo přeskočit, měl nejspíš pocit, že tohle není pro nás to pravé. Sáhli jsme si všichni na dno a bohužel to nedopadlo dobře. V tuto dobu jsem bohužel neměla téměř žádné informace o tom, jak funguje hospicové zařízení a hlavně kvalitně stanovená paliativní péče. Vnímala jsem hospic téměř stejně, jak někteří lidé, o kterých se zmiňují účastníci, a to tak, že jsem si myslela, že hospic je něco jako léčebna dlouhodobě nemocných, že je určena pouze pro úzkou skupinu nemocných a že je velmi drahá. Až při realizaci své diplomové práce, jsem si uvědomila, že je to úplně jinak. A po velmi špatné zkušenosti, z léčebny dlouhodobě nemocných, mne velmi mrzí, že jsme tatínkovi nezajistili důstojnější umírání právě v hospici.

Díky této vlastní zkušenosti jsem si uvědomila, že život je opravdu konečný, konečný pro všechny, i pro všechny mé blízké a i pro mne. Snažím se, z této situace učit vděčnosti, respektu, pokoře. Nikdy nevíme, kdy to naše setkání s rodinou, přáteli nebude poslední, zda tu možnost budu mít i příště. Velmi si vážím toho a jsem vděčná, že mám úžasnou rodinu, přátele a jsme zdraví.

4.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

S ohledem na téma, které jsem si zvolila, bylo nejvhodnější použít kvalitativní výzkumné řešení. K získání dostatečně bohatých a validních dat jsem použila polostrukturovaný rozhovor a výsledná data zpracovávala pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). IPA vede k porozumění zkušenosti člověka na idiografické úrovni se zaujetím pro to, jaký význam přisuzuje své zkušenosti určitý člověk v určitých podmínkách či situacích. Jeví se jako vhodná perspektiva, jestliže chceme popsat a interpretovat způsob, jakým nositel zkušenosti, která nás zajímá, přisuzuje této zkušenosti význam. (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013)

Cílem mé diplomové práce je zjistit jaká je zkušenost dobrovolníků, z vybraných hospicových zařízení s fenoménem umírání. Na základě výzkumného cíle, byla zvolena i hlavní výzkumná otázka a další dílčí otázky, které vedly k detailnějšímu upřesnění hlavní výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaká je zkušenost dobrovolníků s umíráním v hospicích?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jak participanti popisují svoji zkušenost s umíráním v rámci hospicového zařízení?
- Jak nahlíží participanti na umírání v hospicích?
- Jak participanti prožívají doprovázení umírajících v hospicích?
- Jak změnila nebo ovlivnila participanty zkušenost s umíráním v hospicích?
- S kým mají participanti možnost své pocity, prožitky sdílet?

4.3 Výzkumný soubor

Vzhledem k detailní analýze zkušenosti je vhodné se zaměřit na menší počet participantů, který bude dobře reprezentovat zkoumaný fenomén. Zásadou výběru respondentů je homogenita vzorku. Je podstatné, aby výběr respondentů vhodně reprezentoval daný fenomén, který nás zajímá. Je tedy přirozená volba respondentů záměrného výběru, při kterém jasně definujeme, pro koho bude výzkumná otázka relevantní. Kritéria výběru vzorku závisí na zaměření výzkumu. V IPA spíše přemýšlíme o teoretické transferabilitě. Zajímá nás tedy, co lze ze zkoumané zkušenosti vyvodit ve vztahu ke zkoumanému fenoménu. ((Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 13–14)

Výzkumný vzorek v této diplomové práci tvoří 4 participanté – dobrovolníci z vybraných hospicových zařízení. Jde o jednoho muže a tři ženy. Formou emailu, jsem oslovila tři hospicová zařízení, ve kterých působí dobrovolníci. Žádost o účasti na rozhovoru jsem odeslala koordinátorům dobrovolnických center a požádala jsem, zda by moji výzvu nepředali dobrovolníkům, kteří v daných hospicích působí. Na výzvu reagovalo celkem 6 dobrovolníků, z různých oslovených hospiců. Z toho pět dobrovolníků, kteří splňovali daná kritéria. Se všemi dobrovolníky jsem si dohodla osobní schůzky. U čtyřech dobrovolníků, během února tohoto roku, došlo k realizaci rozhovorů. Bohužel, vzhledem k situaci, která nastala v druhé polovině března letošního roku, kdy došlo k vyhlášení nouzového stavu a nebylo možné se volně pohybovat, k realizaci posledního pátého rozhovoru nedošlo. Páté participantce byla realizace rozhovoru navržená formou Skype, ale paní, staršího věku, však tuto aplikaci nemá. Měli jsme stanovený náhradní termín, v případě ukončení nouzového stavu, z časového důvodu však nakonec realizace možná nebyla.

Kritériem pro výběr participantů, kteří přicházejí v hospicích do kontaktu s umírajícími, byl věk nad 18 let a absolvování dobrovolnického výcviku, což zaručovalo, že nejsou v hospici krátce a mají s doprovázením umírajících jisté zkušenosti. Délka působení participantů v hospicích se pohybovala od 2 do 5 let. Všichni participanté, se kterými byl rozhovor realizován, jsou v přímém kontaktu s klienty hospice.

4.4 Etika a limity výzkumu

Součástí mé diplomové práce bylo i **dodržování etických zásad** v průběhu rozhovoru. V průběhu realizace rozhovoru se vynořovala citlivá, emotivní témata. Důležitost etiky byla určitě na místě. Důležité etické zásady uvádí ve své publikaci Handl (2005), kterých

jsem se v rámci mého šetření snažila držet. V první řadě jsem participanty požádala o **souhlas s rozhovorem**, s upozorněním, že rozhovor bude nahráván a bude sloužit pouze pro potřeby mé diplomové práce. **Všichni participanté** před naším setkáním **byli seznámeni** s cílem diplomové práce a někteří využili i možnost předložení otázek před realizací rozhovoru, aby se na otázky mohli částečně připravit a odpadla tak z jejich strany nervozita. Upozornila jsem je, že mohou kdykoliv rozhovor přerušit, odmítnout odpovědět na kteroukoli otázku, nebo po provedení rozhovoru, z výzkumu vystoupit a to do zveřejnění výzkumné zprávy. Před rozhovorem byli znovu upozorněni, že v zájmu ochrany jak participantů, tak i dalších, kteří v rámci rozhovoru, byli jmenováni, bude u všech **zachována jejich anonymita** a jejich jména, včetně participantů záměrně změna, jinak označena nebo zcela vymazána. Participanté působí v různých hospicích, na Moravě, a v práci tak nebude uvedeno, o která zařízení se jedná ani, kde se nachází. Z tohoto důvodu nepřikládám ani celé doslovné přepisy rozhovorů, na kterých se participanté podíleli, protože některé informace by mohly vést k odhalení respondenta nebo hospicového zařízení ve kterém působí.

Během realizace diplomové práce nastaly limity ve výzkumu. Vyvstaly situace, které měly na výzkum vliv, ačkoli si nemyslím, že by měly zásadní vliv na výsledky. I když participanté navštěvují hospic pravidelně jednou, někteří i vícekrát během týdne, jejich zkušenosti, jsou sice limitovány časem, ale jako limitující toto rozhodně nevnímám. Naopak, jsem měla možnost se setkat s participanty, kteří měli bohaté zkušenosti s pacienty v konečném stádiu života, s umíráním a někteří i přímo se smrtí. Všichni participanté měli možnost doprovázet umírající jak v lůžkovém, tak v mobilním hospici. Většina z nich právě mobilní hospic preferovalo ještě více, než lůžkový.

Jsem si vědoma i svých osobních limitů. Nejvíce jsem měla obavy, že nesprávně položím otázku, kterou participant správně nepochopí. V rozhovor se tato situace občas objevila. Otázku jsem tedy položila znovu a většinou ji formulovala jinak. Nejvíce mne ovlivňovaly rozhovory, které následovaly po prvním participantovi. I když jsem se snažila vždy soustředit na konkrétního participanta, vždy se mi některé názory spojovaly z předchozích rozhovorů. Naštěstí se, v rámci výzkumu IPA, s určitým minimálním zkreslením počítá.

Původně jsem měla v plánu provést analýzu u všech participantů, shrnout tedy, v podobě společných témat, která z rozhovorů vyvstala. Zkušenost s umíráním každého participanta byla natolik jedinečná a nepřenositelná, že jsem výsledky prezentovala více idiograficky a strukturovala je podle jednotlivých respondentů.

Jako nejvíce limitující však byla situace, která nastala v březnu letošního roku, kdy, dle nařízení vlády České republiky, byl vyhlášen nouzový stav a nebylo možné se volně pohybovat. Tato situace nastala v době, kdy jsem na své práci nejvíce intenzivně pracovala a měla jsem dohodnutý poslední rozhovor, který měl být součástí mé práce. Osobní setkání při rozhovoru, kdy součástí je i neverbální komunikace, považuji za velmi důležité. Rozhovor s poslední participantkou jsme si tedy domluvily na pozdější termín, kdy nouzový stav pomine. Stav nouze však setrval do 17. května 2020 a z časových důvodů tedy nebylo možné poslední hovor realizovat. Z tohoto důvodu nebylo možné ani oslovit a získat jiné participanty, kteří by na výzkumu měli zájem spolupracovat.

4.5 Design výzkumu

Ve společenských vědách rozlišujeme několik výzkumných strategií, jako nejčastěji využívané jsou kvalitativní a kvantitativní přístup. Švaříček, Šed'ová (2007) charakterizují strategii výzkumu jako koncept řešení výzkumného problému, který obsahuje teoretické a metodologické aspekty. V rámci své diplomové práce jsem k získávání dat a analýze zvolila kvalitativní přístup. Cílem mé práce je zjistit žitou zkušenost a jako nejvhodnější se proto jevila **interpretativní fenomenologická analýza (IPA)**. Výzkumným fokusem IPA je porozumění žité zkušenosti člověka. Pomáhá nám detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu.“ (Smith, Flowers a Larkin, 2009, in Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 9) Osobní přesvědčení, postoje a interpretace výzkumníka jsou v IPA (na rozdíl od čistě fenomenologického postupu) nezbytné k tomu, aby mohl porozumět prožité zkušenosti jiného člověka. V tomto porozumění hraje ústřední roli také výzkumníkova zkušenost, jeho pohled na svět a interakce mezi ním a participantem (Koutná Kostínková, Čermák, 2013).

Teoretickou pozici IPA zakotvuje ve třech zdrojích, a to ve fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu. Tradiční **fenomenologie** zachycuje zkušenost spíše deskriptivně. Souvislost s fenomenologií se projevuje v hledání jedinečné žité zkušenosti člověka. Žitá zkušenost je v IPA klíčovým termínem. Výzkumník fenomenologicky prozkoumává zkušenost konkrétního člověka z jeho perspektivy, kde roli také hraje výzkumníkova zkušenost. Při analytickém procesu nelze dosáhnout čistého popisu zkušenosti, vždy se jedná o interpretaci. Zkušenost v IPA je výsledkem společného sdílení participanta a výzkumníka. Cílem je odpověď na otázku: Co znamená žitá zkušenost? (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 10–11) Součástí IPA je i práce s **hermeneutickým kruhem, tzv. dvojítá**

hermeneutika. Respondent se snaží porozumět žité zkušenosti a výzkumník hledá, jakým způsobem k porozumění respondent došel. Výzkumník však musí stále vycházet z informantovy zkušenosti, zaměřuje se také na sebe a na své chápání. (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 11–12) Třetím pilířem IPA je **idiografický přístup**. Jde o zaměření se na konkrétního jedince, který se nachází ve specifické situaci. Jde o detailní prozkoumání konkrétního případu a pokračuje se v něm do doby, než se dosáhne určitého stupně porozumění. Teprve poté je možné přejít k analýze dalšího případu. (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 12)

4.6 Metoda sběru dat

Účelem sběru dat je vstoupení do světa participanta, který se výzkumu účastní a zanalyzovat jeho zkušenosti, které jsou spojeny s daným fenoménem. A to způsobem, který by měl facilitovat příběhy, myšlenky a pocity spojené s daným fenoménem. Popis dané metody by měl poskytnout detailní a bohatý popis. (Smith, Flowers a Larkin, 2009, in Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013)

Nejčastější metodou, při sběru dat, v IPA je **polostrukurovaný rozhovor**. Umožňuje respondentovi volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet své myšlenky. Výzkumník takto může v reálném čase sledovat, co je pro respondenta významné a zároveň může rozhovor usměrňovat, aby se neodchyloval od daného tématu. (Smith, 2004, in Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013) Výzkumník předpokládá, že rozhovor bude směřovat k tématu, který považuje za významné, k tomu, co se vynořuje, i když to původně nebylo v rozhovoru v plánu. Výzkumník by měl klást vhodně otázky, aby byly srozumitelné, nebyly příliš návodné a dávaly informantovi prostor se rozpovídat. (Smith, Flowers a Larkin, 2009)

Všichni participanta byli před naším rozhovorem seznámeni s tématem a výzkumným cílem. Vysvětlila jsem jim, že cílem diplomové práce je detailně zjistit z jejich pohledu zkušenost s umíráním v hospicovém zařízení. Upozornila jsem je, že na kteroukoli otázku mohou odmítnout odpovídat. Někteří využili možnost předložení otázek, které byly součástí polostrukurovaného rozhovoru. Na otázky se tedy mohli částečně připravit. Na úvod jsem jim položila obecnou otázku, jak dlouho se věnují dobrovolnictví a co je k této činnosti motivovalo. Šlo o přátelské navázání kontaktu, cílem bylo, aby z jejich strany opadla případná nervozita. Hlavní otázka zněla: „Jaká je vaše zkušenost s umíráním v hospici?“ Par-

ticipanty jsem nejprve nechala volně mluvit, tak aby se sami k této otázce vyjádřili. K dosažení cíle výzkumu jsem následně pokládala doplňující otázky, popřípadě reagovala na vynořující se témata, neočekávané obraty, které byli pro participanta významné. Rozhovor jsem vedla tak, aby se neodchýlil a směřoval k tématu diplomové práce.

5 ANALÝZA DAT

V této části diplomové práce bude prezentován způsob postupu při analýze získaných dat.

5.1 Obecný analytický postup

Všechny realizované rozhovory, byly se souhlasem participantů nahrávány a později provedená jejich transkripce. Doslovný přepis rozhovoru je pro výzkumníka klíčový. Rozhovory jsem si proto přepisovala sama. Měla jsem tím, už při přepisu, možnost se znovu nechat do rozhovoru vtáhnout. Rozhovory jsem přepisovala, v co nejkratší době po realizaci a postupně analyzovala, tak jak šly po sobě, abych minimalizovala vliv předchozích analýz. Při analýze rozhovorů jsem zvolila doporučený postup dle autorů Smitha, Flowerse a Larkina (2009, in Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 16-22):

5.1.1 Čtení a opakované čtení

Po přepisu rozhovoru, jsem si znovu poslechla nahrávku, abych se znovu seznámila s daty. Při přepisu jsem rozložila text tak, abych měla levé i pravé okraje široké a mohla si do nich vpisovat poznámky. Rozhovor jsem si několikrát přečetla a hledala jsem v textu počáteční souvislosti.

5.1.2 Počáteční poznámky a komentáře

Při opakovaném čtení a hledání souvislostí jsem si označovala zajímavé pasáže, slovní obraty a vpisovala do širokých okrajů své komentáře. Snažila jsem v textu hledat i sebe-menší detaily. Svě poznámky jsem si rozdělila do tří skupin, a to na deskriptivní – tedy popisné, dále lingvistické – ty se zaměřovaly na specifické slovní obraty, metafory a konceptuální – které měly povahu vyvstávajících otázek. Tato část analýzy mi zabrala nejvíce času.

5.1.3 Rozvíjení vznikajících témat

V této fázi jsem objem dat a poznámek redukovala a tím se vynořovala rodící se témata. Více, než s původním textem, jsem v této fázi pracovala se svými poznámkami a komentáři. Cílem bylo hledat vynořující se témata, kterým jsem přiřazovala názvy, které již zachycovaly zkušenosti participanta. Jako názvy témat byly použity citace nebo metafory respondentů. Pro ukázkou tvorby poznámek, přikládám ukázkou v tabulce (viz Tabulka 1).

Tabulka č. 1 Ukázka tvorby poznámek

SUROVÁ DATA	DESKRIPTIVNÍ POZNÁMKY	LINGVISTICKÉ POZNÁMKY	KONCEPTUÁLNÍ POZNÁMKY	VYNOŘUJÍCÍ SE TÉMATA
<p>Umírá opuštěný člověk tíž?</p> <hr/> <p>No, řekl bych, že záleží jestli, a nebo jak moc, se cítí člověk opuštěnej. Může se cítit opuštěnej a má třeba pět dětí, ale když na něj kašlou? Zní to blbě, ale není to nic, co by nebylo.</p>	<p>Jedna matka se postará o pět dětí, pět dětí se nepostará o jednu matku.</p>	<p>Jak moc se ten člověk cítí opuštěnej</p> <p>Má pět dětí, ale když na něj kašlou...</p>	<p>Co je důvodem, že člověk umírá opuštěný?</p> <p>Nezájem dětí?</p> <p>Pracovní vytíženost rodiny?</p> <p>Špatný zdravotní stav dětí, členů rodiny?</p> <p>Vzdálenost hospice?</p>	<p>Samota v poslední fázi života</p> <p>Sám na smrt</p>

5.1.4 Hledání souvislostí napříč tématy

Po zformulování témat, jsem hledala mezi všemi vynořenými tématy souvislosti. Vrátila jsem se k původnímu textu a témata, která se nevztahovala k výzkumné otázce, jsem vyloučila. Některá témata se přirozeně propojovala v jedno. Výsledkem této fáze analýzy byl seznam nadřazených témat s podtématy.

5.1.5 Analýza dalšího případu

Po dokončení analýzy prvního rozhovoru jsem stejným způsobem pokračovala u rozhovorů dalších. Vždy jsem se věnovala pouze jednomu rozhovoru, od přepisu až po konec ana-

lýzy a poté přecházela k dalšímu rozhovoru, tak abych minimalizovala vliv předchozího rozhovoru.

5.1.6 Hledání vzorců napříč případy

V poslední fázi analýzy jsem hledala společná témata a souvislosti mezi rozhovory. Výsledkem této části jsou společná témata, která vystupují u všech participantů.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

K prezentování výsledků jsem, dle doporučení autorů Smitha, Flowerse a Larkina (2009), využila, možnost prezentace více idiograficky, čili je strukturovat podle jednotlivých respondentů.

6.1 Výzkum IPA s participantem č. 1

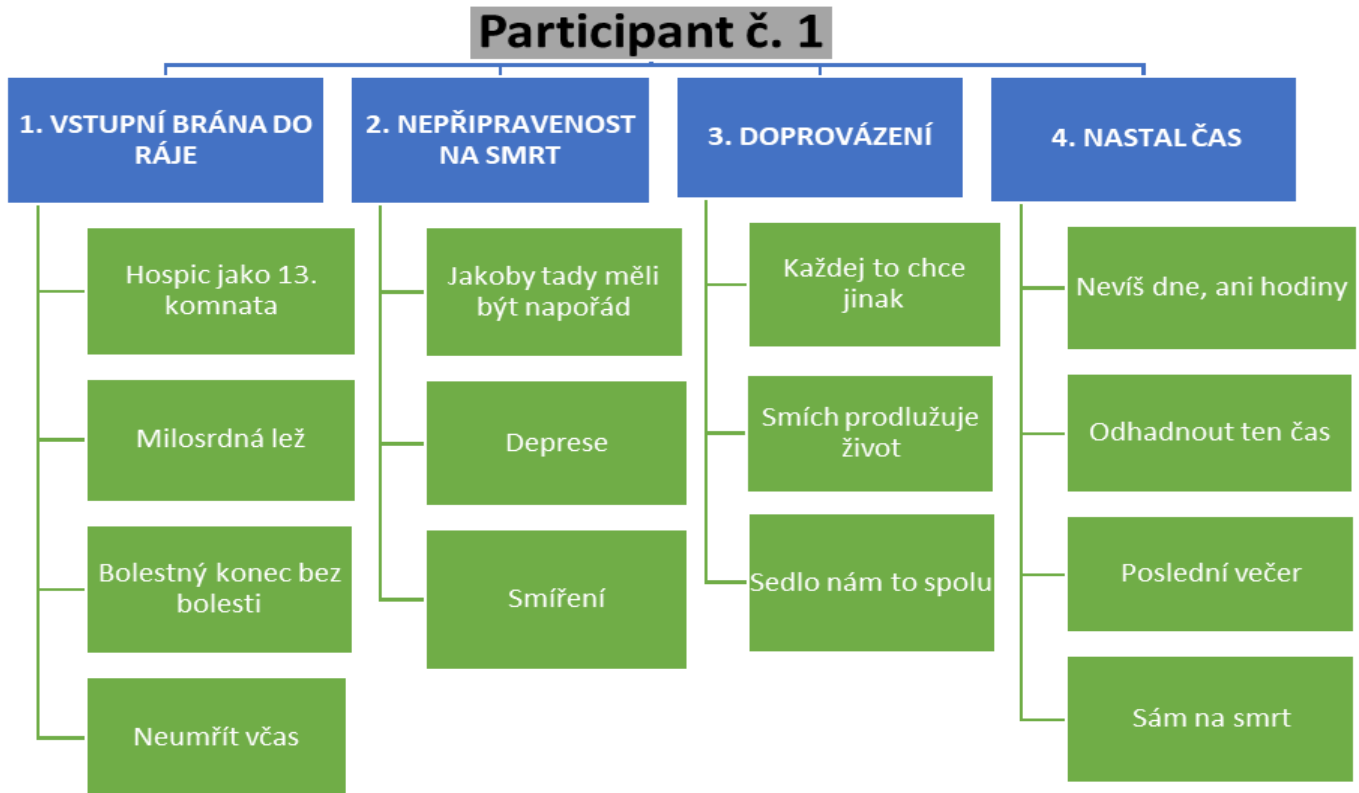
Písemně jsem oslovila organizaci, která organizuje práci dobrovolníků v daném hospici, participant č. 1 reagoval na výzvu velmi brzy. S dobrovolníkem č. 1 jsem se potkala mimo hospic, v restauraci. Participant č. 1 byl muž, v důchodovém věku, který ještě pravidelně pracuje. Je velmi aktivní. Jako dobrovolník pracuje v hospici více než rok. Hospic navštěvuje minimálně dvakrát týdně. Setkání s ním bylo velice příjemné, pán byl velmi vstřícný a ochotný odpovídat na otázky. Hned v úvodu jsem mu vysvětlila cíle své diplomové práce. Rozhovor trval asi hodinu. Během přípravy na rozhovor jsem byla nervózní, protože šlo o můj první rozhovor a měla jsem obavy, aby mé otázky byly dostatečně pochopeny a nebyly nijak nepříjemné. Dobrovolník byl velmi sdílný a milý. Jeho odpovědi byly jasné, obsáhlé a působil na mne jako profesionál.

