

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FILOZOFICKÁ FAKULTA

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2009

Mirka Hohenbergerová

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Studijní program: magisterský navazující sociální pedagogika

Studijní obor: sociální pedagogika

Katedra: pedagogiky

Forma studia: prezenční

Hospicová péče jako podpora kvality života umírajících

Hospice care to Improve the Quality of Life of the Dying

Praha 2009

Vypracovala: **Mirka Hohenbergerová**

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Jitka Lorenzová Ph.D.**

Místopřísežné prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že diplomovou práci na téma „Hospicová péče jako podpora kvality života umírajících“ jsem vypracovala samostatně s použitím literatury, kterou uvádím v příloženém seznamu.

V Ústí nad Labem dne 17. března 2009

podpis.....

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala PhDr. Jitce Lorenzové Ph.D. za její odborné vedení mé diplomové práce, její podnětné připomínky a v neposlední řadě lidský přístup při našich společných konzultacích. Rovněž bych chtěla poděkovat vedení a pracovníkům Hospice sv.Štěpána v Litoměřicích za umožnění mé odborné stáže v rámci zařízení a také, že se ochotně se mnou podělili o své bohaté pracovní zkušenosti.

Klíčová slova

UMÍRÁNÍ

PALIAITVNÍ PÉČE

HOSPICOVÁ PÉČE

KVALITA ŽIVOTA

NEMOC

SOCIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ METODY

DOPROVÁZENÍ

LOGOTERAPIE

TERAPEUTICKÝ ROZHOVOR

Anotace

Diplomová práce je teoretické povahy. Zaměřuje se na oblast pomoci lidem na konci života a jejich blízkým. Podává ucelený obraz hospicové péče v České republice. Zabývá se jejím vývojem, analýzou poskytovaných forem péče a postavením v systému péče o klienta. Podrobně se zaměřuje na specifické potřeby umírajících klientů a metody práce, jimiž jsou v rámci hospicové péče naplňovány. Velká část práce je právě věnována jednotlivým sociálně pedagogickým metodám využívaných během doprovázení umírajících pacientů. Cílem je tedy ukázat způsob jak pomoci důstojně a bez nepřiměřeného utrpení odcházet ze života. Práce je zpracovávána na základě dostupné odborné české i cizojazyčné literatury. Jedním z důležitých zdrojů zkušeností a informací je rovněž vlastní činnost v rámci Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích.

Annotation

This diploma thesis is mostly theoretical. It is focused on helping people at the end of their lives and on helping their relatives. It offers a complete view of hospice care in the Czech Republic. It deals with its development, analysis of provided care and its status in the system of care about clients. In detail it is focused on specific needs of dying clients and the methods of work, which fulfill these needs in terms of hospice care. Main idea of this work is oriented to individual social pedagogical methods which are used during accompanying dying patients. The aim of this thesis is to show the way how to help them to pass away with dignity and without suffering.

Obsah

Úvod.....	8
1.Umírání a smrt.....	10
1.1 Tabuizace smrti v dnešní společnosti.....	10
1.2 Historické pojetí umírání.....	11
1.3 Domácí versus institucionální model umírání.....	12
1.4 Paliativní medicína.....	12
1.4.1 Principy paliativní péče.....	13
1.5 Paliativní péče ve světě a v České republice.....	14
1.6 Eutanazie.....	14
1.7 Dystanazie.....	15
2.Nemoc a její zásah do života člověka.....	16
2.1 Kvalita života.....	16
2.2 Vztah lékař pacient.....	17
2.3 Pacient a hospitalizace.....	18
2.4 Sdělení závažné diagnózy.....	19
2.5 Přijímání diagnózy – model Elizabeth Kübler Rossové.....	20
2.6 Umírání.....	22
2.7 Specifické symptomy umírajících.....	22
2.7.1 Emocionální prožívání.....	22
2.7.2 Suicidum.....	23
2.7.3 Bolest a její prožívání.....	24
2.7.4 Únava.....	26
2.7.5 Zmatenost a neklid.....	27
2.8 Potřeby umírajících.....	27
2.8.1 Biologické potřeby.....	27
2.8.2 Psychologické potřeby.....	28
2.8.3 Sociální potřeby.....	28
2.8.4 Spirituální potřeby.....	28
2.9 Etické otázky spojené s umíráním a poskytováním paliativní péče.....	29
2.9.1 Etická dilemata provázející paliativní péči.....	30
3.Hospicová péče.....	32

3.1Historický vývoj hospicového hnutí.....	32
3.2Formy hospicové péče.....	33
3.3Činnosti hospice.....	35
3.4Situace hospicové péče ve světě.....	35
3.5Situace hospicové péče v ČR.....	39
3.6Statistické údaje o umírajících v ČR.....	41
3.7Specifika hospicové péče.....	41
3.8Legislativní a finanční rámec hospicové péče v ČR.....	44
3.9Multidisciplinární zajištění hospice.....	45
3.10Syndrom vyhoření a jeho problematika.....	49
3.11Syndrom pomáhajících.....	53
3.12Supervize na poli hospicové péče.....	54
3.13Vzdělávání pracovníků poskytujících hospicovou péči.....	57
3.13.1Zdravotní personál.....	57
3.13.2Vzdělávání sociálních pracovníků.....	58
3.13.3Celoživotní vzdělávání.....	58
3.14Hospic sv.Štěpána příklad dobré praxe.....	59
4.Sociálně pedagogické metody používané při doprovázení.....	61
4.1Doprovázení umírajících formou rozhovoru.....	61
4.2Poradenství v procesu doprovázení.....	66
4.2.1Poradenství pacientovi.....	67
4.2.2Poradenství rodině pacienta.....	70
4.3Logoterapie jako jeden z přístupů doprovázení.....	74
Závěr.....	82
Seznam literatury a dalších zdrojů.....	84
Seznam příloh.....	88

Úvod

Umírání a smrt jsou slova, která většinu lidí děsí. A používají je pouze, je-li to opravdu nutné. Proto téma mé práce může být pro mnohé smutné a neatraktivní. Ne vždy však umírání musí být spojeno s myšlenkami na utrpení, bolest a lidské neštěstí. Myšlenka hospicové péče tyto negativní jevy sice není schopna zcela odstranit, ale snaží se o jejich minimalizaci a naopak podporuje lidskou důstojnost i během umírání. Lidskou bytostí jsme i v posledních chvílích našeho života a tomu by měli odpovídat i podmínky a zacházení během nich.

Hospicová péče je velmi významnou oblastí pomáhajících profesí. Kombinuje sociálně-zdravotnickou pomoc svým klientům, a proto by jí měla být věnována pozornost ze strany odborníků obou těchto oblastí.

Můj první kontakt s hospicovou péčí proběhl prostřednictvím přednášky pracovníků dětského hospice v Malejovicích. Tato oblast pomáhání mne natolik zaujala, že jsem následně absolvovala stáž v litoměřickém hospici. Během stáže jsem se seznámila s celým chodem zařízení a s problematikou hospicové péče. Opravdu mne zcela nadchla a pohltila idea a filozofie celého hospicového hnutí. Měla jsem možnost poznat, že smrt nemusí děsit. Síla okamžiku, kdy umírající ženu drží za ruku její syn, žena netrpí nesnesitelnou bolestí a odchází spokojená ze svého života, nelze zcela popsat, ale je velmi silná a emotivní.

Přestože počet lůžkových hospiců stále roste a více lidí tak může poslední úsek života prožít v důstojném prostředí, stále je situace neuspokojivá a počet poskytovaných lůžek není schopno naplnit potřeby umírajících a těžce nemocných pacientů. Nejenom odborná, ale také široká veřejnost by měla být informována o myšlenkách a pilířích hospicového hnutí, což přispěje k rozšíření celého systému této péče.

Má práce je teoreticko-analytického charakteru a měla by tvořit ucelený pohled na celou oblast hospicové péče. Zejména její přínos v oblasti kvality života umírajících. Velká pozornost je rovněž věnována jednotlivým sociálně pedagogickým metodám a přístupům, které jsou při doprovázení v rámci hospiců využívány. Jednotlivé metody budou zpracovány právě s ohledem na specifika pomáhající činnosti na poli práce s umírajícími.

První část je věnována obecnému pohledu na smrt a umírání v naší společnosti. Dochází zde k vysvětlení řady pojmů, které se s hospicovou péčí a umíráním pojí.

Navazující druhá část se věnuje zásahu nevyлéčitelné nemoci do života pacientů a její vliv na jeho kvalitu. Jaké oblasti lidského života jsou ovlivněny a jakým způsobem jej ovlivňuje.

Třetí část mé práce se věnuje již samotné hospicové péči. Měla by vykreslit formy,

činnosti i specifika hospicové péče. Významná část této kapitoly je věnována samotným pracovníkům, kteří jsou hlavní hnací silou všech zařízení poskytujících tuto péči. Jejich profesionální kvality přímo ovlivňují kvalitu poskytovaných služeb. Jejich práce je velice náročná na psychický, fyzický i duševní stav, a proto musí být tyto oblasti odborně ošetřeny.

Poslední – čtvrtá část, je věnována jednotlivým sociálně pedagogickým metodám, které jsou využívány v rámci celého procesu doprovázení umírajících. Tyto jednotlivé metody činí celý proces doprovázení velmi specifickým druhem pomoci.

Podkladem mi bude řada odborných publikací z oblasti paliativní medicíny a hospicové péče. V současné době je k dispozici značné množství literatury zahraničních autorů. Ne vždy tyto zahraniční zdroje jsou aplikovatelné v českých podmínkách. V posledních letech došlo k nárůstu původní české tvorby v této oblasti. Řada materiálu je dostupná i v internetové podobě. Například každý z otevřených hospiciů v ČR má své veřejně přístupné internetové stránky s řadou důležitých informací a potřebných odkazů. Velmi podstatným zdrojem informací jsou mé osobní zkušenosti z činnosti v litoměřickém hospici sv. Štěpána a absolvování řady odborných přednášek a seminářů na téma hospicové a paliativní péče.

Práce by měla ukázat, že myšlenka hospicové péče není pouze ideálním obrazem, ale že lze plně realizovat v praxi.

1. Umírání a smrt

1.1. Tabuizace smrti v dnešní společnosti

Smrt zasáhne dříve či později do života každého z nás. Smrt a umírání jsou tedy nevyhnutelnou součástí života. I přes tyto skutečnosti se lidé otázkami spojenými s umíráním příliš nezabývají. Konečnost naší existence se v dnešní moderní době vědomě zastírá a vytlačuje do pozadí. Je to aspekt života, na který by dnešní „úspěšná“ doba nejraději úplně zapoměla. Ideálem dnešní společnosti je člověk mladý, fyzicky krásný, zdravý, bohatý a úspěšný. Pokud jsme schopni mluvit o smrti, vždy je to v souvislosti s druhými. Nikdy to není o nás samých. O smrt a aspekty s ní spojené se bohužel začneme reálně zajímat až v okamžiku, když se umírajícím stane někdo z naší rodiny nebo sami umíráme. Jedinec v ten okamžik je zcela nepřipraven a zaskočen, protože otázky smrtelnosti celý život přehlížel a odsouval záměrně ze své mysli. O to těžší je přijetí a vyrovnání se s konečností své existence a svých blízkých.

Rovněž totalitní systém v naší společnosti přispěl k tabulaci smrti a modifikoval obraz smrti (Haškovcová, 2000, str. 22). Umírající byli záměrně odstraňováni z očí, aby nenarušovali pocit úspěšné socialistické společnosti. Rovněž silně paternalistický vztah lékaře a pacienta a silně nevyhovující institucionální podmínky k tomuto faktu přispívaly. Bylo by chybou domnívat se, že pouze v naší společnosti docházelo k tomuto aktu tabuizace. I v demokratických a ekonomicky vyspělejších zemích Evropy k tabuizaci smrti docházelo. Na druhou stranu se tam mnohem dříve začínají rozvíjet instituce zajišťující péči umírajícím.

Dalším silným aspektem přispívající k tomuto fenoménu je dnešní *vítězná* medicína. V lékařství můžeme sledovat obrovské pokroky v péči o lidské zdraví, nové postupy, medikace, genetika. Vše za jedním cílem co nejvíce oddálit pacientovu smrt. Pro lékaře je smrt pacienta chápána jako prohra. Často můžeme slyšet obraty typu: pacienta jsme ztratili. Lékaři by měli mít ovšem na paměti, že nejenom léčit a uzdravovat, ale i důstojně a bezbolestně umírat by mělo být náplní jejich profese. Nese to sebou však notnou dávku nadhledu nad svou prací, aby byl lékař schopen upustit od léčby kurativní a přistoupit tak k léčbě tzv. paliativní.

Z výše uvedeného vyplývá, že smrt a nemoc je často spojována s vnitřní prohrou, neschopností nebo dokonce s pocitem viny. Dnešní životní styl se snaží odmítnout smrt jako součást lidského života. Bohužel je tomu zcela naopak smrt patří do života zcela stejně jako zrození, a proto zmiňované pocity spojené se smrtí nejsou na místě.

Jaké jsou tedy důvody, abychom se aspektem umírání zabývali a částečně ho vrátili do

lidského povědomí? Vědomí a uvědomění si naší smrtelnosti nám jistě pomůže v životních situacích, jako jsou nemoc či ztráta našich blízkých. Zároveň bychom se měli snažit o vytvoření důstojných a lidských podmínek pro umírající. Vždyť i oni jsou součástí naší společnosti a přinášejí své jedinečné poslání, které dříve či později podstoupíme všichni. Pokud se s umírajícím člověkem setkáme a budeme naslouchat všemi smysly, dosáhneme velice hlubokého poznání, které nás v životě mnohému naučí (Doležalová, 2007, str. 25).

1.2 Historické pojetí umírání

V předchozí kapitole jsme se zabývali dnešním postojem k smrti ve společnosti. Náš vztah se k těmto tématům bez pochyby v průběhu doby změnil. Tento postoj je velmi úzce spojen se způsobem života, vírou a hodnotami, které společnost uznává.

V dobách minulých můžeme zaznamenat přístup, kdy smrt byla chápána jako předěl mezi těžkým pozemským životem a rajským životem věčným. Lidé v té době byli pevnější ve své víře, nepochybovali tak často nad svým údělem na světě. Lidé se dožívali jen nízkého věku. Příčiny byly časté infekční epidemie, četná dětská úmrtnost, špatná výživa. Smrt byla tedy zcela běžnou a všude přítomnou součástí života a byla viditelná. Lidé stonali a umírali doma všem na očích. Bylo tedy zcela běžné, postarat se o umírajícího v kruhu rodinném. To jistě přispívalo i k přijetí a akceptaci smrti a odchodu milované osoby. Tím, že smrt nebyla tabuizována, lidé věděli jak se mají v danou situaci chovat a co mají dělat. Lidé v té době rovněž jen krátce stonali a rychle umírali. Bolestné okamžiky, kdy vidíme své blízké trpět v nemoci byly mnohem kratší než dnes.

Křesťanství velmi formovalo a formuje přístup k nemoci a smrti. Velmi propracovaný systém církevních rituálů a obřadů se v určité formě zachoval dodnes a velmi přispívá ke smíření se s odchodem.

1.3 Domácí versus institucionální model umírání

Odborná literatura představuje koncept dvou modelů umírání. Jedním z nich je domácí model umírání, který vychází z historie, kdy lidé umírali doma v kruhu rodiny. Haškovcová se k tomuto modelu vyjadřuje, že představa o něm je značně idealizovaná, neboť valná většina umírajících odcházela bez sebemenší pomoci a v samotě. Přesto však uvádí, že lze tento model přijímat jako určitou ideální normu. Předností je zejména vypracovaný rituál umírání.

V praxi zná každý v procesu umírání svou roli. Rovněž přispívá k detabuizaci aspektu smrti. Nevýhodou je značná omezenost v odborné pomoci, péči zastávají příbuzní-laici (Haškovcová, 2000, str. 29).

Ve snaze zkvalitnění a zavést odbornost do péče o nemocné a umírající, došlo k budování nejprve chorobinců a chudobinců a následně špitálů a nemocnic. Jedná se tedy o druhý z modelů – institucionální. Velkou předností tohoto modelu je odborná péče a pomoc na druhou stranu se vytrácí uspokojování psychických a duchovních potřeb z nedostatku času. I v tomto modelu dochází ke dvěma významným vývojovým etapám. Na počátku dvacátého století se usuzovalo, že umírající potřebuje především klid a samotu, a tak docházelo k jejich izolaci. Novinkou například bylo používání bílé pleny v nemocničních pokojích. Postupem času bylo prokázáno, že izolace není prospěšná ani pro jednu stranu, a tak na konci dvacátého století se přístup zcela změnil. Dochází naopak k zavádění tzv. kontinuálních návštěv. Bohužel postupem času lidé ztratili schopnosti umět se u lůžka umírajícího chovat a jak s ním komunikovat. Novým směrem dle Haškovcové je znovu učit příbuzné, jak se k umírajícím příbuzným chovat a jak s nimi v této situaci komunikovat (Haškovcová, 2000, str. 31).

Perspektivním a nejvhodnějším řešením se jeví systém, který by kombinoval oba dva modely. Vznikly by tak dvě alternativy. Jednou je návrat umírajících do rodin, kam by rovněž byli přizváni odborníci. Druhá alternativa spočívá v obohacení institucionálního modelu o dobře připravené rodinné příslušníky a dobrovolníky, kteří zajistí naplnění potřeb, na které instituce není schopna.

Vhodným řešením celé situace je myšlenka hospicové péče, která klade důraz na myšlenku zachování kvality života až do úplného konce.

1.4 Paliativní medicína

Podle definice světové zdravotnické organizace WHO je paliativní péče přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, jež čelí život-ohrožující nemoci. Nejdůležitější je léčba bolestivých stavů a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem je dosažení co nejlepší kvality života umírajících a jejich rodin (Palliative care [zobrazeno 12.2.2009] online.). Jinak řečeno, jde o ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. V pojetí medicínském bychom mohli mluvit o navazující léčbě, pokud již selhala léčba kurativní, zaměřená na vyléčení nemoci pacienta. Snahou lékařů je v tomto případě zlepšit subjektivní stav pacienta.

1.4.1 Principy paliativní péče

Paliativní péče:

- se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a **klade hlavní důraz na kvalitu života;**
- **dokáže úspěšně zvládat bolest** a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění;
- podporuje život, avšak pohlíží na **umírání jako na přirozený proces**, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti;
- je **založena na interdisciplinární spolupráci** a na celostním pohledu na nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty,
- **vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů**, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení;
- zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných**, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých;
- **nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících** a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka;
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že **umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.**

Z výše uvedených charakteristik paliativní péče je zřejmé, že k jejímu zajištění je potřeba spolupracovat na multidisciplinární úrovni. Základem je tedy dobře koordinovaný multidisciplinární tým.

Organizační schéma poskytovatelů paliativní péče není jednotné a v jednotlivých zemích se liší. O nutnosti zabezpečit dostupnost paliativní péče není pochyb. Typickým zařízením poskytující takto chápanou paliativní péči jsou hospice, a to jak v lůžkové, tak domácí podobě. Jejich kapacita není schopna zajistit dostupnost všem potřebným a tak je zde rovněž apel nutnosti integrovat prvky paliativní péče do stávajících zdravotnických institucí (nemocniční oddělení, LDN, pečovatelské domy apod.). Podrobný návod jak to lze udělat, obsahuje doporučení Výboru rady ministrů Rady Evropy členským státům O organizaci paliativní péče z roku 2003 (Haškovcová, 2007, str. 45).

1.5 Paliativní péče ve světě a v České republice

Dějiny moderní paliativní péče jsou celkem krátké, vznik datujeme do druhé poloviny 20. století. Důležitým faktorem bylo prodloužení délky života, což na jednu stranu přineslo delší život, ale také delší a problematičtější umírání. Hlavně vyspělé země se potýkají s velkým nárůstem starších věkových skupin. Změna přístupu k otázce smrti a umírání byla zejména zásluhou Cicely Saundersové. Jako zakladatelka hospicového hnutí se zasadila o vybudování hospiců v řadě zemí po celém světě. Hospice vycházely z myšlenky respektu k umírajícímu a naplňovali biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby klientů.

První moderní hospic byl zřízen v Anglii v roce 1967. Od té doby docházelo k rychlému rozšiřování této myšlenky. Podle projektu paliativní péče v ČR existovalo v roce 2004 ve světě 7000 zařízení hospicové a paliativní péče ve více než 90 zemích. Dále se kromě lůžkových zařízení rovněž rozvíjí domácí hospicová péče.

V České republice je velkou průkopnicí paliativní péče a hospicového hnutí Marie Svatošová. Její zásluhou byl v roce 1995 otevřen první hospic v Červeném Kostelci. Rovněž se u nás rozvíjí. Bohužel stále naše republika zaostává za vývojem péče ve vyspělých zemích. Rovněž dostupnost a kapacita poskytovaných služeb zcela nedostačuje potřebám v České republice. Kvalitní paliativní péče je tedy poskytována pouze zlomku umírajících a to pouze v rámci hospiců. Je nutné zavést prvky paliativní péče do ostatních zdravotnických a sociálních zařízení.

1.6 Eutanazie

V problematice umírání a smrti nemůžeme opomenout pojem eutanazie. Tento pojem vyvolává vzrušené celospolečenské diskuse a to na odborné, ale i laické úrovni. Překladem pojmu eutanazie se dostaneme ke spojení „dobrá smrt“. V tomto případě se jedná o smrt bez negativních projevů nemoci, jako je bolest a bezmoc. Je to smrt lehká, rychlá přicházející po spokojeném životě, rychle často ve spánku.

V dnešní době však došlo k interpretačnímu posunu a eutanazii chápeme jako milosrdnou smrt. I tu můžeme rozdělit na aktivní pojetí, kde dochází k zásahu lékaře vedoucí k ukončení nevyлéčitelné nemoci (strategie přeplněné stříkačky). Druhé pojetí je eutanazie pasivní, kde dochází k přerušování péče, která udržuje pacienta při životě.

Náš právní řád nepřipouští ani jeden ze dvou zmiňovaných forem eutanazie.

1.7 Dystanazie

Jde o opak k pojmu eutanazie. Přeložit bychom ho mohli jako zadržovanou smrt (Haškovcová, 2007, str.32). V dnešní době jde o celkem častý fenomén. Dochází tak k zcela neperspektivnímu prodlužování smrtelně nemocných pacientů. Často je spojena s velkým utrpením nemocných. Tento proces má nepříznivý vliv nejenom na pacienta, ale také na jeho okolí. Často však úsilí, o takto zadržovanou smrt, vychází právě ze strany rodinných příslušníků. Děje se tak pod vlivem zpomaleného procesu přijetí situace smrti blízkého člověka.

2. Nemoc a její zásah do života člověka

2.1 Kvalita života

Již v názvu své práce užívám pojem kvalita života, proto bychom si jej měli určitým způsobem charakterizovat. Kvalita života může vyjadřovat pocit životní spokojenosti, nebo naopak životní nespokojenosti. Z lékařského pohledu jde o otázky na jaké úrovni a s jakým omezením žijí lidé s nejrůznějšími chorobami (Hártl, Hártllová 2000, str. 284). Podle expertů světové zdravotnické organizace, je kvalita života vázána na to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije. A to ve vztahu ke svým osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (Haškovcová, 2007, str. 161). Budeme-li o kvalitě života uvažovat v kontextu nevléčitelné nemoci, musíme odlišit dva základní úhly pohledu. První pohled je pohled okolí na kvalitu pacienta. Pokud se na kvalitu života nemocného díváme optikou zdravého člověka, můžeme ji chápat jako velice nízkou až mizivou. Pohledem zdravého člověka může život umírajícího úplně ztratit smysl a jeho další setrvání může být chápáno jako zbytečné utrpení. Druhý úhel pohledu je subjektivní prožívání nemocného. Je zcela závislý na prožívání kvality života pacientem. Pro objektivní zjištění tohoto subjektivního pohledu na kvalitu života byl vytvořen speciální dotazník – Index Quality of Life (Křivohlavý, 2002, str. 165). Zkoumá parametry šesti oblastí, které determinují kvalitu lidské existence: sebezpřijetí, pozitivní vztahy, autonomie, zvládání životního prostředí, smysl života, osobní rozvoj.

Jinými slovy: i velmi těžce nemocný člověk přes všechny své obtíže může ve své životě stále vidět smysl a vnímat ho jako kvalitní.

Dle Křivohlavého (Křivohlavý, 2002, str. 163) můžeme odlišovat tři různé úrovně kvality života.

Makro-rovina – je orientována na kvalitu života velkých společenských celků, jako jsou národy a země. Život je chápán jako absolutní a morální hodnota.

Mezo-rovina – je orientována na kvalitu života malých sociálních skupin. V tomto případě kvalita života již není chápána jako absolutní morální hodnota, ale hrají tu roli potřeby plynoucí z existence sociálních vztahů, hierarchizace, frustrace atp.

Personální rovina – je definována jednoznačně, protože její orientace je soustředěna na život konkrétního jedince. Každý člověk se tak může vyjádřit k individuální kvalitě svého života, zohledňují se tu osobní očekávání, naděje, přání, hodnoty atd.

Pokud hovoříme o metodách měření kvality života, můžeme je rozdělit do tří základních skupin (Křivohlavý, 2002, str. 165-170):

- metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba,
- metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí sám zkoumaný,
- metody měření kvality života, vzniklé kombinací předchozích dvou.

Pod vlivem zvoleného druhu měřicí metody a osoby hodnotitele, můžeme dojít ke zcela rozličným výsledkům měření. Často při měření kvality života klademe velký důraz na dimenzi spokojenosti. Podle tohoto je velmi důležité dosahování cílů, které jsme si předem stanovili. Pokud do života člověka zasáhne závažná nemoc, dochází k velkému přehodnocení těchto stanovených cílů. Kvalita života se začíná posuzovat dle nových měřítek.

K zajímavému zjištění došli holanďtí výzkumníci, kteří se zabývali vlivem víry na kvalitu života. Věřící lidé hodnotí celkově kvalitu života výše než ti, kteří charakteristiky náboženské víry nevykazují.

