

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Bakalářská práce

Analýza studentských výzkumných prací z oblasti hospicové péče

Eva Němečková

Vedoucí práce: doc. Ing. Marie Dohnalová, CSc.

Praha 2009

Prohlašuji, že jsem práci vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a souhlasím s jejím eventuálním zveřejněním v tištěné nebo elektronické podobě.

V Praze dne 22. 5. 2009

.....

Poděkování

Děkuji vedoucí své bakalářské práce doc. Ing. Marii Dohnalové, CSc. za laskavost a trpělivost, s nimiž se mi po dobu psaní věnovala.

KLÍČOVÁ SLOVA

Hospic

Paliativní péče

Umírání

Občanský sektor

ANOTACE

Bakalářská práce shrnuje výsledky výzkumů studentských závěrečných prací z let 2006-2009, dostupných na portálu www.umirani.cz v březnu 2009, které byly na příslušných webových stránkách zařazené pod heslem hospicová péče a paliativní péče. V teoretické části se nacházejí stručné informace o tom, co je to paliativní péče, hospic, jaká je historie a současnost hospicové péče v České republice. Také je možné zde najít informace o webových stránkách s touto tematikou, některých výzkumech, které proběhly, a související legislativě. V analytické části jsou pomocí rešerší každé z prací a sekundární analýzy dat shrnuty tyto aspekty hospicové péče: paliativní péče v ČR, motivace pracovníků v hospicích, náročnost práce v hospici, znalost hospiců a paliativní medicíny, prostředí hospiců, hodnoty pacientů v hospici a jejich příbuzných. Na základě výzkumu jsou v práci také shrnuta doporučení, která by měla zlepšit praxi v poskytování paliativní péče v hospicích.

ANALYSIS OF STUDENT RESEARCH IN THE FIELD OF HOSPICE CARE
KEYWORDS

Hospice

Palliative Care

Dying

Civil sector

ANNOTATION

Bachelor thesis summarizes the results of surveys of student thesis from 2006-2009, available on the portal www.umirani.cz in March 2009, which were on the websites listed under the slogan hospice care and palliative care. In the theoretical part are brief information about what is palliative care, hospice, what is the history and present of hospice care in the Czech Republic. You can also find information here on the website with this theme, some studies that have taken place, and related legislation. In the analytical part of the search are through each of the work and secondary data analysis summarized these aspects of hospice care: palliative care in the Czech Republic, the motivation of workers in the Hospice, the difficulty of the work in Hospice, knowledge of hospice and palliative medicine, hospice environment, the value of the Hospice patients and their relatives. Based on the research work are also summarized in the recommendations, which should improve practices in the provision of palliative care in hospices.

OBSAH:

<u>ÚVOD</u>	7
<u>I. TEORETICKÁ ČÁST</u>	9
1. Paliativní medicína	9
2. Paliativní péče	10
3. Paliativní péče vs. eutanazie	12
4. Hospic	13
5. Hospice v České republice	15
6. Legislativa	16
7. Výzkumy hospicové a paliativní péče	18
<u>II. ANALYTICKÁ ČÁST</u>	21
1. Výzkumný projekt	21
2. Rešerše výzkumných prací – přehled	26
3. Rešerše prací na téma HOSPICOVÁ PÉČE	27
4. Rešerše prací na téma PALIATIVNÍ PÉČE	40
<u>III. VÝSLEDKY VÝZKUMU</u>	50
1. Celkové hodnocení paliativní a hospicové péče v České republice	50
2. Doporučení vycházející z jednotlivých výzkumu	54
<u>VLASTNÍ ZÁVĚR</u>	58
<u>SEZNAM LITERATURY</u>	59
<u>ELEKTRONICKÉ ZDROJE</u>	60
<u>PŘÍLOHY</u>	61
Příloha č. 1 – Seznam studentských prací využitých ve výzkumu	61
Příloha č. 2 – Charta práv umírajících	63
Příloha č. 3 – Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči	67
Příloha č. 4 – Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy (24) 2003	70

Synu, ujmí se svého otce, když zestárne, a netrap ho, dokud je živ. Slábně-li mu rozum, ber na něj ohled a nepohrdej jím, když ty jsi v plné síle. Nezapomene se ti, žes měl soucít s otcem, započítá se ti (jako náhrada) za tvé hříchy. (Sír 3, 12-14)