6.1.1 Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 1

V rozhovoru s tímto dobrovolníkem se zrodila čtyři hlavní témata a k nim 14 přidružených témat. Názvy témat vychází z citací, metafor dobrovolníka a jsou zakotvené v textu, tak aby bylo patrné provázání s původním vyjádřením participanta.

Hlavní témata a k nim přidružená jsou pro snadnější orientaci znázorněna ve schématu.

Obr. č. 1 Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 1



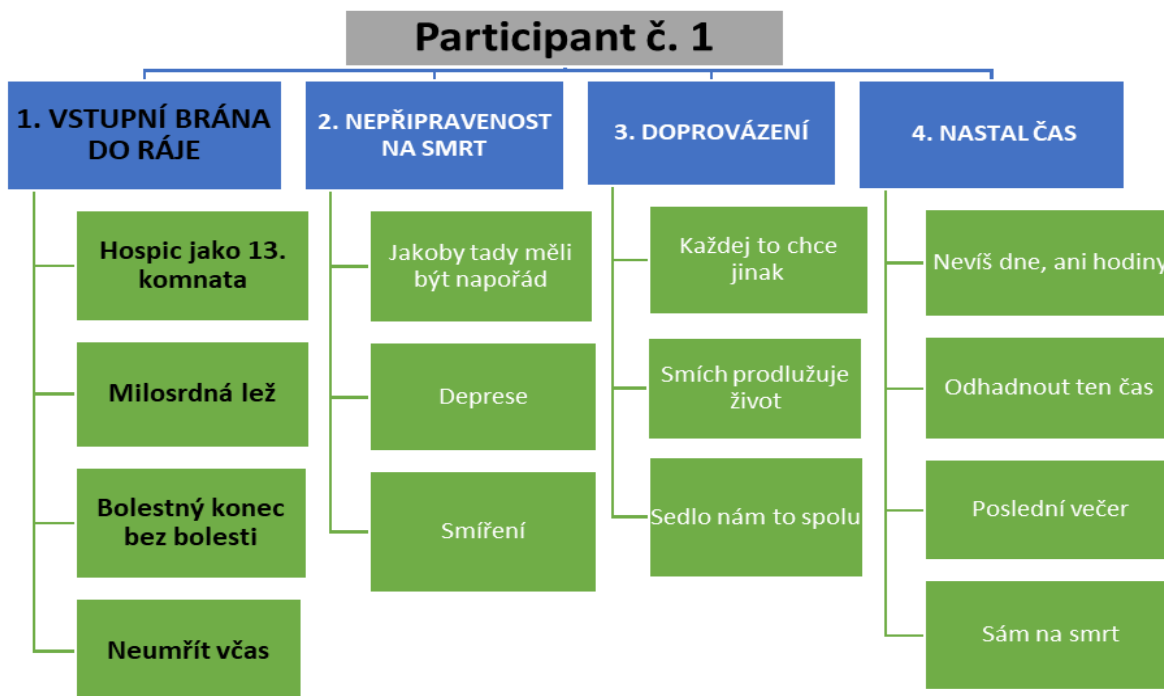
6.1.2 Popis témat

V následujících podkapitolách jsou prezentována všechna hlavní a přidružená témata daného participanta. Jsou znázorněna v barevných schématech. Každé hlavní téma je označeno modrou barvou a přidružená témata jsou zobrazena zeleně. Obrázky jsou vždy značeny číslem participanta a za lomítkem číslem hlavního tématu.

6.1.2.1 Vstupní brána do ráje

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. První téma se věnuje hospici, za jakých podmínek a proč by se měl umírající o své nemoci dozvědět; paliativní péči a hrazení pobytu v hospici ze zdravotního pojištění.

Obr. č. 2 Skupina témat 1/1



6.1.2.1.1 Hospic jako 13. komnata

Dobrovolník zpočátku svého rozhovoru uvedl, že ho velmi překvapuje to, že spoustu pacientů, a ani těch v terminálním stádiu, kteří do hospicového zařízení přicházejí a neví co je to hospic. Netuší, jaké formy péče poskytuje, že jde o pomoc a podporu nemocným v konečné fázi života a po jakou dobu je možné v hospicovém zařízení pobývat. Téměř všichni pacienti jsou přesvědčeni, že je to stejné nebo podobné zařízení jako jsou v nemocnicích léčebny pro dlouhodobě nemocné: „*A ti umírající, u těch mě šokuje, že většina z nich vůbec neví co je to hospic. Že se o tohleto nikdy nezajímali.*“ Na základě této zkušenosti dobrovolník usuzuje, že se lidé smrti bojí a informace o takových zařízeních, právě z tohoto důvodu vědomě nevyhledávají a zajímají se o ně až v době, kdy už v zařízení sami jsou: „*Lidi se bojejí smrti, vo tohle to se vůbec nezajímaj a nevědí, co to je hospic a myslěj si, že je to lepší LDN-ka a zjišťujou až tady u doktora jak dlouho tady budou.*“ Dobrovolník velmi vnímá rozdíl mezi hospicem a nemocnicí, tedy konkrétně mezi hospicem a léčebnami dlouhodobě nemocných. Poukazuje na rozdíl v péči o nemocné. Problém vidí v počtu personálu, kdy v léčebnách dlouhodobě nemocných je na velké množství pacientů omezený počet lékařského personálu: „*Tady tohleto je vynikající zařízení, ten hospic, protože v nemocnici, to když vidíte, to je hrůza. Je tam hodně pacientů a málo perso-*

nálu. Téměř žádná empatie a každé, když jde do takovýho zařízení (LDN), tak ví, do čeho jde.“ Jako ideální a důležité pro něj je, že hospic je neomezeně přístupný pro rodinné příslušníky a mohou je tedy navštěvovat kdykoli: „Mám pocit, že do toho hospice jdou lidi, co na něm rodině záleží a navštěvují je tady docela často. Veliká výhoda je, že sem můžou přijít kdykoli – ve dne v noci a ne jak v nemocnici se doprošovat, jestli můžou babičku navštívit i mimo návštěvní hodiny. A ten jejich závěr života je nakonec moc hezkej, lepší, než kdyby umřeli v nemocnici.“ Dobrovolník se setkal i s několika pacienty, kteří hospic navštěvují pravidelně, jde o pacienty na udržovací léčbě, kteří jsou v hospici po omezenou dobu, kdy si potřebuje zejména rodina oddechnout, nebo ten, kdo pečuje o nemocného doma, sám musí do nemocnice nebo například do lázní. Pacienti jsou s péčí v hospici velmi spokojeni a velmi se jim zde líbí. „Bývá tam pravidelně pán, na tom udržovacím pokoji, protože jeho manželka jezdí do lázní a ten pán už tam byl pokolikátý, líbilo se mu tam a byl velmi spokojenej. Říkal, že by už nikam jinam nechtěl.“

Participant v rámci rozhovoru měl také potřebu sdělit, jaký on sám má z hospice dojem, s kým své pocity sdílí nebo s kým má možnost se poradit. Dobrovolník uvedl, že tyto zkušenosti z hospice má možnost probírat na supervizi, ale také i s některými svými známými, které to zajímá, ale jsou i tací, kterým tyto zkušenosti nahání strach: „No mám několik známých, který to zajímá, takže pár lidí to vnímá tak, že některý to moc slyšet nechtějí a říkají, že by tam, do toho hospice, takhle chodit nemohli, ale někteří se ptají co a jak. A myslím si, že je to důležitý sdělit tu zkušenost někomu jaký to tam je. A taky si myslím, že jim to něco i do života dá. Protože ten člověk si najednou uvědomí věci, který, když se setká s umíráním, tak pro něj můžou být přínosný.“ Nejhuře však prožíval situaci, kdy zemřel pacient, se kterým si během pobytu vytvořil blízký vztah. Neměl zájem, tuto zkušenost s nikým jiným řešit, měl pocit, že potřebuje být nějaký čas sám a sám se s touto situací vyrovnat. Rozhodl se tedy, že bude rozumné, aby několik dní návštěvy v hospici vynechal: „Když se to stalo, potřeboval jsem být sám, sám se s tím tak nějak vyrovnat. Volal jsem tedy paní sociální pracovníci, že ten další týden vynechám, protože bych nebyl přínosem pro pacienty, protože by se mi myšlenky pořád vracely.“ Samozřejmostí je, že v rámci hospice mají možnost se dobrovolníci účastnit supervize, tuto možnost i pravidelně využívá. Když však dobrovolník, od sociální pracovníce, zjistil, že se může přihlásit ke spolupráci na rozhovoru k této diplomové práci, neváhal a reagoval na výzvu okamžitě: „Já jsem právě využil i tý možnosti, když jsem zjistil, že hledáte někoho na rozhovor, na toto

téma. Chtěl jsem právě mluvit o tom i s někým cizím, předat mu ty svoje pocity a informace, které z hospicu mám. Připadlo mi to důležité.“

6.1.2.1.2 Milosrdná lež

Je-li smrt pacienta v posledním stádiu již nevyhnutelná, není už v našich silách, ani cílem, uzdravení, ale nastupuje paliativní péče, důstojné a klidné umírání, měl by pacient vědět, že umírá. Záludnost v milosrdné lži může být pro pacienta zatěžující a dochází k promarnění, už tak vzácného času. Vyrovnat se s neodvratitelnou a nevyhnutelnou smrtí je velmi těžké. Podmínkou klidného a důstojného umírání je přijetí této situace, a to jak pacientem, tak jeho rodinou. Rodina lze nemocnému pod záminkou chránit nemocného, ale ve skutečnosti chrání sama sebe. Věří, že je to tak lepší. Lékař ve většině případů podlehne tlaku rodiny a pacientovi jeho stav neřekne. Milosrdná lež může být ve skutečnosti tvrdě nemilosrdná. Jak dobrovolník uvádí, záleží to na nemocném člověku, jeho rodině nebo i na lékaři: *„To, že umírají, někteří vědí, někteří ne, je to dáno tím, že záleží na tom lékaři, na té rodině i na tom člověku, protože pokud to ten člověk nechce slyšet, nebo ta rodina nechce, aby to slyšel, tak jim to ten lékař neřekne. Tady to ale není ani otázka hospice, to by měl říct doktor v tom zdravotnickém zařízení, na té onkologii, odkud je přivezou. Což je problém a ti lidi si přesně ani neuvědomují svůj zdravotní stav. A pak, když najednou viděj, jak jim dochází síly, tak si začnou připouštět, že tady asi zemřou.“*

6.1.2.1.3 Bolestný konec bez bolesti

Paliativní léčba, ve fázi, kdy je onemocnění již nevléčitelné, má pro nemocného člověka velký význam. Může mu tak umožnit někdy i prodloužení života, úlevu od obtíží, bolesti a klidný pobyt s jeho nejbližšími. Ze své zkušenosti dobrovolník uvádí, že záleží na lékařích, jak dávky nastaví. Pokud je dávkování léků nastaveno přesně, je pacient v klidu a netrpí: *„Výhodou je to, že ty lidi umírají bezbolestně, protože dneska opravdu ta paliativní péče je taková, že ty bolesti nejsou takový a taky ten kvalitní personál, který tam je, což vidím, když třeba přijímají nového pacienta a oni (doktoři) říkají, že když to napíšou v té nemocnici, to dávkování, na tlumení bolesti, dobře, tak není problém.“* V případě, že je dávkování utišujících léků nastaveno nepřesně může nastat problém, který se je nutné řešit operativně: *„Pokud to není přesný, tak to může trvat až 48 hodin, než najdou přesný dávkování, aby ten člověk tou bolestí netrpěl.“* Problém nastává v případě, kdy je předepsaná nízká dávka utišujících léků a je nutné ji zvýšit. Musí se nastavit tak, aby nedošlo

k předávkování: „Zažil jsem tam příjem jednoho pána, kterej po tom převozu na tom byl docela špatně, tak doktor zkontroloval, kolik mu napsal ten místní doktor, kolik může být maximální dávka, takže, až mu ty dávky vyčerpají, tak sestry zavolají lékaře, co mají dělat, jestli mu můžou ještě něco dát, aby nedošlo k nějakému úplnému předávkování.“

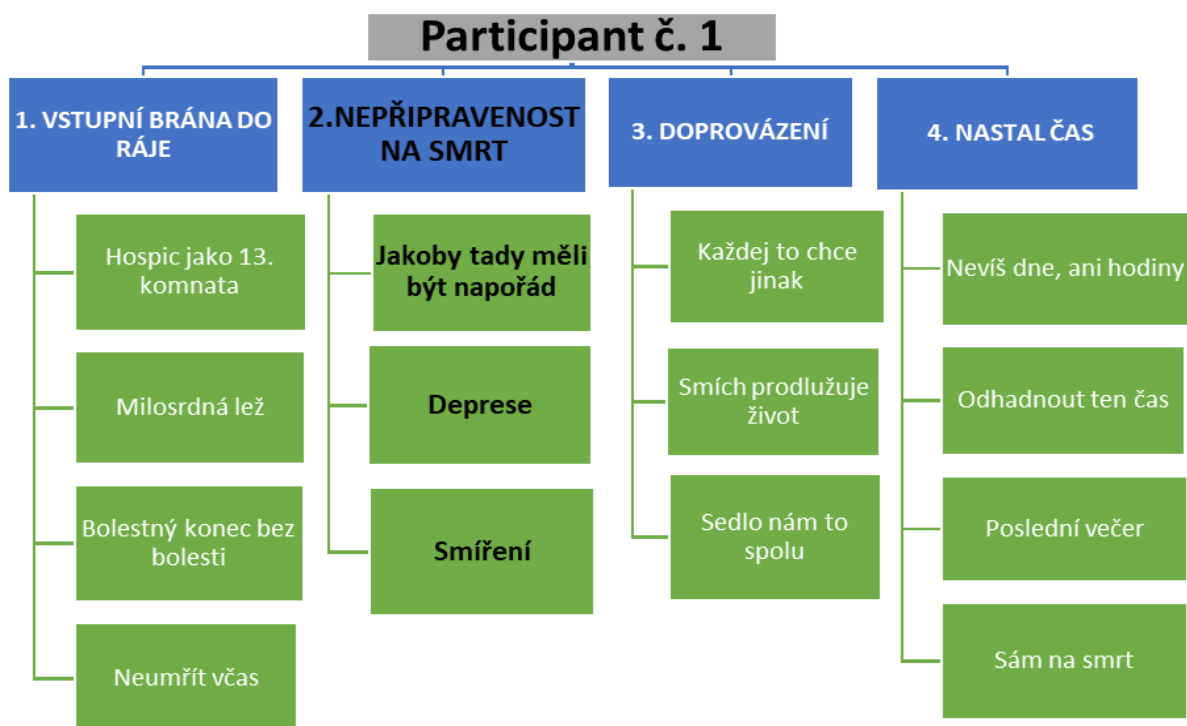
6.1.2.1.4 Neumřít včas

Dobrovolník zmiňuje problém, kterým je financování pacientů v hospici ze zdravotního pojištění. Poukazuje na nesmyslně nastavenou dobu pobytu v hospicích, pro umírající v terminálních stádiu. Zdravotní pojišťovny hradí pobyt, tak jako u pacientů v nemocničních zařízeních, tj. po dobu tří měsíců. Ostatní služby, širšího, i nezdravotnického charakteru si pacient připlácí sám. Problém nastává po uplynutí doby tří měsíců: „Mně naprosto překvapilo, že těm umírajícím, těm v terminálním stádiu, pojišťovny hradí jen 3 měsíce a pak je problém a řeknou – no blbě nastavená diagnóza, on prostě včas neumřel!“ Tuto svoji osobní zkušenost z hospice přirovnává k rozhovoru z knihy paní doktorky Svatošové: „Víte smutný bylo, co jsem četl v jedné knížce paní doktorky Svatošové, kdy ona tam mluví s nějakým ředitelem pojišťovny a říká mu, že hospicová péče pojišťovny přijde levněji, než ta péče v nemocnici a von jí na to odpověděl, že nemá pravdu, že ta léčba v hospicích je dražší, protože, kdyby ti pacienti zůstali v té nemocnici, tak oni tam za pár dní zemřou a nestojí je to pak už nic, ale voni je v tom hospici udržují, tím přístupem i několik měsíců při životě a voni to pak musí platit! To je cynismus, že?“

6.1.2.2 Nepřipravenost na smrt

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Druhé téma se věnuje odsouvání smrti, stavům, které provází umírající a nakonec smíření se se smrtí.

Obr. č. 3 Skupina témat 1/2



6.1.2.2.1 Jakoby tady měli být napořád

Dobrovolníka překvapuje, že i v tom hospici jsou někteří pacienti, kteří se chovají tak, jako by se jich ta blížící se smrt vůbec netýkala. Ani na chvíli nepřipustí, aby se o smrti mluvilo: „*Jsou tam lidé, kteří se o tom nechtějí bavit a sledují třeba pořád jen televizi a chtějí se bavit jen o tom, co v té televizi je, chovají se, jakoby tady měli být napořád. I když ten pán, co pořád sleduje v televizi tu ČT 24, už věděl, že je to závěr toho jeho života, ale odmítal se o tom bavit, jakoby se ho to vůbec netýkalo.*“ Z jejich chování má dobrovolník pocit, že se chtějí před tou smrtí někam schovat, chtějí se stát pro smrt neviditelnými: „*Mám z toho pocit, že když se o té smrti nebudou bavit, když je jakoby odsunou někam, tak se jim prostě vyhne, nevšimne si jich a budou tu napořád. Jako malý dítě, který, když si zakreje voči a myslí si, že je pro všechny neviditelný.*“

U některých pacientů dobrovolník vnímá, že se o smrti dokážou bavit, pokud se to týká kohokoli kolem nich, s tím nemají problém, ale jen když se to netýká přímo jich: „*Ti lidi před umíráním utíkají, ale viděj doma umřít kocoura, pejska, babičku, dědečka, ale sami si pořád představují, že jsou nesmrtelný.*“

6.1.2.2.2 Deprese

Jako jeden z nejdrastičtějších případů, se kterým se dobrovolník setkal, byl pacient, který propadl depresím. Při příjmu se choval pacient smířeně, ale během několika dní propadl depresivnímu chování, které trvalo až do jeho smrti: „*Šokoval mě tam jeden pacient, kterej propadl depresím. Ze začátku to s ním bylo v pohodě, šlo to s ním dobře, ale pak propadl tý šílený depresi a už se z toho chudák do smrti nedostal. To bylo fakt pro mě hodně drastický.*“ Dobrovolník řešil stav tohoto pacienta i s lékařem a ten potvrdil, že se taková situace občas stává a že ve většině případů se z tohoto stavu pacient postupem času dostane: „*I ten doktor říkal, že se občas někdo dostane do takovýho stavu a pak se z toho většinou dostane. Ale bohužel tento pán ne.*“

Kontakt s tímto pacientem, viděl zpočátku, dobrovolník pozitivně, postupem všechny odmítal: „*Byl jsem s ním domluvený, že za ním přijdu. Tak jsem přišel, a sestry mi už říkaly, ať tam za ním nechodím, že propadl úplný depresi a nemá to už cenu, abych to raději zkusil nechat na příště. A to příště trvalo několik týdnů, až do jeho smrti.*“ Stav pacienta dobrovolníka trápil a snažil se mu pomoci z tohoto stavu se dostat: „*Byl jsem z toho bezmocný! Přemýšlel jsem, jak by to šlo udělat, abych ho zase nahodil do takový nějaký pohody. Bohužel, pak už mě k němu ani nepouštěli, jen jsem ho vždycky pozdravil a šel jsem, ale on už vůbec nic...*“

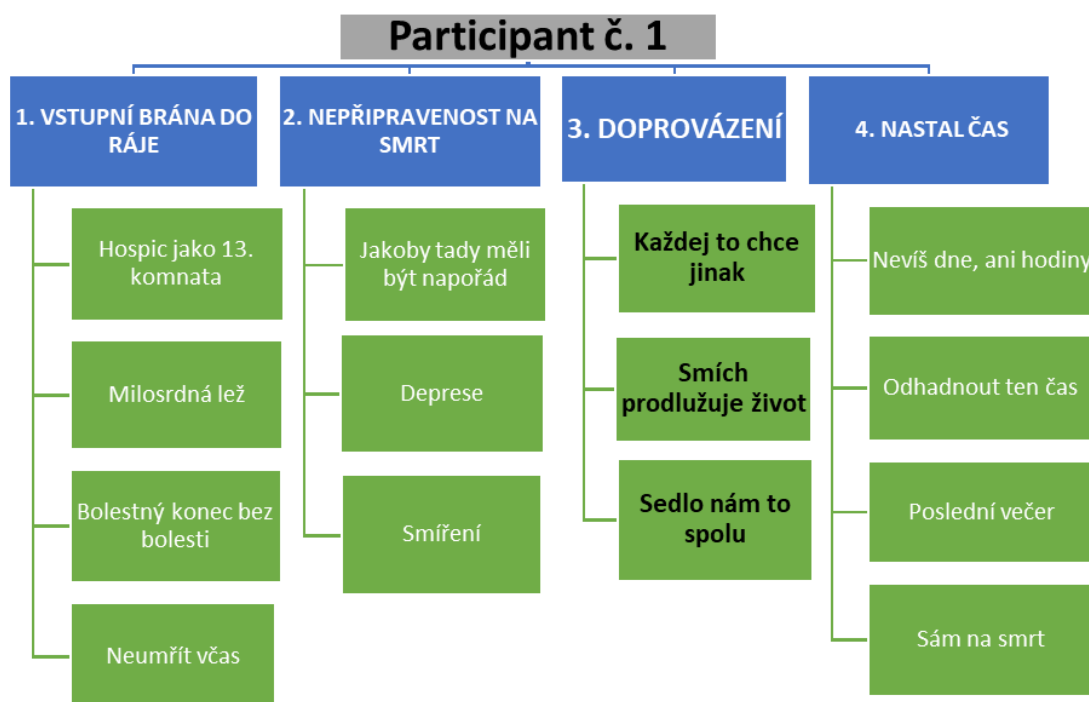
6.1.2.2.3 Smíření

Ve většině případů si pacienti svůj zdravotní stav uvědomují a smíří se s tím, že v hospici i zemřou: „*Oni si i sami uvědomují, že ten jejich zdravotní stav je takový, jaký je a že v hospici už asi zůstanou ...*“ To že si tento stav pacienti uvědomují, vidí dobrovolník jako velkou výhodu, protože mají čas si vyřešit určité věci a vztahy, které je někdy i mnoho let trápily: „*Výhoda je to pro ty, který si to uvědomujou, že je to konec, že tady mají určitej čas, prožít ho tady v tom klidným prostředí a tak si nějak uspořádat život - třeba vztahy v tý rodině, vztahy k příbuznejm, k lidem, se kterýma se pohádali, tak, aby odcházeli z tohoto světa v klidu.*“ Umírající mají potřebu si v závěru, ten svůj život nějak rekapitulovat, přemýšlí, zda ten svůj život využili a chtějí si o tom s dobrovolníkem povídat: „*Většina přemejšlí, jestli ten život dobře využili – nevyužili, co promarnili, zkrátka si chtějí jen povídat o tom, jaký měli život.*“

6.1.2.3 Doprovázení

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Třetí téma se věnuje způsobu, jakým dobrovolníci doprovázejí umírající, i v hospici smích může prodloužit život a vzájemnému porozumění dobrovolníka a umírajícího člověka, které nezřídka končí přátelstvím, posledním přátelstvím.