2.2 Vztah lékař-pacient

Do práce s umírajícím je zapojen tým tvořený řadou odborníků různých oborů. Nepochybně jedním z nich jsou lékaři, kteří zmírňují pacientovo utrpení způsobené chorobou. Proto jsem zde přistoupila k vykreslení možných vztahů, které je možno při léčbě k pacientovi zaujmout. Od vztahu k pacientovi se často odvíjí celý systém léčby pacienta.

Pod vztahem lékař-pacient rozumíme souhrn sociálních podmínek a způsobu jednání ve vzájemném působení mezi lékařem a pacientem. Dle Stewarta a Roter (Bártlová, 2005, str. 120) můžeme charakterizovat 4 typy interakčních vztahů.

Paternalistický vztah je značně nesouměrný, lékař zde vystupuje jako držitel moci. Pacient jako neodborník pouze přijímá bez diskuse lékařovu léčbu a plní jeho pokyny. Tento vztah je v dnešní době asi nejrozšířenější v našem zdravotnictví. Pozitivní je jeho přínos v časové úspornosti. Diskuse nezabírá čas při léčbě pacienta. Na druhou stranu od sebe obě strany velmi vzdaluje a někdy vytváří až propast v komunikaci, která je především jednostranná.

Druhým typem je vztah partnerský, kde oba přinášejí do interakce vlastní poznatky. Základem je tedy vzájemná výměna názorů k nemoci a léčbě. Z uvedeného vyplývá, že je jistě časově náročnější a je zde nutný otevřený přístup lékaře jako odborníka k *laickému*

pohledu pacienta.

V konzumentském vztahu aktivně dominuje lékař, který je ovšem závislí na přání pacienta v důsledku svého finančního zabezpečení.

Poslední typ vztahu je vztah zanedbaný, kdy obě strany jsou v útlumu a nemají zájem o komunikaci a řešení problému.

Pro nás jsou významné první dva uvedené vztahy - paternalistický a partnerský. Postavení lékaře jako odborníka, který má téměř neomezenou moc nad svým pacientem, je bohužel stále ještě nejrozšířenějším. Moderní přístupy ve zdravotnictví však podporují právě přechod k otevřenému partnerskému vztahu. Je náročnější na práci lékaře má ovšem mnohem větší potenciál při léčbě kurativní i paliativní. Někdy celou situaci komplikuje fakt, že na péči o nemocného se podílí celé týmy odborníků. Cesta k dyadické formě zde není možná, ale zcela jistě to neospravedlní odosobněný přístup k pacientům.

Zejména v péči o umírající by se mělo přistupovat k formou partnerského vztahu, ne vždy je to však proveditelné. Nikdy by však neměla chybět komunikace mezi pacientem a lékařem o postupu nemoci a indikované léčbě.

Rozhovor mezi lékařem a nemocným je důležitý nejenom pro dobrý vztah, ale také vede ke kvalitní léčbě. V rozhovoru nejde jen o to, co řekne jeden a co řekne druhý. Jde i o návaznost odpovědí na otázky druhého. Odborně se zde mluví o zpětné vazbě. Je důležité, aby si obě strany rozuměli a nedocházelo tak k šumům během komunikace. Pomoci by měl výcvik v sociální komunikaci jak lékařů, tak i pacientů (Křivohlavý, 2002, str. 77).

2.3 Pacient a hospitalizace

Hospitalizace vnáší do pacientova života mnoho změn. Zejména jde o jisté potvrzení jeho nemoci a zdůraznění vážnosti jeho diagnózy. Poukazuje na to i fakt, že pouze 2% pacientů přichází do nemocnice dobrovolně. Zbýlých 98% je odkázáno k hospitalizaci ošetřujícím lékařem. V nemocnici se pacient stává součástí ritualizované mašinerie. Jeho postavení je více omezeno a vztahy převažují spíše paternalistické. Poslouchá sestry a lékaře a plní jejich pokyny a doporučení. Je rovněž vyjmut ze svého sociálního prostředí, nemá kolem sebe své blízké a své osobní věci. Pro někoho pouze nemocniční prostředí může vyvolat řadu nepříjemných symptomů. Jeho osobní komfort je omezen přítomností ostatních pacientů, je zde omezena potřeba určité pacientovi intimity.

Hospitalizace se dle Křivohlavého projeví zejména v následujících oblastech

(Křivohlavý, 2002, str. 49-52):

- pasivita,
- závislost na druhých,
- životní rytmus,
- časový prostor,
- sebedůvěra,
- sociální interakce,
- životní prostředí,
- zájmy,
- zvládání problémů,
- emoce.

Na druhou stranu během hospitalizace je zajištěno pacientovi odborné zacházení po dobu 24 hodin. Rovněž přítomnost nemocných se stejnou nebo obdobnou diagnózou může pacientovi prospívat.

2.4 Sdělení závažné diagnózy

Sdělení diagnózy je velmi diskutovanou otázkou jak mezi odborníky, tak i laickou veřejností. Jde totiž o zcela zásadní okamžik v péči o pacienta. Komunikace na toto téma by měla být jednou z klíčových kompetencí všech členů týmu, jež pečuje o umírajícího. Kdy, jak a komu sdělit klientovu diagnózu? Hlavní zásadou je citlivě, avšak zcela otevřeně, informovat pacienta o jeho situaci. Tyto aspekty vedou k získání větší autonomie pacienta a otevírají možnosti otevřené komunikace o problému. Také se prohlubuje důvěra mezi stranami. Odborník musí dbát na to, aby klient všemu dobře rozuměl, i odborným termínům. Klientovi jsou sděleny další možné postupy při zvládání jeho nemoci. Kromě samotného nemocného bývá seznamována s diagnózou i rodina pacienta. I zde by měly být dodržovány stejné zásady.

O sdělování diagnózy umírajícím existuje řada odborných publikací (zejména pro lékaře). Znalosti této problematiky by opravdu měly být známy každému, kdo pracuje s vážně nemocnými či umírajícími pacienty.

Deset zásad při sdělování závažné diagnózy (Sdělování onkologické diagnózy [zobrazeno 24.1.2009] online.):

- informace sdělovat všem nemocným, ale diferenciovaně co do obsahu a způsobu podání;
- informaci podává vždy lékař, pacient si zvolí přítomnost blízké osoby, informace je nutné

- podávat opakovaně, nestačí pouze jednorázový rozhovor;
- nemocný sám rozhoduje, kdo dál bude o jeho stavu informován;
 - s podstatou nemoci a terapii informovat, ještě před aplikací první léčby;
 - zdůraznit možnosti léčby, ale neslibovat zázraky;
 - odpovídat na otázky, být citlivý i k nevyřčeným dotazům;
 - informace o prognóze doby dožití podávat velice uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz, nikdy nesdělovat konkrétní datum, ale určitý časový rámec, zdůraznit možnost odchylek;
 - zajistit jednotnou informovanost důsledným předáváním informací mezi personálem;
 - ujistit pacienta o svém odhodlání vést jeho léčbu;
 - lékařským přístupem u nemocného probouzet a udržovat realistické naděje a očekávání.

Reakce na sdělenou diagnózu jsou velmi individuální. Racionálně založení lidé mohou působit, že situaci zvládají velmi dobře. Kladou celkem otevřené otázky k jejich situaci. Mohou působit dojmem, že se jich sdělení vůbec nedotklo. Mělo by dojít k podpoře jejich citových projevů. Naopak citově založení lidé jsou po sdělení tak rozrušeni, že již nejsou schopni dále přijímat další informace. Těmto klientům by měl být poskytnut přiměřený čas na přijetí situace. Podporou by neměla být přehnaná ochrana, ale klid a rozvaha. Nejkomplikovanější práce je s klienty, kteří se záměrně vyhýbají jakýmkoli informacím o jejich stavu. Zde je potřeba pracovat zejména na důvěře mezi pacientem a lékařem.

2.5 Přijímání diagnózy - model Elizabeth Kübler-Rossové

Elizabeth Kübler-Ross na základě dlouholeté práce s umírajícími pacienty, vypracovala široce uznávaný model, který poukazuje na charakter duševního dění těžce nemocných a jejich blízkých. Znalost těchto fází usnadní práci s umírajícími a pomáhá pochopit jejich emocionální pochody. Každá fáze má svá specifika a odráží se v chování jedince. Těmito fázemi neprochází pouze sám umírající, ale také jeho nejbližší.

Negace

V této fázi pacient prožívá šok a veškerá sdělení popírá. Často se brání slovy: „Ne já ne. Zaměnili výsledky. Mě se to nemůže stát.“ Jedná se o běžný druh obrané strategie. Popření ve své hlubší podstatě přináší prostor pro následnou akceptaci nemoci. V tu chvíli je nejučinnější lék čas a blízkost druhého člověka. Důležité je navázat kontakt a vytvořit důvěru, ta je pro další práci klíčová.

Agrese

V této fázi se nejčastěji projevuje hněv a vzpoura: „Proč zrovna já. Proč teď. Čí je to vina.“. Často hněv obrací na zdravotníky, na blízké osoby, na zdravé lidi. Zdůrazňuje často nespravedlnost vůči svojí osobě. Důležité je nechat klienta vyjádřit své pocity a emoce. Nesnažit se ho přesvědčovat proti své vůli. I přes jeho rozlady, musíme dát najevo svou přítomnost.

Smlouvání

V této fázi klient vyjednává: „Musí přece něco existovat, zázrak.“. V této fázi je klient dát cokoli za své vyléčení. Okolí by mělo dávat pozor, aby nebyl zneužit. Mohl by se snado stát obětí falešných léčitelů či sekt.

Deprese

V této fázi se projevuje hluboký smutek. Zakouší strach z toho, co přijde. Plně si uvědomuje veškeré ztráty. Připravuje se na konečné rozloučení a odchod ze světa. V této fázi je často důležité urovnat pacientovi vztahy.

Smíření

V poslední fázi dochází k celkovému smíření se situací. Umírající dojde vnitřního klidu. V této fázi klient vyhledává spíše nonverbální komunikaci. Velice často se objevuje pokora k životu. Roste potřeba spánku. Fázi rezignace bychom neměli ovšem zaměňovat s rezignací na život.

Jak již bylo zmíněno, fázemi neprochází pouze pacient, ale i jeho blízcí. Často dochází k časovému posunu v prožívání pacienta a rodiny. Často rodina za pacientem zaostává.

Fáze jsou uvedeny v určitém sledu, ve skutečnosti tento řád nemusí být dodržen. Někdy jsou určité fáze zcela přeskočeny nebo se vracejí. Dokazujete individualitu každého z nás a nutnost respektování jedinečnosti v prožívání.

2.6 Umírání

Umírání je konečnou fází lidského života. Z patofyziologického hlediska je charakterizováno postupným nebo náhle vzniklým nevratným selháváním funkčních systémů lidského organismu a poruchou regulace těchto systémů (Sláma, O., a kol., 2004, str. 9). Přehodnocení pacientova stavu z pacient je nemocný na pacient umírá učiní lékař, někdy v časovém horizontu dní a někdy hodin. Léčba se mění z kurativní na léčbu paliativní. Tento přechod není jen medicínským rozhodnutím. Hrají zde roli přání pacienta, přání rodiny, etické a právní

aspekty a také ekonomické aspekty.

Proces samotného umírání bývá ohraničen po dobu několika hodin, dní či týdnů. Samotný proces bývá vždy velice individuální skutečností, a proto není možno vykreslit jednotný model umírání.

Proces umírání má tři po sobě jdoucí fáze.

Fáze pre finem

Jedná se o delší časové období, které trvá od momentu zjištění diagnózy. Lékaři během tohoto stavu usilují o stav různě dlouhého a různě kvalitního příměří s nemocí. Pacient prožívá obavy, deprese, úzkost, strach. Prochází fázemi smířování se s nemocí.

Fáze in finem

Jde o proces samotného termálního (konečného) stadia – umírání pacienta. Zde se otevírá často diskutovaná otázka eutanazie.

Fáze post finem

Tato fáze zahrnuje péči o mrtvé tělo a především péči o pozůstalé. Ti se často nestihli se smrtí smířit. Pracovníkův úkol je pomoci zvládnout tuto krizovou životní situaci. Pokud by nedošlo k adekvátnímu zpracování emocí, můžeme se setkat s formami patologického zármutku.

2.7 Specifické symptomy umírajících

2.7.1 Emocionální prožívání

Nevyléčitelná diagnóza je jednou z nejtěžších životních situací, do které se člověk může dostat. Prožívání je velice individuální a do hry vstupuje řada faktorů jako temperament, typ osobnosti, věk, životní zkušenost, dosavadní kondice, rodinné zázemí víra a její opravdovost, obranné mechanismy.

K ustálení obranných reakcí dochází během života a to na základě zpětné vazby a účinnosti těchto mechanismů v minulosti. Obecně rozlišujeme dva základní typy, aktivní a pasivní typ. Je velice pravděpodobné, že pacient použije obranné mechanismy i při boji proti nemoci. Strádání a nemoc můžou často odblokovat dříve kompenzované emocionální projevy. Tyto projevy mohou často velice komplikovat péči o nemocného. Měli bychom však mít vždy na paměti, že tyto negativní emocionální projevy nejsou namířeny proti pomáhajícím, ale proti nemoci i když to tak často nevypadá. Mezi tyto negativní projevy patří: úzkost, hněv, deprese, agrese, vztek, hluboký smutek a apatie. Tyto emoce se často mění v závislosti na fázi přijetí onemocnění. Je tedy nutné brát tyto emocionální projevy na vědomí, ale stále k

nemocnému přistupovat s úctou, láskou a pochopením. Smutek a strach vyvolává v pacientech potřebu blízkosti jiných osob a jejich pochopení a sounáležitost. U pacientů jejichž hluboký smutek začíná přecházet, až do depresivních stavů se někdy přistupuje i k medikamentózní léčbě. Podrážděnost a vztek může mít podobu agrese verbální i fyzické. Všichni členové týmu musí umět zvládat existenciální tíseň pacienta a její projevy (O'Conner, 2005, str. 189).

Nemocný nemusí prožívat pouze negativní emoce a nepříjemné pocity, ale také radost, lásku, víru, pokoru a smíření.

2.7.2 Suicidum

Nevyléčitelná choroba je bezpochyby značně demoralizujícím aspektem na psychiku a morálku pacienta. Často diskomfort a zoufalství vede k myšlenkám na dobrovolné ukončení svého života. Demoralizovaný člověk postrádá smysl života a je přesvědčený, že nemá se cenu se déle namáhat. Tyto negativní myšlenky jsou zase naopak často střídány pocity naděje, zapříčiněné nepatrným zlepšením stavu, návštěvou blízkého člověka nebo utlumením bolesti. V krajních případech se tyto fáze mohou střídat i během jednoho dne.

Klienti jsou rovněž velmi ohroženi sebevražděným chováním bezprostředně po sdělení nepříznivé prognózy. Tato fáze by měla být ošetřena zejména šetrnou formou sdělení diagnózy a následné prognózy. Zároveň by se měla věnovat pozornost sociálnímu okolí pacienta, zda má tuto tíhu s kým nést, zda mu může jeho okolí poskytnout podporu, zda se orientuje v procedurách a procesech, které budou následovat. Je rovněž vhodné ihned zprostředkovat kontakt na sociálního pracovníka, psychologa či jiné zařízení, které v této chvíli pomůže nést břemeno klientovi.

Nikdy by okolí nemělo brát zmínky o ukončení života na lehkou váhu. Někdy pomůže pouze blízkost druhé osoby nebo vnímavě vedený rozhovor s umírajícím. V některých případech je nutné okolí pacienta zabezpečit tak, aby možnost sebevraždy byla minimalizována.

Sebevražděné chování je velmi ovlivněno:

- osobnostními charakteristiky klienta,
- kvalitou sociálních vazeb,
- fungujícími mechanismy při zvládání náročných životních situací,
- vnitřní vírou člověka,
- hodnotou života,

- duševním onemocněním.

Ačkoli by se mohlo zdát, že procento sebevražd u umírajících pacientů bude nějak významné, není tomu tak. Lidé si svých posledních okamžiků života váží, a to zejména, pokud jsou maximálně ošetřeny negativní symptomy nemoci zejména bolest a únava. Lidé, kteří mají svou smrt již na dosah ruky, si zároveň uvědomí pravou hodnotu života.

2.7.3 Bolest a její prožívání

Prožívání bolesti je velice individuální záležitostí, tolerance je velmi rozlišná. Nemocné však spojuje obrovská obava právě ze zakoušené bolesti v průběhu nemoci. Někteří, svou bolest prožívají spíše uvnitř a druzí ji naopak silně manifestují navenek verbálně či motoricky. Bolest by se u pacienta nikdy neměla přehlížet a ulehčovat všemi možnými způsoby. V dnešní době je již velké množství utišujících prostředků, které lze podávat různými formami. V případech, kdy je bolest dlouhodobě přítomna si pacient začne odmítat svůj život a přeje si smrt.

Odborníci, specializující se na problematiku bolesti v terminální fázi, ji označují za největší etické dilema. Poukazují na potřebu mírnit bolest u těchto pacientů. Neléčená bolest způsobuje zbytečné utrpení a má velmi negativní dopad na fyzickou, psychickou, sociální a duchovní stránku kvality života. Bolest podle průzkumů může být naštěstí dobře léčena u více než 90% pacientů (O'Conner, M., 2005, str. 89). Mírnění bolesti je často spojeno s obavami ze zvýšené tolerance či závislosti na podávaných opioidech. U podávání těchto medikamentů bychom vždy měli mít na mysli dvojí efekt, kdy obhajujeme potenciálně škodlivý efekt, který je vykonán s dobrým úmyslem. Jinak řečeno, nad nežádoucími účinky podávaných léků k utlumení bolesti převažují jejich pozitivní efekty pro kvalitu života umírajících. Tento předmět „dvojího efektu“ je stále častým tématem etických diskuzí. V rámci paliativní péče však jednoznačně převažuje aspekt zkvalitnění života posledních dní nad nežádoucími efekty podávaných opiatů.

Bolest by měla být vždy dostatečně hodnocena a systematicky vyšetřována. Vyšetřován není pouze samotný pacient, ale také sledujeme anamnestické údaje jeho rodiny. Výbor pro zdravotní politiku a výzkum doporučil následující postup při hodnocení bolesti (O'Conner, M., Paliativní péče, 2005, str. 91):

- Ptejte se na bolest pravidelně a často. Bolest hodnot'te systematicky.
- Věřte tomu, jak pacient a jeho rodina popisují bolest i prostředky, které ji zmírňují.
- Vyberte léčebné možnosti podle požadavků pacienta, jeho rodiny i zdravotnického zařízení.

- Léky podávejte v čas, podle logického sledu v koordinaci s dalšími léčebnými prostředky.
- Posilujte pacienta a jeho rodinu. Umožněte jim podílet se na rozhodování o způsobu léčby.

U hodnocení bolesti musíme mít na paměti několik základních charakteristik: lokalizaci bolesti, intenzitu bolesti, charakter bolesti a časový faktor. Pro určování intenzity se velmi osvědčilo používání škál, a to buď číselných nebo slovních. Dle charakteru bolesti můžeme rozlišit 3 základní typy bolesti: somatickou¹, viscerální² a neuropatickou bolest³. Do hodnocení bolesti by měly být rovněž zahrnuty behaviorální projevy bolesti (kulhaní, znehybnění končetin) a psychosociální projevy bolesti (vliv na náladu, spánek, zvládání náročných situací, cíle pacienta). Takto pečlivě a systematicky provedené zhodnocení pacientovi bolesti pak vede co k neúčinnější léčbě bolesti. Jedná se o volbu medikace, její způsob podávání (perorálně, transdermálně, rektálně či nitrožilně) a následné zvládání vedlejších účinků zejména u opioidů (zácpa, nevolnost, zvracení, útlum, delirium, zmatenost, neklid, tiky). Kromě podávání léků můžeme bolest tlumit i invazivními výkony např. nervovým blokem či ablací. Také nefarmakologické metody mají při zvládání bolesti své místo, jde například o kognitivně-behaviorální terapii, relaxaci, muzikoterapii či hypnózu. Tyto formy pomoci pouze doplňují farmakologickou léčbu.

Bolest je symptom, kterého se umírající pacienti bojí nejvíce. Proto kvalitní paliativní péče by měla zajišťovat bezbolestné prožití posledních dní nebo alespoň bolest co nejvíce minimalizovat.

2.7.4 Únava

Pokud mluvíme o únavě, jde o subjektivní pocit a je těžké stanovit její přesnou definici. Můžeme říci, že zahrnuje některé nebo všechny z těchto ukazatelů: slabost, nedostatek energie, letargii, ospalost, vyčerpání, pobolívání celého těla, znuďnost, nedostatek motivace,

¹ Somatická bolest vychází z různých tkání s výjimkou tkáně viscerální a nervové. Příkladem může být bolest při kostních metastázách a zánětu měkkých tkání. Somatická bolest se obvykle dobře lokalizuje a pacient ji popisuje jako kontinuální, pobolívání, hryzavou či hlodavou (O'Conner, 2005, str. 92).

² Viscerální bolest souvisí s patologickým procesem v hrudních a břišních orgánech. Často se velmi špatně lokalizuje a pacient ji pociťuje ve vzdálenosti od postiženého místa. Viscerální bolest břicha často přichází ve vlnách a pacient ji může popisovat jako křeče (O'Conner, 2005, str. 92).

³ Neuropatická bolest vychází z centrálního nebo periferního nervového systému. Pacient ji popisuje jako brnění, vystřelování, pálení nebo jako elektrický šok (O'Conner, 2005, str. 92).

depresi,

neschopnost

koncentrace.

Únava je průvodním jevem všech chronických a život-ohrožujících onemocnění. Syndrom únavy je proto jedním z důležitých témat, které paliativní péče řeší (O'Conner, 2005, str. 115). Pro pacienty a jejich rodiny může být únava symptomem, který negativně ovlivňuje tyto aspekty:

- pocit pohody,
- každodenní činnosti,
- vztahy s rodinou a přáteli,
- náladu,
- dodržování léčebného režimu.

Pro klienty je velmi důležité, když mohou o syndromu únavy s někým hovořit. Únava je skutečný symptom a nemá nic společného s leností. Pacient by měl být informován, že jeho únava je zapříčiněna jeho nemocí a je zcela běžná. Stejně informována by měla být i rodina klienta. Velmi důležitá je tedy komunikace o samotné únavě a jejím vlivu na pacientovu pohodu a kvalitu života. Zaznamenávat intenzitu klientovi únavy a to například pomocí stupnice od 1 do 10. Únava bere pacientům možnost vykonávat běžné denní činnosti a tím se snižuje kontrola nad vlastním životem. Pomáhající by se měli snažit alespoň částečně vrátit tuto kontrolu do klientových rukou. Únavu tedy nelze chápat jako izolovaný symptom, ale v holistickém kontextu. Všechny účinky a vedlejší účinky prováděných intervencí musí být předem zvažovány a pravidelně hodnoceny.

S únavou můžeme bojovat aktivním cvičením, hydratací, stimulací a odpočinkem. Přejde však doba, kdy je nutné odstoupit od těchto aktivních kroků a zaměřit pozornost na podporu pacienta při přirozeném procesu umírání. Zvyšující se únava a spavost jsou často známkami toho, že se blíží konec života.

2.7.5 Zmatenost a neklid

Akutní zmatenost a neklid jsou častými symptomy doprovázející poslední dny nemoci. Mohou být zapříčiněné organickými změnami a podáváním některých opiátů. Neléčená zmatenost je stresující pro samotného pacienta, ale také jeho blízké. Často pak může znemožnit komunikaci s rodinou a okolím. Také může značně komplikovat léčbu a péči o pacienta (O'Conner, 2005, str. 177).

Zmatenost je léčitelná farmakologicky podáváním léků, které zmírňují tyto projevy. Velmi často je zmatenost či delirium způsobeno dehydratací pacienta, proto je nutné dohlížet

na dostatečný příjem tekutin do těla nemocného. Velmi účinná je léčba zaměřená na prostředí klienta a jeho reorientaci. Nepostradatelná je také edukace rodiny. Rodinní příslušníci by měli vědět, co se odehrává s nemocným a umět pomoci v těchto situacích vlastními silami.

2.8 Potřeby umírajících

Lidské potřeby se v průběhu života pod vlivem životních zkušeností mění. Lidské potřeby jsou silně individuální záležitosti, obzvláště když ho zasáhne vážná choroba. Obecně můžeme potřeby lidí rozdělit do čtyř kategorií a to: biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby (Bártlová, 2005, str. 90). Na počátku života významně převažují potřeby biologické v jeho závěru je pak naopak kladen důraz na spirituální hodnoty. Uvedu jednotlivá specifika potřeb v závislosti na stavu pacienta.

2.8.1 Biologické potřeby

Do této skupiny potřeb spadá vše, co potřebuje nemocné tělo. Pacientovo tělo v termálním stadiu potřebuje především uspokojit primární potřeby jako je dýchání, přijímání potravy a vyprazdňování se. V závislosti na individuálních možnostech pacienta jsou tyto funkce zajišťovány často speciálními přístroji či pomocí medikamentů a jiných lékařských metod. Pacienti rovněž tráví většinu času v posteli. Často jsou zcela nemohoucí, proto je nutné polohování a procvičování těla, aby nedocházelo k proleženinám a dalším komplikacím pacientova stavu. Je nutné často zajistit i základní hygienické potřeby klienta. Pokud je to možné vždy se podporuje jakákoli aktivita pacienta a až v posledních případech se používá pasivních prostředků (např. pleny).

2.8.2 Psychologické potřeby

Do této skupiny potřeb patří zejména respektování lidské důstojnosti a jedinečnosti, a to naprosto nezávisle na tělesném stavu pacienta. I když je člověk na samém konci svého života odsouzen k nemohoucnosti i přesto je jedinečnou a neopakovatelnou bytostí. Je velice důležité tento prvek péče mít stále na paměti a respektovat jej. Jedná se o jeden ze základních pilířů, na kterém je založena myšlenka hospicového hnutí. Nemocný v těchto chvílích potřebuje mnohem intenzivněji komunikovat se svým okolím. Často se tato komunikace přesouvá z verbální roviny do roviny neverbální. Vede k tomu řada důvodů fyzický stav, velká únava, medikamenty podávané na utěšení nemoci a také hlubší rozměr neverbální komunikace. Nemocný člověk má rovněž silnou potřebu bezpečí. Ta je postavena na otevřené

komunikaci a dobrém vztahu mezi personálem a pacientem.