ÚVOD

V každodenním životě často není pro běžné starosti prostor pro zamyšlení nad složitými otázkami, mezi které patří i umírání, smrt nebo bolest. Snad pro jejich přílišnou tíživost, nedostatek času nebo domnění, že takové věci se nás zatím netýkají. Neměli bychom se ale od témat spojených se smrtí odvracet příliš, protože každý z nás se s nimi nějakým způsobem setkává a pokud ne nyní, v budoucnosti jistě. Neznamená to ale, že by člověk měl upadnout do beznaděje a skepse, ale měl by spíše vědět, že jsou lidé, organizace a všeobecně snaha ulehčit těm, kterých se umírání a bolest týkají. Hospice jsou jednou z takových institucí a proto se hospicové a paliativní péče v několika aspektech tato práce dotýká.

Tuto problematiku jsem si zvolila z několika důvodů. Velmi mě zajímá z lidského a osobního hlediska a myslím si, že každý člověk by měl umírání a péči o nemocné lidi nějak reflektovat, přemýšlet o nich, protože se tato životní zkušenost promítá do každého života buď přímo a nebo se dotýká se našich blízkých a přátel. Ráda bych svou prací přispěla k informovanosti a přehledu o problematice umírání a hospicové péče a nabídla přehled aktuální situace a přispěla tak do diskuse. Zajímám se také o dobrovolnictví a neziskový sektor a téma hospiců nesporně do této oblasti patří. Konečně jsem chtěla systematicky shrnout výzkumy, které vypracovali studenti v rámci bakalářských, diplomových či rigorózních prací, a shrnout velké množství informací, aby z nich bylo možné celkově čerpat do praxe. S tím souvisí i výzkumná metoda – sekundární analýza dat, jejíž pomocí jsem se pokusila dojít k závěru.

Hlavním cílem této práce je přiblížit hospice a paliativní péči všem, kdo by se o danou problematiku zajímali, shrnout dosavadní výzkumy ze studentských prací prováděné v této oblasti a doporučit opatření, která by stávající situaci zlepšila.

Dílčím cílem teoretické části je stručný popis hospiců a paliativní a hospicové péče obecně, v historickém náhledu i aktuálně. Také se zmiňuji o výzkumech, které již proběhly a mají společnou tematiku, o legislativě spojené s problematikou a webových zdrojích informací.

V analytické části, která tvoří většinu práce, směřuji k souhrnu několika aktuálních výzkumů

ve vysokoškolských závěrečných pracích, jejich celkovém shrnutí a doporučení, která by stávající hospicovou a paliativní péči mohla vylepšit.

Pokud by práce pomohla těm, kteří hledají ucelené informace o současné hospicové péči a také to, co by se mělo udělat pro její zlepšení, byly ambice autorky více než splněny.

Podklady pro psaní bakalářské práce jsem čerpala z odborných publikací, z webových portálů (viz níže), ze studentských prací s podobnou tematikou i zahraničních materiálů.

I. TEORETICKÁ ČÁST

Tato bakalářská práce je převážně výzkumná, proto jsou v teoretické části definovány pouze nejdůležitější pojmy, související s tématem. Jedná se tedy o paliativní medicínu, paliativní péči, hospic a působení hospicového hnutí v České republice. Součástí je kapitola o internetových zdrojích aktuálních informací, výzkumech a okrajově se dotýká související legislativy.

1. Paliativní medicína

Paliativní nebo také útěšná medicína je podle Haškovcové ucelený systém pomoci umírajícím i jejich rodinám a poskytovat ji lze v hospicích. Protože ze současné péče o umírajícího vymizela rodinná spoluúčasť, je třeba ji opět začlenit, čímž zde vzniká prostor pro hospicové hnutí.

Paliativní medicína je Světovou zdravotnickou organizací definována jako „lčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní lčbu. Nejdůležitější je lčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (Vorlíček - Adam - Pospíšilová, 2004, in Haškovcová, 2007)

Světová zdravotnická organizace stanovila hlavní zásady paliativní péče, která:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces
- neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací.

(Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007)

2. Paliativní péče

„**Paliativní péče** je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“ (<http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>)

Potřeby nevléčitelně nemocných lidí a z nich vycházející potřeba paliativní péče závisí na:

- základním onemocnění
- stupni jeho pokročilosti
- přítomnosti více závažných onemocnění současně
- pacientově věku a sociální situaci
- psychickém stavu

Podle komplexnosti péče se paliativní péče dělí.