Obr. č. 4 Skupina témat 1/3



6.1.2.3.1 Každěj to chce jinak

Každý by si způsob doprovázení měl vybrat sám, to co mu vyhovuje. Dobrovolník se touto radou řídí, doporučila mu ji primářka hospice: „*Já se řídím heslem, které nám doporučila paní primářka, my je máme jen doprovázet a způsob doprovázení si musí vybrat ti pacienti sami, každěj to chce jinak. Jsou tam lidé věřící, ti si to představují jedním způsobem a lidé, kteří si to představují úplně jinak.*“ Jsou pacienti, kteří vyžadují klid a stačí jim jen ta dobrovolníková přítomnost: „*Byl tam pán, který většinu dne jen prospal, a když jsem tam s ním seděl, tak on občas prohodil větu a zas mi usnul. Tak jsem u něj akorát seděl a čekal jsem, až se probere.*“ Naopak někteří pacienti vyžadují aktivitu, mají potřebu si neustále povídat a ne vždy personál má ten prostor se takovému člověku naplno věnovat: „*Tam byl*

jeden pán a byl strašně moc komunikativní, on si potřeboval pořád povídat a ten personál na něj neměl tolik času, tak mě jeden doktor poprosil, jestli bych to s ním nezkusil. Von už byl chudák kvůli cukrovce skoro slepej a neměl nohu. No tak já jsem četl a hodně jsme si spolu povídali, byli jsme si i věkově blízko a nakonec se z nás stali dobří kamarádi.“

6.1.2.3.2 Smích prodlužuje život

Dobrovolník popsal i vtipnou situaci, kterou v hospici zažil. Zprvu však tato situace vypadala zle. Pacienta přijímali ve velmi špatném stavu a neměli pro něj samostatný pokoj. Lékař tedy požádal pacienta, který byl na udržovacím pokoji, zda by ho u něj mohl na čas umístit. Pán souhlasil a pacienta ve vážném stavu přijal veselým způsobem. Dobrovolník tímto chtěl upozornit, že pokud má člověk pozitivní pohled na svět, i v situaci, kdy umírá, dokáže předcházet depresím a může si sobě, nebo druhém, život o nějaký čas prodloužit: *„No uvítal ho způsobem, že když ho na ten pokoj přivezli, tak on mu říká – člověče, ale vy jste pěkně zbědovanej, ty ženský, ty vám musely dát, co? Kolik jste jich měl? No, vidím, že vám není dobře, tak mi to budete vyprávět zejtra, ted' si vodpočiňte. - No a představte si, že von ho z toho normálně dostal, a když přišel doktor, tak mu povídá – pane, vy jste ho normálně voživil, vy jste vzkřísil mrtvýho tady!“*

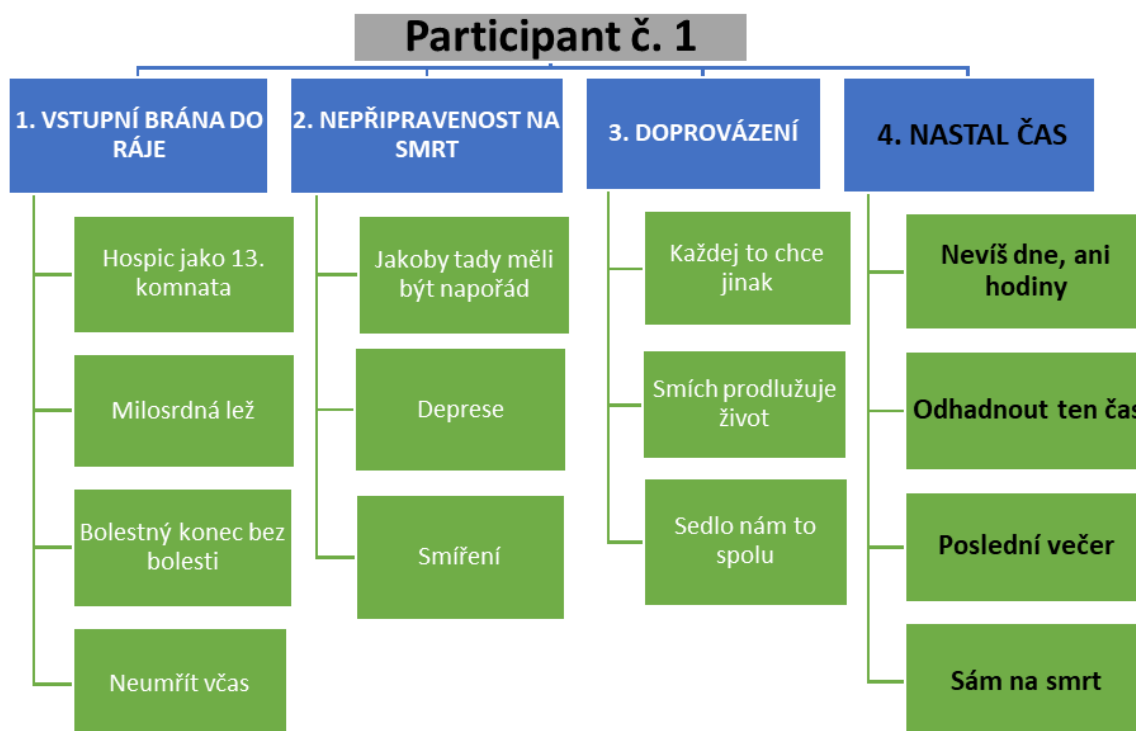
6.1.2.3.3 Sedlo nám to spolu

Při pravidelném setkávání dobrovolníka s pacienty, vzniká mezi nimi vztah. Porozumění závisí na různých faktorech, může jít o stejné koníčky, věková blízkost nebo je komunikace hned od počátku navzájem příjemná: *„Já jsem tam s ním hned ten první den, co ho dovezli, byl, celý ty dvě hodiny jsem tam s ním diskutoval, bylo to příjemný, chtěl se bavit, šlo to s ním dobře. No, u některých bych i opravdu rád do toho konce byl, protože, když s tím člověkem strávíte měsíc, nebo několik měsíců, tak už máte k sobě nějaký ten vztah.“* Záleží také na pacientovi, jakého dobrovolníka chce. Ve většině případů sociální pracovnice posílá dobrovolníky muže k mužům a naopak, protože si to tak pacienti přejí. Ale ne vždy to musí být pravidlem: *„Mě většinou posílá sociální pracovnice k mužskejm, některý ženy mají s těma mužskejma problém komunikovat, ale včera jsem tam měl dvě ženy a to proto, že je sociální pracovnice nemocná, tak mě k nim poslaly sestry. A náhodou si to výborně sedlo. Strávili jsme spolu pěkný odpoledne.“*

6.1.2.4 Nastal čas

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Poslední téma se věnuje umírání, samotě, dobrovolník by rád byl s umírajícím v jeho poslední chvíli, ale nelze odhadnout, kdy nemocný zemře.

Obr. č. 5 Skupina témat 1/4



6.1.2.4.1 Nevíš dne, ani hodiny

Zdravotní stav pacientů v hospici se může kdykoli rychle změnit k horšímu, ne zřídka končí smrtí: „V tom hospici jsou většinou náhlé úmrtí. Já přijdu v pondělí, pacient se pohybuje, já tam s ním chodím nebo sedím na pokoji, povídám si s ním o knížkách, čtu mu a on mi řekne – no to si dočteme příště, popovídáme si o tom – a já tam přijdu příště a on během víkendu najednou zemřel.“ Hezké odpoledne, které strávil neplánovaně se dvěma ženami se mu, i jim velmi líbilo a tak se rozhodl, že požádá sociální pracovníci, která dobrovolníky k pacientům přiděluje, jestli by s nimi nemohl dál trávit některá odpoledne, má pocit, že mnoho možností k popovídání s nimi již mít nebude: „Strávili jsme spolu pěkný odpoledne, tak až se paní sociální pracovníce z nemocenské vrátí, zeptám se jí, jestli bych to s nimi

nemohl dokončit, že by to bylo fajn. Já si totiž myslím, že tam budou už jen několik týdnů, anebo to může být hodně rychlý.“ Nejvíce dobrovolníka překvapilo náhlé úmrtí pacienta, kterého poznal v hospici, na udržovací léčbě a po propuštění ho pravidelně, v rámci mobilního hospicu, navštěvoval doma a postupem času se z nich stali kamarádi: „Já jsem chodil za ním domů a přišlo mi to takový blbý, co se přihodilo. Zrovna bylo náledí a jeho manželka mi volala, ať po tom úrazu, co jsem měl, raději nechodím, že to u nich hodně klouže. Domluvili jsme se, že přijdu další úterý, jak jsem za ním chodil a ona mi v úterý ráno volá, že ho museli odvést do nemocnice, dostal horečku, upadl do kómatu a zemřel. A to mi přišlo hodně líto.“

6.1.2.4.2 Odhadnout ten čas

Několikrát se v rozhovoru dobrovolník zmínil, že by se vůbec nebránil tomu, být u pacienta v tu jeho poslední chvíli, sedět u něho, držet ho za ruku, být s ním do konce... „Já bych se vůbec nebránil tomu tady být s někým, držet ho za ruku, ... ale odhadnout to nejde, ten čas.“ Pokud by měl dobrovolník možnost, tedy, když by byl zrovna v hospici a právě umíral člověk a lékaři, nebo i sám pacient by ho požádali, jestli by s ním byl, neváhal by: „Kdyby mi třeba doktoři řekli, že je to s ním už špatný, tak bych tam šel a byl tam s ním do té jeho poslední chvíle. Ale já sem chodím jen dvakrát týdně a to nejde vodhadnout.“ Velmi si váží přístupu paní primářky k pacientům a popisoval situaci, kdy si pacientka přála, aby u ní v poslední chvíli paní primářka byla. Ta ji slíbila, že u ní bude, ale že musí pracovně odjet mimo hospic. Sotva však paní primářka odjela, pacientka zemřela: „Paní primářku požádala pacientka, že by chtěla, aby s ní byla, když bude umírat, ona s tím souhlasila, ale že musí teď na 4 dny vodjet a paní jí řekla, že to nevádí, že to ještě ty 4 dny vydrží. Paní primářka odjela z hospice a za dvě hodiny jí volali, že paní umírá, otočila auto a jela zpátky za ní, jenže paní už byla mrtvá. Fakt se to nedá, ten čas odhadnout.“ Těžce dobrovolník nesl situaci a nejvíce ho mrzelo, že nebyl v poslední chvíli s pánem, se kterým si vytvořil velmi blízký vztah, a stali se kamarády: „Měl jsem jít za ním v to úterý, ale jeho manželka mi volala, ať už nechodím, přitížilo se mu, museli ho odvést do nemocnice a tam během chvíle zemřel. A to mi přišlo opravdu moc líto. On po mně vždycky chtěl, že až přijde ta jeho poslední chvíle, ten jeho konec, abych přišel za ním a byl u toho s ním. A to jsem nestihl. A to mě opravdu moc mrzelo, že to takhle dopadlo, že jsem tam nemohl být s ním.“

6.1.2.4.3 Poslední večer

Dobrovolník nikdy pacienta, do jeho poslední chvíle, nedoprovázel. Několikrát se však setkal s tím, že byl s pacientem poslední večer nebo odpoledne před jeho smrtí. *„No úplně do poslední chvíle jsem s nikým nebyl, ale byl jsem tam s jedním pánem do večera, který pak druhý den zemřel. Doktor za mnou přišel a požádal mě, abych tam s ním byl, že von to potřebuje, aby tam s ním někdo byl, aby se s ním někdo modlil. Tak jsem se s ním modlil, on to určitě vnímal.“* Jako velmi emotivní situaci popsal, kdy do hospice dovezli pána, kterého dali, z nedostatku místa, k jinému pacientovi, který ho přijal se slovy, že se o něj postará, až bude umírat: *„Dovezli tam pána, kterej byl na tom hodně špatně, doktor říkal, že ho dovezli na poslední chvíli, že do 24 hodin umře a že nemá pro něj samostatný pokoj. Dal ho tedy k jinému pacientovi, který byl poněkolkátý na udržovacím pokoji a on mu říká – jasně, dejte mi ho sem, mně to nevadí, mně už jich tady umřelo několik, za ty léta, já si s ním budu povídat a kdybych viděl, že je konec, tak zapálím svíčku a pustím tady nějakou hudbu a já to vydržím s ním.“* Pravidelně navštěvoval pána, se kterým se v létě scházeli na terase: *„Jednou jsem za ním přišel, čekal jsem na něj na terase a on nikde, tak jsem za ním šel a on mi říkal – já už nemůžu. Už mu museli dávat i nějaký infuze a do rána zemřel.“*

6.1.2.4.4 Sám na smrt

Jsou situace, kdy má člověk velkou rodinu a přesto v závěru života zůstane sám. Sám na život, sám na smrt. Dobrovolník se domnívá, že v takové situaci se člověku umírá tíž: *„No řekl bych, že záleží, jestli, a nebo jak moc se ten člověk cítí opuštěnej. Má třeba pět dětí, ale když na něj kašlou... Zní to blbě, ale není to nic, co by nebylo.“* Jsou i pacienti, kteří nemají žádnou rodinu a jsou rádi za pobyt v hospici: *„Pak jsou tací, co nikoho nemaj a jsou právě rádi za to, že můžou být tady a nemusí být sami doma. Možná mají pocit, že kdyby něco ..., tak, že ten doktor nebo sestra je na blízku.“* Spousta lidí si myslí, že člověk, který nekomunikuje, je v bezvědomí, nevnímá. Naopak dobrovolník je přesvědčený, že je to jinak: *„On i ten člověk, co vypadá, že už nevnímá, tak vnímá, že u něj někdo je, že tam není sám.“*

6.2 Výzkum IPA s participantem č. 2

Další participant, který reagoval na výzvu a byl ochotný účastnit se na realizaci rozhovoru, byla žena, mladšího věku. Dobrovolnice navštěvuje pacienty v lůžkovém hospici, ale i formou mobilního hospice. Hospic navštěvuje již 4 roky, takže jsou její zkušenosti bohaté. Motivací pro ni byla, na počátku, zvědavost. Setkání jsme si domluvily v kavárně. Setkání bylo velice příjemné. Participantka mě překvapila svým křehkým a příjemným hlasem. Zpočátku opět přetrvávaly mé obavy, zda otázky budou jasně prezentovány a pochopeny. Rozhovor trval více než hodinu.

6.2.1 Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 2

Při analýze rozhovoru vzniklo pět hlavních témat a 11 přidružených témat. Názvy témat vychází z citací, metafor dobrovolníka a jsou zakotvené v textu, tak aby bylo patrné provázání s původním vyjádřením participanta.

Hlavní témata a k nim přidružená jsou pro snadnější orientaci znázorněna ve schématu

Obr. č. 6 Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 2



6.2.2 Popis témat

V následujících podkapitolách jsou prezentována všechna hlavní a přidružená témata daného participanta. Jsou znázorněna v barevných schématech. Každé hlavní téma je označeno oranžovou barvou a přidružená témata jsou zobrazena šedě. Obrázky jsou vždy značeny číslem participanta a za lomítkem číslem hlavního tématu.

6.2.2.1 Dostatek času připravit se na smrt

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. První téma se věnuje délce pobytu, kterou hradí umírajícímu pojišťovna a způsobu jakým v praxi v hospicích danou, omezenou dobu mohou legálně obejít.

Obr. č. 7 Skupina témat 2/1



6.2.2.1.1 (Ne)dostatek času

Dobrovolníci překvapilo, že doba, kterou pacient může strávit v hospici, jsou pouze 3 měsíce, poté nastávají problémy s úhradou od pojišťoven. Vidí tuto situaci jako nedořešenou. Má pocit, že pacient nemá dostatek času a klidu se na smrt připravit: „*On tam opravdu nemůže být déle, než ty 3 měsíce, což mi připadne i škoda. Když jsem nastoupila, tak jsem*

měla informace, že ten člověk bude mít dostatek času na to se na tu smrt připravit, srovnat si nějaké věci a v klidu umřít, ale tak to prostě není, bohužel. Připadá mi toto nedořešené.“ Naopak velmi pozitivně vnímá liberální přístup personálu hospice. Rozdíl mezi hospicem a domovem pro seniory, ve kterém dřív dobrovolnice pracovala, vidí v individuálním přístupu a ve smyslu, že má člověk více prostoru vyjádřit svá přání, které by si ještě chtěl před smrtí splnit: *„V hospicu je ten přístup daleko individuálnější než třeba v domově pro seniory a to v tom smyslu, že jsou tam ty podmínky volnější, takže ten člověk má, jak bych řekla víc možností, času a prostoru vyjádřit, co by ještě chtěl stihnout, jaké má přání nebo jak by si přál zemřít, koho kolem sebe chce. Což je velice dobré, má prostor si ujasnit jak ten svůj život ukončit.“*

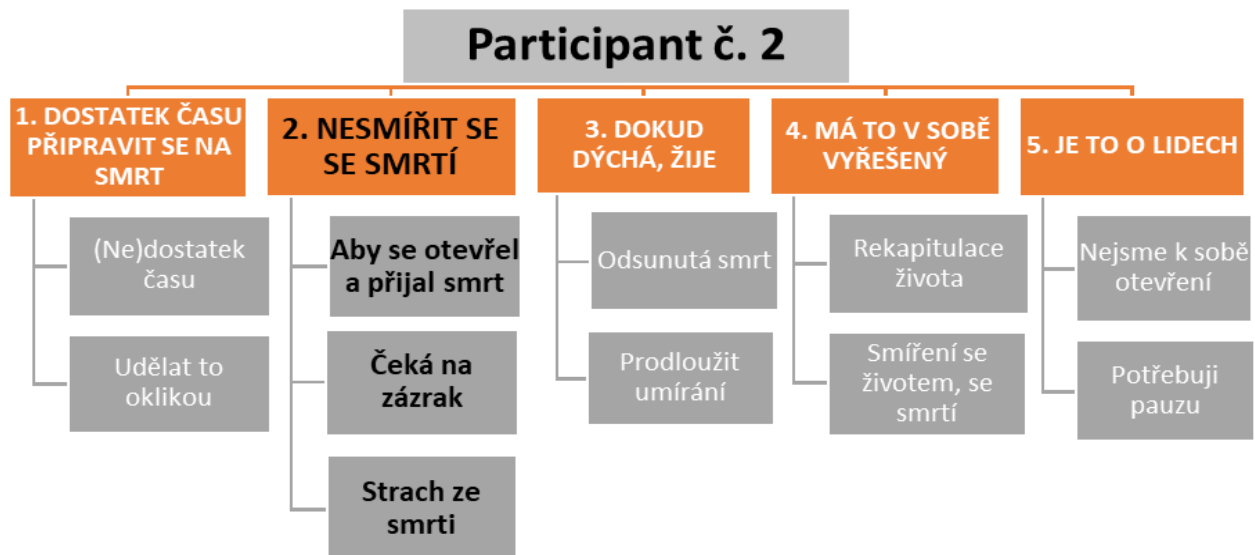
6.2.2.1.2 Udělat to oklikou

Tak jak výše dobrovolnice uvedla, že jako nedořešený a poměrně velký problém vnímá dobu pobytu pacienta v hospici, po kterou hradí zdravotní péči zdravotní pojišťovna. Zdravotní pojišťovny hradí pouze část nákladů, jde o úzce specifikovanou zdravotnickou péči. Ostatní služby nezdravotnického charakteru si hradí pacient, dle svých příjmů, nebo jsou zdroje získávány od dárců a sponzorů. Vzhledem k tomu, že nelze přesně odhadnout, kdy člověk zemře, nastává tedy po třech měsících pro pacienta problém a musí tuto situaci řešit. Hospice tuto situaci v praxi řeší přerušením pobytu v hospici, po dobu několika dnů a poté opět pacienta přijmou zpět a tím vzniká nový nárok na hrazení určitých nákladů od pojišťoven: *„V praxi to funguje tak, že ten člověk, ten pobyt v hospici musí prostě přerušit. Ideálně, když jde domů, aspoň na pár dnů a pak se zase vezme zpátky a podepíše se s ním nová smlouva. Zažila jsem to u několika pacientů. Dělá se to prostě takovou oklikou.“*

6.2.2.2 Nesmířit se se smrtí

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Druhé téma věnuje čekání na zázrak, přijetí smrti a strachu ze smrti, který umírající doprovází.