2.8.3 Sociální potřeby

Člověk je bytost společenská, prožívá celý život mezi lidmi a tak by tomu nemělo být jinak i na konci jeho života. Nemocný člověk jistě potřebuje jistou míru intimity a soukromí nemělo by však jít o naprostou izolovanost. Zejména rodinný příslušníci by měli mít možnost trávit s nemocným jeho čas.

2.8.4 Spirituální potřeby

Velká část společnosti se domnívá, že jde o uspokojování potřeb věřících lidí. Je tomu však zcela naopak. Duchovní či spirituální stránku osobnosti má každý člověk. Zejména pak v poslední fázi lidského života se tato potřeba naplnění této stránky lidské bytosti velmi silně projevuje. Jedná se zejména o myšlenky o smyslu života a bilancování nad již prožitým. Nalézt smysl právě v jejich nemoci a utrpení značně přispívá k akceptaci smrti. A následnému klidu ve fázi smíření se jak se svým utrpením, tak i se svým prožitým životem. V pocitech bezradnosti, nejistoty a strachu, se lidé více než kdy jindy obracejí do spirituální složky svého bytí. Často potřebují vést na toto téma hluboké rozhovory. Dochází také k momentům, kdy umírající má silnou potřebu odpuštění svých skutků.

„Život má ten smysl, který mu dáme.“ anglické přísloví

Trochu jiný pohled na všechny potřeby, které v rámci hospice musíme zajistit, popisuje následující obrázek.

POTŘEBY ČLOVĚKA

sebe-realizace	sebe-aktualizace	hodnoty životní	tvůrčí potřeby	duchovní potřeby	kulturní potřeby	pracovní potřeby	estetické potřeby	různé zájmy
sebeúcta	sebe-pojetí	úspěch uznání	neudělat ostudu	intimita	poznání pochopení	autonomie	Moc	submise
láska	sounáležitost	důvěra	komunikace	rodina	přátelství	pečovat o druhé	identita	pozitivní vztah
zdraví	bezpečí pomoci	jistoty sociální ekonom.	soběstačnost	bydlení	informace	podněty	Mír klid	potřeba struktury řádu
dýchání	hydratace	výživy	vyprázdnění moče stolice	aktivita tělesná duševní	spánek odpočinek	teplo být bez bolesti	očista hygieny	sexuální mateřské potřeby

Dům životních potřeb, Chloubová, 1992 (in Malkovská, N., 2007, str. 36)

2.9 Etické otázky spojené s umíráním a poskytování paliativní péče

Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR formulovala a následně schválila Etický kodex Práv pacientů (platný ke dni 25. 2. 1992). Tento kodex je závazný pro každé zdravotnické zařízení a další zařízení kde je poskytována zdravotnická péče pacientům. Práva pacientů jsou zformulovány do základních 11 bodů. Na základě doporučení Rady Evropy byla v roce 1999 Parlamentem ČR rovněž přijata Charta práv umírajících. Oba dokumenty přikládám v příloze své práce.

Zaměstnanci poskytující péči klientům hospiců se řídí platnými etickými kodexy svých profesí (etický kodex lékařů, etický kodex sociálních pracovníků). Znalosti hlavních etických principů, vztahujících se k výkonu své profese, by mělo patřit k profesní výbavě všech odborníků. Zejména pak v oblasti práce s umírajícími lidmi a jejich rodinami.

2.9.1 Etická dilemata provázející paliativní péči

Bohužel ani tak se nevyhneme řadě etických dilemat, které doprovází poskytovatele péče v

rámci jejich pracovních výkonů. V paliativní péči se nejčastěji setkáme s 5 základními etickými dilematy⁴.

Jak z uvedených definic pojmů vyplývá, jde o profesní otázky, které pomáhající musí během poskytování svých služeb neustále zvažovat a řešit. U profesionální péče by měl pracovník mít vždy na paměti především dobro klienta. Bohužel to není vždy tak jednoznačné, co právě to „klientovo dobro“ v praxi znamená. I tato etická komplikovanost poskytované péče přispívá již tak k náročnosti této profese. V oblasti poskytování paliativní péče můžeme nastínit 5 hlavních skupin dilemat se kterými se pracovníci potýkají.

První z dilemat je spojené se samotnou délkou života. Na misky vah se tak dostávají pojmy jako kvalita versus kvantita života klienta. Častým přístupem je tendence k maximálnímu prodlužování života a to i za cenu, kdy v důsledku takovéto péče velmi klesá právě druhá zmiňovaná hodnota – kvalita života klientů. Pro pečující personál je velmi těžké najít tu správnou rovnováhu mezi kvalitou a kvantitou.

Podřadné vnímání paliativní péče vůči léčbě kurativní je dalším z profesních dilemat týkající se této oblasti. Často i odborná veřejnost považuje paliativní péči jako méněcennou a nedostatečně odbornou péči. Opak je pravdou. Neplatí tak, že personál by byl méně kvalifikovaný spíše naopak je zde vyžadovaná vysoká odbornost a specializace. Paliativní péče by neměla být poskytována pouze tam, kde kurativní léčba již pozbyla smyslu, ale měla by být její integrální součástí během celé doby léčby. Tento přístup vede ke zkvalitňování poskytovaných služeb pacientům.

Velmi podstatnou otázkou je rovněž určení, kdo je vlastně ten kdo rozhoduje o léčbě, jejím průběhu, změně, ale také ukončením. Má to být profesionální personál, který by měl podávat vždy fundované rady a jeho rozhodnutí by tedy z profesního pohledu mělo být vždy to správné. Na druhou stranu, rozhoduje se zde o životě, který je vlastnictvím samotného klienta. Neměl by tedy on mít ten rozhodující hlas ve své léčbě? V České republice je zákonem umožněno po důkladném poučení ukončit léčbu na základě pacientova rozhodnutí. Jedná se na příklad o takzvané revers apod. V případě bezvědomí klienta se automaticky přistupuje k zachování života – Advance directives, living will. V této problematice je klíčová komunikace mezi pacientem a ošetřujícím personálem. Správná, otevřená komunikace by měla navodit pocit důvěry, vše by mělo být důkladně vysvětleno s ohledem na pacientovi možnosti. Dnes se již velmi pracuje na přechodu k partnerskému vztahu a odklonu od vztahu

⁴ Dilema – nutná volba mezi dvěma vzájemně se vylučujícími možnostmi, nutná, ale obtížná

Etické – závislé na osobním postoji, profesní etice, okamžiku rozhodnutí

paternalistického. Tím se samotný klient více stává součástí celého procesu péče a dochází k tak i k většímu zmocňování při rozhodování v otázkách léčby. Nalézt tedy bod rovnováhy, kdy je kdo tím odpovědným je velmi těžký a složitý. Zejména u pacientů v termálním stadiu se z hlediska jejich potřeb tím podstatným stává právě jejich vůle.

Velkou oblastí otázek je komunikace. Jedná se zejména o sdělování informací ohledně stavu klienta. Je velmi důležité zvolit správný postup při sdělení závažných a definitivních prognóz. Ze samotného zákona má každý právo na sdělení informací ohledně svého stavu. Je zde velmi podstatné však mít na paměti individuální přístup ve sdělování informací. Klient by nám měl být dobře znám, abychom zvolili tu správnou strategii. Velká řada otázek směřuje rovněž k tomu, zda mají být informace o klientovi sdělovány.

V rámci poskytování paliativní péče formou hospicového hnutí, mají pomáhající stanoveny základní filozofické přístupy své práce. Tyto pilíře jim právě v rozhodování těchto komplikovaných otázek mají pomoci. Vždy by mělo platit následující:

- vždy bude dbáno na zachování lidské důstojnosti,
- pacient nebude trpět nesnesitelnými bolestmi,
- pacient nebude v posledních dnech života opuštěný.

3. Hospicová péče

3.1 Historický vývoj hospicového hnutí

Samotné slovo hospic má základ v latinském hospes, hospitis (host). Překlad anglického slova hospice vyjadřuje útočiště, útulek, domov. Dříve ve středověku se takto označené domy, které sloužily poutníkům k odpočinku. Poutníci si zde mohli odpočinout, občerstvit se, pohovořit si. Často v těchto domech také umírali. Jejich hlavní náplní bylo pohostinství a ošetrovatelství a vedli jej lidé, kteří se v těchto oblastech péče vyznali.

Na tuto středověkou tradici hospiců navazuje hospicové hnutí na britských ostrovech. Velký přínos měla práce charitní sestry Mary Aikenheadové, která působila v irském Dublinu. Zasloužila se zde v roce 1879 o založení Hospice Naší paní, který pečoval o umírající. Její hlavní myšlenkou bylo, že člověk, který dojde na konec své cesty, má právo na odbornou péči a na vlídné zacházení. Myšlenka se šířila dále a v roce 1905 se otevírají dveře prvního londýnského hospice. Mohutný nárůst počtu hospiců nastává po druhé světové válce.

Významnou osobností v hospicovém hnutí je britská lékařka Cicely Saundersová. Díky své invaliditě se nemohla věnovat aktivní péči o nemocné jako zdravotní sestra, tak se její zájem obrátil na nevléčitelně nemocné a umírající pacienty a na péči, která jim je poskytována. Vystudovala medicínu a zaměřila se na paliativní oblast medicíny, zejména na výzkum analgetik a dalších léků, užívaných v této oblasti. Položila základy modernímu pojetí hospicové péče. V roce 1967 otevírá v Londýně svůj první hospic, kde se její myšlenky o paliativní péči uvádějí do praxe. Jedná se o dnešní podobu paliativní péče, jak ji známe dnes. Od té doby došlo k velkému rozvoji hospicového hnutí. Dle Haškovcové vzniklo na 2000 hospiců po celém světě z toho pře 150 ve Velké Británii (Haškovcová, 2000, str. 46).

Během socialistické historie České republiky se myšlenka hospiců neměla šanci rozvíjet. Byla představována jako elitní péče. Tento názor byl spojen i s faktem, že většina hospiců je založena církvemi.

U nás zakladatelkou a průkopnicí hospicového hnutí je bezpochyby Marie Svatošová. Od roku 1991 se aktivně podílí na šíření těchto principů v péči o umírající. Důležitým momentem bylo založení v roce 1993 občanského sdružení Ecce homo pro podporu domácí hospicové péče a hospicového hnutí. Cílem sdružení bylo prosazení těchto myšlenek v naší společnosti. Na základě všech těchto snah, začalo ministerstvo zdravotnictví poskytovat investiční dotace pro zřízení prvního modelového hospice u nás. Velká pozornost byla rovněž věnována edukační činnosti v této oblasti. Ta byla zaměřená na pracovníky, ale také na

širokou veřejnost. Informovanost veřejnosti v oblasti hospiců se ukázala pro další rozvoj jako klíčová.

První hospic vznikl v Červeném Kostelci u Náchoda. Předcházelo několik informativních přednášek pro veřejnost. Zřizovatelem se stala Charita v Hradci Králové. Náš první modelový hospic plnil podobnou úlohu jako první londýnský. Myšlenka hospice se začala hojně šířit. A protože se prvnímu hospici dařilo velice dobře, byly podpořeny další žádosti o zřízení, i přesto že v zásadě ještě neexistoval žádný legislativní rámec pro tuto oblast. Do dnešní doby bylo založeno jedenáct hospiců v ČR. V roce 2005 byl dokonce otevřen první dětský hospic V Malejovicích. Mnoho projektů je ve výstavbě a ve fázi příprav. V příloze přikládám ucelený přehled dosud otevřených hospiců a těch, které v nejbližší době čeká jejich dokončení. Od počátku 90. let došlo k velkému rozvoji v hospicové péči. Bohužel však ani dnes nejsou pokryty všechny potřeby a služba není dostupná všem.

3.2 Formy hospicové péče

Hlavním posláním hospiců je poskytování odborné paliativní péče umírajícím a jejich rodinám v rámci specializovaných institucí. Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude zachována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích jeho života nezůstane osamocen. Hospic i přesto, že je určen pro termální stadium nemoci (kdy již kurativní léčba ztratila smysl) nebere naději, neslibuje vyléčení a léčitelnost symptomů.

Z těchto důvodů je nezbytně nutné, aby byl pacient o svém stavu plně informován, což se bohužel ne vždy dodržuje. V rámci hospiců se užívá tzv. plného informovaného souhlasu, který je vždy součástí doporučení o přijetí do konkrétního hospicu. Na jedné straně zajišťuje nemocnému dostatečné informace o jeho stavu, na druhé straně ochranu lékařům. Umírající totiž musí být plně informován o závažnosti svého stavu, protože jen tak je schopen dát souhlas k paliativní péči a léčbě. Informovaný souhlas tak chrání lékaře před příbuznými, kteří třeba mají na věc jiný názor a mohou se tak dožadovat lékařských intervencí (Haškovcová, 2000, str. 54). Pro ilustraci uvádím aktuální informovaný souhlas, používaný v hospici sv. Štěpána v Litoměřicích v příloze své práce.

Hospicová péče má tři základní formy:

Lůžková hospicová péče

Jedná se o specializované lůžkové zařízení, které je zaměřeno na poskytování paliativní péče. Péče je zde podobně jako v nemocnici poskytována 24 hodin denně. Prostředí

hospice se značně liší od nemocničního v mnoha aspektech od samotného prostředí až po běžný denní režim. Interiér je zařízen v příjemném stylu, aby co nejvíce připomínal domov a ne sterilní nemocniční prostředí. Lůžková část je poměrně malá, obvyklá kapacita je zhruba 20-25 lůžek. Pacienti jsou ubytováni na jednolůžkových pokojích s přistýlkou pro osobu blízkou. Rodinní příslušníci tak mohou trávit u pacientova lůžka neomezenou dobu. Denní režim je maximálně přizpůsoben pacientovým potřebám. Personál se rovněž snaží o vytvoření volnočasových aktivit pro pacienty. Součástí hospice rovněž bývá poradna, vzdělávací centrum a kaple.

Stacionární hospicová péče

Stacionáře jsou často součástí lůžkových hospiců jako doplňující služba. Jde o kombinaci hospitalizace a domácí péče. Pacient dochází do stacionáře na několik hodin denně a následně se vrací domů. Stacionář oddaluje hospitalizaci pacienta a umožňuje mu co nejdéle zůstat ve svém prostředí. Rovněž je také nenahraditelná respitní pomoc rodinám těžce nemocných pacientů, volný čas tak mohou využít k odpočinku nabrání nových sil. Tato péče je vhodná pro pacienty žijící v blízkosti hospice.

Domácí hospicová péče

Bezpochyby každému nemocnému je nejlépe v jeho domácím prostředí. S touto myšlenkou pracuje právě domácí forma hospice. Ošetřujícím personálem se stává z velké části rodina nemocného. Je potřeba ošetřující rodinné příslušníky dobře informovat v této oblasti a rovněž jim je poskytnuta psycho-sociální pomoc. Aby byla zaručena profesionální úroveň poskytované péče, je důležité zaškolit rodinné příslušníky. Některé úkony dochází provádět do rodiny pravidelně profesionálové. Často je tato služba rovněž úzce spjata s půjčovnou speciálních pomůcek rodinám, bez kterých by se domácí péče neobešla a náklady na jejich pořízení jsou příliš vysoké, aby si je ošetřující mohli sami pořídit. Tyto půjčovny obvykle zajišťují lůžkové hospice jako doplňkovou službu. Velkým přínosem těchto mobilních hospiců je aktivní zapojení laické veřejnosti do péče o umírající.

3.3 Činnosti hospice

Jedním z mýtů týkajících se hospice je fakt, že lidé chodí do hospice umřít. Hospic se snaží uspokojit vždy všechny čtyři oblasti potřeb těžce nemocného: biologické, psychologické,

sociální i spirituální. Činnost je tedy zaměřena na individuální a celistvou péči o pacienta. Léčba je vždy orientována na symptomy, které sám klient určí jako nejpálčivější. Z výše uvedených oblastí, které je nutné u pacienta naplnit je zřejmé, že pro dobrou práci v hospici je nutný multidisciplinární tým.

Personál ovšem nepracuje jen se samotným nemocným, neméně významná část práce je také s rodinou pacienta.

Důležitou úlohu má rovněž edukační činnost. Personál se intenzivně věnuje edukaci široké veřejnosti, zdravotnického personálu, pomáhajících profesí, ale také dobrovolníci.

3.4 Situace hospicové péče ve světě

System péče a stupeň rozvoje, jakým jsou hospicové služby poskytovány v dané společnosti, záleží na její sociální i ekonomické vyspělosti. Velmi významným aspektem je rovněž historický a náboženský kontext dané společnosti. Organizační schéma poskytovaných služeb se v různých zemích liší v závislosti na legislativě, zdrojích a kulturních zvyklostech dané společnosti. Pro hospicovou péči jsou ve světě velmi nerovné podmínky a to zejména mezi rozvinutými a rozvojovými zeměmi. Velké rozdíly jsou zřejmé v průměrné délce života, rozložení chorob, na které populace umírá, a v úrovni poskytované lékařské péče. Například celkem 2/3 nemocných v celosvětovém měřítku se nachází v rozvojových zemích, ale ty na druhou stranu disponují pouze 5% zdrojů, jako doktoři, sestry, léky a finanční zdroje. Během svého života se zhruba populace nesetká za celý svůj život s lékařskou péčí. Hlavní příčinou úmrtí v rozvojových zemích je zejména chudoba a HIV/AIDS.

System paliativní péče a jeho úroveň velmi vypovídá o vyspělosti a úrovni dané společnosti.

Afrika

Zmapovat celou situaci na tomto kontinentu je velice komplikované. Proto jsem k analýze vybrala pouze země, které jsou zapojeny do projektu Světové zdravotnické organizace, Community Health Approach to Palliative Care for HIV/AIDS and Cancer Patients. Jedná se o země Botswana, Etiopie, Uganda, Tanzanie, Zimbabwe. Všechny mají systém lékařské péče, který kombinuje tradiční a moderní medicínu, bohužel přístup právě k moderním přístupům je značně limitován finančními zdroji. Nemocnice jsou přeplněny zejména pacienty s HIV/AIDS.

Nejrozvinutější paliativní péče je v Ugandě. Je včleněna do systému národní zdravotní politiky a je rovněž státem dotována. Rovněž pomáhají dalším sub-Saharským zemím a to zejména v tréninku personálu. Personál je rovněž kamenem úrazu v poskytování paliativní péče. Převážná většina pacientů si přeje zůstat v domácím prostředí a ošetřujícím personálem se stávají rodinní příslušníci, ti bohužel nejsou dostatečně zaškoleni v oblasti péče o umírající. Nemoc také často dostává celou rodinu do kritické situace a to až za hranice chudoby. Rodiny jsou pak zcela závislé na darech a pomoci komunity. Je zde také velký nedostatek potřebné medicíny.

Tanzanie je další zemí, kde je domácí paliativní péče zakomponována do národního politického programu. Pomáhají zde i některé nevládní organizace. Slabou stránkou je opět nedostatečný trénink poskytovatelů péče a nedostatek v oblasti léčiv.

Evropa

Velká Británie

Anglie je právem považována za kolébkou hospicového hnutí. Odpovídá tomu i stav celého systému paliativní péče, který je jedním z nejlepších na světě. Absolutní prioritou je poskytování domácí péče, dokud je možná. Po té přebírají péči instituce. Paliativní medicína je rovněž vyučována jako samostatný obor medicíny od roku 1989. V roce 2006 bylo v Británii 295 agentur poskytující domácí péči, 234 denních stacionářů a 2774 nemocničních lůžek, kde je poskytována paliativní péče.

Nizozemí

Nizozemí má v Evropě největší podíl úmrtí v domácím prostředí (až 58%). Zaznamenali zde ohromný vzestup v rozvoji paliativních služeb. Existuje zde 200 organizací poskytující na 700 lůžek paliativní péče. Organizace jsou financovány z vládních zdrojů, jde o významnou prioritu národní politiky.

Rakousko

V Rakousku byl první hospic založen v roce 1989 ve Vídni. V roce 1992 založila charita v Innsbrucku Tyrolskou hospicovou společnost, která nabízela služby mobilního hospicového týmu a v roce 1998 otevřela stacionární hospic s 10 lůžky. Služby v oblasti paliativní péče se dostali na velmi slušnou úroveň, zejména zde existuje dobře rozpracovaná síť domácí hospicové péče. Služba je velmi dobře dostupná a bezplatná.

Maďarsko

Maďarsko je na tom v úrovni hospicové péče velmi podobně jako Česká republika. Rovněž se potýká s podobnými problémy, kterými jsou nedostatečná finanční podpora z fondu národního pojištění, nedostatek dobrovolníků a rovněž nedostatečné postgraduální vzdělávání v oblasti paliativní péče. Je zde 11 hospiců zhruba se 154 lůžky, 34 týmů poskytující domácí péči, dva stacionáře a 4 mobilní týmy, které poskytují hospicovou péči v nemocnicích. V Maďarsku je největší procento úmrtí na rakovinu za rok na celém světě, a proto potřeba dalšího rozvoje celé hospicové sítě je v popředí zájmu a pracuje se na tomto rozvoji a rozšíření.

Polsko

V zemích střední východní Evropy se specializovaná paliativní péče začala výrazně rozvíjet až v 90. letech 20. století. Jednoznačně nejdynamičtější rozvoj výrazně zaznamenalo Polsko. Výrazně k tomu přispívá velký podíl věřících občanů v populaci polské společnosti. V roce 2005 na 38,6 miliónů obyvatel zde bylo 113 nevládních, neziskových hospiců, z nichž je 64 hospiců vedených světskými organizacemi, 15 církevními organizacemi, 18 charitou. Polsko je i jednou z mála zemí, které poskytují profesionální pediatrickou paliativní péči a pediatrický program paliativní domácí péče. První dětský hospic byl založen v roce 1994 ve Varšavě a byl první dětským hospicovým programem po Velké Británii.

Amerika

USA

První hospic v USA byl založen multidisciplinárním týmem vedeným sestrou Florence (ta se aktivně podílela i rozvoji hospicového hnutí v ČR) na Yalské univerzitě v roce 1974 v Brandfordu. Poskytoval domácí hospicovou péči. Nyní je v USA přibližně 4100 hospicových služeb. První program paliativní péče v nemocnicích začal svou činnost v roce 1989, na klinice v Cleavland. Více než 80% hospicové péče je poskytována v domácím prostředí pacienta. V USA se uděluje specializovaný certifikát poskytovatelům hospicové péče po absolvování dvouletého tréninku.

Latinská Amerika

V této oblasti světa paliativní péče není vnímána jako priorita v péči o nevléčitelně

nemocné a umírající. Často není také ještě rozpoznána jako samostatná disciplína. Existuje zde několik málo zařízení působící ve velkých městech a jsou dostupný pouze movitým občanům.

Asie

Japonsko

V Japonsku se hospicová péče datuje již od roku 1973, kdy doktor Tetsuo Kashiwagi, mladý psychiatr založil program péče o umírající pacienty v Osace. První hospicová jednotka byla otevřena roku 1981. V Japonsku je paliativní péče zakotvena již ve studiu medicíny a je částí zdravotní politiky, je dotována zdravotním pojištěním. V zemi žije 127,7 miliónů obyvatel, kteří mohou využít 133 hospicových jednotek. Systém mobilních hospicových jednotek. Rovněž v Japonsku existují oficiální standardy kvality paliativní péče, což svědčí o kvalitním zapracování této oblasti do systému služeb pro potřebné.

Indie

Jako protiklad v asijských zemích může sloužit situace v Indii. Přístup k paliativní péči mají zhruba 3% populace. Paliativní péče je sice začleněna do národního programu pro kontrolu rakoviny. Bohužel na státní bázi poskytování těchto služeb nefunguje a je převážně poskytována nevládními (často zahraničními) organizacemi.

Z přehledu vyplývá značná nerovnoměrnost v množství dostupných paliativních služeb. V posledních letech jsme svědky zejména v evropských zemích snahy tuto nerovnoměrnou dostupnost dobré paliativní péče mírnit. Jedná se především o integraci stávajících zařízení paliativní péče do systému zdravotní péče a také o pokusy formulovat koncepční zdravotní politiku v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající (Country information [zobrazeno 11.2.2009] online.).