Paliativní péči je možné dělit na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe v době pokročilého onemocnění, kterou poskytují zdravotníci, specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče, kterou pacientům a jejich rodinám poskytuje tým odborníků, kteří mají patřičné vzdělání a zkušenosti. Specializovaná paliativní péče je směřována na pacienta, jeho blízké, pozůstalé a také odbornou i laickou veřejnost. Pokud má být člověk přijat do paliativní péče, musí splňovat jistá kritéria – těmito podmínkami jsou pokročilé nevléčitelné onemocnění, které způsobuje tělesné či psychické problémy a kauzální léčba byla nahrazena symptomatickou, stav tohoto člověka není stabilizován a jeho rodina mu vlastními silami nemůže zajistit odpovídající péči a dále je pacient seznámen s principy paliativní péče a souhlasí sám, příp. jeho opatrovník s jejím poskytováním na základě písemné smlouvy a informovaného souhlasu. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007)

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy:

- a) **zařízení domácí paliativní péče** – také domácí či mobilní hospic; jedná se o poskytování péče formou návštěv specializovaného lékaře, sester, dobrovolníků apod., garantována je neustálá dostupnost péče, součástí je komplexní podpora pacientovy rodiny a blízkých

- b) ***hospic*** – samostatné lůžkové zařízení, důraz je zde kladen na individuální potřeby nemocného člověka a vznik prostředí, kde by pacient až do společných fází života mohl zůstat ve spojení se svými blízkými (k tomu patří snaha o vytvoření osobitého prostředí, soukromí, volný režim pro návštěvy apod.)
- c) ***oddělení paliativní péče (OPP)*** – tato oddělení fungují v rámci jiných zdravotnických zařízení jako např. nemocnice nebo léčebny, jedná se o péči o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a zároveň ostatní služby nemocnice – vzniká snaha realizovat hospicový ideál v rámci možností daného zařízení
- d) ***konziliární tým paliativní péče*** – funguje v rámci nemocnice nebo léčebny a zajišťuje interdisciplinární expertní znalost paliativní péče v lůžkových zařízeních, výhodou je edukace personálu na jiných odděleních a posílení kontinuity péče
- e) ***specializovaná ambulance paliativní péče*** – zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří jsou doma nebo v zařízeních sociální péče
- f) ***denní stacionář paliativní péče (denní hospicový stacionář)*** – pacient denně navštěvuje stacionář, kde má možnost řešit své zdravotní problémy a věnovat se edukačním, relaxačním a rekreačním aktivitám podle potřeb a možností
- g) ***zvláštní zařízení specializované paliativní péče*** – např. poradny, tísňové linky atd.
(Koncepce paliativní péče v ČR, 2004: 24,25)

V zařízeních a institucích, kde je paliativní péče poskytována, je třeba fundovaných a zkušených lidí a důležitým aspektem je spolupráce odborníků z různých oborů.

Pracovníky v paliativní péči je možné specifikovat takto:

- lidé pečující o pacienta: rodiny, přátelé, sousedé
- ošetrovatelská péče: ošetrovatelé, specializovaní ošetrovatelé
- lékařská péče: praktičtí lékaři, odborníci na paliativní medicínu, specialisté v jiných oborech lékařství
- sociální péče: sociální pracovníci
- duchovní péče: kněží, pastorační asistenti
- terapeuti: pracovní terapeuti, fyzioterapeuti, odborníci na řečovou a jazykovou terapii, arteterapeuti, dramaterapeuti, muzikoterapeuti
- psychologická péče: poradci, kliničtí a zdravotničtí psychologové, psychoterapeuti, spolupracující psychiatři
- specializovaný personál: odborníci na výživu, dietologové, farmaceuti

- podpůrný personál: pomocníci ošetřovatelů, administrativní a domácí personál, lidé pečující o domácnost, zahradu, řidiči a jiní pracovníci
 - dobrovolní pracovníci
- (Principy a praxe paliativní péče, 2007:7)

V českém prostředí je podle Haškovcové v čele hospice lékař a zdravotničtí pracovníci, důraz se klade na přítomnost sociálního pracovníka, psychologa, kněze, pastoračního asistenta apod. Překvapivá je účast velkého množství dobrovolníků. V důsledku spolupráce odborníků, laiků a rodiny umírajícího je možné mluvit o tzv. multidisciplinárním týmu. Zcela klíčovou úlohu týmové spolupráce všech lidí, pečujících o umírajícího, i jeho samotného, zdůrazňuje Svatošová (Svatošová, 1998). Kooperace zdravotníků, duchovního, psychoterapeuta, nemocného, jeho rodiny a přátel je zcela nezbytná, hlavním měřítkem je dobro pacienta.