Obr. č. 8 Skupina témat 2/2



6.2.2.2.1 Aby se otevřel a přijal smrt

Dost často se dobrovolnice setkává s nesmířenými pacienty. Vnímá, že tito pacienti umírají v úzkostech. Nesmíření se často projevuje agresivním chováním pacientů: „*Ti nesmíření pacienti umírají v hrozných úzkostech. Dost často se chovají až hodně agresivně. Zažila jsem pána a s tím opravdu nešlo nijak hnout – odmítal hygienu, nevěděl, co chce.*“ Z vlastní zkušenosti ví, že nesmíření pacienti umírají daleko tíž a i déle: „*Nejen, že ten nesmířený člověk trpí těmi úzkostmi a je mu hodně těžko, řekla bych, že je poznat, že se mu vlastně umírá déle. Ale nic s tím člověk neudělá, když se on nechce smířit. Kolikrát jsem se snažila nějak zapůsobit, třeba držet ho za ruku, ale on prostě ne!*“ Nejvíce na dobrovolnici zapůsobil případ pacienta, vysokoškolského profesora, který nebyl schopný přijmout, že umírá., nebyl schopný se otevřít, aby tu svoji smrt přijal: „*Setkala jsem se s pánem, byl to profesor, učitel na vysoké škole, ale on nebyl vůbec schopný se vyrovnat, přijmout, že umírá, vyrovnat se s tou vlastní konečností. Snažila jsem se zapůsobit, aby se nějak otevřel a přijal to, nepomohlo to. Nebyl prostě schopný to přijat, přitom ten život měl určitě bohatý, naplněný, učil, maloval, vystavoval obrazy, ale prostě nebyl schopný... Myslím, že se*

mu umíralo hůř, že se musel cítit opuštěný, nepochopený, možná se zlobil na život nebo i sám na sebe, těžko říct. Někdy mne trápí ta bezmocnost, že jim nemůžu nijak pomoci.“

Ne vždy má problém přijmout smrt umírající člověk. Nezřídka se dobrovolnice setkává s nepřijetím ze strany rodiny: *„Často je to naopak, ne ten umírající člověk, ale ti z té rodiny to nechtějí přijmout, nejsou připraveni na tu jeho smrt, nechtějí o smrti ani slyšet. Případá mi to škoda, když ten člověk to chce, chce ten blízcí konec s nimi sdílet.“*

6.2.2.2.2 Čeká na zázrak

Dobrovolnice, v rámci mobilního hospice, navštěvuje mladou maminku, která tvrdí, že bojuje, chce žít, ale má pocit, že to tak není. Je si jistá, že smířená není, naopak z jejího chování usuzuje, že je zoufalá, nedobrovolně odevzdaná a čeká na zázrak: *„Ona opravdu umírá a smířená s tím určitě ještě není. Má malé dítě a manžela, ale plouží se od ničeho k ničemu. Ani tomu dítěti třeba nenapíše nějaký dopis, který by si mohlo později přečíst. Nebojuje nijak, že by hledala aktivně nějaké léky, nebo alternativní medicínu, jen tak čeká, jak to dopadne.“*

6.2.2.2.3 Strach ze smrti

Strach ze smrti, se u pacientů, se kterými se dobrovolnice setkala, projevoval především panikou: *„Setkala jsem se pacientkou, která musela mít pořád někoho u sebe, měla hroznou úzkost, hrozně se bála a někdo neustále musel být s ní a to kdykoli – ve dne, v noci, prostě když se probudila, a to i když byla utlumená léky, musela mít někoho u sebe. Když zjistila, že je sama, propadala hrozně panice.“* Nejvíce dobrovolnice prožívala panické záchvaty s pacientem, vysokoškolským profesorem: *„Pan profesor míval šílené panické záchvaty, začal mít problém s dýcháním, začal se třást a brečet. Jednou, když měl záchvat, držela jsem ho za ruku, snažila jsem se ho uklidnit a ten panický záchvat mu zastavit. Chvilíčku se uklidnil, já jsem si myslela, že už to přestalo, ale pak začala nová vlna té paniky. Pořád opakoval, že nechce umřít a strašně se bál smrti. A to bylo opravdu hrozné, byla jsem bezradná, nevěděla jsem, co mám dělat.“*

V situacích, kdy si pacienti procházeli úzkostmi, panickým strachem, dobrovolnice měla pocit, že tento stav přenáší i na ni samotnou. Začínala si uvědomovat, že sama pociťuje také z strach ze smrti, i když byla přesvědčená, že si vlastní smrtelnost uvědomuje a je s ní vyrovnaná: *„Začala jsem mít pocit, po zkušenostech s depresemi, které měl pan profesor, jako kdyby na mě tu úzkost přenášel a začala jsem si uvědomovat tu svoji vlastní smrtel-*

nost daleko více, i když jsem si myslela, že mám tu smrt už nějak v sobě zpracovanou, ale přiznám se, že prostě nemám. Nedokážu si tu svoji smrt představit a mám z toho taky někdy strach a úzkost.“

6.2.2.3 Dokud dýchá, žije

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy čer- ně a tučně. Třetí téma se věnuje odsouvání smrti a prodlužování umírání, které v posledních chvílích umírajícího často vyžaduje rodina umírajícího.

Obr. č. 9 Skupina témat 2/3



6.2.2.3.1 Odsunutá smrt

Dobrovolnice sleduje, že v současné době je trendem smrt odsouvat. Lidé se soustředují především na život a smrt přehlížejí a vytěsňují ze svého života: „Trend je, že se smrt odsouvá, každý se soustřeďuje na ten výkon, na ten užitek, na život, ale tu smrt opravdu odsouváme někam do nevědomí, ale neuvědomujeme si, že ona tu opravdu je!“ Roli dobrovolníka, kterou participant vykonává, vnímá i jako roli důvěrníka. Lidé se ji svěřují

s věcmi, které s nimi třeba rodina nechce řešit. Často se setkává, že smrt svého blízké odsouvá právě ta rodina. Mají pocit, že když o smrti nebudou s nemocným mluvit, tak nezemře: „*Paní se mi svěřila – no syn se mnou nechce vůbec o smrti mluvit, pořád to odsouvá, jako že ještě ne, ještě ne, ale já bych mu chtěla říct, že je mi třeba špatně, nebo, že se někdy bojím, že přemýšlím, co bude, co bude s vnoučaty, chtěla bych s ním o tom všem mluvit, třeba co by měl dělat, aby byl spokojený – někdy mám pocit, že ten umírající člověk je smířený, ale naopak paradoxně ta rodina, která by měla být oporou, je problém.*“

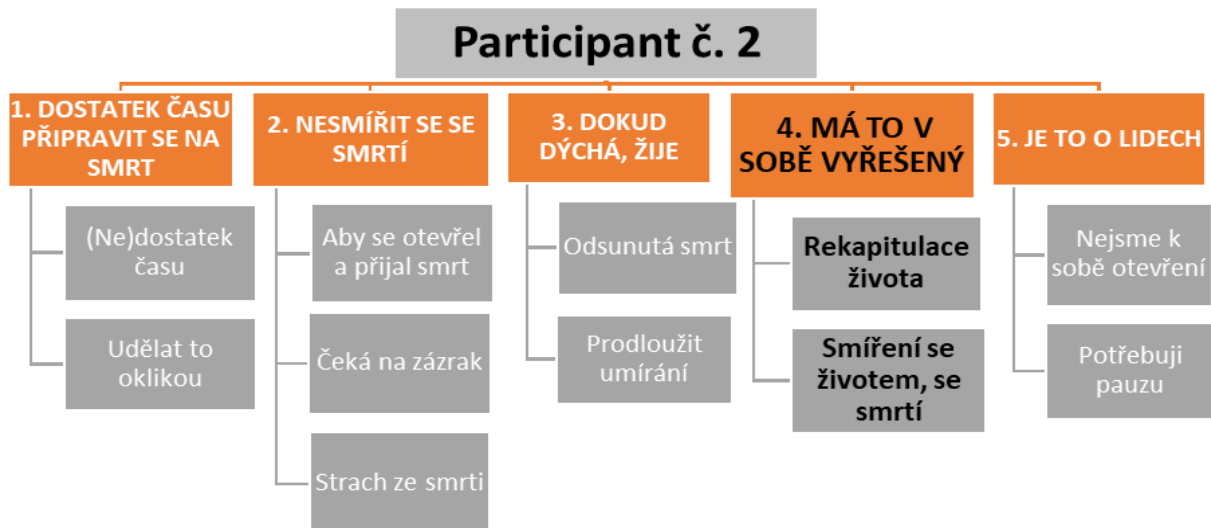
6.2.2.3.2 Prodloužit umírání

Rodina se snaží, někdy nevědomky, ty poslední chvíle umírajícího protahovat. Podle dobrovolnice je to z důvodu, že si chtějí toho blízkého co nejdéle zachovat: „*Prostě nechtějí ho ztratit, za každou cenu chtějí mít toho blízkého, ať je v jakémkoli stavu, prostě dokud dýchá, tak tu pořád je, nezůstává po něm to prázdno, má tu to místo a ještě neodešel. Neuvědomují si, že je to sobecké, trápí ho a nemá to vůbec žádný smysl.*“ Není tento přístup rodiny z důvodu, že by netušili, že nemocný umírá, ale nechtějí ten konec připustit: „*Připadne mi to jako paradox, protože v některých chvílích už to není vhodné, už není vhodné dávat infuzi, ale třeba už jen ovlažovat rty, ale oni pořád chtějí nějakou tu prodlužovací léčbu, aby za každou cenu s nimi ještě chvíli byl.*“ Pro dobrovolnici je tento přístup až neetický: „*Připadá mi to, že mu tím spíš tak chtějí prodloužit to umírání. A pro toho člověka je to daleko větší zátěž. Představte si, že někdo chce dokonce resuscitaci, což je úplně proti pravidlům hospicové péče! Prostě až hraničně, což už není dobře!*“

6.2.2.4 Má to v sobě vyřešený

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Čtvrté téma se věnuje smíření se umírajícího se smrtí, většina pacientů v závěru svůj život rekapituluje a vzpomíná.

Obr. č. 10 Skupina témat 2/4



6.2.2.4.1 Rekapitulace života

Vícekrát dobrovolnice zmínila, že umírající se snaží ten svůj život v závěru rekapitulovat. Promítají si svůj život od narození až po smrt, včetně klíčových okamžiků, které v životě prožili: „*Opravdu, jak kdyby ten člověk si před očima prostě projel celý ten svůj život, od narození až po smrt, často vzpomínají na ty pro ně klíčové okamžiky, jako by bilancovali.*“ Má pocit, že pokud v sobě člověk nemá něco vyřešeno, má potřebu o tom mluvit a pořád se k něčemu vracet: „*hledá největší mezníky ve svém životě, ať je to svatba nebo rozvod nebo úmrtí někoho příbuzného. Je to případ od případu.*“

6.2.2.4.2 Smíření se životem, se smrtí

Dle dobrovolnice je nejdůležitější, aby umírající přijal fakt, že umírá a dokázal se s tím, byť částečně vyrovnat: „*Chodila jsem za jednou paní a ona mi říkala, že umírá, že ví, že má před sebou několik dnů života, ale že je se vším smířená a že už by chtěla v klidu umřít.*“ Takový ten klid v duši, dobrovolnice pozná již z výrazu obličeje: „*To se pozná, už podle výrazu, zažila jsem to několikrát, a ta paní měla vždycky takové jasné oči a spokojený úsměv. Říkala mi - sedněte si tady ke mně, třeba mi čtete a já si budu jen tak přemýš-*

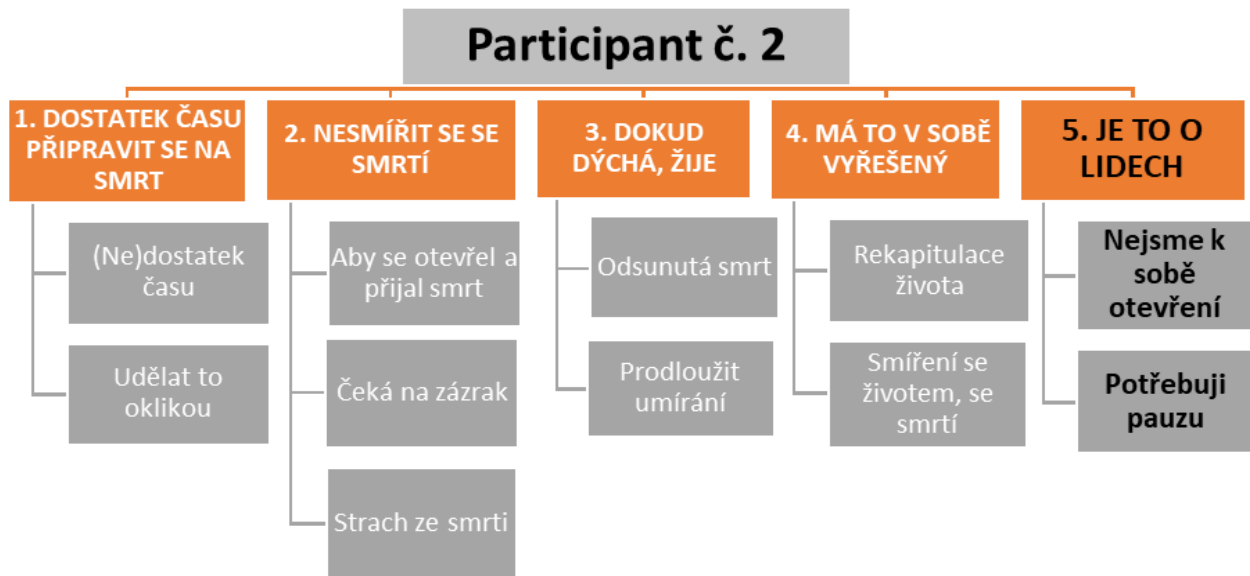
let. “ Jako zajímavé ji přišlo, že také tato pacientka začala odmítat potravu, neměla potřebu jíst. Již několikrát se s tímto faktem setkala, kdy umírající lidé odmítají jídlo a uvádí, že je to jídlo spíš zatěžuje a stačí jim pouze pít. V těchto případech následovala brzy, do několika dnů, smrt. Jako problém spíše vnímá nepochopení rodiny, která má strach, že nemocný umře na hlad. Hodně na ni tato pacientka, svým vyrovnaným přístupem, zapůsobila: *„Paní si prostě tak v klidu postupně umírala, měla to v sobě všechno vyřešený. Moc dojemné bylo, když za ní přišel syn, sedl si k ní, držel jí jen za ruku, třeba dvě hodiny a ona pak usnula.“* Pokud je člověk se smrtí takto smířený, působí to na dobrovolnici velice pozitivně: *„Působí to na mne obohacujícím dojmem, mám z toho velmi dobrý pocit, jako že to tak má prostě být, že je to prostě tak součástí toho života.“*

Zkušenosti s doprovázením umírajících, jejich smíření se smrtí dobrovolnici změnila: *„Nezabývám se zbytečnostmi a více o životě přemýšlím.“* Při přímém kontaktu se smrtí a umíráním, si uvědomuje křehkost života, který žijeme: *„Když pak člověk stojí tváří v tvář té smrti a umírání, tak si opravdu uvědomí, že ten život je křehký a že jednou skončí.“* Lidé by si proto měli život užít a prožít, tak jak by chtěl oni. Uvědomuje si i omezení, ne vždy to jde doslovně uskutečnit: *„Já vím, že samozřejmě je ta realita každý den jiná, že si musíme plnit svoje povinnosti, ale člověk by si měl aspoň trošičku ten život směřovat tam, kam chce on. Že ten život netrvá prostě věčně, měl by se s tím smířit.“*

6.2.2.5 Je to o lidech

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Poslední téma se věnuje supervizi, s kým mají dobrovolníci možnost své pocity, prožitky sdílet.

Obr. č. 11 Skupina témat 2/5



6.2.2.5.1 Nejsme k sobě otevření

V rámci analýzy rozhovoru jsem se snažila zjistit, zda má dobrovolnice možnost s někým své pocity a prožitky sdílet: „*Měli jsme dřív v rámci supervize porady, ale teď bohužel, už to není o tom sdílení těch prožitků.*“ Dobrovolnice nebyla se supervizí v rámci hospice spokojená, sezení neprobíhalo, tak jak by si představovala: „*V tom kolektivu to už fakt nejde, už to není ono.*“ Rozhodla se tedy využít soukromé supervize, a jednou měsíčně navštěvuje psycholožku: „*Mám takovou svoji osobní supervizorku, s ní probírám všechno individuálně a pasuje mi to tak.*“ Neměla při sezeních v hospici pocit, že by jim vedení neumožňovalo kvalitní supervizi, ale spíše jí nevyhovovaly ty společné diskuze: „*Je to o těch lidech, zdá se mi, že nejsme k sobě tak otevření.*“ V rodině má možnost sdílet svoje zážitky s maminkou: „*Nejsem vdaná a nemám děti, ale někdy to probíráme s mamkou, mamka je jinak nastavená, ona mne vyslechne, ale nechce to probírat detailně.*“

6.2.2.5.2 Potřebuji pauzu

Jak vyplývá z rozhovoru s dobrovolnicí, velice ji tato práce obohacuje, ale poslední dobou nabývá dojmu, že by si potřebovala na chvíli, od dobrovolnictví v hospici, odpočinout: *„Musím se vám přiznat, tato práce se moc líbí a opravdu mě obohacuje, ale poslední dobou přemýšlím, že bych si dala chvíli pauzu.“* Má pocit, že potřebuje změnu, a to buď změnit hospic, nebo jít dělat dobrovolnici úplně někam jinam: *„Chtělo by to chvíli změnu a pak se sem zase klidně vrátit.“* Když nastupovala jako dobrovolnice, byla plná nadšení a nevěřila, že by ji mohl potkat syndrom vyhoření: *„Já jsem tomu nevěřila, když jsem nastupovala, byla jsem plná nadšení, ale teď cítím únavu, cítím, že mám náběh na vyhoření a nechci to nechat rozběhnout.“* Má pocit, že se poslední dobou její emoce nakumulovaly a začíná se uzavírat do sebe: *„Začínám si dělat takový obranný štít, jako bych se uzavírala sama do sebe. A to není dobré, už těm lidem nedávám, co bych mohla a co bych chtěla dát, jako bych se sama chránila. Prostě bych potřebovala, zase nabrat ten nový vítr.“*

6.3 Výzkum IPA s participantem č. 3

Třetím participantem je žena, středního věku, která po střední škole absolvovala zdravotnický kurz a nyní více jak 5 let pracuje s tělesně postiženými dětmi. Dobrovolníkem v hospici je více jak dva roky. Působí v lůžkovém hospici, i mobilním hospici. Tato dobrovolnice rovněž reagovala na moji výzvu, účastnit se rozhovoru. Uvedla, že to byla spíše zvědavost, co ji k reakci vedla. Před rozhovorem jsme zjistily, že se obě známe, a to z bakalářského studia, které jsme společně studovaly. Setkaly jsme se v kavárně blízko hospice. Působila na mne velmi temperamentním dojmem, s velkou ochotou odpovídat. I když působí v hospici přes dva roky, její zkušenosti jsou poměrně bohaté, a to nejen z dobrovolné činnosti, ale ze současného zaměstnání, kde pracuje s tělesně postiženými dětmi. V odpovědích velmi kladla důraz na jednoho pacienta. Jeho nemoc, umírání a smrt ovlivnilo vztah nejen participantky a manželky nemocného, ale i obou rodin, kdy vzniklo velké přátelské pouto.

6.3.1 Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 3

Při této analýze rozhovoru vznikly 4 hlavní témata a 10 přidružených témat. Názvy témat vychází z citací, metafor dobrovolníka a jsou zakotvené v textu, tak aby bylo patrné provázání s původním vyjádřením participanta.

Hlavní témata a k nim přidružená jsou pro snadnější orientaci znázorněna ve schématu.

Obr. č. 12 Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 3



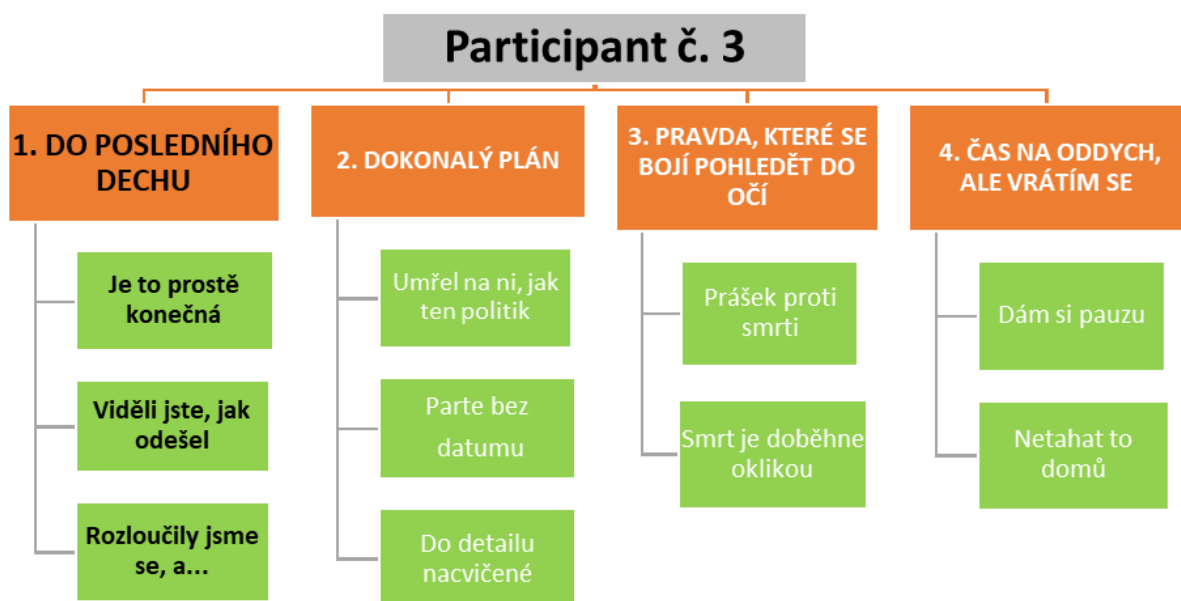
6.3.2 Popis témat

V následujících podkapitolách jsou prezentována všechna hlavní a přidružená témata daného participanta. Jsou znázorněna v barevných schématech. Každé hlavní téma je označeno oranžovou barvou a přidružená témata jsou zobrazena zeleně. Obrázky jsou vždy značeny číslem participanta a za lomítkem číslem hlavního tématu.

6.3.2.1 Do posledního dechu

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. První téma se věnuje srovnání umírání v nemocnicích a v hospicích, výhodám, které mají rodiny, kterým nemocný umírá a kdy mají možnost být s umírajícím do jeho poslední chvíle.