3.5 Situace hospicové péče v České republice

Myšlenka hospicového hnutí se začala realizovat v české republice již v roce 1990. V té době na poskytování zdravotní péče vládnul u nás ještě monopol. I tak přišla hrstka odvážných sester v čele s Marií Svatošovou a vytvořily první mobilní hospic. Na pomoc byla přizvána zkušená hospicová sestra ze Spojených států amerických, která zde přes půl roku aktivně

pomáhala s realizací těchto služeb. Podobných středisek po republice velmi rychle vzniklo několik desítek. Počáteční nadšení bylo vystřídáno s každodenním zjištěním limitů domácí hospicové péče. Všechno vedlo ke konstatování faktu, že je nezbytně nutné zřídit lůžkové zázemí. V roce 1993 se začalo s účastí státu s budováním lůžkových hospiců. Na jaře roku 1993 vzniklo občanské sdružení Ecce Homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. Tehdy si sdružení stanovilo následující cíle:

1. začít o umírání nahlas mluvit a hlavně přemýšlet
2. pomoci vybudovat první český hospic a v něm ukázat, jak by měla hospicová péče fungovat
3. zkušenosti z hospice předávat dále, formou přednášek, seminářů, stáží...
4. myšlenku hospice prosadit i mimo budovy hospice, všude, kde lidé umírají

První český hospic byl otevřen 8. prosince 1995 v Červeném Kostelci – Hospic Anežky České. Po něm následovalo deset dalších, v průměru každý rok jeden. Praha, Plzeň, Rajhrad u Brna, Litoměřice, Brno, Svatý Kopeček u Olomouce, Valašské Meziříčí, Most, Prachatice a Ostrava. Dnes tedy plně funguje jedenáct lůžkových hospiců. Podrobný přehled všech zařízení spolu s bližšími údaji uvádím jako jednu z příloh své práce. Další dva budou ve velmi krátké době otevřeny v Čerčanech u Prahy a v Chrudimi. Velmi pozitivním faktem, který vypovídá je skutečnost, že většina hospiců vznikla zdola, využitím nesmírně vzácného a cenného lidského potenciálu. Většinou se stát podílel na zřízení zhruba 60% a zbývajících 30% bylo získáno z nestátních zdrojů, od dárců a sponzorů. Vyhovujícím stavem by bylo pět lůžek na sto tisíc obyvatel. Při stávajícím tempu zřizování hospiců bychom se těchto podmínek mohli dočkat v horizontu několika let. V oblasti edukace odvedlo hospicové hnutí velký kus práce. Nejen formou seminářů, přednášek a stáží, ale dnes také edukací desetitisíců rodinných příslušníků svých pacientů. Pokud rodina jednou absolvuje spolu s nemocným pobyt v hospici a pod odborným vedením personálu se podílí na doprovázení umírajícího, je velká naděje, že se příště odváží poskytnout danou péči nemocnému doma. Těžiště práce by se tak zároveň částečně mohlo přesouvat z nemocnic do domácí péče. V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP). Významně se zasadila o legislativní změny v této oblasti. Této problematice se budu věnovat v jedné z následujících kapitol podrobněji. Asociace ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví vypracovala standardy pro lůžkové hospice, včetně stanovení minimálního personálního a věcného vybavení. Standardy jsou vypracovány za cílem udržení stávající kvality péče. Na standardech pro mobilní hospice se stále pilně pracuje. Asociace rovněž velmi aktivně působí na poli

vzdělávání jak laické tak odborné veřejnosti. V současné době realizuje dvouletý projekt „Regionální vzdělávání lékařů a sester v problematice obecné paliativní péče“. Cílem projektu zlepšení dostupnosti i kvality paliativní péče mimo budovy hospice všude, kde lidé umírají – v nemocnicích, LDN, ústavech sociální péče a v neposlední řadě i doma.

Cíl pro budoucnost hospicové péče je tedy jasně definován - maximální dostupnost a kvalita paliativní péče. K jeho naplnění vede ještě velký kus cesty. Všechny výše uvedené úspěchy v této oblasti svědčí o velké snaze a potenciálu naší společnosti k tomuto cíli dospět. Myšlenka hospicové péče již proniká i do ostatních nemocničních zařízení. Zlepšuje se přístup k nemocným, denní režim se snaží více přizpůsobit ve prospěch pacientů. Velké zlepšení se projevilo zejména na poli komunikace s pacientem a jeho rodinou.

3.6 Statistické údaje o umírajících v ČR

Každoročně v ČR umírá více než 100 000 lidí. Péče o terminálně nemocné pacienty by tak měla být významným tématem veřejného zdravotnictví. Způsob a úroveň péče o terminálně nemocné je zcela zásadním způsobem ovlivňován celkovým společenským klimatem a také způsobem, jak je tato péče na úrovni zdravotní politiky státu deklarována a na úrovni fungování zdravotnického systému organizována (Sláma, O., 2004, str.10).

Statistické údaje o počtech zemřelých a struktuře zemřelých podle věku a příčiny úmrtí patří k základním charakteristikám zdravotního stavu dané populace a současně vypovídají o úrovni zdravotní péče a celkové civilizační a životní úrovni v dané oblasti. V ČR jsou tato data ukládána a zpracovávána pravidelně a systematicky, proto lze tato data považovat za úplná a spolehlivá. Evidence je zajišťována Listem o prohlídce o mrtvého (LPM), v tomto dokumentu je kromě identifikace mrtvého i hlavní příčina úmrtí a nemoc, která k němu vedla. Rovněž LPM uvádí i místo úmrtí. Dle těchto informací Český statistický úřad zpracovává statistické údaje o zemřelých, které jsou zveřejňovány a poskytovány například světové zdravotnické organizaci. Tyto údaje jsou velmi podstatné při plánování a organizaci péče o obyvatele. Ukazují narůstající potřeby obyvatelstva na které je nutné reagovat i v rámci paliativní péče.

Současný stav jasně ukazuje, že lidé se dožívají podstatně vyššího věku a jednou z nejčastějších příčin úmrtí je diagnóza rakoviny. Oba tyto fakty vedou k nárůstu potřeby rozšíření hospicové péče u nás. A to jak lůžkových hospiců, tak zejména sítě domácích hospicových služeb. Rozšíření je nutné nejenom v oblasti kapacitní, ale také z hlediska

dostupnosti těchto služeb. Některé lokality jsou zajištěny velmi dobře (zejména Praha a okolí) naopak existují regiony, kde je situace dnes stále žalostná. Je to dáno způsobem, jakým velká část paliativních zařízení vznikala – jako lokální iniciativy, často mimo struktury veřejného zdravotnictví. Podrobné nejnovější statistické údaje o zemřelých dokládám v příloze.

3.7 Specifika hospicové péče

Hospic nabízí komplexní péči, která v sobě zahrnuje nejenom složku zdravotní ošetrovatelské péče, ale zajišťuje rovněž důležité složky péče sociální, psychologické a duchovní podpory. Služby se netýkají pouze samotného pacienta, ale rovněž jeho blízkých, kteří mají možnost jej v zařízení doprovázet. Důraz v péči je kladen na respektování oprávněných individuálních požadavků a zájmů nemocného a zajištění dostatečného soukromí a důstojnosti. Cílem péče je dosáhnout co největší kvality života klientů a jejich rodin. I když klientova prognóza je velmi nepříznivá, i tak může zbývající dny prožít aktivně, bezbolestně a svým způsobem radostně. K velmi příznivé rodinné atmosféře přispívá fakt, že se jedná o poměrně kapacitně malá zařízení (max. 30 lůžek). I přes malou kapacitu oddělení je zde kladen důraz na vysoký počet ošetrujícího personálu, aby byla zajištěna individuální péče každému klientovi hospice.

Lůžkový hospic je ale vždy prostředím náhradním, nahrazujícím domov, proto musí být architektonicky uspořádán tak, aby nemocnému a jeho rodině co nejvíce připomínal domácí prostředí a zajišťoval jim maximální míru soukromí a uvolnění denního režimu. Těchto podmínek není možno dosáhnout v prostředí nemocnic. Prostor hospiců i jejich architektonické uspořádání a zpracování, musí být přizpůsobeno specifickým potřebám umírajících klientů. Jedná se zejména o bezbariérovost prostředí. Rovněž celkový design prostoru je velmi odlišný od nemocničního prostředí. V interiéru je využita řada barev a to zejména v teplých odstínech, které působí uklidňujícím dojmem na uživatele. Příjemnému dojmu z prostředí přispívá využívání přírodních materiálů, jako je dřevo. Pokoje pacientů tak vypadají zcela jinak než nemocniční lůžka, kde převládá bílá barva a kovový nábytek. Pro lepší představu poslouží fotodokumentace různých zařízení hospicového typu v příloze mé práce.

Práce s každým klientem v hospici je individuální, rozhodující jsou jeho přání a potřeby. Režim v hospicích se díky důrazu na zlepšení kvality života odlišuje od většiny zdravotnických zařízení. Vše, co nemocnému prospívá a neohrožuje ho bezprostředně na životě, je povoleno. Proto není výjimkou kouření pacientů ve svých pokojích, což by v

běžném zdravotnickém zařízení bylo nemyslitelné. Hospic se snaží umožnit, aby klient mohl dělat vše na co je zvyklí ve svém domácím prostředí. Přítomnost domácího mazlíčka, hra na hudební nástroj, pěstování bylinek či používání internetu. Z tělesných potřeb se v hospicích zaměřují na zvládnutí bolesti dalších příznaků. Upouští naopak od toho, co již kvalitu života nemůže zlepšit – zbytečná vyšetření, odběry krve či přísná dieta. V hospici se také zásadně nespěchá. Často představa hospiců jako domu smutku je vystřídána zjištěním, že jde o místo s nečekaně pohodovou atmosférou. Samotné příjemné prostředí v rámci hospice významně ovlivňují průběh nemoci.

Nemalá pozornost je věnována duchovním a sociálním potřebám umírajících. Pracovníci sledují průběh prožívání jednotlivých fází nemocí, a podle toho volí způsob komunikace - přístup. Sociální potřeby jsou zejména zajišťovány umožněním neomezeného kontaktu s rodinou.

Indikace přijetí pacienta do hospicové péče

Nemoc ohrožuje pacienta na životě, potřebuje paliativní péči. Není nutná hospitalizace v nemocnici. Domácí péče není možná nebo je v danou chvíli nedostačující. Hospic poskytuje své služby všem bez rozdílu a rozhodujícím kritériem je zdravotní indikace potvrzená vysílajícím lékařem. Při plném obsazení lůžek, rozhoduje odborná komise o upřednostnění žadatelů o péči.

Propagace a rozšiřování sítě hospicové péče je o těžší, že souvisí s tématem, jež bylo a je pro dnešní společnost určitým tabu. Úlohou hospiců vedle poskytování paliativní péče je i snaha v tomto ohledu vychovávat a vzdělávat odbornou i laickou veřejnost. Existuje tak řada seminářů, dnů otevřených dveří a dalších akcí, které jsou hospici pořádány, aby vyvolali na dané téma veřejnou diskusi a představují myšlenku hospicové péče. Litoměřický hospic například pořádá každoroční seminář, kde své myšlenky prezentují zástupci z řad odborníků, ale je také zpřístupněn široké veřejnosti. K šíření těchto myšlenek slouží i zřízení internetových portálu s tematikou umírání. Jejich přehled uvádím jako jednu z příloh své práce. Lidé na nich nenaleznou pouze potřebné informace, ale také potřebnou útěchu a podporu. Samostatnou kapitolou je medializace hospiců. Takových pořadů je však žalostně málo. Oslovují vždy jen tu část populace, které se daný problém týká a pro ostatní je toto téma velice neatraktivní. Hospice se tak potom potýkají s řadou předsudků, které pramení právě z neznalosti. Hospice chápou jako jakési „předkrematoria“ do kterých sou pacienti umísťovány z nemocnice těsně před svou smrtí. Rozšířeným mýtem je také názor, že hospice jsou určeny pouze pro příslušníky církví, když zřizovateli jsou povětšinou církevní právnické

osoby. Jiní si zase hospic pletou s luxusním penzionem a chtějí si zde pobyt dokonce i předplatit. Bohužel i odborná veřejnost z řad zdravotnického personálu je žalostně málo informovaná o poskytovaných službách v hospicích. I zde se hospice snaží o větší informovanost a edukaci odborného personálu a to například umožňováním stáží v zařízeních.

Důležitou oblastí je trvalé zvyšování kvality poskytované péče. Roli koordinátora v procesu standardizace kvality převzala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Aktuálním požadavkem, je aby všichni poskytovatele hospicové péče již nyní splňovali základní požadavky standardů kvality pro specializovaná hospicová zařízení. Cílem je pak dospět k akreditaci všech hospiců.

3.8 Legislativní a finanční rámec hospicové péče v ČR

Více než deset let v České republice hospice usilovaly o legislativní zakotvení. Teprve v létě roku 2006 poslanecká sněmovna do zákona č. 48/1997 Sb. Doplnila §22a s názvem „Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková – ve znění: Léčba paliativní a symptomatická o osoby v termálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“ Od této doby zákon poprvé zmiňuje tuto péči coby péči hrazenou z veřejného zdravotního pojištění. Do té doby by totiž výkony ošetrovacího dne v hospici poskytovány na základě smlouvy se zdravotní pojišťovnou pod tzv. náhradními kódy vyjadřujícími náklady spojené s jiným druhem lůžkové péče. V praxi tak docházelo k tomu, že náklady na péči o klienta nebyly hrazeny v požadované výši. Náklady byly v podobné výši, jako v léčebnách dlouhodobě nemocných což odpovídalo zhruba polovině nákladů spojené s poskytovanou péčí. Od doby novelizace zákona je již výše úhrady zohledňuje právě vyšší personální i lékovou náročnost tohoto typu péče. Zákon umožnil následné zapracování hospicové péče i do dalších zákonných norem, například do seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami ministerstva zdravotnictví, kam mohl být i zařazen i nový typ ošetrovacího dne s úhradou, která hospicovou paliativní péči ohodnocuje. Přijetím takové změny zákona se náš stát konečně zařadil do rodiny rozvinutých států Evropské unie, po které není Charta práv umírajících pouhou proklamací, ale závazným dokumentem. Domácí hospic se dočkal svého začlenění do našich zákonů o něco později. V létě 2007 byla i tato forma pojmenována novelizací výše jmenovaného zákona.

I přes všechny tyto snahy je financování hospicové péče celkem komplikovaný proces. Jedná se o vícezdrojové financování, kde zdravotní pojišťovny nyní přispívají zhruba

dvě třetiny celkové částky, která činí na jeden den přibližně 1800 Kč. Pacienti si pak přispívají zhruba 200 korunami denně na služby nezdravotního charakteru spojené s pobytem v zařízení. V ostatním jsou hospice odkázány na sponzoring, granty, dary, benefiční a jiné akce. V rámci litoměřického hospice je například vytvořena prodejna s výrobky pacientů, které tvoří během svých volnočasových aktivit během pobytu v hospici. I takto se zařízení snaží o vylepšení své finanční situace. Nelze se také obejít bez pracovníků, kteří se systematicky a profesionálně věnují fundraisingu, tedy vyhledávání vhodných sponzorů a jejich zapojení do financování různých projektů. Často se stává, že počátkem roku zařízení nemají jasnou představu o svém rozpočtu na daný rok. Mnohdy bývá získána podstatná část prostředků získána až v průběhu roku na základě grantů a nenárokových dotací. Tato nejistota zcela jistě nepřispívá ke kvalitě odváděné práci. Velkým problémem je rovněž financování sociální péče o nemocné a jejich rodiny. Bohužel na tuto část práce se vztahují prostředky zdravotních pojišťoven. Naše legislativa uznává zařízení poskytující zdravotní nebo sociální péči. Hospic poskytuje svým klientům zdravotně-sociální péči, což je prozatím legislativně opomíjeno.

S provozem lůžkového hospice souvisejí dále tyto zákony a vyhlášky:

- zákon č. 20/1966 Sb., „o péči a zdraví lidu“
- zákon č. 258/2000 Sb., „o ochraně veřejného zdraví“
- vyhláška č. 440/2000 Sb., kterou se upravují podmínky předcházení vzniku šíření infekčních onemocnění a hygienické požadavky na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče
- zákon č. 95/2004 Sb., „o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta“
- zákon č. 96/2004 Sb., „o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů
- zákon č. 108/2006 Sb., „o sociálních službách“

Jak již bylo zmíněno, došlo k vytvoření standardů hospicové péče. Poskytovatelé paliativní péče v rámci hospiců jsou povinni tyto standardy během své péče zajišťovat. Ve standardech jsou deklarovány zásady pro poskytování péče, její charakteristika, cílová skupina, struktura a proces péče, náplň léčby a péče, požadavky na pracovníky a minimální personální zabezpečení, nároky na prostředí, věcné a technické vybavení, jednotlivé okruhy aspektů péče a nakonec odkazy má obecně závazné právní předpisy.

3.9 Multidisciplinární zajištění hospice

Pro zajištění veškeré péče, která je nutná k naplnění myšlenky hospicového hnutí je nutná spolupráce celého týmu pracovníků napříč různými profesím. Proto používáme termín multidisciplinární tým. Takový to tým je jedním ze základních principů hospicové myšlenky. Přičemž multidisciplinární tým není pouhé působení rozdílných profesí vedle sebe, ale potřebuje mít svou strukturu a propracované standardy. Všichni členové týmu musí partnersky spolupracovat a dokázat respektovat úhel pohledu jiné profese. V multidisciplinárním týmu, který pracuje s lidmi ohroženými ztrátou je potřeba znalostí a vědomostí každé profese. Tým je sestaven z lékaře, psychologa, psychoterapeuta, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, kaplana a celé řady dobrovolníků. Celý tým musí vzájemně velmi dobře spolupracovat, což je založeno na kvalitní a otevřené komunikaci. Jednotlivé problémy a potřeby pacienta a jeho rodiny tak můžeme chápat jako jednotný celek. Vůči pacientovi i jeho rodině uplatňuje celý tým nedirektivní přístup, který je nevyhnutelný, neboť přání pacienta je prvořadé a partnerský vztah je zárukou dobré spolupráce (Svatošová M., 2000, str. 83). Systém péče o umírající potřebuje pravidelnou a kvalitní výměnu informací o nemocných, která se provádí formou porad multidisciplinárního týmu. Rozdílnost pohledů a zároveň jeden společný cíl přináší mnoho nových analýz a inspirativní podněty a vyhlídky na zlepšení péče o pacienta. Pacienti často projevují své potřeby různým způsobem.. Profesionálové pak na základě svého vhledu modifikují tyto potřeby. Následná diskuse vede k rekonstrukci reality klienta jako celku.

Díky spojení vědomostí a znalostí každé zainteresované profese je možno zajistit tu nejlepší péči pacientovi.

Poskytování kvalitní paliativní péče, jak již bylo řečeno, je v zásadě závislé na činnosti multidisciplinárního týmu. Tento tým se ve vzájemné spolupráci a koordinaci podílí na zajišťování jednotlivých okruhů potřeb nemocných. Tým je tvořen lékaři, zdravotními sestrami, ošetřovatelským personálem, sociálním pracovníkem, fyzioterapeutem, psychologem – psychoterapeutem a duchovním. Poskytování péče umírajícím klade značný důraz na vysokou motivaci a angažovanost jednotlivých zaměstnanců. Společný cíl a poslání je v zájmu všech. Funguje zde i vysoká míra vzájemné pomoci mezi členy týmu. Celý proces péče je souborem kontinuálních činností, které jsou zaměřeny na spokojenost klienta. Pokusím se nyní o stručnou charakteristiku jednotlivých pracovníků hospice. Jde o popis pouze informativního charakteru, mnohdy se náplň práce dané pozice upravuje dle aktuálních potřeb klienta.

Ředitel

Ředitel se podílí na výkonech stanovených správní radou zařízení. Podílí se na zabezpečování chodu hospice. Dále dohlíží na administrativní, provozně-ekonomické, personální a jiné činnosti, které slouží k naplňování cílů organizace.

Lékař

Lékař poskytuje paliativní léčbu, léčí symptomy, kontroluje stav pacienta. Často se stává, že lékař není přímo zaměstnancem hospice a spolupracuje pouze na externí úrovni.

Vrchní sestra

Vrchní sestra dohlíží na zdravotnickou a ošetrovatelskou činnost, za niž zodpovídá. Vrchní sestra odpovídá za lékařskou anamnézu, stanovuje ošetrovatelskou diagnózu. Hodnotí celý proces péče. Zároveň je také koordinátorem stáží zdravotnického personálu v rámci zařízení.

Zdravotní sestra

Zdravotní sestra vykonává většinu zákroků v mírnění bolesti pacientů a další odborné zákroky. Podobně zaznamenává veškeré informace o zdravotním i psychickém stavu pacienta.

Ošetrovatel /ka

Provádí veškeré ošetrovatelské úkony spojené s péčí o pacienta.

Sociální pracovník

Sociální pracovník se podílí na interakci pacienta s rodinou, pacientů navzájem. Pacientovi a rodině pomáhá s různými administrativními a formálními záležitostmi. Zároveň koordinuje veškeré působení dobrovolníků v zařízení. Zajišťuje odbornou supervizi všem zaměstnancům v hospici.

Duchovní

Spolupracuje formou externí pravidelné návštěvy. Poskytuje duchovní úlevu pacientům, kteří o tuto službu mají zájem. Vykonává tak formou veřejných bohoslužeb, tak i individuálních hovorů s klienty.

Dobrovolníci

Jsou velmi důležitým a nepostradatelným prvkem v činnosti hospice. Dobrovolníci mohou vykonávat ty nejrůznější služby, jako je přítomnost a podpora nemocného, vycházky s nemocnými, pomoc při podávání potravy klientům, doprava pomůcek, nákupy, účast na volnočasových aktivitách a jich organizace. Mezi dobrovolníky jsou zastoupeny velmi rozličné profese. Společným rysem je touha bezplatně pomoci lidem v jejich nejtěžší fázi života. Dobrovolníci jsou odborně vedeni.

Veškerý personál se aktivně podílí na doprovázení klientů jejich velmi problematickou životní situací. K nezbytným vlastnostem pracovníků vedle odborného vzdělání své profese také patří schopnost vcítit se do druhých, pozitivní myšlení a nedirektivní přístup k nemocným. Zároveň musí být sám vyrovnan s vědomím vlastní smrtelnosti a uvědomění si hranic svých možností v poskytování hospicové péče. Opakovaná úmrtí by pracovníka, který by se snažil nemocné za každou cenu zachraňovat, neustále frustrovala a byla by velmi silným rizikovým faktorem při výskytu syndromu vyhoření (M. Svatošová, 1999). Podrobně se syndromem vyhoření a nároky práce v hospici bude zabývat jedna z dalších kapitol mé práce.

Komunikace je velmi významným prvkem v rámci práce celého týmu. Komunikace probíhá v rámci hospiců na horizontální úrovni. Pro činnost je také velmi důležitá komunikace nejenom uvnitř organizace, ale také komunikace vnější. Jde o důležitou strategii z hlediska poskytování služeb, zajištění provozu i šíření myšlenky hospicové péče.

Pro hospice je velmi charakteristická vysoká úroveň motivace jejich členů. Nejčastější motivační faktory mohou být (N. Malkovská, 2007, str. 146):

- ztotožní se s posláním organizace,
- přání změnit k lepšímu kvalitu života těch, v jejichž prospěch organizace pracuje,
- touha pomoci, nalezení smyslu ve vykonávané činnosti,
- pocit uspokojení z vykonávané činnosti,
- morální důvody, příslušnosti k některému z náboženství,
- získání životních zkušeností, vliv na osobní priority a hodnoty,
- získání smyslu života, zejména po odchodu do důchodu nebo v případě nevyužitého volného času,
- přátelské vztahy s ostatními členy organizací,
- posílení společenského postavení,
- prestiž vyplývající ze vztahu k této neziskové organizaci,
- získání nových kontaktů v oblasti, která se liší od profesní,
- obohacení o znalosti a dovednosti z fungování neziskové organizace,
- propojení s jinými podobně smýšlejícími lidmi,
- získání praxe a zkušeností, kterými se lze později vykázat při hledání zaměstnání,
- možnost získat vliv na to, aby se dalo něco měnit k lepšímu.

Péče o umírající pacienty je pro personál velmi náročná po stránce fyzické i duševní. Prostředí, ve kterém je tato péče poskytována by mělo poskytovat optimální

podmínky pro zaměstnance hospiců. Důležitá je podoba odpočinkových prostor, denních místností, pracoven zaměstnanců. Prostředí by mělo dokonale kopírovat jejich profesní potřeby a zároveň vytvářet pohodovou atmosféru, ve které je možno i relaxovat.

3.10 Syndrom vyhoření a jeho problematika

Práce v hospici je velmi náročná a vyčerpávající jak po stránce fyzické, tak psychické. Pracovník je v každodenním kontaktu se smrtí, bolestí a lidským utrpením. Je nutné, aby uměl dobře pracovat se zdroji vlastní energie, aby jeho práce byla pro pacienty přínosná a sám sebe neohrožoval vyčerpáním. Všechny profese, kde jsou pracovníci vystaveni každodennímu náporu mezilidských kontaktů, konfliktů a krizových situací, jsou vystaveni nebezpečí syndromu vyhoření. Proto je na místě syndromem vyhoření právě u pracovníků hospiců. V rámci hospiců se možnost rozvinutí syndromu vyhoření týká všech profesí: lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, psychologů, ale v neposlední řadě i dobrovolníků.

Termín vyhoření, vyprahlost, vypálení nebo také burnout se objevuje již na začátku 70. let. Syndromem vyhoření nazýváme stav celkového vyčerpání, který se projevuje v oblasti kognice, motivace, emocí, ovlivňuje postoje, názory, výkonnost, celkové profesionální chování a jednání (Syndrom vyhoření [zobrazeno 5.2.2009] online.). Profese, pro které je ohrožení syndromem charakteristické, jsou charakterizovány vysokými nároky na výkon, bez možnosti delší úlevy a závažnými následky v případě omylu. Výkon takové to profese bývá spojen s velkou odpovědností a nasazením, někdy s pocíťováním „poslání“ profese. Vyhoření je pak důsledkem mezi profesním očekáváním a realitou, mezi ideály a skutečností. Samotné vyhoření je pak důsledkem dlouhodobého procesu, který má několik fází:

- nultá fáze – jedinec pracuje co nejlépe, ale přesto má pocit že jeho práce není dost kvalitní a jeho snaha není dostatečně ohodnocena, tato fáze představuje jakousi úrodnou půdu pro syndrom vyhoření
- 1. fáze – spojená s pocíť, že jedinec svou práci nestíhá, práce samotná pak začíná ztrácet systém
- 2. fáze – vyskytují se první symptomy neurózy jako je například úzkost, stres, převládá pocit neustálé potřeby něco dělat, ale výsledkem je chaotické jednání
- 3. fáze – pocit nutkavé potřeby něco vykonat je vystřídán pocíť, že nemusí nic, počátek apatie a odcizení od vlastní práce a klientů, jedinec je silně podrážděný, což se

odráží v komunikaci s druhými, ztrácí veškerý svůj zájem a nadšení, u jedince převládá únava, zklamání a vyčerpání. V tomto okamžiku již pracovník není schopen svou práci vykonávat na dobré úrovni. Je zde také velká pravděpodobnost poškození zájmů klienta.

Jde tedy o stav, kdy se u jedince vyskytuje ztráta činnosti a poslání, pocity zklamání, hořkosti při hodnocení minulosti. Jedinec ztrácí zájem o svou práci a osobnostní rozvoj, snaží se pouze přežít a je emočně silně oploštělý. Po fyzické stránce mohou nastat poruchy paměti, soustředění, bolesti hlavy, poruchy spánku, potíže v oblasti trávicího traktu, dýchacího systému, kardiovaskulárního systému, sexuality. Jedinec je ohrožen tendencí k nadužívání návykových látek, jako je alkohol a tabák. Rovněž se jeho problémy negativně odrážejí v oblasti jeho sebedůvěry interpersonálních vztahů, které může dospět až do stavu sociální apatie.

Je několik aspektů, které významně přispívají k syndromu vyhoření. Jedním z nich je nadměrná touha po dokonalosti své i vykonané práce. Bohužel nikdo a nic není dokonalé a tato nenaplněná touha může přinášet silný pocit zklamání. Dalším z faktorů je nesourodé postavení mezi ideály a realitou, ve které se člověk nalézá. Najednou nám může připadat, že naše práce je záměrně sabotována a komplikována. K syndromu vyhoření velmi přispívá rovněž neschopnost odmítnout jakoukoli pracovní nabídku. Často takový jedinci bývají nazýváni workoholiky. Velmi výstižné je tvrzení: čím silněji plamen hoří, tím rychleji také shoří.

První krok, který vede k minimalizaci syndromu vyhoření na pracovišti, je samotný výběr pracovníků na tyto pozice. Osobnost jedince je totiž klíčovým faktorem, který ovlivňuje rezistenci člověka vůči negativním pracovním stresům. Osobností charakteristiky, které můžeme považovat za protektivní u zaměstnanců hospiců jsou:

- zpracování a přijetí vlastní smrtelnosti,
- pochopení vlastní existence,
- schopnost být sám sebou,
- dostatečná asertivita,
- schopnost relaxovat,
- umění pracovat efektivně s časem - efektivní time-management,
- optimistický pohled na svět,
- jakýkoli druh víry (nejde pouze o náboženskou víru),
- způsob trávení volného času – koníčky, zájmy.

Jednoznačně také můžeme charakterizovat ohrožující osobnostní charakteristiky:

- nepřijetí vlastní konečnosti, smrtelnosti,
- nenalezení smyslu života,
- nízká asertivita,
- vysoký pracovní entuziasmus, angažovanost, zaujetí pro věc,
- velký perfekcionismus, pedantství, odpovědnost, workoholismus,
- nadměrná empatie, obětavost,
- vysoká senzitivita,
- depresivní ladění,
- úzkostné rysy,
- permanentně prožívaný časový tlak,
- nízké sebehodnocení.

Dalším z faktorů, který může ovlivnit již samotný výběr pracovníka pro práci v hospici je jeho sociální opora. Tím myslíme veškerý systém vztahů a vazeb, jež člověk produkuje ve vztahu k okolí a na druhou stranu z tohoto okolí přijímá. Rizikovými sociálními faktory jsou:

- nepodporující rodinné zázemí,
- nedostatek přátel,
- neadekvátní společenské uznání,
- nedobré vztahy na pracovišti,
- přílišná kontrola,
- nízká autonomie pracovní činnosti.

Situace v hospici je mnohem náročnější po emoční stránce než jiné profese pracující s lidmi, neboť jde o každodenní kontakt s umíráním a se smrtí. I pokud věnujeme výběru pracovníků velkou pozornost, musíme počítat s možností vyhoření a snažit se mu předcházet.

Jedním z preventivních prvků je kritická sebereflexe a realistické nastavení požadavků na svou práci. V první řadě by se jedinec měl naučit správné míře ocenění ve vztahu k náročnosti úkolů a zároveň realisticky nastavené ideály svojí práce jejich výsledků. Nezbytný je rovněž kladný postoj k vlastní osobě. Je důležité vyčistění interpersonálních kontaktů, ale také kontaktů intrapersonálních (uvnitř sebe). Člověk se musí naučit mít rád sám sebe a být na sebe hodný. Zbytečně se netýrat diktáty na svou osobu: musíš být perfektní, snaž se, musíš to stihnout apod. Mohli bychom zde použít velmi známou větu zakladatele transakční analýzy Erica Berna: „ Člověk potřebuje několik pohlazení denně jinak mu vysychá mícha.“. Ocenění

by se nám tedy nemělo dostávat jen od našeho okolí, ale rovněž mi sami k sobě musíme umět být milí. Kdo se dobře nedokáže postarat o sebe, nedokáže to z pravidla ani o druhé. Nepostradatelná je rovněž mentální hygiena a umění relaxace. Optimální stavu tak dosáhneme vytvořením harmonie mezi relací zátěže a odpočinku, co nejpravidelnějším životním režimem a také přiměřeným množstvím tělesného pohybu. V literatuře pro anglické sestry pracující v hospicích byla zformulována následující doporučení (Syndrom vyhoření [zobrazeno 5.2.2009] online.):

- buď sám k sobě laskavý a vlídný,
- uvědom si, že tvým úkolem je pomáhat změnám, ne násilně měnit,
- najdi si své útočiště – místo klidu,
- buď druhým oporou, neboj se je pochválit, nauč se to přijímat od nich,
- uvědom si, že v situaci v níž jsi, jsou zcela oprávněné občasné pocity bezmoci,
- snaž se obměňovat své pracovní postupy a neupadat do stereotypu,
- najdi rozdíl mezi naříkáním, které přináší úlevu a naříkáním, které tě ničí,
- když jdeš domů, soustřeď se na dobré věci,
- snaž se sám sebe posilovat a povzbuzovat,
- využívej posilujících prvků přátelství,
- ve volném čase nehovoř o práci,
- plánuj si chvíle oddechu a odpočinku,
- nauč se říkat „rozhodl jsem se“ na místo „musím“,
- nauč se říkat NE, za co stojí každé tvé ANO, když nikdy neumíš říkat NE,
- Netečnost a rezervovanost ve vztahu k druhým je nebezpečnější, než připustit si myšlenku, že se nedá nic dělat,
- raduj se, směj se, hraj si.

Abychom co nejvíce předcházeli syndromu vyhoření, je účelné rovněž podniknout určité systémové změny přímo na pracovišti, které budou v tomto směru přínosné. Prvotní podmínkou je jasné vymezení pracovních rolí, náplně práce, odpovědnosti a kompetencí. Často velmi opomíjená v našich pracovních podmínkách je nezraňující zpětná vazba, týkající se našich pracovních výkonů. Na pracovišti by měl být vypracován kvalitní systém hodnocení pracovního výkonu. Pravidelně by pak mělo docházet k hodnotícím rozhovorům, které by byly zaměřeny na výsledky naší práce. Přinášeli by tak uznání a pochvalu za dobře odvedenou práci a zároveň by nezraňujícím způsobem upozornili na naše nedostatky a poskytli prostor pro zlepšení našeho výkonu.

Ze strany vedení je také důležitá otevřenost k přijetí nových nápadů pracovního týmu. Pracovní porady by měli být místem osobního kontaktu celého pracovního týmu. Nabízejí prostor pro ujasnění cílů a záměrů činností. Samotná frekvence těchto porad je důležitá. Neměly by probíhat příliš často, aby se nestaly nepříjemnou rutinou. Zároveň dlouhé časové prodlevy vedou k osamocení v práci týmu.

Jako velmi důležitá je také péče o vztahy na pracovišti. Dobře fungující sociální skupina přináší preventivní i terapeutický účinek na pracovníky. Lidé si tak na pracovišti vytváří podpůrné vztahy, které jim slouží jako sociální opora. Lidem, kterým se dostává více sociální opory, se lépe daří předcházet syndromu vyhoření. Důležité jsou tedy chvíle určené k osobnímu kontaktu členů týmu. Posezení u kávy či čaje. Tyto chvíle odpočinku mohou trvat pouze několik minut, během nichž dochází k rozhovorům, odpočinku, sblížení se a vzájemné opoře. Ze své vlastní zkušenosti jsou velmi přínosné mimopracovní dobrovolné aktivity. Jedná se o plesy, společné výlety, posezení se členy rodin, sportovní aktivity, ozdravné pobyty. Během nich dochází k psychickému a fyzickému uvolnění a tvorbě neformálních vazeb mezi členy týmu.

Nepostradatelné a nenahraditelná je na poli hospicové práce supervize. Jde o odbornou a pravidelnou pomoc pracovníkům. Slouží ke zpracování vlastních pocitů a prožitků spojené s vykonáváním práce. Pomůže nám v komplikovaných případech, kdy se cítíme bezradní. A v neposlední řadě pomáhá našemu osobnímu i profesionálnímu růstu. Další vzdělávání pracovníků rozbíjí stereotyp a přináší novou motivaci k vykonávané práci. K navození příjemného pocitu v práci slouží vytvoření co nejpříjemnějšího pracovního prostředí. Výzdoba květinami, příjemně vymalované místnosti, relaxační místnost pro zaměstnance to vše přispívá k hezkým pocitům stráveným na pracovišti.

Syndrom vyhoření by neměl být nikdy přehlížen ani pokud jde o sebemenší projevy. Musíme si uvědomit, že klienti hospiců potřebují jen tu nejlepší péči od pomáhajících profesionálů. Pracovník pod vlivem symptomů syndromu vyhoření není schopen takovou péči umírajícímu poskytnout. Nehledě na následky, které může způsobit sobě samému. Syndrom vyhoření nelze léčit farmakologicky jako například deprese. Možnosti léčby jsou především v oboru psychoterapie, během níž dochází ke změnám prožívání a chování. Často je nutné, aby pracovník svou profesi krátkodobě či navždy opustil.

3.11 Syndrom pomáhajících

Vedle syndromu vyhoření jsou pomáhající pracovníci rovněž ohroženi syndromem pomáhajících. Jak už název syndromu napovídá, jedná se o specifikum právě pomáhajících profesí. Ohrožuje tedy i pracovníky hospiců.

Tento syndrom souvisí s představou pracovníka o nutnosti vlastní dokonalosti a dokonalosti své práce. Mezi jeho projevy patří neschopnost vyjádřit vlastní pocity a potřeby. Ta se stává osobnostní strukturou spojenou se zdánlivě všemohoucí, nenapadnutelnou fasádou sociálních služeb. Ukázala se souvislost mezi přijetím a podporou slabosti, bezmoci či otevřeného doznávání emocionálních problémů. Pracovník tady není schopen přiznat si slabé stránky své osobnosti ani jakékoli problémy. Někdy je poukazováno na narcistickou stránku osobnosti a vlivu traumatu odmítnutí z dětství v kontextu se syndromem pomáhajících. Tento syndrom se stává cestou, jak trauma překonat. Postižený svou náklonností okolí se snaží získávat svým chováním, nikoli tím, jaký je (Schmidbauer, 2008, str. 15).

3.12 Supervize na poli hospicové péče

Z nároků, které klade práce v hospici na pomáhající, jak na poli emocionálním, vzdělávacím, duševním, je přítomnost supervize nepostradatelná. Významně přispívá k tomu, aby tato péče byla poskytována opravdu kvalitně a zároveň je tak ošetřeno zdraví samotných pracovníků.

V odborné literatuře se můžeme setkat s řadou definic supervize. V koncepci Českého institutu pro supervizi, však supervizi rozumíme bezpečnou, laskavou a obohacující zkušenost. Supervizor má být průvodcem, který pomáhá supervidovanému jedinci, týmu, skupině či organizaci vnímat a reflektovat vlastní práci a vztahy, nacházet nová řešení problematických situací. Může být zaměřena na prohloubení prožívání, lepší porozumění dané situaci, uvolnění tvořivého myšlení a rozvoj nových perspektiv profesního chování. Současně může být supervize také modelem učení.

Cílem supervize tak může být vyšší uspokojení z práce, zvýšení její kvality a efektivity, prevence profesního vyhoření. Je prokázáno, že prostřednictvím „dominového efektu“ může být dobrá supervize prospěšná nejen supervidovanému, ale především jeho klientům, žákům, zaměstnancům atd. (Co je supervize [zobrazeno 12.2.2009] online.).

Smyslem supervize je pomoc pracovníkům, klientům i celému zařízení, jejím obsahem a náplní pak zvažování nejen kvality péče o klienta samotného, ale i dané péče celkově. Nejvýznamnější složkou celého procesu jsou vztahy, nástroji zejména zaměřené pozorování a

cílené otázky vztahující se k cíli práce, prostřednictvím zjišťování, ověřování, uvědomování procesu a již zmíněných vztahů.

Hlavní funkce supervize jsou vzdělávací (formativní), podpůrná (restorativní) a řídicí (normativní). Účelem vzdělávací funkce je prostřednictvím rozhovoru a analýzy práce supervidovaných s klienty pomoci v rozvoji dovedností, porozumění a schopností supervidovaných. Často dochází během supervize k samotnému nácviku nových dovedností, metod a přístupů. Jedná se o zdroj, ze kterého pomáhající může čerpat během své profesní dráhy. Vzdělávací funkce tak přispívá k celoživotnímu profesnímu i osobnostnímu růstu pracovníků. Podpůrná funkce pak umožňuje pomáhajícím vyrovnat se s náročností vlastní profese a předcházet tak syndromu vyhoření. Cílem řídicí funkce je kontrola kvality péče, dodržování etických i právních norem. Kontrolní nebo-li řídicí funkce by nikdy neměla být chápána jako převažující funkce supervize. Supervize by tak byla supervidovanými chápána jako určitý způsob vyššího řízení a hodnocení. Pracovník by nikdy neměl mít pocit, že supervize je zaměřena na hledání pracovníkových chyb a jejich vytknutí.

Supervize můžeme rozdělit na jednotlivé typy dle několika hledisek. Dle počtu supervidovaných, dle pozice supervizora vůči zařízení a také dle intervalu, ve kterém supervize probíhá.

Podle hlediska počtu supervidovaných lze supervizi rozdělit na individuální a skupinovou. Individuální supervize je strukturovaným kontaktem supervizora s jedním supervidovaným. Skupinová pak zahrnuje větší počet supervidantů najednou. Individuální supervize těží z větší míry intimity a může zde dojít k odkrytí citlivých témat, což by ve skupině nebylo možné. Supervizor je rovněž zcela k dispozici svému supervidovanému. Skupinová forma skýtá možnost větší diverzity názorů k dané problematice. Během skupinového sezení také dochází k upevnění vazeb pracovníků.

Pokud supervizi dělíme dle pozice supervizora, mluvíme o interní a externí formě. Jak z názvů vyplývá v prvním případě je supervizor členem organizace a v druhém není. Obě formy mají své přínosy. Interní supervizor zná dobře strukturu, funkci a cíle zařízení. Orientuje se také v oblasti poskytovaných služeb a zná jejich úskalí na vlastní kůži. Externí pracovník na druhou stranu není zatížen členstvím v organizaci a může tak k problémům přistupovat zcela objektivně a s nadhledem. Zároveň se zde minimalizuje negativní pocit z normativní funkce supervize.

Podle intervalu dělíme supervizi, jak často se provádí a v jaké fázi práci s klientem. Jde tedy o formu pravidelnou, příležitostnou a krizovou.

Jednotlivé nejčastěji užívané supervizní techniky:

Ústní prezentace případu – supervize dá prostor, aby supervizit dostal zrcadlo od ruhých

Bálintovská skupina – na problém zaměřená skupina, jedna z nejstarších technik, má svou přesnou strukturu, supervidovaný rovněž získává podněty od skupiny

Focus group – realizovaný skupinový rozhovor na předem dané téma, často se provádí video či audio záznam

Encounter group – usiluje o rozvoj a osobnostní růst prostřednictvím zvyšování vnímavosti interpersonálních vtaů

Hraní rolí a simulace – dochází k přehrávání kontaktů s klientem či kolegou

Skupinový tutoring – na zadané téma se účastníci sami připraví a následuje skupinová diskuze

Individuální supervizní rozhovor – individuální rozhovor supervizora a supervidovaného

Během výše uvedených technik i dalších jiných je nutné zachovávat několik zásad pro správnou funkci supervize. V první řadě by prostředí supervize mělo vždy být *neohrožující* pro supervidovaného. Supervize by vždy měla mít svou *strukturu* a měla by *probíhat systematicky*. Vždy je nutné dodržet *atmosféru důvěry*, bez které není možné otevřít řadu supervizních témat. Velmi důležité je *dodržení hranice* mezi supervizorem a supervidovaným. Tato dovednost by měla být samozřejmou profesní výbavou supervizora.

Během svého působení v hospici sv. Štěpána v Litoměřicích jsem se přesvědčila, že potřeba supervize není podceňována a je poskytována všem pracovníkům i dobrovolníkům v dostatečné míře.

Největší překážky při zavedení a poskytování supervize v zařízení jsou dvě. Jednou z nich je velká finanční náročnost celého procesu supervize. Odborná supervize zrovna není levnou záležitostí. Hospic musí velmi opatrně nakládat s veškerými finančními prostředky. Druhá překážka jsou samotní pracovníci a jejich postoj k supervizi a jejímu přínosu. Je velmi důležité podrobně vysvětlit důvody poskytování a funkce supervize pomáhajícím, aby ji přijali jako součást svého osobnostního a profesního růstu, a nechápali ji jako zátěž či kontrolu.

Pro zaměstnance hospice je povinné absolvování skupinového supervizního sezení dvakrát ročně. Jedná se tedy o pravidelnou formu supervize, která je prováděna externím pracovníkem s vyhovujícím vzděláním pro její poskytování. Kdykoliv vyjádří pracovník potřebu, je mu umožněna individuální či skupinová krizová supervize. Tu poskytuje opět externí pracovník nebo sociální pracovnice hospicu, která rovněž absolvovala supervizní

výcvik. Dobrovolníci spolupracující s hospicem jsou rovněž ošetřeni a odborná supervize je jim také bezplatně poskytována. Celý systém supervize v zařízení je koordinován a plánován sociální pracovníci. S radostí musím konstatovat, že i v ostatních hospicích je situace se supervizí na velmi dobré úrovni, a to i přes její vysokou finanční náročnost. Management hospiců si tedy plně uvědomuje její potřebnost a přínos pro plnění poslání hospicové péče. Požadavek poskytování supervize je rovněž zahrnut do standardů kvality poskytování hospicových služeb vytvořené Asociací poskytovatelů hospicové a paliativní péče.

3.13 Vzdělávání pracovníků poskytujících hospicovou péči

Pokud mluvíme o vzdělávání na poli hospicové péče je nutné pracovníky rozdělit do dvou skupin. Do první skupiny zahrneme lékaře a veškerý zdravotnický a ošetrovatelský personál. Druhou skupinu pak tvoří sociální pracovníci, sociální asistenti a terapeuti.

Oblast odborné přípravy pracovníků hospiců je jednou ze slabin celé hospicové péče. V rámci studijních plánů jsou předměty většinou součástí větších celků. Chybí specializované předměty a to jak v rámci vzdělávání zdravotního personálu tak i sociálních pracovníků.

3.13.1 Zdravotnický personál

Úroveň poskytované paliativní péče v ČR je limitována přípravou těch, kteří se na ní podílejí. Jedná se zejména o lékařský personál, sociální pracovníky, ale také dobrovolníky působící v rámci hospicových služeb. Řada důležitých témat paliativní medicíny je v pregraduálním vzdělávání přítomna většinou jako součást jiných oborů nebo tematických celků. Většinou jde o témata jako: zvládání bolesti, komunikace s nemocnými, práce v multidisciplinárním týmu, etické a medicínské aspekty. Souhrnné představení těchto dílčích témat a jejich specifika v situaci pokročilé život ohrožující nemoci většinou chybí. Tyto výsledky byly zjištěny během výzkumu zaměřeného na mapování učebních osnov a kurikul (Sláma, O., a kol., 2004, str. 63-69).

3.13.2 Vzdělávání sociálních pracovníků a dalších pomáhajících

Zákon o sociálních službách upravuje v rámci předpokladů pro výkon sociálního pracovníka také jeho odbornou způsobilost. Cílem je nastolení takové odborné způsobilosti, která odpovídá náročnosti profese. Jsou proto stanoveny požadavky na stupeň vzdělání jeho

zaměření a popřípadě praxi. Požadavek na sociálního pracovníka v rámci hospiců je vysokoškolské vzdělání v oboru sociální politiky a sociální práce (Zákon č.108/2006 o sociálních službách). Studijní plány tohoto oboru se značně na jednotlivých univerzitách liší. Absolvent by měl mít přehled v obecných přístupech a metodice práce, dovednosti z oblasti komunikace, psychologie, psychopatologie, sociální politiky atd. Sociální pracovník má povinnost dalšího vzdělávání, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje kvalifikaci.

3.13.3 Celoživotní vzdělávání

V dnešní době již nemůžeme pochybovat o důležitosti odborného vzdělávání všech pomáhajících profesí. Pro kvalitní vykonávání těchto povolání je odborná příprava základním předpokladem. Získáním kvalifikace v rámci školního systému však neznamena konec vzdělávání. Nutnost dále rozvíjet své profesní kompetence je věcí celoživotní. Jinak hrozí, že pracovník ztratí kontakt s živými a rozvíjejícími se částmi oboru. Cílem dalšího vzdělávání je (Tokárová, 2003, str. 315):

- prostřednictvím poznatků, zážitků a zkušeností ve vzdělávacím procesu rozvíjet jejich adekvátní sebepoznání,
- podporovat jejich vlastní rozvoj a individualitu (vlastní osobnosti) tak, že se na vzdělávacím procesu iniciativně a aktivně zúčastňují,
- nasměrovat pomáhající pracovníky na to, aby permanentně aktivovali svůj osobnostní potenciál v dosahování osobních, generačních a společenských cílů (napomáhat seberealizaci),
- rozvíjet profesní a zvláště psychologickou kulturu osobnosti sociálních pracovníků,
- rozvíjet profesní kompetenci na interdisciplinárním základě, ve smyslu integrování poznatků různých vědeckých oblastí a jejich praktické aplikace.

V souvislosti s celoživotním vzděláváním rozlišujeme tři metody zvyšování profesních kompetencí: metodickou pomoc, intervizi a supervizi. Metodickou pomocí rozumíme aktivity organizované shora, které se neorientují na vnitřní prožívání pracovníka. Jedná se např. o konzultační pomoc, poradenství, předávání či doporučování odborných materiálů, doporučování a případně i pomáhání se zajišťováním vzdělávacích programů a stáží. V průběhu intervize jde o rozmlouvání s kolegy o konkrétním případě na partnerské úrovni. Supervize je specifickou metodou učení, s širokou možností reflexe, v bezpečném prostředí důvěry.

Pro obě oblasti pracovníků, zdravotního i sociálního personálu, je potřeba celoživotní

přípravy a vzdělávání zcela zřejmá. Vedení každého hospice si proto velmi dává záležet na organizaci a plánování vzdělání všech zaměstnanců. Patří k jedné z priorit dobrého fungování zařízení. Jedná se o přednášky, semináře, odborná školení, intervize v rámci oddělení (probíhají v rámci pravidelných porad týmů) a v neposlední řadě odborná supervize.

3.14 Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích příklad dobré praxe

Většinu svých zkušeností z oblasti hospicové péče jsem načerpala díky samotnému působení v zařízení hospice v Litoměřicích. Samotná stáž v hospicovém zařízení je jednou z nejlepších forem vzdělávání se.

Hospic v Litoměřicích byl slavnostně otevřen dne 2.2.2001, jeho zřizovatelem bylo Občanské sdružení pro hospic v Litoměřicích. Hospic byl zřízen v budově bývalé porodnice, která byla pro potřeby hospice náležitě upravena. Hospic má k dispozici bezbariérový přístup do zahrady a na terasu. Klienti tam mohou být dopraveni i na lůžku. Objekt je dvoupodlažní a každé patro tvoří jedno oddělení. Hospic nyní poskytuje na dvou odděleních 26 lůžek pro těžce nemocné pacienty. Klienti mají k dispozici 11 jednolůžkových pokojů s přistýlkou pro doprovázející osobu a 2 dvoulůžkové. Pokoje jsou vybaveny velmi účelně a prakticky, ale nepostrádají útulnost, ke které přispívá dřevěný nábytek a náter v tlumených barvách. Součástí pokoje je chodbička a vlastní bezbariérové sociální zařízení. Všechny pokoje jsou vybaveny televizorem, telefon a dorozumívacím zařízením sestra-pacient. Všechny pokoje mají velké okno do zahrady. V hospici je také velká společenská místnost a kaple, které jsou kdykoli pacientům k dispozici.

Hospic nyní poskytuje na dvou odděleních 26 lůžek pro těžce nemocné pacienty. Kapacita zařízení je téměř stále zcela naplněna. Hospic je využíván pacienty nejenom z nedalekého okolí, ale téměř z celých severních Čech. Tento fakt vypovídá o stále aktuální potřebě rozvíjet a rozšiřovat síť hospicových zařízení.

Personální zajištění hospice čítá téměř 70 odborníků. Někteří pracují pouze na částečné úvazky či spolupracují pouze na externí bázi. Profesionály rovněž doplňuje celá řada dobrovolníků. Dobrovolníci jsou pro chod zařízení naprosto nepostradatelní, věnují se přímo klientům, stávají se jejich společníky. V loňském roce jich do hospice docházelo 22.

Sociální potřeby jsou v hospici zajišťovány zejména ošetřujícím personálem a dobrovolníky. Velmi jsou podporována společná setkávání ve společných prostorách či v zahradě.

Hospic rovněž velký důraz na duchovní potřeby svých klientů. Nemusí jít pouze o náboženské potřeby, ale i o niterné potřeby každého z klientů. Kaple je otevřena v kteroukoli denní či noční dobu. Pokud pacient projeví přání, je možno zajistit bohoslužbu příslušné církve.

Péče o nemocné nezahrnuje pouze stránku zdravotní, ošetřovatelskou a duchovní, ale i další služby, jako jsou stravování, úklid, praní prádla, recepce, prodejna apod. To vše pro maximální komfort klientů.

Hospic dále poskytuje poradnu a půjčovnu pomůcek, zejména pro rodiny, které se starají o své blízké v domácím prostředí. Tato služba nenahrazuje formu domácí hospicové péče, ale i přesto pomáhá nemocným strávit své poslední dny v domácím prostředí mezi blízkými. Poplatky za půjčení jsou velmi nízké odvozené od amortizace pomůcky jednotlivé ceny jsou k nahlédnutí v příloze. Zájem se soustředí zejména na antidekubitní matrace, polohovací lůžka, toaletní vozíky, chodítka a koncentrátory kyslíku. Poradna a jednorázová návštěva je bezplatná.