Obr. č. 13 Skupina témat 3/1



6.3.2.1.1 Je to prostě konečná

Dobrovolnice poukazuje na velký rozdíl mezi pobytem v nemocnici a hospicem. Má zkušenosti, že v nemocnicích si pacientů, nad rámec nutnosti, nikdo nevšímá. Ve své výpovědi také poukazuje, tak jako předešlí participant, že se setkává s problémem úhrady zdravotní péče, ze strany zdravotních pojišťoven, u pacientů v hospici: „Prostě 3 měsíce a DOST!“ Působí v hospici jak na lůžkovém oddělení, tak i navštěvuje pacienty v domácím prostředí. Uvádá, že z vlastní zkušenosti je jí bližší mobilní hospic. I když lůžkový hospic je nesrov-

natelně rozdílný, než třeba LDN. Dává tedy přednost domácímu prostředí, kdy nemocný umírá ve svém pokoji, ve své posteli: „*Ten lůžkový hospic je super, nedám na něj dopustit. V tom lůžkovém je to zase trošičku něco jiného než doma, to už každý prostě očekává, i z toho personálu, i z té rodiny, že už je to tam prostě konečná. Ale doma je doma, ten rozdíl je fakt znatelný.*“ Setkává se i s pacienty, u kterých ta budova, bílý plášť vyvolává strach ze smrti: „*Prostě syndrom bílého pláště.*“

6.3.2.1.2 Viděli jste, jak odešel

Dobrovolnice byla přítomna v posledních chvílích u pána, který umíral doma. Velkou výhodou mobilního hospice je, že pacient umírá v přirozeném prostředí, což pro něj, ani rodinu není až tak stresující. Můžou být se svým blízkým až do jeho poslední chvílky, neomezuje je čas, prostor, počet rodinných příslušníků u nemocného: „*Rodina si zachovala svého blízkého až do konce doma, opravdu u něj byli, všichni, do poslední minutky, do posledního výdechu.*“ Často se stává, že je pacient již v kómatu, spoustu lidí se domnívá, že takový člověk nevnímá. Opak je pravdou: „*Kamarádka, co učí na zdravotce, mi říkala, že ti lidi cítí vůně, slyší hudbu, hlasy. Mluvili jsme tedy na pána, pouštěli jsme mu jeho oblíbenou hudbu. Připravili jsme mu pěkné a klidné prostředí, v posteli, kde spal celý život.*“ Je zcela samozřejmé, že poslední chvílky života, hlavně ta smrt, vždy tu rodinu velmi zasáhnou. Dobrovolnice se však manželce pána, který právě zemřel, snažila vysvětlit, že měla velkou výhodu, že u jeho skonu mohla být, že mohla vidět, jak umřel: „*Uvědomte si, že jste viděla, jak odešel, byla jste u toho, držela jste ho za ruku, víte, jak to bylo, že v poslední chvíli nebyl sám, někde v nemocnici. V nemocnici přijdou sestřičky ráno se na pacienta podívat a on je mrtvý.*“

6.3.2.1.3 Rozloučily jsme se, a ...

To, že se nedá naplánovat, kdy příště se dobrovolnice s nemocným setká, se dá kvůli jejich zdravotnímu stavu předpokládat. Setkala se tak, v lůžkovém hospici, i se situací, kdy jeden den je s paní v kontaktu a při návštěvě, další den, přišla ve chvíli, kdy už paní nebyla na živu. Dobrovolnice je si vědoma, že ji tato situace může překvapit kdykoliv, ale uvádí, že ji mrzí. Má trošku výčitky, že si s pacientem nedopověděli, co minulou návštěvu začali: „*Paní sice neměla bolesti a moc nekomunikovala, ale ráda mě poslouchala, chtěla třeba vědět jak je venku, co dobrého jsem vařila na oběd, jaké mám dárky na Vánoce, ráda poslouchala, když jsem jí četla. Byla jsem jeden den u ní, řekla mi, co chce, co potřebuje,*

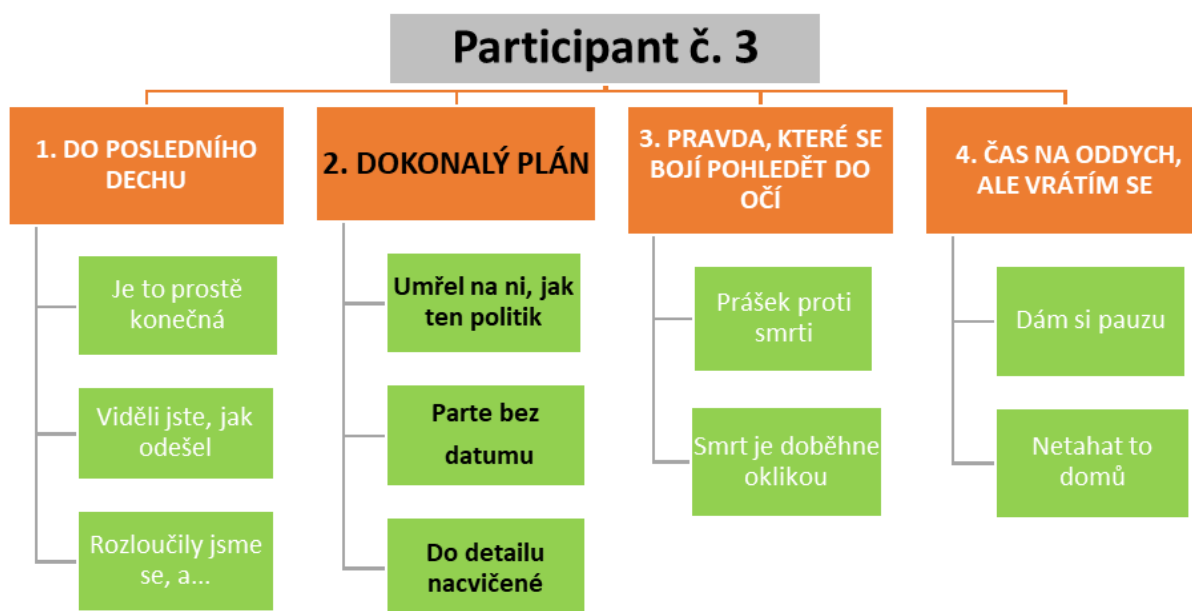
natřásla jsem jí peřinu a polštář. Rozloučily jsme se, domluvily, že přijdu druhý den, a když jsem přišla, tak byla mrtvá. Zrovna byl u ní zdravotní bratr a říká mi - před chvílí odešla. Odešla v klidu, ve spánku.“

Pro dobrovolnici je nejpodstatnější, aby člověk neumíral sám. Pokud je nemocnému umožněno, aby umřel důstojně, má možnost se smířit, rozloučit s rodinou, tak ten konec hodnotí jako završení: „*Vnímám to jako takové završení celého toho koloběhu, završení toho života, teda pokud umožníme tomu člověku, aby umřel důstojně.*“

6.3.2.2 Dokonalý plán

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Druhé téma se věnuje velmi zajímavému a ne častému přístupu umírajícího ke své nemoci, k plánům do budoucnosti, k vyplnění posledních dnů svého života.

Obr. č. 14 Skupina témat 3/2



6.3.2.2.1 Umřel na ni, jak ten politik

Z výpovědí je patrné, že jako nejzásadnější případ, který dobrovolníka ovlivnil, a i většina odpovědí v rozhovoru byly směřovány právě na něj, byl případ muže, u kterého

se, ani ne v padesáti letech, objevilo onemocnění, kterému podlehl politik Stanislav Gross: „Šlo o amyotrofickou laterální sklerózu. Tito pacienti se dožívají krátce od určení diagnózy, on žil ale podstatně déle. Myslím si, že to bylo tím, že byl doma, měl skvělou péči a byl s nemocí a s tím, že umře srovnaný.“ Zpočátku tento pacient nebyl hospicový klient, ale dobrovolnice nejprve asi dva roky, na žádost svého známého, manželce a pacientovi pomáhala a poté, v rámci hospice, ale i soukromě, mimo hospic, jezdila k pacientovi pravidelně domů, protože to jeho zdravotní stav vyžadoval: „Napřed jsem k nim jezdila jednou týdně na celé odpoledne a potom, když byl v hospicové péči, tak třikrát týdně, někdy i častěji. Bylo nutné ho ke konci polohovat a vědělo se, že brzy zemře. Bylo skvělé, že mohl být doma, že ho nikam nedali.“

6.3.2.2.2 Parte bez datumu

Pacient, který dobrovolnici zásadně ovlivnil, byl se svým stavem smířený, věděl, že odchází, že umírá a že se jeho zdravotní stav bude postupně zhoršovat a v závěru nebude schopný žádného pohybu. Z výpovědi dobrovolnice měl svou rodinu velmi rád a nechtěl jí působit starosti se zařizováním pohřbu, a proto za života plánoval do detailu, jak bude jeho závěr života vypadat, jak by si to přál: „Když se ještě mohl hýbat, tak si sám na počítači navrhl svoje parte, s fotkou, se jménem, s veršem ... jen bylo bez datumu. Napsal manželce i seznam, komu to parte má poslat.“ Příprava na smrt a pohřeb však nekončila jen návrhem parte: „Sám si vybral místo i pomník, kde ho mají pohřbít. Dokonce seděl na hřbitově u toho, když ten pomník kameníci dělali. Chtěl mít jistotu, že je přesně podle jeho představ. Přesně si naplánoval, co chce při obřadu zahrát, miloval Queen. Sepsal si, které písničky mu mají zahrát a jak mají jít za sebou. Dokonce sepsal, kdo v které lavici má sedět.“ Pro dobrovolnici bylo zpočátku toto chování až nepochopitelné a nikdy dříve ani později se s tímto nesetkala. Nechácala, že v takové situaci se dokázal chovat tak velmi smířeně a mile: „Obdivovala jsem na něm tu jeho zodpovědnost a ten jeho klid. Ten jeho neskutečný klid a tu lásku, kterou, od doby, kdy se dozvěděl, že je nevléčitelně nemocný, dokázal o to víc vnášet do té rodiny. Miloval svoji manželku, svoje děti a nedopustil, aby se doma nad ním brečelo, chtěl si ty poslední měsíce užít v pohodě.“

6.3.2.2.3 Do detailu nacvičené

Tento pacient si vybral tuto dobrovolnici a vyžadoval, aby ho navštěvoval jen jeden člověk a aby to byla jen ona. Měl k ní důvěru a rozuměli si: „On potřeboval zvláštní polohování

postele, hlavně na noc, takže, když se ještě mohl hýbat, tak si na stativu nafotil, jak se bude postel polohovat, až se nebude moct hýbat. Na pravém boku, na levém boku, přesně jak mají být položené a podložené ruce, podložená kolena. Věděla jsem tedy, jak přesně tu postel budu muset později polohovat.“ Byl v závěru velmi pohublý, později se nebyl schopný postavit a jen ležel. Dobrovolnice uznala, že toto bylo v závěru pro pacienta velmi důležité: „To polohování postele jsme trénovali několikrát, až on uznal, že ano, že to tak má být.“ V posledním stádiu se nemohl vůbec hýbat, měl s manželkou a všemi, kdo o něj pečovali smlouvané znaky, kterým si dokázal říct, co potřeboval: „K tomu konci jsme to měli nacvičené už očima, už jsme věděli, co chce, že třeba napít, promasírovat ruce.“ Mezi rodinou a dobrovolnicí vznikl velmi blízký vztah a dobrovolnice nemocného navštěvovala i mimo dohodnuté dny v hospici. Pomáhala se o nemocného jeho manželce starat a ke konci u nich přebývala někdy i přes noc: „On, když ke konci nemluvil, tak u sebe míval chůvičku a když něco potřeboval, tak dokázal tak zvláště zamlaskat a tím dokázal zavolat manželku nebo mě, když potřeboval třeba otočit nebo přikrýt. Za noc jsme ho třeba 10x otáčely, aby neměl proleženiny. On byl prostě úžasný!“

6.3.2.3 Pravda, které se bojí pohledět do očí

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Třetí téma se věnuje odsouvání smrti, vyhýbání se smrti a přesvědčení, že se daného člověka smrt vlastně netýká.

Obr. č. 15 Skupina témat 3/3



6.3.2.3.1 Prášek proti smrti

Na základě analýzy rozhovoru dobrovolnice uvedla, že vnímá, že současní lidé odsouvají smrt a bojí se smrti. A to nejen ti umírající, ba naopak se v rámci mobilního hospice setkává se strachem, který mají členové rodiny: „*Manželka pána, ke kterému jsem chodila mi říkal, že se bojí toho, až to přijde, že by moc chtěla, aby tam byl někdo další s ním. Má strach, že tam s tou smrtí pak zůstane sama.*“ Participantka, ale především nesouhlasí se současným přístupem některých lidí, kteří se, a vědomě, chovají jako nesmrtelní. Z jejich chování je zřejmé, že se smrti bojí, snaží se jí obejít. Domnívá se, že velký vliv na tento přístup má virtuální svět, ve kterém spousta lidí žije. Tito lidé pak nejsou schopni vnímat realitu: „*Ovlivňuje je všechno kolem nás média, reklamy, takové to vymývání mozků – když si koupíte prášek proti smrti ... Je to všude – reklamy, ... A ti lidé tomu věří! Pak se najednou diví, že přijde nemoc, stáří, smrt. A teď se ptají – Jak to? Vždyť já si ten prášek za několik tisíc přece vzal..!*“

6.3.2.3.2 Smrt je doběhne oklikou

Dobrovolnice zdůrazňuje, že realita je jiná a je třeba na ni poukazovat, dělat osvětu, prezentovat častěji kde a jak lidé umírají, že smrt je součást života každého z nás, i když se jí snaží lidé odsunout, vytěsnit: „*Realita je taková, že ti lidi vůbec neví, co se tam děje, do té doby, dokud se jich to netýká.*“ Vědomě odsouvají důkazy o tom, že smrt existuje: „*Když už něco v té televizi je, tak to prostě rychle přepnou, aby náhodou nějakýho toho chudáka, co umírá, nezahlídlí. Odhánějí tu smrt od sebe a neuvědomují si, že tu je a že je stejně doběhne oklikou. Pak se diví a říkají, proč jim o tom nikdo nic neřekl. A svádějí to na všechno kolem.*“

6.3.2.4 Čas na oddych, ale vrátím se

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Poslední téma popisuje náročnost, psychickou zátěž na participanty, při náročné dobrovolnické činnosti.

Obr. č. 16 Skupina témat 3/4



6.3.2.4.1 Dám si pauzu

Po posledním úplném doprovázení pacienta, který zemřel na nevy léčitelnou nemoc, dobrovolnice usoudila, že má potřebu si na nějaký čas odpočinout: „Zažila jsem za ty roky několik umírajících, ale usoudila jsem teď, že si prostě potřebuji dát pauzu. Nechci říct, že bych byla vyhořelá, ale cítím, že už toho na mne bylo moc.“ Zároveň i její zaměstnání je dost psychicky a fyzicky náročné: „Jako fakt, že je to psychicky hodně náročný, potřebuji teď prostě pauzu. Pracuji v zaměstnání s tělesně postiženými dětmi, což taky není jednoduchá práce. A řekla jsem si, že v první řadě musím zastat a mít sílu v sobě, hlavně pro ty svoje nejbližší. Mám taky rodiče, už ve vysokém věku. Ale jsem přesvědčená, že se vrátím zpátky, zase se tam vrátím, budu vypomáhat, cítím to tak, že to potřebuju.“

6.3.2.4.2 Netahat to domů

Jak pro zaměstnance, tak i pro dobrovolníky jsou v rámci hospice k dispozici supervize, které mohou všichni zaměstnanci pravidelně, bezplatně využívat. Dobrovolnice samozřejmě tuto možnost využívá, využívá ji i pravidelně v rámci svého zaměstnání: „Na tom sezení, na té supervizi v hospici, to funguje v pohodě. Řešíme to tam pravidelně, v rámci kolektivu dobrovolníků. V takové menší skupince. Zdravotní sestry a doktoři to mají zvlášť.“

Kromě supervize v rámci hospicu nebo svého zaměstnání se však zpočátku chtěla se svými pocity podělit i doma, v rámci své rodiny, což však nebylo vhodné: „Řeším všechno i s kolegyněmi v hospici. Doma jsem se o tom chtěla bavit třeba s manželem, ale on o tom nechce ani slyšet. Několikrát jsem se i přistihla, že to prostě nosím domů, a to i nevědomky a pak na tím přemýšlím a říkám si Proč? A je fakt, že není to dobré, tahat si to domů.“

6.4 Výzkum IPA s participantem č. 4

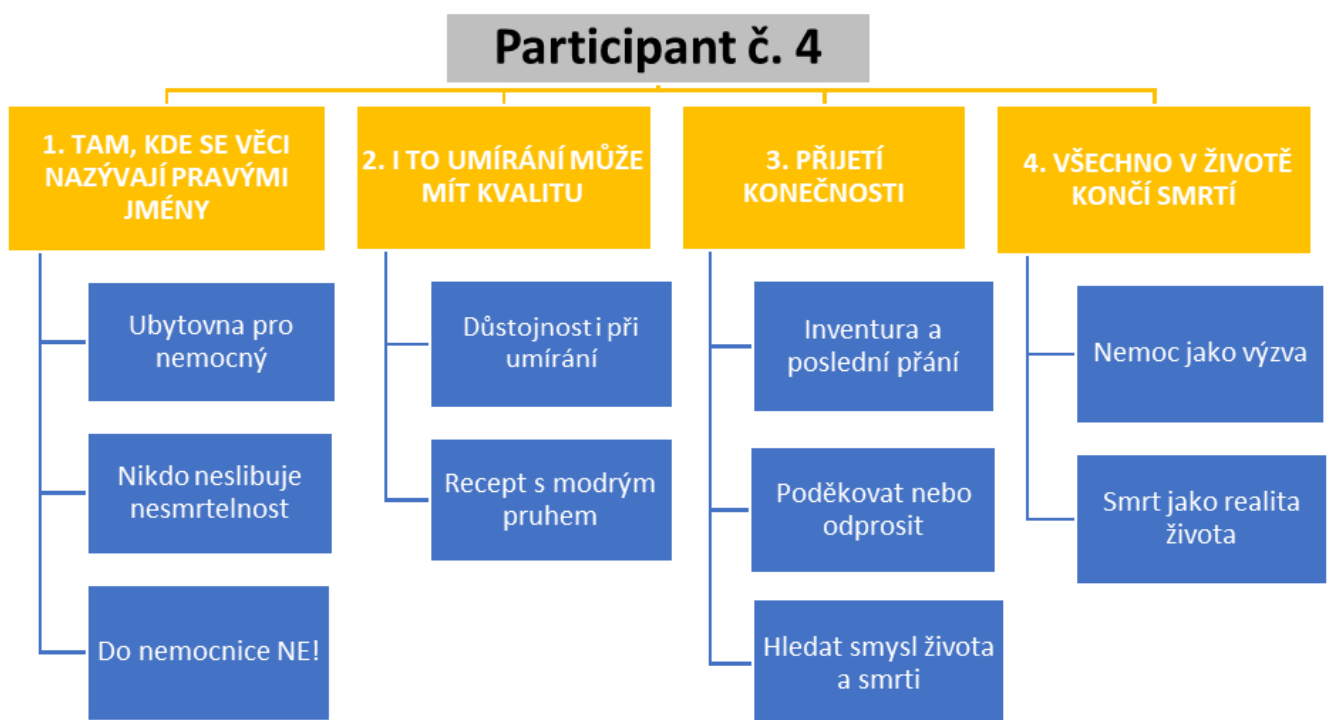
Tato participantka, mě sama oslovila prostřednictvím emailu. Jde o ženu středního věku. O výzvě, na účasti výzkumu dozvěděla od své kolegyně z práce, která je mojí přítelkyní. Téma ji zaujalo, a proto se rozhodla ke spolupráci. Setkali jsme se v klidné restauraci a při společném obědě mi ochotně odpovídala na otázky. Rozhovor trval asi 80 minut. Dobrovolnice vystudovala filosofickou fakultu na Karlově univerzitě v Praze. Její odpovědi byly velmi zajímavé a odlišné od ostatních participantů. Působila na mne vzdělaným dojmem, v odpovědích, i v chování. Je zřejmé, že se zabývá filosofií. Jako dobrovolnice působí v hospici více jak 5 let. Jako impuls pro dobrovolnictví byl pobyt jejího otce v hospici.

6.4.1 Přehled hlavních témat rozhovoru s participantem č. 4

Při analýze vznikla čtyři hlavních témata a 10 přidružených témat. Názvy témat vychází z citací, metafor dobrovolníka a jsou zakotvené v textu, tak aby bylo patrné provázání s původním vyjádřením participanta.

Hlavní témata a k nim přidružená jsou pro snadnější orientaci znázorněna ve schématu.

Obr. č. 17 Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 4



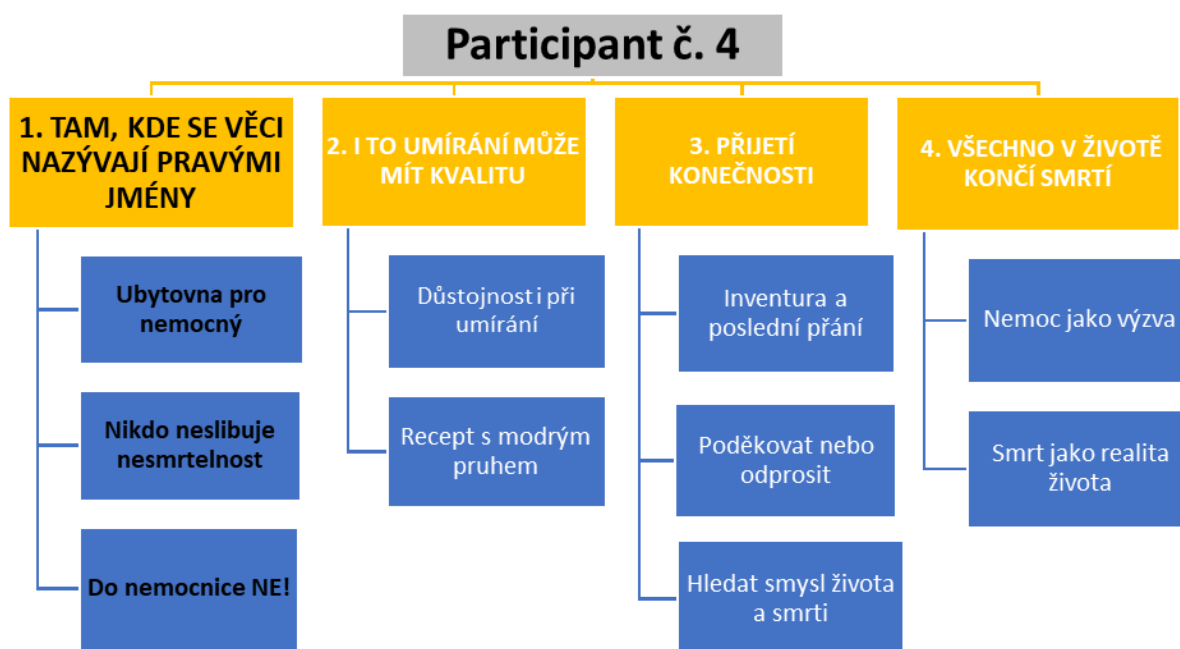
6.4.2 Popis témat

V následujících podkapitolách jsou prezentována všechna hlavní a přidružená témata daného participanta. Jsou znázorněna v barevných schématech. Každé hlavní téma je označeno žlutou barvou a přidružená témata jsou zobrazena modře. Obrázky jsou vždy značeny číslem participanta a za lomítkem číslem hlavního tématu.

6.4.2.1 Tam, kde se věci nazývají pravými jmény

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. První téma se věnuje hospicům, přístupu personálu k umírajícím, úzké souvislosti hospice a umírání.