Během celého roku probíhají v hospici stáže studentů a zdravotníků z různých pracovišť. Formou exkurzí dochází ke sdílení informací a zkušeností s pracovníky jiných hospiců. Každoročně pořádá hospic akci Den hospice. Jedná se o dvoudenní seminář zaměřený na problematiku hospicové péče. Účastní se ho celá řada odborné i laické veřejnosti. Letos se jednalo o již osmý ročník. Pozornost je rovněž věnována vzdělávání zaměstnanců zařízení. Zvyšují si tak stále svou kvalifikaci a jsou v úzkém kontaktu s rozvíjejícím se oborem paliativní medicíny. Nepostradatelné je přítomnost odborné supervize.

4. Sociálně pedagogické metody a přístupy pomáhajících při doprovázení

Blížící se smrt je vnímána jako jedna z nejtěžších životních zkoušek pro umírajícího, tak i pro jeho okolí. Doprovázení lidí na konci jejich života je nejen službou pro ně, ale neméně i službou doprovázejícím. Každý kdo doprovázením prošel, byl sám touto zkušeností obohacen. S tímto je i spjata jedna ze základních myšlenek hospicového hnutí a to, že konec života nemusí být popisován jako umírání, ale naopak životem až do samého konce. K tomu by měly směřovat všechny služby poskytované v hospici.

Cílem doprovázení je tedy pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetněji projít nepříjemnými fázemi umírání a pomoci jim dospět až do fáze smíření, akceptace (Svatošová, 1998, str. 22). Pomáhající využívají k během tohoto procesu řadu sociálně pedagogických metod a přístupů.

4.1 Doprovázení umírajících formou rozhovoru

Rozhovor je jedním z nástrojů práce ve všech pomáhajících profesích. Skrze rozhovor se nám vytváří nezbytný vztah s klientem, získáváme jeho důvěru, ale také nezbytné informace k naší práci. Ve zdravotnictví a v sociální sféře se více než kdekoli jinde vyskytují žádosti a prosby pacientů o rozhovor, který by byl více než běžným rozhovorem. Zásah nemoci a výrazná změna zdravotního stavu vede k promyšlení nejhlubších životních otázek. Tyto otázky klade nejen sobě, ale veškerému personálu, s kterým během své léčby přichází do kontaktu. Jedná se o zdravotnický personál, sociální pracovníky, duchovní a ke všem dalším lidem, ke kterým má důvěru. Rodinní příslušníci a blízcí lidé v okruhu nemocného často zažívají pocit nejistoty a bezradnosti z vedení těchto rozhovorů. Často nevědí, jak mají s umírajícím komunikovat

Příprava před rozhovorem

Proto bych v této kapitole věnovala pozornost právě tématu vedení rozhovoru a uvedla bych několik návrhů, jak přistupovat k umírajícím pacientům a jak vést takový rozhovor. Toto téma je velmi obsáhlé hlavně proto, že každý pacient i rodina jsou individuální a vyžadují i individuální přístup. Budu se tedy věnovat hlavním zásadám takového rozhovoru.

Před každým rozhovorem bychom si měli utřídit a uvědomit naše prožitky z připravovaného rozhovoru. Jak na nás klient působí, jestli v nás nevyvolává nepříjemné prožitky nebo naopak velkou míru soucitu. Měli bychom se plně koncentrovat celou svou

osobností na klienta a opravdu být s ním v jeho myšlenkách. Pokud je našim cíle pacientovi pomoci a neublížit mu, musíme se snažit být s ním zde, tady a teď. Pokud k němu přistupujeme s klidnou a otevřenou myslí, můžeme tak lépe vysledovat skryté signály, kterými se nám snaží naznačit své pocity a myšlenky. Také bychom se měli zaměřit na pocity, jak bychom se my cítili v klientově situaci, jakou atmosféru pro rozhovor bychom si přáli a o čem bychom chtěli mluvit. Pokud již probíhali dřívější rozhovory s klientem, čerpáme i z nich. Velmi důležité je uvědomění si cíl našeho rozhovoru. Cílem by mělo být navození určitých změn v psychice, které jsou žádoucí a vedou k úspěšnému vyrovnání se s kritickou situací, v níž se vzhledem ke svému změněnému zdravotnímu stavu nachází. Jedná se o krok od dezintegrace osobnosti, kterou nemoc způsobila, k opětovné integraci. Pomáháme klientovi s adaptací na jeho zcela novou životní situaci.

Velmi důležitá je v rámci našeho rozhovoru míra afinity. Afinitou vnímáme míru sympatií, náklonnosti a blízkosti. Všechny tyto aspekty pomáhají k vytvoření důvěry ve vztahu mezi námi a klientem. Právě v rozhovorech s umírajícími pacienty bychom se měli orientovat na velmi důvěrný vztah, plný lidské blízkosti, přátelské atmosféry. Pacient by měl vždy mít pocit, že náš zájem o něj je opravdový. Bez takovéto atmosféry nedojde k pacientovu uvolnění a k ventilaci jeho niterných pocitů. Zatímco věcná sdělení jsou zaměřena převážně na hlavu posluchače, postoj k posluchači a vztah hovořícího k němu, je zaměřen rovnou do srdce (Křivohlavý, 1993, 189). I v Rogersově psychoterapeutickém nedirektivním rozhovoru je rovněž zdůrazňována afinita pod pojmem opravdové ho, , a to důsledného a nehraného. Skutečně lidského vztahu. Klade se důraz také na kongruenci chování během rozhovoru. Dalším důležitým pilířem vedle afinity je také míra empatie neboli vcítění se. Během rozhovoru by mělo jít o rozpoznání a porozumění tomu, jak se druhý cítí. Jak danou situaci prožívá, jaké jsou jeho emocionální pochody. Také bychom se měli snažit o to, aby určitým zrcadlením těchto prožitků mohl klient zažít, že je zde někdo kdo jeho pocitům rozumí, chápe je.

Pocity, že mu někdo rozumí, stojí v protikladu jeho pocitům hluboké beznaděje, kterou prožívá. V tomto směru nám velmi pomáhá technika aktivního naslouchání. Nejde pouze o poslouchání toho, co nám druhý vypráví. Snažíme se sami o interpretaci, komentář či pouze parafrázujeme to, co nám klient sděluje. Umožníme mu tak s odstupem vyslechnout své myšlenky a zároveň ho ujistíme v tom, že mu rozumíme a chápeme obsah jeho sdělení.

Bezpodmínečná úcta by měla být za všech okolností další důležitou součástí našeho rozhovoru s pacientem. Pacienta si musíme vážit a respektovat ho za všech okolností a v

jednání s ním vyjadřovat jeho bezpodmínečně kladné hodnocení a přijetí (Křivohlavý, 1993, str. 198). V rozhovoru bychom měli ustupovat spíše do pozadí a neprosazovat své osobní zájmy a názory, i když tak činíme jen z dobrých úmyslů.

Klient by měl vždy být hlavním iniciátorem rozhovoru, kdy začne mluvit, o jakých tématech a v neposlední řadě, kdy je tento rozhovor u konce. Úctu musíme projevovat pacientovi v okamžicích, kdy dochází z jeho strany k projevování agrese a dalších negativních emocí. Je nutné si uvědomit, že pacient neútočí na naši osobu. Jeho útok je namířen na vlastní bezmocnost, bolest, nemoc. Jelikož to nelze, odklání směr svého útoku. Tím, že i v těchto chvílích mu bude odezvou úcta, může i on opět získat pocit sebeúcty a vlastní hodnoty. V těchto případech je pak nejdůležitější zachovat klid a nenechat se strhnout k protiargumentaci či hodnocení situace. Vždy bychom měli pacientovi dát najevo, že ho přijímáme takový jaký je i s jeho strachem a agresí. V našich očích nikdy neztrácí svou lidskou hodnotu.

Pokud chceme pacientovi opravdu pomoci, musíme vždy brát ohled na jeho momentální psychický stav a jeho individuální zvláštnosti. Slova, která jsou pro jednoho pacienta nepřijatelná, druhý je používá se samozřejmostí. Při poradách týmu by se pracovníci měli zaměřit a vzájemně se informovat o těchto bolavých místech pacienta. Někdy k takovým výkyvům dochází pod vlivem negativních symptomů i u jednoho pacienta. Vždy bychom si měli v rámci týmu předat tyto informace – paní K. je dnes velmi plačtivá a rozcitlivělá. Při každém kontaktu bychom měli tyto emocionální projevy brát v potaz, a nikdy se nechovat jako by se nic nedělo. Nejčastější aspekty provázející onemocnění, které ovlivňují naše rozhovory, jsou bolest, deprese a strach. Všechny tyto aspekty a jejich vliv na osobnost klienta jsme rozebrali v předchozích kapitolách.

Neverbální komunikace

Velmi důležitým aspektem v rozhovoru je neverbální komunikace. Jak již bylo řečeno, je důležitá kongruence-soulad všech složek komunikace. Proto neverbální složka chování by měla podtrhovat a spoludotvářet náš verbální projev. Neverbální komunikace nám velmi může usnadnit rozhovor a zesílit význam prvků, kterými dáváme najevo svou náklonnost a pozornost ke klientovi. Jedná se zejména o:

- obracení se k druhému,
- respektování jeho osobní zóny,
- oční kontakt,
- přátelská pozice těla,
- přátelský výraz tváře,

- projevení zájmu,
- naslouchání,
- příjemná hlasová intonace,
- někdy je vhodný i krátký fyzický kontakt, obětí, pohlazení ruky.

Další důležitou složkou úspěšného rozhovoru s pacientem je realita – míra společného souhlasu. Realita buduje společný základ, na kterém můžeme stavět, i když se setkáváme s člověkem, kterého neznáme. Principy vedoucí k vybudování reality během rozhovoru (Komunikace jako nástroj [zobrazeno 16.2.2009] online.):

- pojmenování toho, co vidím
- pojmenování toho, co dělám
- pojmenování toho, co cítím, myslím
- pojmenování toho, co cítí, myslí druhý
- ptaní se
- potvrzení příjmu
- vyjasňování
- povzbuzení

Během rozhovorů s umírajícími často nejde jen o slova, ale také o chvíle společného mlčení. Jde o takzvané podpurné ticho, během něhož si můžeme uvědomit svou blízkost s druhým, utřídit si své myšlenky a pocity. Měli bychom tyto chvíle ticha v rozhovoru akceptovat a naučit se s nimi pracovat. V těchto chvílích ticha bychom neměli pospíchat s odpovědí. Neměli bychom podlehnout pokušení promluvit okamžitě, ale raději s odpovědí chvíli otálet.

V rámci našich rozhovorů s pacientem se budou střídat otázky a odpovědi. Obojí se stává uměním v kontaktu s umírajícím. Uměním klást otázky a uměním odpovídat na položené otázky. Pokud se nám podařilo vytvořit důvěrnou a přátelskou atmosféru, bude pacient sdílnější našim otázkám. Správně pokládanými otázkami můžeme řídit směr rozhovoru, ale také mírnit napětí a ovlivňovat emocionální stránku. Otázkami pacienta nesmíme zahltit, aby se nikdy necítil jako u výsledku.

Zároveň to jak pacientovi odpovíme na jeho dotazy, má vliv na další rozvoj rozhovoru. Může to vést k uvolnění nebo stažení se a jeho další účast v rozhovoru může buď utlumit, nebo naopak povzbudit. Nikdy bychom se neměli dostat do pozice nadřazeného odborníka. Měli bychom spíše přijímat roli pomocníka. Mezi nejdůležitější skutečnosti, které nám klient během rozhovoru sděluje, patří to, co sám cítí. Při naslouchání emocím musíme od sebe odlišit emoce zjevné a skryté. Skryté emoce jsou vždy ty skutečné a naléhavé. Měli bychom

tedy splňovat charakteristiky dobrého posluchače. Dobrý posluchač by měl sám být osobnostně zralý, zcela se umí oddat rozhovoru, soustředí se na druhého, dovede zapomenout sám na sebe a k druhému se přikloní.

Důležitým aspektem otevřené komunikace je pravda. Informace, které sdělujeme musí být řečeny s upřímností a otevřeností. Úroveň podávaných informací a tempo jejich sdělování by mělo vždy být uzpůsobeno individuálním schopnostem posluchače, potřebám a kultuře. Zaryté mlčení a neúplné podávání informací vede u nemocného k podezřívání a jeho trápení se tak zvětšuje. Pacientovo přijetí, i těch nejhorších informací, často nastává velmi přirozeně v podporujícím prostředí.

Křivohlavý rovněž řadí mezi základní formu pomoci čin, na který bychom neměli zapomínat. Pomoc pacientovi se neodehrává jen na úrovni rozhovoru, ale jak říká staré anglické úsloví: To, co kdo dělá, mluví hlasitěji než jeho slova. To, co děláme a jak jednáme, patří k nejdůležitějším projevům v našich osobních setkáních. Každý čin, jak ten který uděláme, tak ten, který neuděláme, nebo neuděláme náležitě, má svůj psychologický vliv na pacienta a nejen na něj (Křivohlavý, 1993, str. 122).

Umění rozhovoru by tedy mělo patřit do výbavy každého pomáhajícího profesionála. Někdo je dispozičně vybaven lépe a někdo hůře. Jedinou cestou jak v sobě tuto dovednost podporovat a zdravě rozvíjet je komunikovat. Během rozhovorů se sami jako profesionálové učíme a pokud jsme dost otevření, každý další nový rozhovor je pro nás přínosem a obohacením. Určité základní prvky vedení rozhovoru bychom měli mít jak se říká pod kůží. Velmi důležitá je také odborná spolupráce s dalšími pomáhajícími. Pokud se dostaneme do slepé uličky a nevíme si rady, měli bychom umět vyhledat ve svém okolí pomoc. Velmi podstatnou funkci zde hraje supervize jak formálního, tak jen kolegiálního charakteru.

4.2 Poradenství v procesu doprovázení

Poradenství je jednou ze stěžejních činností práce v hospici. Poskytováním účinné podpory a pomoci pomáháme čelit smrti a bolestné ztrátě. V tomto oboru se vyžaduje od pracovníků nebo i dobrovolníků velmi dobrou znalost poradenských dovedností.

Poradenství chápeme jako určitý druh pomoci jiné osobě. Pomáhající naslouchá a komunikuje s druhou osobou určitým cíleným způsobem, jímž se jí snaží podnítit k provedení nějakého kroku. Cílem tedy není přímo aktivně pomoci druhé osobě, ale aby se klient cítil hodnotnou bytostí schopnou daných kroků. U lidí jež jsou omezeny nemocí, to platí

dvojnásob. Umírající pacienti většinou nehledají formální poradenství kvalifikovaných poradců, ale chtějí si pohovořit o své situaci se svými profesionálními ošetřovateli. Jedná se tedy většinou o hovory o nemoci samotné. Sdílení zkušeností pak pacientům pomůže vyrovnat se s dopady závažných onemocnění, zmírní pocit izolace, úzkosti a strachu.

V průběhu poradenství se každý pomáhající musí řídit několika zásadami (Parkes, 2007, str. 55-56):

- poradce se musí řídit uznávaným etickým kodexem, včetně zachování důvěrnosti (v roce 1993 byl vytvořen platný etický kodex pro poradenství a supervizi);
- poradenství by mělo vždy mít stanovený cíl;
- cílem poradenství by měla být autonomie klienta a snaha umožnit mu získat větší kontrolu nad situací, které čelí;
- poradenství by mělo být časově omezené, v práci s nemocným se tento čas přizpůsobuje průběhu nemoci. Doba kontaktu s pozůstalými však musí být jasně stanovena;
- osobní zkušenosti pomáhajícího by měli být sdělovány, pouze pokud pro to existuje důvod. Pokud by pomáhající často mluvil o sobě a svých vlastních zkušenostech, mohlo by to mnohé klienty působit pohrdavým dojmem ze strany klienta;
- poradenství by mělo jasně obsahovat dohodu o tom, že klient sám pracuje na změně;
- poradenství by mělo být podporováno inspirativním a povzbuzujícím prostředím, ve kterém se očekává, že dovednosti budou získávány a využívány;
- poradenství by mělo podléhat supervizi. Pokud nebudeme provádět reflexi své práce a analyzovat své motivy, mohou tím trpět lidé, o které pečujeme.

Důležitým prvkem celého procesu poradenství je poradenský vztah. V rámci paliativní péče pracujeme a využíváme zejména nedirektivní, na klienta zaměřený přístup. Tento přístup do poradenství zavedl Carl Rogers. Tento styl poradenství je založen na víře ve schopnosti člověka růst a seberealizovat se, pokud je mu poskytnut vztah, který mu k tomu dá podněty (Parkers, 2007, str. 56). Tento přístup poradenství je založen na třech základních prvcích a to: empatie, respekt a opravdovost.

Dobré poradenství je z velké části postaveno na dobrém využití a používání komunikačních dovedností. Kvalitní poradce by stále měl pracovat na zdokonalování těchto technik a uvědomovat si jejich používání. Jednou z nich je aktivní naslouchání, tento způsob naslouchání umožní klientovi pocítit, že jsme skutečně s ním a rozumíme sdělení, které k nám vysílá. Abychom byli schopni porozumět a pochopit, co nám lidé sdělují, musíme naslouchat

nejenom verbálnímu projevu, ale také neverbálním aspektům rozhovoru. Jakékoli odmítnutí ze strany pracovníka může nenávratně poškodit vztah mezi klientem a pomáhajícím. Tyto následky jsou často nevratné nebo bude k nápravě velmi mnoho sil obou stran.

Při práci v hospici rozdělíme klienty, kterým je poradenství poskytováno do dvou základních skupin. První skupinou jsou samotní nemocní a druhou jsou jejich rodinní příslušníci a blízcí. Každá tato skupina má svá specifika a při práci si jich musíme být vědomi a svou práci jim přizpůsobit.

4.2.1 Poradenství pro pacienty

V každé fázi vývoje nemoci čelí pacient odlišným problémům. První problémy vyvstanou, když se pacient dozví zprávu o svém onemocnění. Většina pacientů, se kterými pracuje v rámci hospiců má tuto fázi již za sebou. Jednou z podmínek přijetí je zmiňovaný informovaný souhlas pacienta. Tento souhlas by měl právě předcházet tomu, aby pacienti nepřicházeli do hospice s jinými očekáváními než je jim zde možno poskytnout. Postupně po sdělení diagnózy se pacient dostává do procesu, kdy prohází jednotlivými procesy vyrovnání se situací. Tato schopnost je velmi individuální, můžeme však pro naše potřeby poradenství rozdělit pacienty do dvou skupin. První, kteří kladou důraz na rozum, a druzí, kteří jsou více citově zaměřeni. Na základě toho, ke které skupině pacient více inklinuje, ovlivňuje podstatným způsobem typy problémů, kterým budou čelit a jak jim následně budeme pomáhat. První skupina se více orientuje na rozum a na víru v sebe sama, nechtějí být druhým na obtíž. Jsou obvykle asertivní, suverénní a činorodí. Nemoc často jejich suverenitu výrazně naruší a nedaří se jim zůstat natolik nezávislí, jak by si představovali. Pro tento typ pacientů je zvládnutí těchto pocitů velmi těžké. Musíme pacienta uklidnit a potvrzovat ho v momentech, kdy je soběstačný.

Druhá skupina pacientů je více emotivně laděna, více spoléhají na soucit ostatních a jejich pomoc. Jsou často mírní a obvykle pasivnější, více odevzdání do rukou druhých. Tento druh pacientů často klade na pomáhající a své okolí nepřiměřené požadavky, jež ostatní nejsou schopni splnit. Zde je na místě klienta ujistit, že jsme zde pro něj, ale i naše pomoc má určité hranice, které si musí uvědomit. To, zda bude osoba klást ve svém životě důraz spíše na racionalitu nebo emocionalitu, je často ovlivněno nejenom osobnostní charakteristikou, ale také kulturními faktory. Například v rámci evropských podmínek můžeme pozorovat v severních zemích důraz na rozumové řešení situací. Oproti tomu v jižních zemích jsou lidé více vedeni k emocionálnímu prožívání situací. Často se také liší kulturní pojetí, jakým

způsobem mohou emoce projevovat muži a jakým ženy. Většinou u žen se toleruje více emocionálního prožívání než u mužů. Rovněž povolání, které pacient během svého života vykonával, ovlivňují emotivitu, racionalitu a ovládání těchto složek osobnosti.

Další procesy, které často spojeny s přijímáním nemoci, jsou konfrontace a vyhýbání se. Za určitých okolností mohou být účinné obě tyto strategie. Intenzita těchto jevů však nikdy nesmí překročit určitou hranici patologie. Ať už pacient inklinuje k jakékoli strategii během vyrovnávání se, zmocňuje se ho strach a smutek, s jejichž zvládnutím potřebuje pomoc. Strach sám o sobě přináší do života pacientů řadu dalších fyzických symptomů jako bušení srdce, pocení, ale také určité druhy bolestí. Někteří pacienti si své obavy a svůj strach nechávají pro sebe. Pacientům je třeba zdůraznit, že i o těchto symptomech je potřeba mluvit a nezamlčovat je. Jedině tak, že o nich budeme komunikovat, můžeme dané symptomy zmírnit. Některé bolesti jsou pod vlivem strachu pacienta mnohonásobně znásobeny. Pokud dojde ke komunikaci o tomto problému, může vést i k úplnému vymizení těchto bolestí.

Během rozhovoru je nutné zajistit potřebné uklidnění, klienti pak budou méně nervózní a úzkostní a snížíme tak riziko rozvoje dalších symptomů zapříčiněné stresem. Je třeba vyvinout takovou atmosféru, aby pacient věděl, že má čas a příležitost sdílet svůj strach. Umožní jim to vypořádat se svou vlastní smrtí. Strach u pacientů není často spojen se smrtí samotnou, ale s procesem umírání. Proto je pacienta dobré ujišťovat o všech krocích, které budou učiněny k minimalizaci negativních symptomů, jako je například tlumení bolestí. Velký strach rovněž přináší samotný okamžik smrti. Pacienta často děsí samota v těchto okamžicích. Pokud je to jen trochu možné vždy by měl být někdo přítomen v těchto momentech u lůžka umírajícího.

Další velkou skupinou projevů je smutek pacienta, který může mít mnoho podob. Měli bychom dobře umět určit tyto projevy a adekvátním způsobem na ně umět v průběhu poradenství reagovat. Prvním z nich je vztek. Vždy bychom se měli vyhnout jakékoli polemice, i když argumenty klienta nám budou připadat nelogické. Naopak vždy dát najevo, že jejich projevům rozumíme. Podporovat bychom měli i ventilaci vzteku a připravit se na výbuchy, které mohou být zaměřeny na naši osobu pomáhajícího. Velmi často po projevech vzteku následují u pacientů pocity viny. V těchto chvílích je nutné uvědomit pacienta, že příčinou jeho negativních emocí není on sám, ale nemoc. Soužením je nejčastějším projevem smutku, se kterým se během své práce můžeme setkat. Lidé teskní po svém domově, práci, blízcích a po životě, který pro ně končí. Nejpřínosnější je opět sdílení těchto pocitů.

Rovněž deprese a depresivní stavy se vyskytují velmi často. Hlavním projevem je

otočení se ke všemu zády a vzdají celou svou situaci. Mohli bychom použít laický termín: „že to zabalí“. Tento moment nikdy nesmíme zaměnit se závěrečnou fází přijetí. Jde totiž o hluboký projev bezmoci a beznaděje. Tyto depresivní stavy jde celkem dobře zvládat pomocí antidepresiv. Nikdy bychom uvedené projevy depresí bagatelizovat či přehlížet. Výjimečně se stává, že pokud dojde k zanedbání depresivních stavů, uchýlí se pacient k pokusu o sebevraždu. Ačkoli jsou sebevraždy u těžce nemocných velmi vzácným jevem, měli bychom vždy velmi dobře zvážit riziko sebevraždy a minimalizovat prostředky, kterými by mohla sebevražda být provedena. Kdykoli máme sebemenší podezření, že hrozí toto riziko sebevraždy, měli bychom se poradit s dalšími kolegy a celou situaci probrat i s rodinou pacienta.

4.2.2 Poradenství rodině pacienta

Pro dobrou a účinnou práci s rodinou a dalšími blízkými pacienta je velmi účinné vytvořit určitou představu o systému rodiny klienta. Pomáhá například vytvoření rodinného stromu, jehož pomocí zachytíme obraz rodiny. Tento genogram by měl být součástí pacientovi složky, aby každý z personálu měl k těmto informacím přístup a chápal tak pacienta v celém jeho rodinném systému. Tento obraz si vytváříme od prvního kontaktu s pacientem a jeho rodinou a v průběhu práce ho stále inovujeme a upravujeme. V geneogramu jsou zachyceni příbuzní pacienta, jeho vztahy k nim, frekvence kontaktu mezi nimi. Zaznamenáváme do něj veškeré návštěvy a reakce pacienta na ně. Pozornost bychom měli věnovat zejména dvou typům vztahů, které mohou být zdrojem problémů.

První jsou vztahy přehnaně blízké. Jsou celkem snadno rozpoznatelné, příslušníci nesnesou jakékoli odloučení, jsou schopni kontaktovat ošetřující personál v jakoukoli denní i noční dobu. Jejich vlastní potřeba opory často odsouvá pozornost od potřeb umírajícího. Pomocí ohleduplného a zdvořilého chování musíme upozornit na negativní dopady na samotného pacienta a snažíme se uzpůsobit projevy tohoto chování.

Druhým typem ohrožujících vztahů jsou vztahy konfliktní. Není už tak snadné je identifikovat. Konfliktní vztahy se vede celkem dobře skrývat před personálem. Důležitá je nestrannost pomáhajících, ale i přesto musí minimalizovat negativní dopady na pacienta pramenící z těchto konfliktních vztahů. Někdy je nutné zamezit i návštěvám těchto osob. Pomocí schématu velmi dobře odhalíme signifikantní osoby v okruhu rodiny pacienta a rovněž vytipovat ohrožené osoby. Zranitelnost je ovlivněna: okolnostmi za kterých pacient umírá, typem vztahu mezi pacientem a daným členem rodiny, osobnostními vlastnostmi.