Obr. č. 18 Skupina témat 4/1



6.4.2.1.1 Ubytovna pro nemocný

Dobrovolnice se také dost často setkává s faktem, a vnímá to jako problém, že většina lidí netuší co je to hospic a nebo se domnívají, že si tuto péči nemůže dovolit každý: „*Myslí si, že je to nějaká léčebna nebo dokonce ubytovna pro nemocný, starý a postižený lidi. Jsou pak zaskočení, když se tam ocitnou. A je mi líto, když pacient záhy po přijetí umírá, a to protože se do hospice dostal příliš pozdě.*“ Berou jako samozřejmost, že o pacienty se závažnými chorobami se starají v nemocnicích a co se týká léčby a vybavení hospice spíš

nemají důvěru: „*O to více mám pak velkou radost, když pacienti a jejich rodiny říkají, že se jim v hospici líbí, že je překvapila profesionalita personálu, prostředí, vybavení a mnohým se po domově ani nestýská.*“

6.4.2.1.2 Nikdo neslibuje nesmrtelnost

Do hospice pacienti přichází v pokročilém stádiu většinou nádorového onemocnění a průměrnou dobu pobytu v hospici, dobrovolnice uvedla, že je 30 dnů. Jako klad uvádí, že v hospici se věci nazývají pravými jmény a snaží se zde o důstojné umírání: „*Líbí se mi, že v hospici nikdo neslibuje nesmrtelnost, ale garantuje, že zde pacient nebude trpět nesnesitelnou bolestí.*“

Setkává se, ale i se skutečností, že se někteří pacienti o své nevléčitelné nemoci dozví až při nástupu do hospice: „*Tedy, dá se říct, že šest měsíců před svou smrtí.*“ Tento fakt komentuje jako velmi nevhodný. A příčinu problému vidí v přístupu některých lékařů z nemocnic nebo LDN. Jako velmi důležité vidí, že nejprve by o své nemoci měl být informován pacient a poté až jeho rodina. Často se stává, že je to naopak: „*Je nutné mluvit o té nemoci nejprve s tím umírajícím a pak až s tou jeho rodinou. Protože samotný nemocný má právo si určit, do jaké míry, o čem chce být informován a stejně tak si určit, koho můžou informovat a koho zásadně ne! Stává se, že všichni okolo všechno věděli, jen ten chudák nemocný nevěděl nic!*“ Přiklání se ke skutečnosti, že by se měla pacientovi rozumným způsobem sdělit pravda o jeho zdravotním stavu: „*Měla by se tomu pacientovi hlavně sdělit pravda a nevzít mu tu naději.*“

6.4.2.1.3 Do nemocnice NE!

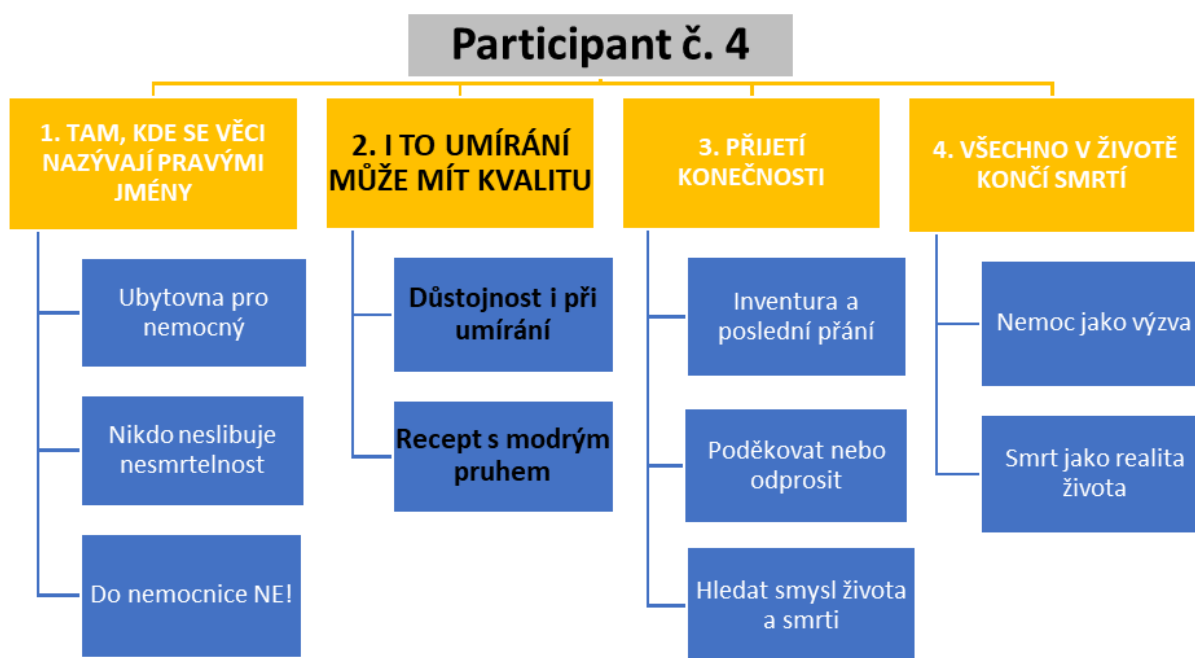
Se všemi nemocnými, se kterými přišla dobrovolnice do kontaktu, vždy uvedli, že by si rozhodně nepřáli umírat v LDN. Většina pacientů se do hospice právě z těchto zařízení dostane a nemají na toto zařízení dobré vzpomínky. Nelíbil se jim přístup personálu, časová vytíženost všech zaměstnanců a neochota s nimi něco řešit: „*Říkal mi pán, co k nám z LDN přišel, že kdykoli se chtěl doktora na něco zeptat, jak je to s ním doopravdy, tak před ním utekl, jako malý kluk.*“ Tuto skutečnost dobrovolnici potvrdila i lékařka z hospice: „*Paní doktorka říkala, že to slyšela od více pacientů. Problém je, že buď tam s pacienty nekomunikují vůbec a nebo špatně.*“ Poukazovala i na nevhodný přístup zdravotního personálu k pacientům: „*Vzpomínám si na pána, který říkal, jak tam s ním zacházeli! No hrůza! Ochrnul na nohy a měl problémy s vyprazdňováním, takže se mu někdy –*

něco nepovedlo – a oni mu tam říkali – Jižiši, co jste to zas udělal, no vy nám přiděláváte práci! Ten přístup tady a tam se nedá srovnat!“ Jako další příklad, až panického strachu z umírání v nemocnici, uvedla pacientku mobilního hospicu, která prosila svojí rodinu, aby jí nechali umřít doma: *„Chodila jsem domů za paní, která chtěla za každou cenu umřít doma, prosila tu svojí rodinu, aby jí nikdy do žádný nemocnice nedali. Byla jsem svědek toho, když ležela v posteli, odhrnula polštář a ukázala rodině, že má pod ním peníze, že jim je všechny dá, jen aby jí nechali umřít doma. Dokonce je po nich začala házet.“*

6.4.2.2 I to umírání může mít kvalitu

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Druhé téma se věnuje kvalitě umírání, dobře stanové paliativní péči.

Obr. č. 19 Skupina témat 4/2



6.4.2.2.1 Důstojnost i při umírání

Co se týká vlastní roviny umírání, dobrovolnice ze své zkušenost zmínila skutečnost, že se umírající nejvíce bojí ztráty soběstačnosti a nedobrovolné závislosti na druhých: *„Že prostě budou odkázáni na pomoc, nebudou schopni se o sebe postarat a v tu chvíli pro ně ten*

život ztrácí tu hodnotu.“ Připadají si jak zátěž, že jsou na obtíž a boje se toho co bude následovat: „Naštěstí i to umírání v hospici může mít nějakou kvalitu a je to výborná věc. Bourá to tak mýtus, že umírání musí být něco odpudivého, že to musí bejt rychle a pryč... Ona i ta nemoc s tou těžkou diagnózou pak nemusí být tak hrozná.“ Jako nejpodstatnější je dle dobrovolnice, respektování důstojnosti pacienta a to, že v posledních chvílích nezůstane sám. „Vždycky tu totiž někdo je, ať sestra, doktor, dobrovolník.“ Dobrovolnice si vzpomněla na pacientku, mladou ženu, které bylo 36 let: „Byla to bezdomovkyně, který při posledním, 8. porodu diagnostikovali nádor. Byla v hospici 10 měsíců a byla s nemocí smířená. Právě u této paní, která před tím hodně let žila na ulici, měla ta důstojnost při umírání asi ještě vyšší morální hodnotu.“

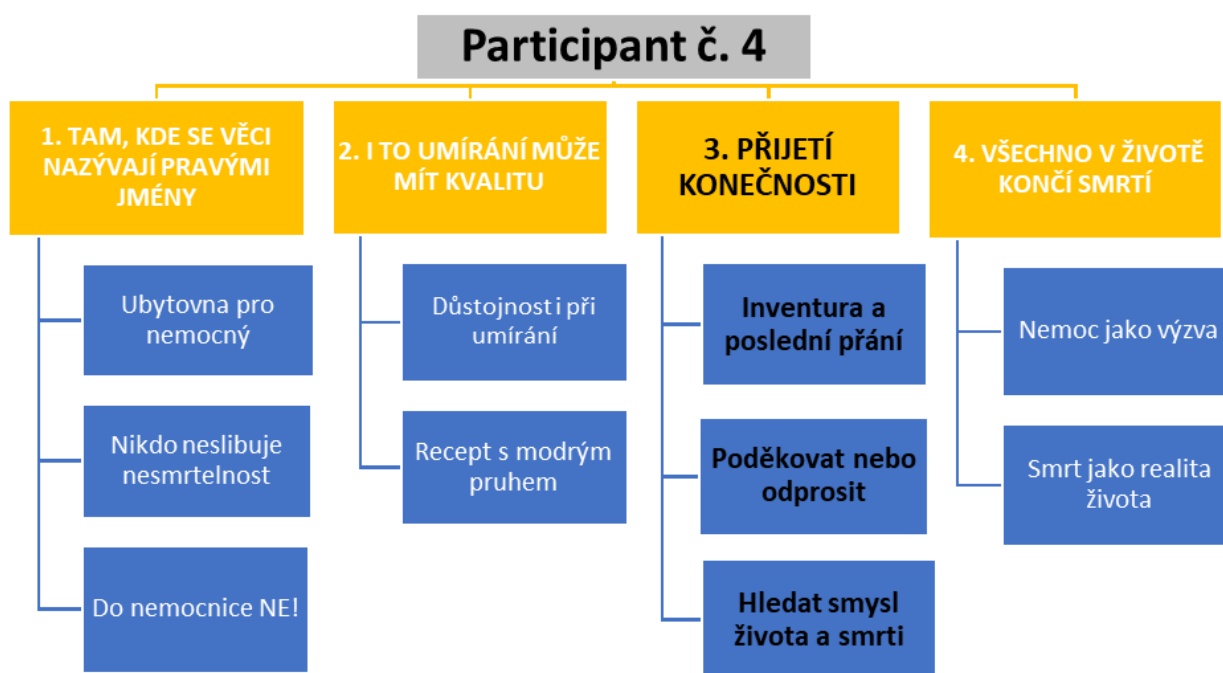
6.4.2.2 Recept s modrým pruhem

U pacientů v hospicové péči je samozřejmá paliativní léčba: „Největší strach ti pacienti mají opravdu z té bolesti. Naštěstí žijeme ve 21. století a máme spoustu možností, jako jsou třeba polohovací postele, vhodná kombinace léků, které tomu člověku usnadní, aby netrpěl.“ Pokud je u pacienta zvládnutá paliativní léčba, je to pro něj výhra: „Ten člověk, když je bez bolesti, může se v klidu vyspat, projít se po zahradě, nabere sílu, začne mít zájem o věci, kterého bavily dřív. Jakoby rozkvetl.“ Jak již dobrovolnice zmínila, stavu, kdy pacienti trpí nesnesitelnými bolestmi, se bojí nejvíce: „Třeba si taky vzpomenou, že dávno na tu stejnou nemoc, umírala třeba babička a trpěla hroznou bolestí.“ Debatu na téma paliativní péče často vede i s lékaři v hospici. Ti mají zkušenosti, že bolestmi lidé trpí, právě proto, že dávky léků jsou nízké nebo léky nevhodné. Chyba je i v přístupu lékařů, kteří tyto medikamenty pacientům předepisují: „Někdy je problém s tím, že lékaři tomu nemocnému předepíšou léky na bolest, ale že někdy na těch pacientech šetří.“ Léky, které obsahují opiáty a jsou vysoce návykové, lékaři předepisují na recepty s modrým pruhem. Dobrovolnice upozornila, že tyto léky se musí důkladně evidovat, aby nedošlo k jejich zneužití: „Někteří ti doktoři ani nemají ty recepty s modrým pruhem, na které se předepisují ty opiáty, museli by totiž potom každou tu ampulku evidovat a to se jim prostě nechce, je to pro ně moc práce. A tak vědomě ty lidi nechají trpět. Pokud jsou pacientům léky dobře indikovány, nemají myšlenky na eutanázii.“

6.4.2.3 Přijetí konečnosti

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Třetí téma se věnuje ohlédnutí umírajících za svými životy, pacienti mají potřebu svůj život nějakým způsobem uzavřít.

Obr. č. 20 Skupina témat 4/3



6.4.2.3.1 Inventura a poslední přání

Spoustu pacientů, které dobrovolnice doprovázela, se snažilo ten svůj život nějakým způsobem rekapitulovat a hodnotit: „Snaží se v tom závěru udělat v životě takovou inventuru a vnímám to, že pak o té smrti dokážou mluvit a tak se vlastně zbavují toho strachu ze smrti. Uvědomují si, že je spousta věcí, kterým tak velkou váhu před tím nepřikládali, jako jsou třeba vztahy v rodině, vztahy s přáteli. Berou to i jako takovou výzvu se zastavit a začít přemýšlet a mají potřebu si s někým o tom promluvit.“ Vnímá, že u každého pacienta je to chování hodně subjektivní a někdy ten rozhovor může plynout dobře, někdy má jen konkrétní témata, o kterých chce mluvit. Důležitý je přístup k pacientovi: „Naslouchat mu, být lidský, pomoci mu najít co si přeje, co ještě dokáže, co by chtěl zařídit, vyřešit praktické věci, něco uspořádat, nechat po sobě nějaký odkaz.“ Při doprovázení umírajících se snaží, pokud je to v jejich silách, umožnit jim i splnění posledních přání. Řídí se myšlenkou, že

chce pacienty vždy, alespoň maličností potěšit: „*Zpíváme s nimi, hrajeme na kytaru. Pacienti se tak často vrací do dětství.*“ Ráda vzpomíná na pacienta, který měl miloval fotky, často mluvil o focení: „*A tak mu ty jeho dcery koupily foťák, a když mu bylo líp, vyvezla jsem ho na terasu nebo na zahradu a on si fotil okolí.*“ Při řeči se dobrovolnici svěřil, že když byl malý kluk, přál si pracovat v rádiu: „*Mám kamarádku, která pracuje v rozhlase, tak jsem mu tam domluvila návštěvu. A on byl z toho nadšený, udělal si spoustu fotek a říkal, že si tak splnil sen.*“ Každý má to poslední přání jiné: „*U někoho je to třeba i ta poslední cigareta. A o tom to je. Důležité je, aby těm lidem bylo prostě dobře.*“

Nejvíce emočně však participantka prožívala poslední rozhodnutí pacientky – bezdomovkyně. Poslední rozhodnutí se týkalo jejího nejmladšího syna, který měl sotva pár měsíců: „*Starší děti měla po domovech a toho nejmladšího chlapečka ve fondu ohrožených dětí. Z toho fondu jí ho občas dovezli. Vždycky z toho měla velkou radost, těšila se na něj a těžko se s ním loučila.*“ Vzpomínala, že velmi smutné bylo, když jako své poslední přání pacientka řešila budoucnost svých dětí: „*Rozhodovala se, jestli má dát souhlas k adopci toho nejmladšího syna. Bojovala s tím několik týdnů a nakonec souhlas podepsala. Bylo to dojemné, že dokázala dát přednost budoucnosti svého dítěte před svým přáním ho pravidelně vidat.*“

6.4.2.3.2 Poděkovat nebo odprosit

Jako velmi důležité je pro dobrovolnici, když se v posledních chvílích podaří pacientovi navázat kontakt s tou rodinou: „*Když se dokáží v tom závěru života třeba smířit, poděkovat si, odpustit nebo odprosit. On i ten umírající v kómatu, i když vypadá, že nic neslyší, tak tohle by slyšel.*“ Má pocit, že některé rodiny záměrně s těmi nemocnými o tom umírání nemluví: „*Ale je to škoda, protože si tak nestihnou říct důležitý věci, nestihnou se na důležitý věci zeptat a mám i pocit, že pak ten nemocný tím zůstává vnitřně, tak nějak o samotě.*“ Kontakt s rodinou se snažila dobrovolnice zprostředkovat i pacientce – bezdomovkyni: „*Její rodinná situace byla nepříznivá, prožívala velkou samotu, její otec ji v dětství ubližoval, zneužíval. Ona v tom závěru velmi stála o kontakt se svojí maminkou, ale ta i přes veškerou snahu, i ze strany hospice, neprojevovala zájem a nikdy za ní nepřijela.*“ Participantka s touto nemocnou navázala úzký vztah, byla s ním v posledních chvílích velmi často: „*Ona mi řekla, že jsem se já, i všichni v hospicu stali její jedinou rodinou. Že až vlastně v posledních měsících života zjistila, že je mezi lidmi, kteří ji mají rádi.*“

6.4.2.3.3 Hledat smysl života a smrti

Podle dobrovolnice by každý měl mít nějaký ten smysl života: „*Myslím si, že každý má nějaký svůj smysl života, každý by měl hledat něco vlastního, ale všichni to máme jinak, je i spousta lidí, co ho za celý život ani nenajde.*“ Dochází u člověka k určitému uvědomění: „*Člověk si pak uvědomí, co je v životě teď pro něj důležitý, co je míň podstatný a to vás navede se víc věnovat věcem, který považujete za důležité.*“ Dobrovolnice uznává, že dobré je si uvědomovat, že umřeme: „*Je dobrý se naučit to přijímat, a jestli to člověk přijímá, jestli si zvyká, že je pomíjivej, tak to i evidentně všechno snáší líp a dokáže se každý ty chvilky užít. A to, že jsme smrtelný, to že se toho umírání a smrti bojíme, je úplně normální a dodává to životu posvátnost, dodává mu to na vzácnosti. Život je prostě hrozně hezký. Je to takový zázrak být živý!*“

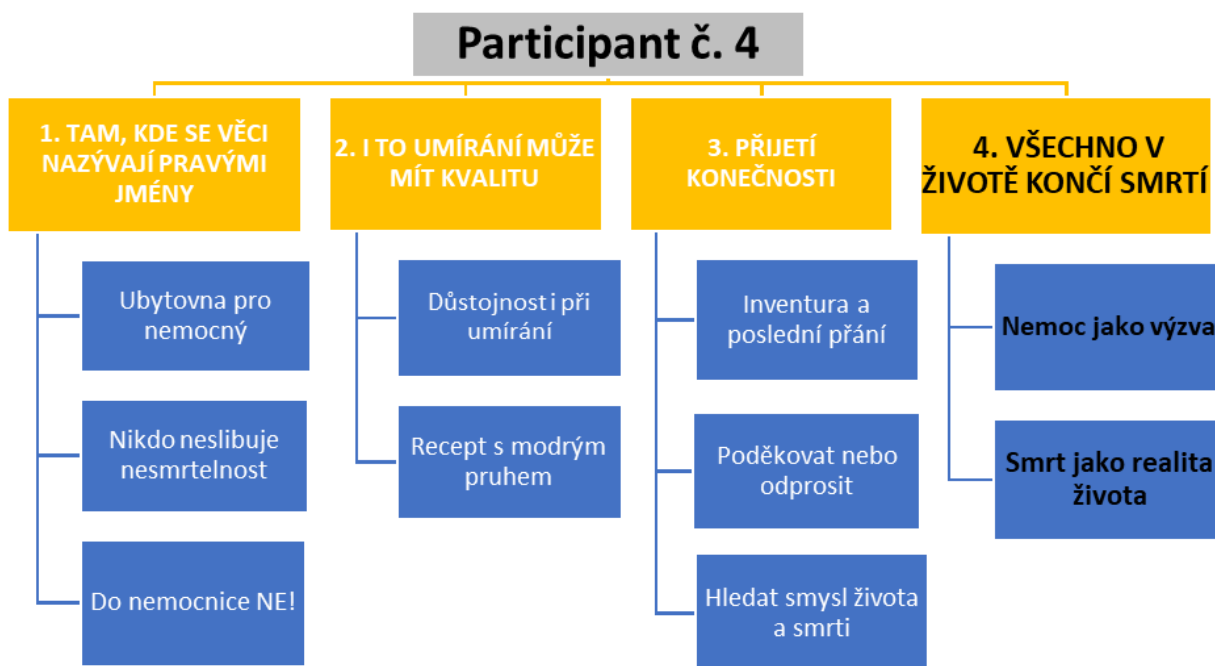
Dobrovolnice nabývá pocitu, že zemřít se dá i dobře: „*je to v přijetí té konečnosti, je to ve chvíli, kdy se člověk ohlídně zpátky a vidí ten život, co žil naplněný a neznamena to, že ten život byl jen dobrej, že se v něm děly jen hezký věci, ale důležitý je, aby se v něm nějaký věci děly.*“ Protože se setkává s lidmi, kteří ke konci litují: „*Setkávám se s lidma, který ty životy prošli a na konci litují, že spoustu věcí neudělali.*“

Participantka měla potřebu sdílet své pocity, které prožívá v hospici při doprovázení umírajících. Zpočátku, se snažila své pocity předávat svým známým a kamarádům. Od toho však po čase upustila: „*Pozorovala jsem totiž, že jsem se začala měnit a to mé kamarády iritovalo, někteří mne dokonce opustili – vysmívali se mi, že mě ten hospic ovlivnil natolik, že jsem uvěřila v Boha.*“ Využívá tedy pravidelné supervize, které hospic nabízí. Setkání probíhají pravidelně: „*Setkáváme se ve skupině, s externí supervizorkou a máme možnost řešit jakékoli situace, které nás v hospici potkávají.*“ Zastává však názor, že by se dobrovolnictví v hospici mělo dělat, tak nějak profesionálně: „*Myslím to v tom smyslu, aby se ten člověk s těmi lidmi prostě nezhroutil, protože pak by to bylo k ničemu.*“ Neměl by se člověk nechat do situace naprosto vtáhnout, měl by být spíš průvodcem a měl by o sebe pečovat: „*Důležitý je, aby člověk pravidelně odpočíval a pracoval sám na sobě. Já osobně se obracím v Boha.*“

6.4.2.4 Všechno v životě končí smrtí

Každé hlavní a přidružená témata, kterým se tato kapitola věnuje, jsou označena vždy černě a tučně. Poslední téma se věnuje smysluplnému využití času, po sdělení diagnózy a přijetí konečnosti, smrti.