Běžnou součástí posouzení rizika by tedy mělo být i zhodnocení typu podpory, která je zapotřebí před úmrtím pacienta a po něm (Parkes, 2007, str. 101).

Během celého procesu poradenství bychom měli mít na paměti, že to, co rodinní příslušníci nejvíce potřebují, je čas. Musí postupně vstřebat všechny dostupné informace a zážitky, aby mohl projít celým procesem truchlení.

Poradenství před úmrtím pacienta

První fáze poradenství rodině pacienta probíhá před jeho úmrtím. Jednou z nejdůležitějších věcí je zapojení rodiny do celého procesu a nikdy se ji nesnažit izolovat od pacienta. Důležitý je zde respekt vůči všem úkolům rodina a nikdy bychom neměli tyto úkoly přebírat v rámci instituce. Funkce a přínos rodiny a rodinných vazeb je v celém procesu nezastupitelná a to bychom měli mít stále na paměti. Nemoc nezasáhla do života pouze nemocnému, ale všem členům rodiny. I oni procházejí celým systémem přijetí situace a překonávají různé negativní prožitky s tím spojené. Jako u pacientů, i zde by měly být poskytnuty srozumitelné informace o průběhu a prognóze nemoci. Udržování nesplnitelných očekávání nepřináší ve finále nikomu žádné pozitivní důsledky. Často právě rodinní příslušníci jsou iniciátoři utajování a zkreslování informací pacientovi o jeho nemoci. Důležité je zdůraznit nutnost sdělení těchto informací k přijetí celé situace. Tento proces často funguje i naopak. Pacient často zlehčuje svou diagnózu a někdy ji zcela tají. Tyto činy provádí za účelem ochránit své okolí, ale právě i blízcí potřebují určitý čas na vstřebání celé těžké situace. Právě v posledních dnech klientova života dochází k odpuštění a partneři zpětně na tyto okamžiky vzpomínají, že si byli bližší než kdy jindy. Blízkým osobám velmi pomáhá i pocit, že mohly v posledních dnech dát do pozadí všechny své potřeby a plně se soustředit na umírajícího, aby později měli v sobě pocit, že opravdu udělali vše, co bylo v jejich silách.

Enormní tlak a stres celé situace vyvolává potřebu co nejlepšího chování, kterého jsou schopni.

Ze strany nás profesionálů, je důležité potvrzení všech těchto emocí a zároveň dát najevo, že rozumíme všem těmto povinnostem. Jako odborníci bychom měli včas rozpoznat, kdy takto poskytovaná péče „na plno“ je již za hranicí sil rodinných příslušníků. V těchto momentech bychom měli dát najevo, že určité úkoly můžeme převzít za rodinu. Nesmíme se stavět do role člena rodiny. Na druhou stranu, bychom neměli vyvolat pocit omezení kompetencí rodiny jako celku.

Celý tento proces je vázán na velkou citlivost pomáhajících a zejména na velmi citlivé a účinné komunikaci s rodinou. Pokud dochází k situaci, že se moment pacientovi smrti

přiblížil, měla by rodina být informována. Je tím zajištěna možnost být opravdu v posledních okamžicích u lůžka svého člena. Měli bychom mít na paměti jedinečnost celé situace, rodinu velmi dobře informovat jaký bude pravděpodobný průběh, význam medikamentů a zákroků, které budou prováděny. Pod vlivem velmi vypjatého a stresujícího okamžiku nám příslušníci nemusí zcela správně rozumět, proto bychom se měli ujistit, zda pochopili všechny informace. Informace tedy podáváme v rozumném množství a srozumitelnou formou.

S velkou pravděpodobností budeme svědky silných projevů strachu a obav. Měli bychom s těmito obavami počítat a umožnit jejich vyjádření. Následně potvrdit pomocí empatie, že těmto obavám rozumíme a jsou zcela normální. Velmi citlivý jsou rodinní příslušníci na jakýkoli projev utrpení během umírání. Proto by měli být s projevy přesně srozuměni a ujištěni, že pacient opravdu netrpí. Překážkou, která je pro mnoho rodinných příslušníků velmi omezující je strach a nechuť být u umírajícího pacienta. Mají strach vidět nemocného, bojí se své vlastní reakce. Pracovník by měl pomocí desenzitivizace léčit tento strach. Krok po kroku dle předem vytvořeného plánu pomáhat s překonáním vlastního strachu. Je důležité, aby se příbuzný necítil v hospici, jako v pasti odkud nemá úniku. Prostředí, které je značně odlišné od nemocničního má rovněž pomáhat s překonáním těchto strachů.

Samozřejmě ani děti by neměly být vylučovány z návštěv v těchto zařízeních, jako jsou hospice. Často si rodiče myslí, že by takovou situaci špatně snášely. Děti by měli mít pocit, že jsou na oddělení vítány. Slouží k tomu i společenské místnosti, kde jsou umístěny hračky nebo knihy, kam se děti mohou uchýlit od lůžka nemocného. Základem je tedy pomáhat v dobré komunikaci mezi rodinou a pacientem, aby obě strany mohly vstřebat celou situaci.

Jednou z nejdůležitější věcí, kterou musíme rodině poskytnout, je respekt. Čas, který pacientovi zbývá je důležitý dobře využít ke zpracování všech pocitů a emocí. Rodině tento čas rovněž umožňuje připravit se na danou událost.

Poradenství po smrti pacienta

Další fáze poradenství pro rodinu nastává po smrti pacienta. Pacientovou smrtí rozhodně práce pomáhajících nekončí. Tato část práce neméně důležitá jako fáze předešlá. Pokud například nedojde ke správnému zpracování emocí a prožitků, může se o rodinných příslušnících rozvinout celá řada velmi komplikovaných symptomů i duševních onemocnění. Období po úmrtí blízké osoby lze rozdělit do dvou částí. První, úvodní část je takzvaný náraz. Je ohraničena samotným úmrtím až do okamžiku, kdy pomine počáteční ochromení vyvolané

ztrátou. Tato část trvá do 3 týdnů po smrti. Následuje část přizpůsobovací, ta pokračuje následně po části úvodní. Trvá jeden, ale v některých případech i několik let. Poradenství je potřebné v průběhu obou těchto částí.

V úvodní fázi je důležité, aby poradcem byli lidé, kteří se o nemocného starali do jeho smrti. Okamžik smrti je pro rodinu krizovým okamžik a nezáleží na tom, jak dobře byla na celou situaci připravena. V tuto chvíli je důležité co nejvíce minimalizovat veškeré další utrpení a strádání. Někdy je ze strany pomáhajících nutná i fyzická podpora, jako je obětí, pohazení apod. Nikdy bychom neměli vnucovat svůj pohled, jak by se měli s mrtvým člověkem rozloučit. Někdo má potřebu fyzického kontaktu se zemřelým, někdo si přeje vyřknout modlitbu či pouze setrvat v tichosti u těla zemřelého. Všechny projevy bychom měli podpořit a umožnit jejich prožití. Pokud ze strany pozůstalých cítíme pochyby či otázky k samotné smrti pacienta, měli bychom být ochotni o všem si s nimi pohovořit. Velmi významné jsou i kulturní odlišnosti. Díky tomu, že žijeme v multietnické společnosti, musíme dobře znát víru a rituály s ní spojené, jež doprovázejí smrt. Proto bychom měli dbát instrukcí a snažit se je vyplnit pokud je to jen trochu možné. Všichni pozůstalí by měli dostat písemné informace o další možné pomoci, která je pro ně realizována. Zvláště by měli být osloveni vytipovaní jedinci, kteří jsou vyhodnoceni jako rizikový. Tito blízcí jsou díky svým osobnostním charakteristikám ohrožení větší měrou a situaci kolem umírajícího nejsou schopni sami unést. Velmi dobrou pomůckou je vytvoření letáku, kde bude stručný průběh následujících okamžiků. Měli by tam rovněž být popsány emoce, které se mohou dostavit a v neposlední řadě kontakty, kam se můžou pozůstalí se svými problémy obrátit.

V další fázi přizpůsobení už nedochází k tak úzkému spojení rodiny a často dochází k silné potřebě vnější podpory. Je mnoho typů služeb, které se zabývají pomocí pozůstalým. Jako odborníci bychom měli nabídku důkladně znát a být schopni poradit na jakou konkrétní službu příbuzné odkázat. Obvykle jsou k dispozici následující typy služeb:

- psychologické a psychiatrické služby,
- svépomocné skupiny,
- skupinové poradenství,
- společenské aktivity.

V rámci hospiců často dochází k uskutečňování společenských akcí pro pozůstalé. Jedná se o neformální setkávání jednou až dvakrát ročně s pozůstalých a personálu hospice. Další odborná pomoc se již přesouvá za zdi hospice k dalším odborníkům. Často je nejvhodnějším místem pro práci s pozůstalým jeho domácí prostředí. Cílem všech druhů

těchto pomoci je zmírnění zármutku a pomoci s vyrovnáním se ztrátou blízké osoby. Opět se zde uplatňují komunikační dovednosti uvedené již v předchozích kapitolách.

Cíle lze shrnout do následujících bodů:

- vytvoření podporujícího vztahu,
- pomoci vyjádřit identifikované pocity,
- potvrdit v prožívání a ujistit o normalnosti těchto prožitků,
- asistence při řešení problémů,
- poskytnutí spolehlivé podpory.

Při poskytování poradenství truchlícím a pozůstalým se často setkáme se specifickými problémy. Lze je rozdělit do dvou skupin. První z nich je skupina problémů zapříčiněná potlačováním zármutku a druhá je spojená s ukončením truchlení. Potlačení prožití těchto emocí oddaluje zpracování bolesti způsobenou ztrátou blízké osoby. Často se s tímto faktem můžeme setkat u velmi starých lidí, kteří se již odpoutali od myšlenky vztahujících se k tomuto světu. Jejich vlastní myšlenky se upínají výhradně k jejich odchodu z tohoto světa. Jsou i lidé, kteří se pomocí různých aktivit snaží úplně vytěsnit smutek ze své mysli. Jedná se o schovávání všech věcí, které by mohli zemřelou osobu připomínat. Vzpomínky se však mohou vracet například ve spánku.

Na prožití smutku není nikdy pozdě. Špatně nebo dokonce vůbec nezpracované emoce spojené se ztrátou mohou vést až posttraumatické stresové poruše. Jedním z rysů této poruchy jsou opakující se vzpomínky a obrazy vztahující se k traumatické události. Tyto představy a myšlenky navazují v postiženém strach a paniku, která začne negativně ovlivňovat jeho život. Takto postižené klienty je nutné odeslat do odborné péče specialisty. Další specifickou potíží, jež můžeme pozorovat při práci s pozůstalými, je chronický smutek. Jedná se o formu truchlení, která přetrvává abnormálně dlouhou dobu. Obvykle bývá spojena s projevy úzkosti a deprese. Poradenství se v tuto chvíli orientuje na odhalení nového potenciálu a smyslu života. Velmi citlivý by měl poradce být k projevům a tendencím k sebevražednému chování. Zároveň projevy deprese často nelze zvládnout pouze pomocí poradenství a je nutné užití antidepressivní léčby.

Poradenství jako metoda práce v rámci hospicové péče je nezastupitelná a nenahraditelná. Výrazně přispívá k uskutečnění základních myšlenek, na kterých je hospicové hnutí postaveno. Jedná se zejména o respektování jedinečnosti každého jedince a jeho prožívání. Prostřednictvím poradenství pomáhající v rámci hospiců umožňují snáze překonat obtíže spojené se smrtí a umíráním všem zúčastněným.

4.3 Logoterapie jako jeden z přístupů doprovázení

Jedním z důvodů, proč je logoterapie přínosná při práci s umírajícími, je, že proměňuje doprovázeného a učí ho spatřovat, přijímat a prožívat život i s neblahou vidinou blížícího se konce. Dalším důvodem užívání logoterapie, jejích metod a přístupů při doprovázení je její vztah ke krajnostem lidského života (bolest, nemoc, umírání, smrt). Pokouší se totiž říci člověku, že i v takové situaci má lidský život smysl. Zároveň se nesnaží dávat odpovědi, ale vede člověka, aby sám hledal a odpovídal. Využívání logoterapie není omezeno pouze na doprovázení umírajících, ale také velmi pomáhá při práci s rodinami umírajících a následně s pozůstalým, při vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Logoterapie tedy bezpochyby obohacuje péči o umírající a jejich okolí.

Existenciální analýza a logoterapii považují za velmi vhodné teoretické východisko v oblasti psychosociálního doprovázení umírajících pacientů, tak také jejich příbuzných a pozůstalých. Základem práce by měl být třidimenzionální pohled na pacienta. Pomoci pacientovi odpovědět na otázku, kde je bezmocný a kde nikoli. Ukázat mu hranice jeho nemoci a překročit je. Pomáhat s modulací postojů vůči věcem nezměnitelným a hledat nové možnosti smysluplného prožití závěru jeho života. Rovněž může pomoci s vyrovnáním se s pocity viny, a to jak u umírajících, tak i u jejich blízkých. Takový to druh by mohl být nazván doprovázením duchovním, ne však ve smyslu víry náboženské. Paliativní medicína se zavazuje k naplňování duchovní dimenze, a to nejenom u lidí věřících (viz kapitoly potřeb), a proto by se zde dalo dobře využít právě Franklovo pojetí duchovní dimenze.

Logoterapie může na prvním místě pomoci doprovázenému, pak samozřejmě i doprovázejícímu. Jestliže doprovázející si osvojí a pochopí tento přístup, pomůže to na prvním místě jemu samotnému uchopit vlastní život a tím více bude moci pomoci nemocnému.

Zakladatelem logoterapie je Viktor E. Frankl. Franklův život byl naplněn řadou velmi náročných situací. Jeho rodině se vedlo špatně během první světové války a druhá světová válka dokonce dostala Frankla až za zdi koncentračního tábora. Zejména zážitky z tohoto uvěznění měly vliv na Franklovo dílo. Frankl se začal věnovat studiu psychologie a filosofie. Po vzoru svého učitele S. Freuda se rovněž zabýval psychoanalýzou. Později se nechává inspirovat také individuální psychologií Alfreda Adlera. Samotná logoterapie pak vznikla jako doplnění obou těchto směrů. Jeho koncept posouvá do centra pozornosti právě duchovní

dimenzi lidské osobnosti a doplňuje o ni redukcionistický pohled na člověka v psychoterapii. Vedle „vůle ke slasti“ a „vůle k moci“ nesmí být opomenuta i „vůle ke smyslu“ (Lukasová, 1998, str. 16-18).

Podívejme se nejdříve na význam slova logoterapie. Řecké slovo logos má v češtině mnoho významů. V našem případě je nejvhodnějším významem *mysl*. Sloveso *therapeuein* se překládá jako *sloužit, být pozorný, uctívat, pečovat, ošetřovat, léčba, vzdělávat, pomáhat, navádět*. Spojíme-li obě slova, vychází nám léčba smyslem, nebo pomoc ke smyslu, také cesta ke smyslu. Obsah termínů, který jim dává sám Frankl, vyplývá z následujícího: „Člověk je bytost hledající smysl, logos, a poskytnout člověku pomoc v jeho hledání smyslu je jeden z úkolů psychoterapie – je to právě úkol logoterapie.“ (Frankl, V., 1998, str. 5).

Franklův myšlenkový koncept je nazýván a rozšířen po celém světě jako existenciální analýza a logoterapie. Existenciální analýza je pak chápána jako výklad samotné existence. Zabývá se pojetím člověka jako fyzicko-duševně-duchovní jednoty a také výkladem lidské existence (Frankl, 1997, str. 97-106). Logoterapie pak navazuje na existenciální analýzu a je využitím toho, co Frankl zjišťuje ve své existenciální analýze, v psychoterapeutické praxi.

Tento směr můžeme vedle psychoanalýzy a behaviorismu zařadit jako třetí směr humanistické psychologie. Nemá ostatní směry nahradit spíše doplnit a rozšířit. Jako psychoterapeutická metoda se logoterapie uplatňuje především tam, kde jde o ztrátu smyslu, a z toho pramenící existenciální frustraci. Uplatňuje se zde pojetí tzv. noogéních neuróz, které právě pramení z nedostatku životního smyslu v životě. Logoterapie je ovšem širěji uplatnitelná ve všech případech, kdy je využitelné poukázat na přesah duchovní dimenze člověka. Otevřít mu nové cesty, pomoci mu nalézt smysl situace a pomoci mu situace unést.

Celý tento myšlenkový koncept stojí na 3 pilířích:

- svoboda vůle – dle logoterapie má člověk vždy zachovanou svou svobodnou vůli, i pokud dojde k omezení jakékoli složky svobody jedince (například uvězněním v nemocném těle), tato část svobodné vůle člověku zůstává vždy zachována,
- vůle ke smyslu – dle tohoto konceptu je každý člověk oživován úsilím a touhou po smyslu, tato vůle je i při stavu nemohoucnosti zachována ve své vnitřní podobě,
- smysl života – smysluplnost života je základní logoterapeutické přesvědčení. Často se tento smysl vymyká lidskému pochopení, ale i tak jej neztrácí.

Dle logoterapie existují tři hlavní cesty, jimiž je nalézt v životě smysl. Těmito cestami je naplňování 3 druhů hodnot v životě. Jde o hodnoty:

1. tvůrčí – realizované prací,

2. zážitkové – naplňují se přijímáním světa a jeho krás, prožívání vztahů a lásky,
3. postojoyvé – realizují se schopností nést svůj nezaměnitelný osud, i když je tragický a umět v něm nalézt smysl.

Jak tedy z výše uvedeného vyplynulo, v logoterapii má lidský život vždy svou hodnotu a smysl, a to až do posledního okamžiku své existence. Tento základní pohled na lidský život a jeho hodnotu logoterapii silně pojí s myšlenkou hospicového hnutí. Existenciální analýza a logoterapie jsou jedním ze základních teoretických východisek pro práci s klienty hospicové péče. Umírající mají právo na podporu v jejich poslední fázi života a položit si otázku smyslu svého života. Často dochází k uvědomění si postojových hodnot vlastního bytí. Umírání tedy může přispět k rozvoji osobnosti, jestliže jsou k tomu vhodné podmínky. Nezbytným předpokladem jsou láska, respekt a spoluúčast. Rovněž vědění o právech a potřebách umírajících je nezastupitelné. Víra v hodnotu a důstojnost lidského života stejně jako smysluplnost lidské existence je nosnou silou v životě a umírání. Podobně tedy jako existenciální analýza a logoterapie i hospicové hnutí vidí v lidském životě nenahraditelnou hodnotu. Snášení utrpení je považováno za správný postoj pouze není-li jiné cesty. Kde je možnost ho zmírnit či odstranit, musí se tak jednat. Proto jedním z hlavních úkolů personálu hospice se snaží o zmírňování bolestí nevyléčitelných pacientů.

Logoterapie používá tři základních specifických (paradoxní intence, dereflexe) a nspecifických (modulace postoje) logoterapeutických technik. Pomocí těchto technik si pacient vytvoří volný prostor, kam nezasahuje vliv jeho osudových determinujících faktorů a tento volný prostor může využít k efektivnímu naplnění smyslu (Lukasová, 1998).

Paradoxní intence

Tato technika pracuje s lidskou schopností sebedistance a humoru. Nemocný je ve stavu kdy je vázán strachem, úzkostí z očekávání, že nastane to, čeho se obává. Strach sám následně aktivuje symptom, nemocný ze strachu před kolapsem skutečně zkolabuje, napadne ho myšlenka, které se tak bojí. To opět posiluje strach z opakování takové události. Kruh se uzavírá. Logoterapie nabádá takového nemocného, aby si vědomě a dobrovolně přál právě to, čeho se obává. Proto je tato technika nazvána paradoxní. Takové přání klienta má být pokud možno formulováno co nejvtipněji. Klient si tak například usilovně přeje, aby zemřel na infarkt. Humor má zvláštní schopnost přivést člověka k odstoupení od sebe sama. Mohou-li se svému strachu zasmát, pak má vlastně už vyhráno a kruh strachu se zhroutí. Navíc příliš intenzivní přání již znemožňuje to, co si člověk tolik přeje (V.E.Frankl, 1997, str.168). Hned dvojitým způsobem je tedy napadán samotný mechanismus strachu.

Dereflexe

Tato technika navrácí člověka k naplňování smyslu uskutečňováním hodnot jej přesahujících. Nemocný někdy zůstává přehnaně u sebe, krouží okolo svého problému, který existuje jen potud, pokud se okolo něj krouží. Přehnané sebezpozorování – hyperreflexe, a přehnané usilování o cíl, který není vlastní hodnotou – hyperintece, brání klientovi hodnoty spatřovat, otevřít se jim a jednat. Smyslem je usoustředit klienta, odvést ho od sebezpozorování. Jde o to, aby klient neustále nekroužil pouze okolo sebe samého. Snahou dereflexe je, aby na sebe nemocný zapomněl a obrátil se k výzvám života jeho osobu přesahujícím.

Modulace postoje

Snahou je přivést klienta k tomu, aby změnil svůj postoj k situaci. Má se snažit vidět své pozitivní možnosti, co ještě může, navzdory tomu, co už nemůže. Jde tedy o obrat k pozitivnímu. Uplatňuje se zejména v oblasti postojových hodnot. Klientovi je pomoheno uvědomit si, že může i k nezaměnitelným faktům svého života svobodně zaujmout pozitivní postoj. Používá se zejména při konfrontaci s určitou nezměnitelnou situací. Snaha tedy nesměřuje tuto situaci změnit, ale změnit vlastní postoj k ní. Cílem je tedy nový pohled na situaci. Lukasová poukazuje na léčebný *aha moment* při modulaci postojů klienta (Lukasová, 1998, str. 46)

Nyní se dostáváme ke konkrétnímu využití logoterapeutických technik při práci s vážně nemocnými, umírajícími i jejich blízkými. V praxi by měli tyto techniky používat speciálně vyškolení psychoterapeuti. Často pomáhající profesionálové v této oblasti jsou absolventi výcviku této psychoterapeutické školy. Jsou také povzbuzováni i ostatní pracovníci „neodborníci“ k používání dílčích technik a myšlenek do své práce s klienty. Za tímto účelem bývají uspořádány semináře a přednášky pro veřejnost na téma uplatnění logoterapie a existenciální analýzy v hospicové péči. Existenciální analýza by se tak měla stát filosofickým rámcem péče o nemocné. Tento filosofický základ se promítá do postoje, který pomáhající zaujímá k nemocnému. Vystihuje ho tak v jeho jedinečnosti a důstojnosti. Pomáhající, který vidí, že za nemocným tělem, jeho zaniklými mozkovými buňkami, za nečistotou, zranitelností a křehkostí, existuje neporušená, zdravá osoba, koná svou službu snáze (Lukasová, 1998).

Prolomení bludného kruhu

Jedním z problémů nemocných lidí je, že nemoc zabírá příliš mnoho místa v jejich životě. Nemocní jsou tak zcela pohlceni chorobou a není prostor k věcem, které by jim přinášeli radost do života. Pacienti se uzavírají do bludného kruhu své nemoci. Cílem

terapeutického rozhovoru, je právě prolomení tohoto uzavřeného kruhu. Toho dosáhneme pokud klient dosáhne určitého nadhledu své nemoci a uvědomí si hranice svých možností. Prvním krokem je ocenění klienta a projevení zájmu o jeho situaci. V atmosféře důvěry je klient spíše schopen mluvit o svých potížích a obavách. Schopnost hovořit o svých problémech je prvním krokem k nadhledu nad celou situací. Někdy je vhodné využít grafického znázornění celé situace kolem nemoci.

Během rozhovoru se záměrně zaměřujeme na pozitivní momenty v prožívání klienta a ukazujeme mu jak vrátit pozitivní emoce do jeho života. Důležité je klientovi ukázat, kde je bezmocný a kde není. Jaké jsou hranice jeho nemoci, jevy se kterými kromě smíření nic nezmůže, a kde naopak může opět najít kontrolu nad svým životem. Nemocný je často svým pesimismem paralyzován i v oblastech, kde to není nutné. Klient má tak možnost nahlédnout za hranice své nemoci a prostřednictvím sebedistance nahlížet na svou nemoc a problémy s ní spojené.

Následně pak pracujeme na modulaci postojů k věcem, které nemocný není schopen změnit. Velmi výstižné je připodobnění ke zdi. Budeme-li do ní bušit pěstmi nebo nad ní naříkat přijdeme tak pouze o své vnitřní síly, ale na situaci nic nezměníme. Pokud však zeď akceptujeme a zahrneme do svého života a zaměříme svůj pohled na to, co se nachází mimo zeď.

Zpracování negativních emocí

Pomocí logoterapeutických technik se rovněž pracuje s projevy negativních emocí pacientů, jako jsou úzkost, strach, negativní myšlenky, pocity viny a agrese. Právě agrese je jedním z velmi problematických projevů, který je nutný při práci s umírajícím nějakým způsobem zpracovat. Agresivita je komplexním psychologickým pojmem, který se může projevovat v nejrůznějších podobách: v myšlení, komunikaci, prožívání, jednání, fantaziích. Vymezujeme ji jako poměrně stálou individuální dispozici k útočnému jednání (Vymětal, 2003). Projevy agresivity jsou u vážně nemocného pacienta považovány za normální a jsou brány jako pozitivní známka vnitřního zpracování situace. Agrese může vznikat ze silných projevů bolesti, pocitu beznaděje, z pocitů viny a truchlení. Pro okolí nemocného je velmi obtížné tyto reakce unést. U pracovníků mohou vyvolat pocit bezmoci a vyústit až k obraným a odmítavým postojům vůči klientovi. Abychom zamezili negativnímu ovlivnění vztahů, je důležitá stálá snaha o komunikaci. V některých situacích přecházíme agresivní projevy mlčením. Z dlouhodobého hlediska není mlčení vhodnou formou jednání a nepřispívá k rozvoji vztahu. V rozhovoru s pacientem je nutné upozornit ho na odpovědnost za projevy

svého agresivního chování vůči okolí. Jedná se o otázky typu:

„Co je pro vás důležité ve vašem vztahu k jiným lidem?“

„Jak reagují vaši blízcí na vaše chování?“

„Co je pro vás důležité ve vztahu k našim rozhovorům?“

Další možností je také uplatnění humoru, který vždy přispívá k určité sebedistanci. Humor můžeme používat ovšem jen v situaci, kdy je vybudovaná silná důvěra mezi pomáhajícím a pacientem. V opačném případě by použití humoru mohlo být pro nemocného značně bolestivé a velmi by narušilo náš vztah. Humor se nikdy nesmí pacienta dotknout.