Obr. č. 21 Skupina témat 4/4



6.4.2.4.1 Nemoc jako výzva

Vícekrát v rozhovoru se dobrovolnice zmínila, že se sekává s umírajícími, kteří po sdělení diagnózy tu svoji nemoc berou zpočátku jako zlo. Postupem času naopak o nemoci mluví jak o výzvě. Jak uvádí: „*Oni si pak uvědomí, že se za něčím pořád hnali a ta nemoc je pak přinutí se zastavit a uvědomí si, že to za čím se hnali je pomíjivá záležitost a naopak si uvědomí, co má pro ně hodnotu.*“ Mají potom tendenci si vše v životě do detailu promýšlet. Jakákoli nemoc v životě způsobí určité změny, které zdravý člověk není schopný vnímat nijak pozitivně. Dobrovolnice však ze své zkušenosti vnímá, že naopak pacienti, kteří nemocní jsou, se snaží situaci brát pozitivně. Přemýšlí na tím, co je v životě těžší: „*Polemizují o tom, co je pro člověka horší, zda to, když přijde smrt náhle, například při úrazu, infarkt, mozková mrtvice nebo naopak nemoc, při které získali nějaký čas. Čas se vlastně na tu smrt nějakým způsobem připravit.*“ Sama dobrovolnice zastává stejný názor a šanci si v závěru života vše srovnat připravit sebe, i celou rodinu k odchodu, pokládá za podstat-

né. Měla o této možnosti přemýšlet v době, kdy její otec umíral na rakovinu v hospici. Dobrovolnice se setkala v mobilním hospicu s paní, která po sdělení diagnózy otočila od základu svůj život: „*Když jsem se dozvěděla, že mám rakovinu, tak jsem si ten den řekla, že musím něco dělat, že nechci jen tak zůstat sedět, brečet a čekat až to přijde. Rozhodla, se pomůže kamarádce vést folklórní kroužek. Pomáhala ji s dětma, opravovaly spolu kroje, organizovaly do posledního detailu veškerá vystoupení a jako účetní jim vedla finance a vyřizovala dotace. Sama kamarádka říkala, že takovým přívalem energie, který z ní vyzařoval, dopovala všechny ostatní kolem. Dokonce měli se souborem při vystoupeních i více úspěchů. A děti i rodiče ji milovali.*“ Jako obrovské pozitivum dobrovolnice vnímala to, jak si paní plánovala blízkou budoucnost: „*Říkala - tak, ještě musím vydržet, protože příští měsíc mají vystoupení a já bych u toho chtěla být. A za dva měsíce budou mít dvě děvčata nový кроj a já bych je v nich moc chtěla vidět. Prostě, dokud jen trochu mohla, snažila se ten získaný čas maximálně využít a brát vše pozitivně. Ona měla tak obrovskou motivaci, si ten život prodloužit ... Byla prostě úžasná!*“

6.4.2.4.2 Smrt jako realita života

Z vyjadřování dobrovolnice, z jejího projevu je často zřejmé, že je to filosof. Její názory na vnímání umírání, vnímání umírání pacientů, které pravidelně doprovází, vnímání smrti, konce života jsou velmi autentické: „*Umírání vnímám jako konec nějaký části našeho života, protože všechno v životě končí smrtí. A, nebo to taky může být začátek něčeho nového, že nás pak čeká třeba nějaké pokračování. Umírání vnímám i jako hranici konce, konce života, který bychom měli něčím užitečným naplnit.*“ Smrt vnímá jako realitu života a má pocit, že jen v mládí máme právo mít ten nevinný pocit, že se nás to netýká. V rozhovoru, na dotaz jak vnímá umírání, vyvstala i otázka jestli ona sama se bojí umírání. Po delším zamyšlení odpověděla stylem svým vlastním: „*No, nedá se říct, že bojím..... Spíš nemám tu jistotu, co přijde potom. Představa, že nepříjde nic, je děsivá, ale taky může být uklidňující ... Myslím si, že po smrti přijde velká úleva.*“ Při rozhovoru na toto téma, si dobrovolnice vzpomněla na pána, kterého navštěvovala v lůžkovém hospici. Uvedla, že i tento pacient byl filosof, profesor a její kantor na vysoké škole: „*Ráda jsem si s ním povídala, často hovořil na téma smrti a působil na mne velmi vyrovnaně. Zastával názor, že nemá cenu se na smrt připravovat, nemá příliš cenu řešit přípravu na to umírání, protože ta přijde, ať chceme nebo nechceme a zastihne nás stejně nepřipravený, úplně vždycky.*“

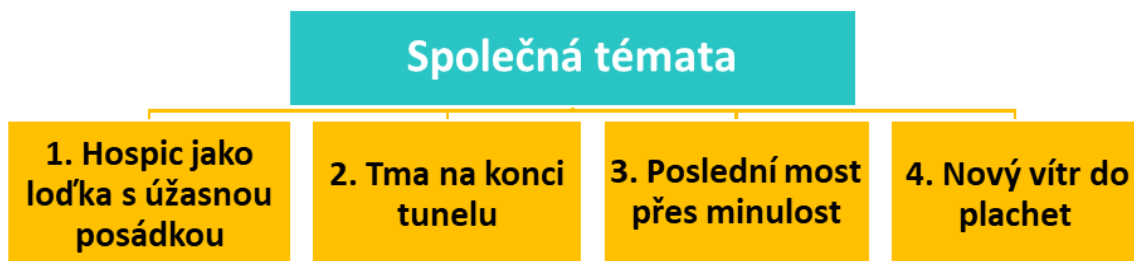
6.5 Společná témata

V této části analýzy jsem se zaměřila na společná témata a souvislosti mezi rozhovory. K nalezení společných témat jsem využila postupu a následujících otázek (Smith 2009, s. 101): „Jak téma jednoho případu pomáhá osvětlit druhý případ? Jaké je propojení napříč tématy? Která témata jsou nejpřesvědčivější?“

Participantů se v některých pasážích vyjadřovali ke stejným nebo podobným tématům. Ke hledání společných témat a vzájemných souvislostí napříč všemi rozhovory, mi posloužily názvy a popisy jednotlivých témat. Poté jsem mezi všemi vynořenými tématy hledala vzájemné souvislosti, které jsem následně propojovala. Vracela jsem se často i k samotnému přepisu rozhovorů, abych si mohla ověřit, zda souvisí s tématem a hlavní výzkumnou otázkou. Při analýze se mi podařilo najít čtyři témata, která spojovala všechny participanty a zároveň souvisela s tématem umírání a doprovázení umírajících.

Při popisu společných témat budu označovat participanty zkratkami – např. Participant č.1 = P1. Přímé citace z rozhovorů budu uvádět v případě, že nebyly uvedeny v popisu výše. V rámci analýzy a hledání souvislostí mezi jednotlivými rozhovory vznikla tato společná témata:

Obr. č. 22 *Společná témata*



6.5.1 Hospic jako loďka s úžasnou posádkou

Při první otázce, kterou jsem položila – Jaké máte zkušenosti s umíráním v hospici? – všichni dobrovolníci, nezávisle na sobě, začali svůj rozhovor nejprve zmínkou o hospici. A to, i když jsem při položení otázky kladla hlasový důraz na slova zkušenosti s umíráním. Kladli velký důraz na úzkou souvislost hospice a umírání. Jde o určitou kvalitu, kterou právě hospic při umírání a posledních chvílích pacientům nabízí. Všichni také poukazují na velký rozdíl mezi hospicem a LDN a to ať v přístupu personálu nebo prostředí celkově. **P1** na počátku rozhovoru tedy nejprve zmínil, že ho překvapilo, jaká spousta lidí netuší, co to hospic vlastně je, přirovnávají ho k lepší LDN-ce. Poukazuje však na veliký rozdíl mezi hospicem a LDN a to především v péči o nemocné, kterou hospic nabízí. V hospici je více lékařů a méně pacientů a mají tedy možnost se pacientům daleko více věnovat. Jako obrovskou přednost uvedl možnost nemocného navštívit prakticky v jakoukoli dobu – ve dne, v noci a není třeba se doprošovat přístupu, k umírajícímu, mimo návštěvní hodiny. Má také pocit, že velkou pozornost v hospici věnují paliativní léčbě, měl na mysli správnou kombinaci a dávkování léků od bolesti, tak aby pacient trpěl bolestmi minimálně. **P2** velmi pozitivně vnímá liberální a individuální přístup, který v hospicu je. Všichni pacienti, včetně rodinných příslušníků mají prostor vyjádřit své přání, jakékoliv – třeba i to poslední. **P3** v poslední době dává přednost mobilnímu hospici, tedy domácímu prostředí, kdy označuje za obrovský komfort to, že pacient může zemřít doma, ve své posteli, v kruhu své rodiny a lékařský i nelékařský personál má k dispozici 24 hod denně, 7 dní v týdnu. Nejvíce se tématu hospic věnovala ve svém rozhovoru **P4**. Také zmínila, že se setkává s tím, že lidé nevědí, co to hospic je a domnívají se, že jde o nějakou ubytovnu pro nemocné nebo léčebnu pro staré a postižené pacienty. Někteří pacienti se dokonce o své nemoci dozvídají až při nástupu do hospice, dá se tedy říct, šest měsíců před smrtí. Líbí se jí však, že v hospici nikdo neslibuje nesmrtelnost, ale naopak garantuje, že zde pacient nebude trpět nesnesitelnou bolestí. Uvedla velmi hezké přirovnání, které jí sdělila pacientka, která přišla do hospice z LDN a v hospici se cítila velmi hezky: „*Víte, moc mne potěšilo, jak ta paní říkala, že ten hospic je taková loďka s úžasnou posádkou.*“

Zajímavá byla v rozhovorech reakce, třech participantů, která se týkala délky pobytu pacientů v hospici, po kterou jim hradí péči zdravotní pojišťovna. Dle Světové zdravotnické organizace (in <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>) je hospicová péče poskytována nemocným, u nichž je předpokládána délka dalšího života v rozsahu do šesti

měsíců. Všichni tři participanti, ze svých zkušeností, uvedli fakt, že zdravotní pojišťovna hradí péči pouze po dobu tří měsíců. Vzhledem k tomu, že nelze přesně odhadnout, kdy člověk zemře, nastává tedy po třech měsících pro pacienta problém a musí tuto situaci řešit. **P1** tento problém nazval jako: „blbě stanovená diagnóza a proto von včas neumřel.“ V praxi to funguje tak, že pacient musí, alespoň na pár dnů, přerušit pobyt v hospici a poté se vrací zpět a je s ním sepsána nová smlouva. Participanti upozorňují na tento nedořešený a poměrně velký problém.

6.5.2 Tma na konci tunelu

Druhé společné téma, které se napříč rozhovory vynořilo, se dotýkalo strachu, strachu ze smrti a umírání. Je přirozené, že umírání a smrt se se strachem pojí. Participanti ve svých rozhovorech popisovali, jakým způsobem prožívali strach pacienti, ale i oni sami. **P1** nejvíce utkvěl v paměti pacient, který se zprvu choval klidně, svůj stav si uvědomoval a během několika dní pobytu propadl obrovským depresím, které ho do jeho smrti neopustily. Stavby deprese se projevovaly buď agresí, nebo naopak smutkem. Hodně těžce tuto situaci participant nesl, měl potřebu mu nějakým způsobem pomoci a uvědomoval si svoji bezmocnost. **P2** si myslí, že strach ze smrti ovlivňuje i nesmíření se se smrtí. Nejčastěji v rozhovoru zmiňuje pacienta, profesora, u kterého se strach projevoval panickými záchvaty. Měl problémy s dýcháním, třásl se, byl agresivní, brečel, prosil ji, že nechce umřít. V situacích, kdy pacient procházel těmito záchvaty, měla participantka pocit, že tento stav přenáší na ni samotnou. Začala si uvědomovat vlastní smrtelnost a sama má někdy úzkosti a strach ze smrti a nedokáže si tu svoji smrt představit: „*Je to jak tma na konci tunelu.*“ Názor na strach ze smrti byl u **P3** odlišný, od prvních dvou participantů. Jako dobrovolnice působí v mobilním hospici, který preferuje a má pocit, že umřít doma, je to nejlepší místo. Proto tedy poukazuje na to, že se setkává s pacienty, u kterých vyvolává strach ze smrti právě bílý plášť, ta budova, to zařízení, ve kterém musí být - tedy syndrom bílého pláště. Setkává se, v rámci domácího hospice, i se strachem, který mají rodinní příslušníci, kteří o umírající pečují. Mají strach s tím člověkem, v tu chvíli, co umírá, nebo umřel, zůstat úplně sami. **P4** uvedla, že se neseťkává přímo s pacienty, kteří by měli vyloženě strach ze smrti. Tak jak uvedla v rozhovoru, pacienti mají spíše větší strach z toho, že budou umírat v nemocnici, respektive v LDN. Tato představa, podle participantky, některé umírající dohání až k depresím. Velmi hezky tato dobrovolnice odpověděla na dotaz, zda ona má strach

ze smrti. Uvedla, že strach nepocituje, spíš nemá tu jistotu, co přijde potom a představa, že nepřijde nic, jí děsí, ale zároveň uklidňuje, protože se domnívá, že po smrti přijde úleva.

6.5.3 Poslední most přes minulost

Další společné téma, se týká smíření, inventury v životě, nějaké rekapitulace, ohlédnutí se toho umírajícího za svým životem. To, že si člověk uvědomuje, to smíření, vidí **P1** jako velkou výhodu, protože má čas vyřešit určité věci, vztahy. Vnímá, že většina umírajících má potřebu před smrtí ten svůj život nějak rekapitulovat a přemýšlí, jestli ten život dobře využili. To svoje smíření vyjadřují i tak, že mají potřebu si o tom svém životě s participantem zkrátka jen povídat. Výpověď **P2** potvrzuje, že i umírající se kterými ona přišla do styku, mají potřebu závěr života rekapitulovat, promítají si svůj život od narození až po smrt, včetně klíčových okamžiků, hledají největší mezníky ve svém životě, jako je svatba, rozvod, úmrtí: „*Vnímám to jako takový most přes minulost.*“ Smíření umírajícího považuje za velmi důležité, uvedla, že to na ni působí obohacujícím dojmem, má z toho velmi dobrý pocit. A sama se pak nezabývá zbytečnostmi a více o životě přemýšlí. Velmi dojemně vnímám smíření, které ve svém rozhovoru uvedla **P3**, popisovala dokonalé naplánování svého konce, u pacienta s nevléčitelnou nemocí. Tento způsob smíření a inventury v životě se vymyká výpovědím všech ostatních participantů. Chování tohoto člověka je až dechberoucí, a pokud by tento člověk nebyl stoprocentně smířený, nebyl by těchto věcí schopný. Napadá mě otázka, kde se může v člověku, který ví, že je jeho život u konce, brát tak obrovská energie. Co byl ten hnací motor? Láska k rodině? Mít do poslední chvíle svůj život pod kontrolou? Z výpovědi poslední participantky **P4** je zřejmé, že i umírající, které ona doprovázela, při rekapitulaci svého života, si uvědomují, že nepřikládali velkou váhu vztahům v rodině a je to pro ně v tu chvíli moment, kdy mají potřebu to napravit. Participantka považuje za důležité umět v těchto chvílích pacientovi naslouchat, být k němu lidská. Někteří pacienti, až v závěru života našli smysl, svůj smysl života, ale jsou i tací, kteří ho za celý život ani nenajdou. Z výpovědí všech participantů vyplývá, že jako nejpodstatnější, umírající pacienti považují urovnání vztahů v rodině - vysvětlení si určitých věcí, odpuštění, omluva.

6.5.4 Nový vítr do plachet

Poslední společné téma, které vyvstalo při analýze rozhovorů, se týká prožitků. S kým mají participianti možnost sdílet své prožitky, zda využívají supervizi v rámci hospice nebo kdo je po doprovázení umírajících oporou. **P1** pravidelně využívá možnost supervize v rámci hospice. Prožitky, při doprovázení umírajícího, se kterým si vytvořil velmi blízký vztah, a které se ho velmi osobně dotkly, měl však potřebu vyřešit sám. Jak uvedl, potřeboval být několik dní o samotě a sám se s tou situací vyrovnat. Situaci řešil i vynecháním pravidelných návštěv hospice, protože nabyl dojmu, že by v tu chvíli nebyl přínosem pro ty umírající pacienty a měl obavy, že se mu budou myšlenky neustále vracet. **P2** naopak společné supervize nevyužívá, protože jí tento způsob nevyhovuje. Má pocit, že lidé v hospicu, při supervizích nejsou k sobě dostatečně upřímní a má tedy pocit, že v tomto případě nesplňuje účel a nebude ani platná při doprovázení umírajících. Vyhledala tedy osobní supervizorku, kterou pravidelně navštěvuje a tento způsob jí vyhovuje. Ve svých výpovědích však uvedla, že ji tato práce velmi obohacuje, líbí se jí, ale poslední dobou uvažuje o přerušení dobrovolnictví. Cítí únavu a vnímá na sobě znaky syndromu vyhoření. I **P3** došla k závěru, že si potřebuje na nějaký čas odpočinout: „*Potřebuji nabrat, jak se říká, takový ten nový vítr do plachet.*“ Kromě dobrovolnictví v hospici pracuje s tělesně postiženými dětmi a práce je celkově hodně psychicky a fyzicky náročná. Necítí se vyhořelá, ale mám pocit, že by nebyla stoprocentně oddaná umírajícího pacienta doprovázet. Kromě skupinové supervize, měla zpočátku potřebu své zážitky sdílet s manželem doma. Ten, ale stejnou potřebu nezastával a ona také sama uznala, že není vhodné tyto věci si nosit domů. Považuje za důležité tyto dvě věci oddělit. **P4** se zpočátku snažila své pocity předávat svým známým, od toho však vzápětí upustila, protože na sobě pozorovala změnu a její známé to iritovalo. Doprovázení umírajících v hospici ji ovlivnila natolik, že uvěřila v Boha. Ze setkávání při supervizích je nadšená. Zastává však názor, že by se dobrovolnictví mělo dělat více profesionálně, tedy s určitým nadhledem, a to v tom smyslu, aby se člověk nezhroutil. Člověk by se neměl, při práci s umírajícími nechat naplno vtáhnout do situace a měl by pravidelně odpočívat.

7 ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem této diplomové práce byla analýza zkušeností dobrovolníků, kteří působí ve vybraných hospicových zařízeních s fenoménem umírání. Na základě provedené analýzy bych v této části ráda shrnula zjištěné závěry.

Hlavní výzkumná otázka zněla: „*Jaká je zkušenost dobrovolníků s umíráním v hospici?*“ Na hlavní výzkumnou otázku odpovím prostřednictvím dílčích otázek, které se k hlavní otázce bezprostředně vztahují.

❖ *Jak participanti popisují svoji zkušenost s umíráním v rámci hospicového zařízení?*

Všichni participanti se v rámci dobrovolnictví s umíráním velmi často setkávají. Měli možnost doprovázet umírající na lůžkovém i v mobilním hospici. Někteří participanti měli možnost být u některých umírajících, kteří byli ve fázi *in finem*. Což je fáze, která bezprostředně hraničí s fyzickou smrtí. (Kroutilová Nováková a kol., 2011) Participanti často uvádějí, že odhadnout kdy pacient zemře je nemožné. P1 se s pacientem, se kterým by byl bezprostředně před smrtí nesetkal. Několikrát měl možnost být s umírajícím několik hodin před jeho skolem. Popisoval zkušenost s umíráním u pána, se kterým si jedno odpoledne četl, povídal o knížkách, domluvili se, že další den budou pokračovat a následující debaty se pán již nedožil. P2 se také s pacientem ve fázi *in finem* nesetkala. Spojuje svoji zkušenost s umíráním se dvěma protipóly, záleží na pacientovi, zda je klidný, smířený nebo naopak úzkostný, agresivní. P3 přišla, v rámci mobilního hospice, k pacientovi ve fázi *post finem*, čili již po smrti. Vzhledem k tomu, že pracuje s postiženými dětmi a má tedy určité zdravotnické zkušenosti, účastnila se i péče o zemřelého. Jako nejdojemnější zkušenost s umíráním popisovala umírání pacienta, který si do posledního detailu naplánoval svůj odchod, rozloučení, náhrobek. P4 popisuje svoji zkušenost, kdy do poslední fáze doprovázela mladou paní, která byla několik měsíců po porodu osmého dítěte, byla bezdomovkyně, a která se dobrovolně vzdala svého dítěte, kterého dala k adopci, i když ho toužila mít do smrti u sebe. Nebo paní, která si přála umřít doma, rodinu chtěla uplatit, aby jí nedali do nemocnice a házela po nich peníze. Obecně jsou participanti přesvědčeni, že pacient, i když je v kómatu, vypadá, že nevnímá, tak opak je pravdou, poukazují na to, že slyší, vnímají, co se kolem nich děje.

❖ Jak nahlíží participanti na umírání v hospicích?

Všichni participanti v první řadě poukazují na vynikající paliativní péči v rámci hospice. To, že nemocní jsou ušetřeni nesnesitelných bolestí, vnímají jako velmi důležité. Pokud umírající netrpí bolestmi, má možnost si konec svého života užít konformně a v důstojnosti. Často se participanti ve svých rozhovorech zmiňují, o smíření, završení života, uspořádání si věcí před smrtí. P1 si myslí, že je pro umírající výhoda pokud si ten svůj konec uvědomují, mají určitý čas, který prožívají v klidu a mají možnost si vše upořádat. Ať už majetkově, vztahy v rodině nebo sami se sebou. Setkal se, v rámci hospice s pacienty, kteří jsou smíření a svým způsobem spokojení a naopak i s těmi, kteří propadají šíleným depresím, ze kterých se do smrti nejsou schopni dostat. P2 nahlíží na umírání jako na završení života, umírající mají potřebu své životy rekapitulovat, od narození až po smrt, bilancují. S tímto přístupem se setkává u smířených pacientů. Uvedla, že tento stav je na pacientovi zřejmý již z výrazu, má jasné oči a spokojený úsměv, drží se často s členy rodiny za ruce. Chování nesmířených pacientů vnímá jako agresivní, propadají panickým záchvatům nebo úzkosti. P3 preferuje umírání v domácím prostředí, poukazuje na komfort, když může člověk umírat doma, ve své posteli. Na umírání nahlíží s velkou pokorou. P4 ze své zkušenosti popisovala tak, že i to umírání může mít určitou kvalitu, bourá to mýtus, že umírání je něco odpudivého, co musí být rychle pryč. Všichni participanti se shodli, že by se mělo o umírání a smrti hovořit více, a nejen v rámci hospice. Mají dojem, že se smrt zbytečně tabuizuje. Je dobré se ji naučit přijímat, ale nemá cenu se na ni připravovat, protože nás smrt stejně zastihne vždycky nepřipravené.