Existenciální bilancování

Při komunikaci s umírajícím pacientem se často dotýkáme tématu konečnosti, umírání a smrti. Musíme respektovat, že ne každý pacient je schopen otevřeně o těchto tématech mluvit. Musíme být velmi opatrní a citliví k jakýmkoli náznakům pacienta vzhledem k těmto tématům. Často klienti používají obrazná pojmenování svých pocitů. „Cítím se ostrčená do tmavého kouta. Tam jsem úplně sama.“ V tomto případě se pacientka snažila o nastínění pocitů, jaké má ze smrti. Mnozí klienti vnímají velmi pozitivně povídání si o svém prožitém životě. Lukasová tento zpětný pohled nazývá pohled do stodoly, neboli existenciálním bilancováním.

V rozhovoru bychom se neměli zaměřovat na momenty, které se nepovedly. Naopak pozornost by měla být věnována tomu, co se v životě umírajícího povedlo. Uplatňuje se zde podobenství o pohoří, kde vrcholky jsou životní úspěchy a na ty zaměřujeme pozornost během rozhovoru. Někdy se ve vyprávění objevují i nížiny klientova života. Velmi často jde o pocity viny. Úkolem logoterapie by nemělo být ještě více tyto nížiny prohloubit, ale naopak je navršit. Pokud někdo udělal něco špatného, přizná to sám sobě nebo tomu na kom se provinil. Některé nížiny navršíme odpuštěním viny těm, kteří se provinili na nás.

Využití logoterapie u pozůstalých

Logoterapeutické techniky můžeme využít nejenom při rozhovorech s nemocnými, ale velmi přínosné mohou být v průběhu truchlení u pozůstalých. Často velkou komplikací k prožití zármutku u pozůstalých je pocit viny. Vina je často iracionálního charakteru a vztahuje se k okolnostem úmrtí. Tyto pocity můžeme rozmělnit pomocí ověření reality. Většinou lidé trpí pocitem, že udělali pro nemocného v jeho posledních chvílích málo. Je proto dobré se ptát na průběh konkrétních situací a činnosti, které v tu chvíli provedli.

„Co jste tedy udělal?“

„A co jste udělal kromě toho?“

Často pozůstalí dojdou k závěru, že v daný moment udělali opravdu všechno, co bylo v jejich silách.

Lukasová popisuje vinu, která pramení z určitého opomenutí nebo nepozornosti. Klient pak pocítuje vinu, i když jeho úmysl nebyl špatný. Pokud jsou aktéři takového omylu živí, může být vina odstraněna pomocí vyjasnění omylu. U pozůstalých takový rozhovor není možný. Je zde možné využít techniku imaginace. Pomocí této techniky dojde k navázání kontaktu se zemřelým a může tak dojít k vyjasnění problému. Jde o fantazijní cvičení, během něhož mohou klienti vyřknout omluvu. Tento akt je může často zbavit trýznivých pocitů viny a sebeobviňování. Nepostradatelnou pomoc logoterapie přináší při znovupřizpůsobení se ve světě, při citovém odpoutávání se a investování citů do nového vztahu.

Závěr

Má práce se věnovala umírajícím pacientům a zlepšení kvality jejich života prostřednictvím hospicové péče. Cílem bylo na obecné rovině dosáhnout hlubšího poznání, které tato tematika

nabízí.

Hospice svou důslednou a komplexní péčí a celistvým přístupem zmírňují utrpení pacienta. Ten, kdo přišel osobně do styku s hospicovou péčí, dovede ocenit jeho mimořádný přínos nejenom pro umírající, ale pro celou společnost. Jde především o posilování mezilidských vztahů. V hospici si člověk uvědomí osobní zodpovědnost za svůj život a jeho hodnotu. Smrt je pro každého jiná. Hraje při ní roli mnoho faktorů – struktura charakteru osobnosti, věk umírajícího, jeho sociální zázemí, jeho minulost a naplnění života, jeho naděje a víru. Je velmi důležité toto mít vždy na paměti a ke klientům zaujímat individuální přístup.

Velká pozornost byla věnována samotným pomáhajícím v těchto zařízeních. Jejich práce je velmi náročná a vyčerpávající po mnoha stránkách. Ukázalo se jako velice podstatné, aby všechny oblasti byly dostatečně ošetřeny. Nepostradatelná pro kvalitní fungování se ukázala dobrá týmová spolupráce, příjemná atmosféra, odborná supervize, celoživotní systém vzdělávání a v neposlední řadě otevřená komunikace a prostor pro relaxaci.

Specifickou formou pomoci, která je v hospici poskytována je doprovázení klientů i jejich blízkých v těchto těžkých životních okamžicích. Doprovázení znamená pomáhat druhému žít i v závěrečných fázích života. Tato forma pomoci je velmi náročná a skrývá řadu úskalí. Má pozornost se proto věnovala jednotlivým sociálně pedagogickým metodám, které jsou při doprovázení využívány. Jednotlivé metody jsou zpracovány právě se zaměřením na využití právě pro práci s umírajícími pacienty. Tento ucelený přehled je jedním z velkých přínosů mé práce.

Práce poukazuje i na některé slabé stránky hospicové péče, které komplikují poskytování kvalitní pomoci. Jednou z nich je nedostatečná kapacita zařízení. Služba tak není dostupná všem potřebným klientům. Řešením by mohlo být zřizování nových hospiců a zdokonalení systému domácí hospicové péče. Byla by tak rozšířena síť služeb hospicové péče. Další problematrická oblast je samotné vzdělávání pracovníků hospicových zařízení. Ve vzdělávacích programech chybí předměty přímo zaměřené na tuto skupinu klientů. A to zejména u zdravotníků. K dozdělávání přispívá řada odborných přednášek a seminářů a v neposlední řadě samotné stáže v hospicích. Poslední oblastí, kde je nutné přidat, je samotná osvěta problematiky mezi odbornou i laickou veřejností. Formou diskuzí je nutné seznámit veřejnost s myšlenkami hospicové péče a vysvětlit její přínos pro kvalitu životů umírajících. Statistické údaje ukazují, že stále narůstá počet pacientů, kteří služby hospiců vlivem své nemoci potřebují a potřebovat budou.

Řadu informací pro mou diplomovou práci jsem čerpala z odborných publikací.

Největším zdrojem mi však byla vlastní práce v hospicovém zařízení. Snažila jsem se, aby práce vycházela maximálně z mých vlastních zkušeností a zkušeností, které mi jsou během činnosti v hospici předávány od ostatních kolegů i pacientů.

Má práce by měla přispět k uvědomění, že smrt každého člověka je zcela osobní a jedinečná. Každý z umírajících během této fáze svého života potřebuje lásku, úctu a blízkost druhých. Hospic tento ideální obraz pomoci uvádí v realitu. Smrt je nedílnou součástí našich životů, a proto bychom péči o umírající neměli odsouvat ze zájmu naší pozornosti.

Seznam literatury a dalších zdrojů

- BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, 2005.
- BÄRTLOVÁ, E. *Supervize v sociální práci*. Ústí nad Labem: UJEP, 2004.
- DAVIES, E., HIGGINSON, I. *The Solid Facts – Palliative care*. Copenhagen: WHO, 2004.
- DOLEŽALOVÁ, J. *Kvalita života umírajících osob v hospicové péči*. Brno: Masarykova Univerzita, 2007.
- FIRTHOVÁ, P. *Ztáta, změna , zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.
- FRANKL, V., E. *A přesto říci životu ano*. Brno: Cesta, 1996a.
- FRANKL, V., E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 1996b.
- FRANKL, V., E. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 1998.
- FRANKL, V., E. *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta, 1997.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1997.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2000.
- HAVRDOVÁ, Z. *Kompetence v praxi sociální práce*. Praha: Osmnium, 1999.
- HAWKINS, P., SHOHET, R. *Supervize v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2004.
- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. Praha: Portál, 2000.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Povídej – naslouchám*. Praha: Návrat domů, 1993.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada publishing, 2002.
- KÜBLER–ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1992.
- LUKASOVÁ, E. *I tvoje utrpení má smysl. Logoterapeutická útěcha v krizi*. Brno: Cesta, 1998.
- MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče, 1998.
- MALKOVSKÁ, N. *Sociálně-ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. Praha: České

vysoké učení technické, 2007.

O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005.

PARKERS, C., M., a kol. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.

SCHMIDBAUER, W. *Syndrom pomocníka. Podněty pro duševní hygienu v pomáhajících profesích*. Praha: 2008, Portál.

SLÁMA, O., a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 2004.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. [online]. Praha: 1995. Dostupné z WWW: http://www.hospice.cz/hospice1/data/_hospic_umeni.html

SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem i obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998.

THEOVÁ, A. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.

TOKÁROVÁ, A. *Sociální práce: Kapitoly z dejin, metodiky sociálnej práce*. Prešov: Prešovská Univerzita, 2003.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost a stáří*. Praha: Portál, 2000.

VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 1998.

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003.

Zákon 108/2006 o sociálních službách.

Internetové zdroje:

Palliative care [zobrazeno 12.2.2009]. Dostupné na WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Sdělování onkologické diagnózy [zobrazeno 24.1.2009]. Dostupné na WWW: <http://hospice.cz/odiagnoza.html>

Country information [zobrazeno 11.2.2009]. Dostupné na WWW: <http://www.euro.who.int/countryinformation>

Syndrom vyhoření [zobrazeno 5.2.2009]. Dostupné na WWW: http://cs.wikipedia.org/wiki/Syndrom_vyho%C5%99en%C3%AD

Syndrom vyhoření [zobrazeno 5.2.2009]. Dostupné na WWW: <http://www.ordinace.cz/clanek/syndrom-vyhoreni/>

Co je supervize [zobrazeno 12.2.2009]. Dostupné na WWW: <http://www.supervize.eu/o-supervizi/co-je-supervize/>

Komunikace jako nástroj [zobrazeno 16.2.2009]. Dostupné na WWW: <http://www.spin-vti.cz/>

Seznam příloh

- Příloha č. 1: Etický kodex práv pacientů
- Příloha č. 2: Charta práv umírajících
- Příloha č. 3: Přehled hospicových zařízení v ČR
- Příloha č. 4: Statistické údaje o úmrtnosti v ČR
- Příloha č. 5: Fotografie – Hospic sv. Štěpána
- Příloha č. 6: Informovaný souhlas pacienta

Etický kodex práv pacientů

V lednu 1991 ratifikovalo Federální shromáždění Listinu lidských práv a svobod, v návaznosti na ni vypracovala a schválila centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví kodex o právech pacientů: tento byl prohlášen za platný 25. 2. 1992.

1. Pacient má právo na ohleduplnou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.
2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních návštěv) může být provedeno pouze ze závažných důvodů.
3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení, má býti náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich zúčastní.
4. Pacient má právo v rozsahu, který povoluje zákon, odmítnout léčbu a má býti současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.
5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby, brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace vyšetření je věcí důvěrnou a musí býti provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na vyšetření přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.
6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí býti zajištěna i v případech počítačového zpracování.
7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí, podle svých možností, přiměřeným

způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře, odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, pacient může být předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.

8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě mu jsou k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.

9. Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to i bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

10. Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

11. Pacient má právo znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient bude mít právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999

"O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících."

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.

Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.

V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel. V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.

Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.

Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného

- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
- Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
 - Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
 - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
 - Umírání o samotě a v zanedbání
 - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
 - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
 - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
- Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
 - že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
 - aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
 - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
 - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo

doplňkové formy lékařské péče

- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně

- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta

- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy

- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

- tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován

- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího

- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností

- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

- že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Hospice v ČR

1. Hospic Anežky České

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci byl založen v roce 1995 jako první hospic v ČR. Velkou zásluhu na jeho založení měla MUDr. Marie Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí v ČR, která toto hnutí neúnavně rozvíjí a podporuje dodnes. Hospic Anežky České může přijmout celkem 30 nemocných. K dispozici je 14 jednolůžkových pokojů s přistýlkou pro doprovod, 4 dvoulůžkové a 2 čtyřlůžkové pokoje. Pro pacienty i návštěvníky hospice je zde také kavárna a čajovna pro příjemné posezení.

Součástí hospice je i půjčovna zdravotních pomůcek pro rodiny, které pečují o nemocného doma nebo edukační centrum či prodejna s levnými oděvy, jejíž zisk je určen k podpoře hospice. Převážná část nemocných jsou pacienti s nádorovým onemocněním v pokročilém stádiu nemoci, jimž je v hospici poskytována všestranná a individuální péče jak po stránce zdravotnické a ošetrovatelské, tak po stránce duchovní a sociální.

2. Hospic Štrasburk

Hospic poskytuje své služby těžce nemocným pacientům již od roku 1998. může přijmout celkem **25 pacientů**. K dispozici je **23 jednolůžkových pokojů a 1 dvoulůžkový pokoj**. Všechny pokoje mají vlastní sociální zařízení, které je bezbariérové a jsou plně vybaveny pro potřeby pacientů a jejich blízkých. Převážná část nemocných jsou pacienti s nádorovým onemocněním v pokročilém stádiu nemoci, jimž je v hospici poskytována všestranná a individuální péče jak po stránce zdravotnické a ošetrovatelské, tak po stránce duchovní a sociální. Od října 2001 poskytuje hospic také **domácí hospicovou péči**. Služeb hospice využívají klienti nejen z Prahy a Středočeského kraje, ale výjimkou nejsou ani pacienti z jiných krajů republiky.

Provozovatelem Hospice Štrasburk je **Občanské sdružení Hospic Štrasburk**. Hospic byl zřízen v bývalé ubytovně Psychiatrické léčebny Bohnice, která se nacházela v budově, jejíž historický název byl Štrasburk. Svůj název získala tato budova podle zájezdního hostince, který v tomto objektu kdysi existoval. Nejstarší zmínka o stavbě na tomto území pochází z 11. století. Tehdy stavba sloužila jako ubytování pro kupce na obchodní stezce z Německa do Čech. Objekt sám pro potřeby hospice nestačil a proto k němu byla realizována dostavba, která plně respektuje vnější charakter původní budovy.

3. Hospic sv. Lazara v Plzni

Tento jako jediný z hospiců se nachází v městské zástavbě, kde měly původně být postaveny byty. Celková kapacita Hospice sv. Lazara je 28 lůžek. 20 jednolůžkových a 4 dvoulůžkové pokoje, na dvaceti pokojích je přistýlka pro doprovázejícího. Hospic sv. Lazara v Plzni je nestátní zdravotnické zařízení provozované občanským sdružením. Hospic byl slavnostně otevřen dne 1. dubna roku 1998 jako třetí hospic v České republice.

4. Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě

Tento v současné době patří k největším hospicovým zařízením v České republice.

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa sídlí v nově zrekonstruované budově (původně objekt vojenské ubytovny), která se nachází v areálu kláštera církevního řádu sester Těšitelek Božského srdce Ježíšova v Rajhradě. Slavnostní otevření a vysvěcení tohoto zařízení brněnským biskupem Mons. Vojtěchem Cirklem se uskutečnilo v lednu 1999, první klienti byli přijati již v květnu téhož roku. Celková kapacita hospice je **50 lůžek, z toho 13 jednolůžkových, 11 třílůžkových pokojů a 4 lůžka v pokoji zvýšeného sledování** (pro pacienty, kteří potřebují zvýšený dohled 24 hodin denně.) Všechny pokoje mají vlastní koupelnu se sprchovým koutem a toaletou. Využití lůžkové kapacity v roce 2005 bylo **95%**,

5. Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Slouží nevyčísitelně nemocným pacientům a jejich rodinám již **šestým rokem**. Projekt v hodnotě 54 milionů Kč byl započat v roce 1998. Dokončen a slavnostně otevřen byl 2. února 2001. Litoměřický hospic vznikl z bývalé porodnice. Lůžková kapacita je 56 lůžek, z toho je 26 pro nemocné, 22 lůžek pro doprovázející a 8 lůžek pro stážisty a dobrovolníky. Byl otevřen jako **pátý** hospic v ČR. Služeb využívají klienti nejen z Ústeckého kraje, ale také klienti z jiných regionů - zejména z Prahy, ze Středočeského kraje, ale i ostatních míst republiky. Využití lůžkové kapacity se vyjadřuje obložeností lůžek, která v loňském roce dosahovala 86%. O služby v hospici je velký zájem, žádosti pacientů přicházejí plynule, čekací doba na hospitalizaci je většinou pouze několik dní.

Mimo vlastní lůžkový hospic provozuje Hospic sv. Štěpána také poradnu a půjčovnu pomůcek. Tato služba je určena rodinám klientů, které se rozhodly pečovat o těžce nemocného v domácím prostředí. Od letošního roku připravují v hospici také rozšíření nabídky o služby domácího hospice.

V půdních prostorách hospice plánují vybudovat sociální lůžka pro pacienty, jejichž zdravotní stav se natolik zlepšil, že není důvod k dalšímu pobytu na hospicovém lůžku a pacient by mohl být propuštěn. V mnoha případech však bohužel pacient nemá fungující rodinu, která by se o něho postarala, takže nezbyvá nic jiného než ho ponechat na hospicovém lůžku, kde však mnohdy i řadu měsíců či roků blokuje toto lůžko pacientům umírajícím, které z tohoto důvodu nemůže hospic přijmout.

Vybudováním sociálního bydlení v nevyužitém půdním prostoru by **Hospic sv. Štěpána** rád tuto situaci řešil. Vestavbou lze získat další čtyři dvoulůžkové pokoje, dvě sociální zařízení a dva obývací pokoje. Jednalo by se o přechodné **sociální ubytování** pro klienty, kteří by po dobu přechodného zlepšení zdravotního stavu byli propuštěni z hospice a pobývali zde za pomoci pečovatelské služby. Klienti na sociálních lůžkách by tak byli v již známém prostředí, v péči již známého personálu a mohli by využívat všechny výhody hospice (stravování, praní prádla, kaple, psychologa, terapeuta a další).

<http://www.hospicilitomerice.cz>

6. Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce

Vznikl jako šestý hospic v pořadí, zahájil svoji činnost v listopadu 2002. Provozovatelem je Arcidiecézní charita Olomouc. Nachází se ve velmi klidném prostředí v těsné blízkosti baziliky na Svatém Kopečku, odkud je nádherný výhled do okolí. K dispozici je zde 30 lůžek, z nichž je 20 jednolůžkových s přistýlkou pro doprovázející osobu a 5 dvoulůžkových pokojů. Všechny pokoje mají vlastní sociální zařízení, jsou vybaveny polohovacími postelemi

s antidekubitními matracemi a signalizací. Většina pacientů pochází z Olomouckého kraje, ale péči využili i pacienti z kraje Moravskoslezského, Zlínského, Jihomoravského, Plzeňského, ale dokonce i Středočeského kraje.

7. Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí

Myšlenka postavit ve Valašském Meziříčí hospic se zrodila již v polovině 90. let minulého století. V roce 2000 bylo započato se stavbou a v závěru roku 2003 byl přijat první klient.

Hospic CITADELA ve Valašském Meziříčí je nestátní zdravotnické zařízení, jehož zřizovatelem je Diakonie Českobratrské církve evangelické. Svůj název CITADELA dostal podle stejnojmenné knihy, kterou napsal Antoine de Saint Exupery a odkazuje nás k uvažování o hlubokém smyslu života. Také architektonické řešení odráží mimo jiné i další záměr hospice - podobně jako v citadele poskytnout útočiště a pocit bezpečí. Tvar budovy lůžkové části proto připomíná otevřenou náruč. Moderně řešený interiér je v hojné míře prosvětlen denním světlem, které je symbolem života a naděje. Z pokojů je přímý výhled do zahrady s parkovou úpravou a množstvím zeleně navozující přívětivý pocit blízkosti krásné přírody.

Počet lůžek je 28 a 20 přistýlek pro doprovod.

8. Hospic sv. Alžběty v Brně

Je nestátním zdravotnickým zařízením, jehož zřizovatelem je občanské sdružení Gabriela. Toto občanské sdružení bylo založeno v roce 2002 s cílem obnovit činnost hospice v prostorách Konventu sester Alžbětinek v Brně a navázat tak na činnost hospice, který ve stejných prostorách v letech 1998 – 2001 provozoval Masarykův onkologický ústav. Lůžkové oddělení Hospice sv. Alžběty zahájilo svoji činnost **1. dubna 2004**. K dispozici má celkem **16 lůžek**, z toho **4 jednolůžkové** a **6 dvoulůžkových pokojů**. Většina pacientů pochází z Brna, ale služeb hospice samozřejmě využívají i pacienti mimobrněnské.

9. Hospic v Mostě

Svou činnost zahájil **7. července 2005** jako **devátý lůžkový hospic** v ČR. Je umístěn v nově rekonstruovaném objektu (původně budova mateřské školky) se zahradou na okraji města v bezprostřední blízkosti nemocnice. K dispozici je zde **15 jednolůžkových** pokojů s přistýlkou pro doprovázející osobu. Většina pacientů pochází z Ústeckého kraje, ale služby mosteckého hospice již využilo i několik pacientů z ostatních krajů republiky.

Vedle každodenní péče o těžce nemocné pacienty poskytuje hospic také Sociálněpsychologickou

poradnu od října 2001, půjčovnu pomůcek od října 2001 a domácí hospicovou péči od 2.6.2003

<http://www.hospic-most.cz>

10. Hospic sv. Neumanna v Prachaticích

Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, který patří mezi nejmladší hospice v ČR. Svoji činnost zahájil 1. listopadu 2005 jako desátý hospic v ČR, desátý rok po otevření prvního českého hospice v Červeném Kostelci.

Poté následovala prohlídka samotného hospice, který vznikl rekonstrukcí a přístavbou budovy bývalého kláštera Milosrdných sester sv. Karla Boromejského.

Hospic sv. Jana N. Neumanna je pojmenován po prachatickém rodákovi sv. Janu N. Neumannovi, který se v budově současného hospice narodil v roce 1811. Když mu bylo 25 let, odešel Jan N. Neumann do USA, kde se později stal biskupem ve Philadelphii. V roce 1977 byl svatořečen za jeho vynikající práci a stal se prvním svatým v Severní Americe. Na jeho počest bude v zahradě hospice umístěna jeho socha. Kapacita Hospice sv. Jana N. Neumanna je 30 lůžek. Z toho je 22 pokojů jednolůžkových a 4 dvoulůžkové. Každý pokoj je také vybaven přistýlkou pro blízkou osobu, která nemocného pacienta doprovází. Pokoje jsou vybaveny automatickými polohovacími lůžky, signalizací, telefonem, televizorem. Každý pokoj má vlastní sociální zařízení. Péče o pacienty je zajišťována jak po stránce léčebné a ošetrovatelské, tak po stránce duchovní a sociální. K dispozici je též poradna a půjčovna pomůcek.

Hospice ve výstavbě:

Hospic v Chrudimi, zřizuje občanské sdružení Smíření. <http://www.smireni.cz/>
Hospic sv. Lukáše v Ostravě, plánované otevření v srpnu 2007, zřizuje Ostravská Charita, <http://www.ostrava.caritas.cz>
Hospic Dobrého pastýře v Červanech, plánované dokončení v roce 2008, zřizuje občanské sdružení Tři, <http://http://www.centrum-cercany.cz>
Hospic Havlíčkův Brod, projektuje se, zřizuje oblastní charita

Mobilní hospice:

1 Hospicové hnutí Vysočina

Občanské sdružení, založené v roce 2000 v Novém Městě na Moravě. Důvodem vzniku a existence sdružení je snaha přispět ke zlepšení péče o nemocné, umírající, osamělé a truchlící lidi na Novoměstsku formou občanské, dobrovolnické pomoci. HHV je nezávislé na církevních, politických či jiných institucích. Služby, které poskytují klientům, jsou bezplatné.

HHV poskytuje tyto služby:

- > Pečovatelská péče
- > Hospicová péče
- > Poradna pro truchlící a pozůstalé

V rámci svého programu dále:

- > Podporuje ošetřující personál
- > Působí na poli osvěty
- > Rozvíjí dobrovolnický program

<http://hhv.nmnm.cz/>

2. Mobilní hospic Cesta Domů v Praze

Domácí hospic Cesta domů se snaží o to, aby těžce nemocný člen rodiny mohl zůstat v důvěrně známém prostředí domova, netrpěl zbytečně bolestmi a konec života mohl prožít uprostřed svých blízkých.

- nabízí služby lékaře, zdravotních sester a dalších pracovníků v situaci, kdy již nemocniční péče není nutná a kdy si nemocný i jeho blízcí přejí být spolu doma
- spolupracuje s lékaři – specialisty na léčbu bolesti, s psychology, duchovními, sociálními pracovníky a psychoterapeuty

- spolupracuje s agenturami domácí péče a s ošetřujícími lékaři a společně s nimi pomáhá kvalifikovaně zajistit tělesnou a psychickou pohodu pacienta
 - nenahrazuje každodenní péči o dlouhodobě nemocné, kterou poskytují agentury domácí péče
 - Součástí Domácího hospice Cesta domů je půjčovna pomůcek, poradna
 - Pozůstalým, kteří chtějí sdílet své zkušenosti, posedět, popovídat nebo společně něco vytvořit, nabízí setkávání v Klubu Podvečer
 - K dispozici je také knihovna se speciálním fondem. Jsou zde k zapůjčení knihy o různých aspektech stáří, umírání a smrti. Knihovna slouží zdravotníkům a dalším pečujícím profesím, dobrovolníkům a pozůstalým.
- Dne 4. října 2006 získala Knihovna Cesty domů z rukou ministra kultury ČR Martina Štěpánka prestižní cenu Knihovna roku 2006.