❖ Jak participanti prožívají doprovázení umírajících v hospicích?

Dobrovolnictví v hospicích patří určitě mezi nejvíce emotivní. Všichni pacienti jsou zde na své poslední cestě a participanti je vidí umírat pokaždé, když hospic navštíví. Je tedy zřejmé, že je tato činnost i dost psychicky náročná. Přesto většina participantů svou roli zvládá výborně. P1 nikdy s pacientem, který by byl ve fázi in finem nesešel, přestože by to bylo jeho velké přání. Seznámil se v hospici s pacientem, se kterým navázal kamarádský vztah. Pacientovo přání bylo, aby s ním byl v jeho poslední chvíli. To se však nepovedlo, protože zemřel náhle a participanta tato situace velmi mrzela. Velmi rád by si proto přál být aspoň někomu jinému užitečný a doprovázet ho do jeho poslední chvíli. P2 práce dobrovolníka velmi obohacuje, ale potkala ji situace s pacientem, který trpěl úzkostmi, které se projevovaly náhlým špatným dýcháním, třesem, pláčem, prosením a ona měla v těchto chvílích pocit, že tu úzkost jakoby pacient přenášel na ni a začala si uvědomovat vlastní smrtelnost.

Jak uvedla, že se do té doby domnívala, že má tu svoji smrtelnost v sobě nějakým způsobem zpracovanou, ale při těchto situacích zjistila, že ne. Nedokáže si tu svoji smrt představit a má z toho někdy pocit úzkosti také, který jí je až nepříjemný. Naopak smířený pacient na ni působí velmi obohacujícím dojmem, ze kterého má velmi dobrý pocit. P3 nejvíce prožívala umírání s pacientem, který si posledních několik měsíců svého života naplánoval do detailu. Mluvila o něm jako o úžasném člověku, kterým svým přístupem určitě ovlivnil zbytek jejího života. Tím svým dokonalým plánem ji velmi zasáhl a ona si uvědomila tu sílu, kterou v sobě umírající může mít. Pro P4 je důležité pacienta vnímat, naslouchat mu, být k němu lidský, pomoci mu najít co si ještě přeje, co by si chtěl uspořádat, nechat po sobě nějaký odkaz. Řídí se tedy vždy pravidlem – vždycky potěšit. Má pak velkou radost, když umírajícímu může splnit třeba jejich poslední přání. U někoho je to třeba i poslední cigareta. Záleží jí, aby lidem bylo dobře.

❖ *Jak změnila nebo ovlivnila participanty zkušenost s umíráním v hospicích?*

Participantů uvedli, že je dobrovolnictví určitým způsobem změnilo, změnilo jejich pohled na umírání, na skvělou možnost umírat v hospici. Všichni by si jednou chtěli zvolit možnost v hospici umírat. Velmi je ovlivnil, ten klid, prostředí, personál, ve kterém pacienti umírají. P1 však trápí, že nemohl být se svým kamarádem v jeho poslední chvíli, a proto by si moc přál nabídnout svůj čas v této chvíli někomu jinému v rámci hospice a aspoň takto svému kamarádu splnit slib. Participantů P2 a P3 také popisovali změnu pohledu na život. Při setkání se tváří tvář se smrtí si uvědomují, jak je život křehký, že jednou skončí a že by si ho právě proto měli užít a prožít, tak jak si sami přejí. Vnímají, že život netrvá věčně a proto se snaží nezabývat zbytečnostmi a zbytečně neřešit neřešitelné. P4 našla smysl života, obrátila svou víru v Boha a naučila se naslouchat druhým. Uvědomila si, že smrt je realita života, že věci, kterým dřív naopak nepřikládala velkou váhu, jako jsou vztahy v rodině, do té doby brala automaticky.

❖ *S kým mají participantů možnost své pocity, prožitky sdílet?*

Tři z participantů své pocity ventilují v rámci supervize, které pro ně v hospicích pravidelně pořádají. Tyto supervize probíhají v rámci hospice s externím supervizorem a mají zde, v kolektivu, možnost mluvit o svých poznatcích, sdílet své prožitky. P1 si o své zkušenosti dělí i s přáteli, některé to zajímá, někteří to vnímají pozitivně, někteří nemají z těchto prožitků dobrý pocit. Participant si však myslí, že to má velký smysl, dělit se se svými prožitky z hospice, domnívá se, že by to ostatním něco mohlo do života dát a mohlo by to být

pro ně přínosem. Nejvíce ho však zasáhl prožitek, kdy zemřel pacient, jeho kamarád a on s ním nemohl sdílet poslední minuty. S touto situací měl potřebu se vyrovnat sám, být sám v klidu a proto týden nenavštěvoval hospic. Měl obavy, že by se mu myšlenky vracely a nebyl by tak přínosem pro ostatní pacienty. P2 dříve supervizi v rámci hospice využívala, ale bohužel jí nevyhovovaly, cítila, že nebyly o sdílení prožitků, protože k sobě nebyli všichni dostatečně otevření. Rozhodla se tedy využívat soukromou supervizorku, se kterou vše řeší individuálně a tento způsob jí vyhovuje. P2 a P3 s nikým ze svých rodin své prožitky nesdílí. Nikdo z rodiny o to nemá zájem, nechce podrobnosti slyšet. P3 si uvědomila, že to opravdu není dobré si tyto zážitky „domů tahat.“ P4 dříve své pocity sdílela se svými kamarády, ale později od toho upustila. Začala na sobě pozorovat změny, uvěřila v Boha. Její kamarády to iritovalo a vysmívali se jí, že ji ten hospic natolik ovlivnil, že se stala věřící. Zastává však názor, že by se dobrovolnictví v hospici a všude tam, kde se pracuje s lidmi, mělo dělat tak nějak profesionálně, v tom smyslu, aby se člověk nezhroutil. Každý dobrovolník by měl o sebe pečovat, pravidelně odpočívat a pracovat sám na sobě.

ZÁVĚR

Diplomová práce se věnuje tématu zkušenosti s umíráním z pohledu dobrovolníků z vybraných sociálních zařízení. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Cílem teoretické části bylo charakterizovat dobrovolnictví, hospicovou péči a specifika dobrovolnictví v hospicové péči. V této části jsou konceptualizovány pojmy z hlavní výzkumné otázky. V první kapitole definuji dobrovolnictví, jeho vymezení, význam a co motivuje dobrovolníky k péči a doprovázení umírajících. V rámci druhé kapitoly jsem charakterizovala hospicovou péči, její vznik a vývoj, formy, cíle, financování a část kapitoly je věnována i péči o umírající, která je nedílnou součástí doprovázení umírajícího. Poslední kapitola byla zaměřena na dobrovolnictví v hospicové péči. Definovala jsem zde, jaká jsou kritéria při výběru dobrovolníků, co je náplní práce dobrovolníka v hospici, jakou formou mohou dobrovolníci o umírající pečovat, práva a povinnosti dobrovolníků a v neposlední řadě péče o dobrovolníky.

Cílem praktické části byla realizace, analýza a prezentace rozhovorů s dobrovolníky. Popisuji zde metodologii výzkumu a shrnuji výzkumná zjištění. Výzkumný soubor tvořili čtyři dobrovolníci z vybraných hospicových zařízení, kteří mají jisté zkušenosti s doprovázením umírajících. Vzhledem k tomu, že se jednalo o kvalitativní výzkum, jako metodu sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. K analýze jsem použila interpretativní fenomenologickou analýzu, která je ke zkoumání žité zkušenosti participantů nejvhodnější. Výzkumný cíl se podařilo, prostřednictvím této analýzy naplnit. Díky tomu bylo možné odpovědět na hlavní výzkumnou otázku.

Cílem této diplomové práce bylo přiblížit čtenáři téma umírání. Dnešní společnost umírání a smrt spíše tabuizuje a snaží se je vytěsnit. Umírání a smrt vnímá spíše jako něco negativního, od čeho bychom se měli držet co nejdále. Proto dobrovolníkům, kteří působí v hospicích, vděčíme za odtabuizování a přiblížení přístupů k umírání, smrti. Dobrovolníci, kteří se setkávají s umírajícími, naopak umírání vnímají jako konec nějaké části našeho života, jako proces, při kterém má nemocný poslední možnost vyřešit situace, které ho v životě trápily, navázat kontakt s rodinou, poděkovat, odprosit a tím odejít ze života smířený a v klidu. Smrt dobrovolníci vnímají jako hranici konce života, který bychom měli něčím naplnit. Umírání a smrt je prostě realita života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- FRIČ, Pavol a Martin VÁVRA. *Tři tváře komunitního dobrovolnictví: neformální pomoc, organizovaná práce a virtuální aktivismus*. Praha: Hestia Agnes, 2012. ISBN 978-80-903696-9-6.
- FRIČ, Pavol a Tereza POSPÍŠILOVÁ a kol. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes: Hestia, 2010. ISBN 978-80-903696-8-9.
- FRIČ, Pavol a Martin VÁVRA. *Motivace dobrovolníků*. In: FRIČ, Pavol a Tereza POSPÍŠILOVÁ. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes, 2010. ISBN 978-80-903696-8-9.
- FROMM, Erich. *Umění milovat*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0806-8.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HORTON SMITH, David and ELKIN, Frederick. *Volunteers, voluntary associations, and development*. The Netherlands: E. J. Brill, Leiden, 1981. ISBN 90-04-06307-2.
- CHADIMA, Martin. *Charitativní péče – dějiny a současnost*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. ISBN 978-80-7041-632-7.
- KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, Jana a ČERMÁK, Ivo. *Interpretativní fenomenologická analýza*. In: ŘIHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo a HYTYCH, Roman. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana a kol. *Pečovatelsví II*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-531-2.
- KÜBLER – ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KÜBLER – ROSS, Elisabeth. *O smrti a životě po ní*. Praha: Aquamarin, 1997. ISBN 80-901922-9-7.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Historie ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3224-4.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MATOUŠEK, Oldřich a kolektiv. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-262-1154-9.
- MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající, hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky, 2000. ISBN 80-239-1915-6.
- MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanázie nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: Prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.
- PERA, Heinrich a Bernd WWEINERT. *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0.
- ŘIHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo a HYTYCH, Roman a kol. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80210-6382-2.
- SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav a VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SLÁMOVÁ, Regina, MARKOVÁ, Alžběta, KUBÁČKOVÁ, Petra a ANTONOVÁ, Barbora. *Praktický průvodce koncem života: Rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.
- SMITH, Jonathan, FLOWERS, Paul a LARKIN, Michael. *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage Publications, 2009. ISBN 9781412908344.
- STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM, Albert a STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H & H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie a PALÁN, Aleš. *Neboj se vrátit domů*. Praha: Kalich, 2019. ISBN 978-80-7017-279-0
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

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

TOŠNER, Jiří a SOZANSKÁ, Olga. *Dobrovolníci a metodická práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-514-8.

TOŠNER, Jiří a SOZANSKÁ, Olga. *Dobrovolníci a metodická práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-178-6.

ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. ISBN 978-80-7041-743-0.

VÍT, Petr. *Praktický právní průvodce pro neziskové organizace*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5477-2.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

ADRA. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 13. 2. 2020]. Dostupný také z: <https://www.adra.cz/>

Asociace hospiců. pdf. Praha 2017. [online]. [citováno 23. 11. 2019]. Dostupné také z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>

Cesta domů. [online]. [citováno 29. 12. 2019]. Dostupný také z: <https://www.cestadomu.cz/>

Cnaan, R.A., & Goldberg-Glen, R.S. (1991). Measuring motivations to volunteer in human community service. *Journal of College Student Personnel*, 28, 424-431.

CVNS. Hladká, Marie. Význam dobrovolnictví jako specifického lidského zdroje. [online]. Poslední aktualizace © 2020. [citováno 13. 2. 2020]. Dostupný také z: <https://adoc.tips/vyznam-dobrovolnictvi-jako-specifickeho-lidskeho-zdroje.html>

CVNS. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 12. 2. 2020]. Dostupný také z: http://cvns.econ.muni.cz/wp-content/uploads/2019/12/Ekonomicka_hodnota_dobrovolnictvi_ADRA_C.pdf

HESTIA.cz. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 17. 2. 2020]. Dostupný také z: <https://www.hest.cz/>

HORTON SMITH, David. Journal of Voluntary Action Research, Volume: 10 issue: 1, page(s): 21-36 Issue published: January 1, 1981. [online]. [citováno 17. 4. 2020]. Dostupný také z: <https://doi.org/10.1177/089976408101000105>.

HOSPICE.CZ. [online]. Poslední aktualizace © 2011. [citováno 17. 2. 2020]. Dostupný také z: <http://www.hospice.cz/>

MPSV. Analýza dobrovolnictví a zapojení osob 50+ do dobrovolnických aktivit v ČR. pdf. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 28. 2. 2016]. Dostupný také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/23617/2_Dobrovolnictvi_50_plus.pdf

MPSV. Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 - 2017. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupné také z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/NAP_311214.pdf/0cc270fa-dbf9-fcd5-93d6-5e7b0e9376b2

MPSV. Standardy kvality. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupné také z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/standardy-kvality-socialnich-sluzeb>)

MŠMT. Koncepce státní politiky pro oblast dětí a mládeže na období 2007 – 2013. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupný také z: <http://www.msmt.cz/file/24965>

ČESKO. MVČR. Zákon č. 198/2002 Sb. ze dne 24. května 2002, o dobrovolnické službě. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupný také z: <http://www.mvcr.cz/clanek/dobrovolnicka-sluzba-500539.aspx>

ČESKO. MVČR. Zákon č. 198/2002 Sb. ze dne 24. května 2002, o dobrovolnické službě. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupný také z: <https://www.mvcr.cz/clanek/dobrovolnicka-sluzba-akreditace.aspx>

MZČR. [online]. Poslední aktualizace © 2010. [citováno 17. 2. 2020]. Dostupný také z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_3692_1.html)

NICM. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 13. 2. 2020]. Dostupný také z: <http://www.nicm.cz/>

Osobní asistence. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 23. 11. 2019]. Dostupný také z: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3>

Oblastní charita Rajhrad. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 28. 12. 2019]. Dostupný také z: <https://rajhrad.charita.cz/>

Péče.cz. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 17. 2. 2020]. Dostupný také z: <https://pece.cz/>

Sociální politika.eu. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 23. 11. 2019]. Dostupné také z: <https://socialnipolitika.eu/2016/10/prehled-kapacity-hospicovych-luzek-v-jednotlivych-hospicich-cr/>

VLÁDA ČR. Státní politika vůči NNO na léta 2015 – 2020. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupné také z: https://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/statni_politika.pdf

ČESKO. Zákon pro lidi. Zákon č. 367/20016 Sb. ze dne 14. 11. 2016, kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-367>

ČESKO. Zákon pro lidi. Zákon č. 89/2012 Sb., ze dne 22. března 2012, občanský zákoník. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 22. 11. 2019]. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

ČESKO. Zákon pro lidi. Zákon č. 372/2011 Sb., ze dne 8. prosince 2011, o zdravotních službách, v aktuálním znění. [online]. Poslední aktualizace © 2019. [citováno 23. 11. 2019]. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372/zneni-20190424>

BŘÍZOVÁ, Bohdana. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. pdf. [online]. [citováno 22. 11. 2019] Dostupné také z: <http://www.zsf.jcu.cz/cs/vzdelavani-a-studium/studijni-programy-obory-kurzy/podpurne-studijni-texty/spvs/spvs-dobrovolnictvi/view>

VÝZKUMY:

STEM/MARK (2011) Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti: závěrečná zpráva. Praha: STEM/MARK, a. s.

Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-apece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

a.s.	Akciová společnost
s.r.o.	Společnost s ručením omezeným
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
tzv.	Takzvaně
tzn.	To znamená
CVNS	Centrum pro výzkum neziskového sektoru
Např.	Například
NICM	Národní informační centrum pro mládež
HDP	Hrubý domácí produkt
WHO	World Health Organization
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
In finem	Fáze, která bezprostředně hraničí s fyzickou smrtí
Post finem	Po úmrtí, především péče o tělesnou schránku zemřelého
P1	Participant č. 1
P2	Participant č. 2
P3	Participant č. 3
P4	Participant č. 4
Atd.	A tak dále

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 *Ukázka tvorby poznámek*

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 1 *Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 1*

Obr. č. 2 *Skupina témat 1/1*

Obr. č. 3 *Skupina témat 1/2*

Obr. č. 4 *Skupina témat 1/3*

Obr. č. 5 *Skupina témat 1/4*

Obr. č. 6 *Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 2*

Obr. č. 7 *Skupina témat 2/1*

Obr. č. 8 *Skupina témat 2/2*

Obr. č. 9 *Skupina témat 2/3*

Obr. č. 10 *Skupina témat 2/4*

Obr. č. 11 *Skupina témat 2/5*

Obr. č. 12 *Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 3*

Obr. č. 13 *Skupina témat 3/1*

Obr. č. 14 *Skupina témat 3/2*

Obr. č. 15 *Skupina témat 3/3*

Obr. č. 16 *Skupina témat 3/4*

Obr. č. 17 *Schéma hlavních a přidružených témat – participant č. 4*

Obr. č. 18 *Skupina témat 4/1*

Obr. č. 19 *Skupina témat 4/2*

Obr. č. 20 *Skupina témat 4/3*

Obr. č. 21 *Skupina témat 4/4*

Obr. č. 22 *Společná témata*

SEZNAM PŘÍLOH

P1 Hospice v České republice

P2 Ukázky vynořujících se témat

PŘÍLOHA P I: HOSPICE V ČESKÉ REPUBLICE

Hospice v ČR:

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, Hospic v Mostě, Citadela – dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí, Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci, Hospic sv. Lukáše v Ostravě, hospicové občanské sdružení Cesta domů, Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, Domov sv. Karla Boromejského v Praze (Ulrichová, 2009, s. 99), Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, Hospic sv. Lazara v Plzni, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě, Hospic sv. Alžběty v Brně, Domácí hospic Vysočina v Jihlavě, Domácí hospic Vysočina v Novém Městě na Moravě, Domácí hospicová péče ve Žďáru nad Sázavou, Mobilní hospic Dobrého Pastýře v Benešově, Mobilní hospic Most k domovu v Praze 5, Mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, Domácí hospic Sdílení v Telči, Domov sv. Josefa v Žirči, Hospicová péče sv. Zdislavy v Liberci, Centrum domácí péče v Berouně. (Osobní asistence, 2019, [online], dostupné: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=7>)

PŘÍLOHA P II: UKÁZKY VYNOŘUJÍCÍ SE TÉMAT

Rozhovor s participantem č. 1

- Neumřít včas
- (Ne)chtějí slyšet, že umírají
- Hospic jako 13. komnata
- Milosrdná lež
- Neumřít včas
- Ví, do čeho jde
- Budu tu dlouho?
- Bolestný konec bez bolesti
- Deprese
- Smíření
- Sedlo nám to spolu
- Kdo vysloví ortel?
- Poslední etapa, pár kroků do cíle
- Strach ze smrti
- Nemá to cenu
- Poslední večer
- Nevíš dne, ani hodiny
- Využitý x nevyužitý život
- Sám na smrt
- Odhadnout ten čas
- Každý to chce jinak
- Jakoby se ho to vůbec netýkalo
- Smích prodlužuje život
- Kam sním?
- Důležitý sdělit jaký to tam je
- Nepřipravenost na smrt
- O krok napřed
- Kdo mi má říct, že umírám?
- ...

Rozhovor s participantem č. 2

- Nesmíření
- Vrchol života
- Završení života
- Panika
- (Ne)smíření
- Strach ze smrti
- Aby se otevřel a přijal smrt
- Rekapitulace života
- Uzavřít ten život
- Mám dobrý pocit
- Co by chtěl ještě stihnout
- Umírají v úzkostech
- Klid v duši
- Má to v sobě vyřešený
- Už si všechno řekli
- Drží se za ruku
- Neschopný přijmout svoji smrt
- Pořád se to vrací
- Opuštěný umírá tíž
- Už chce umřít
- Od ničeho k ničemu
- Tělo nemá potřebu jíst
- Smrt jako součást života
- Přenesl na mě strach
- Je to o lidech
- Uvědomuji si svoji smrtelnost
- Nejsme k sobě otevření
- Dát životu směr
- ...

Rozhovor s participantem č. 3

- Dám si pauzu
- Není dobré to tahat domů
- Dokonalý plán
- Do posledního výdechu
- Pravda, které se lidi bojí pohledět do očí
- Rozloučily jsme se, a ...
- Završení toho celého koloběhu
- Je to prostě konečná
- Umřel na ni, jak ten politik
- Do detailu nacvičené
- Parte bez datumu
- Nacvičené očima
- Cítím, že to tak potřebuju
- O čem ten život je
- Spojilo nás to
- A pak si člověk uvědomí o čem ten život je
- Prášek proti smrti
- Smrt je doběhne oklikou
- Je to psychicky hodně náročné
- Když vidíte, jak ten život je křehký
- S tím že umře, byl srovnáný
- Nechtěl rodině působit nějaké starosti
- Šílené bolesti
- Proč takto někdo musí odcházet
- Odešel v klidu
- Je to prostě konečná
- ...

Rozhovor s participantem č. 4

- Všechno v životě končí smrtí
- V hospici se věci nazývají pravými jmény
- Smysl života
- Umírání jako hranice konce života
- Hledat smysl života
- Vždycky toho umírajícího potěšit
- Důstojnost
- Nikdo neslibuje nesmrtelnost
- Šest měsíců před smrtí
- Ubytovna pro nemocný
- I to umírání může mít nějakou kvalitu
- Do nemoci ne!
- Naštěstí žijeme ve 21. století
- Recept s modrým pruhem
- Strach z bolesti
- Vyhlídky do budoucnosti
- Poděkovat, odprosit
- Řešila budoucnost svých dětí
- Nevzít mu tu naději
- Vrací se do dětství
- Splnil si sen, poslední přání
- Inventura
- Smrt jako realita života
- Nemoc jako výzva
- Dodává to životu posvátnost
- Stejně nás zastihne nepřipravený
- Litují, co neudělali
- ...