Paliativní péče by měla být poskytována všem, kdo ji potřebují, tedy i v zařízeních, která pro to nejsou specializovaná tak jako např. hospice. Podle Haškovcové sem patří neinstitutcionální poskytovatelé péče, dobrovolníci, pracovníci agentur domácí péče, praktičtí lékaři a jejich zdravotní sestry a specialisté na nepaliativní péči podle možností. Podle Koncepce paliativní péče v ČR potřebuje soustavnou specializovanou paliativní péči v České republice po delší dobu 7-14 000 lidí ročně. Toto číslo vychází ze skutečnosti, že v posledním roce života potřebuje paliativní péči v České republice asi 70 000 nemocných lidí a podle zahraničních studií a kvalifikovaných odhadů 10-20% těchto nemocných potřebuje soustavnou specializovanou paliativní péči po delší dobu.

3. Paliativní péče vs. eutanazie

S problematikou paliativní péče souvisí i velmi kontroverzní téma eutanazie. Podle Sociologického slovníku je eutanazie „ukončení života nevyлéčitelně nemocných, kterým sice moderní medicína prodloužila život, a tím i fázi utrpení, ale které nemůže vyléčit. Rozlišuje se aktivní eutanazie (tzv. humánní umírání, záměrné ukončení života) a pasivní eutanazie (nevyužití všech dostupných prostředků prodloužení života, tzv. odpojení přístrojů). Ve většině zemí je právně aktivní eutanazie považována za vraždu či zabití.“ (Jandourek, 2001) Munzarová upozorňuje, že dokonalé paliativní péče je třeba k tomu, aby se počet prováděných eutanazií snížil, protože řádně vyškolení lékaři v paliativní medicíně se k eutanazii staví odmítavě a nepovažují ji za nezbytnost. Příznačné je, že v Anglii, kolébce hospicového hnutí, se žádosti o eutanazii téměř nevyskytují, ale v Nizozemí, kde je historie

hospicové péče zcela na počátku, se eutanazie provádí v mnohem větším měřítku. „Žádný umírající vás nepožádá o eutanazii, budete-li o něj s láskou pečovat a pomůžete-li mu vyrovnat nevyřízené účty.“ (Kübler-Rossová, 1997)

V České republice je eutanazie trestným činem, v roce 2005 byla v Poslanecké sněmovně schválena novela trestního zákona, kde byla snížena trestní sazba a obsahuje i nulovou variantu, tj. beztrestnost.

4. Hospic

„**Hospic** je zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu je 3 až 4 týdny). Zaměstnanci hospice kladou důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného a v případě lůžkového hospice také na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými.“ (<http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>) Hospice v České republice jsou nestátní zdravotnická zařízení.

Termín „hospic“ pochází z angličtiny a znamená útulek nebo útočiště. Původně se užíval pro domy, kde setrvali unavení poutníci na cestách a dostalo se jim zde odpočinku, stravy a ošetření. Později tyto hospice zanikly a až v 18. století byla v Dublinu a Corku otevřena speciální nemocnice pro umírající pacienty s názvem Hospic, kde byla poskytována péče v rámci sesterské charity. Následně až v roce 1905 vznikl St. Joseph's Hospice v Hackney v Londýně. Ovšem o rozvoji zařízení pro umírající je možné mluvit až v 2. polovině 20. století – zde existuje souvislost s vítěznou medicínou (tzn. že lékaři jsou velmi specializovaní a dokáží léčit choroby, které byly v minulost neléčitelné a pacienti jsou zachraňováni „za každou cenu“ (<http://www.granosalis.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=756>) (Haškovcová, 2007)

V roce 1967 vznikl v Londýně první moderní hospic St. Christopher's Hospice, který vedla Cicely Saundersová, považovaná dnes za průkopnici hospicového hnutí. Od tohoto významného počínu stále počet příznivců hospicové péče a poptávka po ní stoupají, odhadem je tato péče poskytována na 8000 místech moderního světa a hospice fungují v 95 zemích světa. (Haškovcová, 2007)

Hospice nemají v České republice hlubší historii, jejich vznik se samozřejmě odvíjel od politické a společenské změny v roce 1989, do té doby byli umírající lidé odsouváni do pozadí a instituce podobné hospici neexistovaly a nebo jistě neposkytovalo takovou úroveň péče. Na vzniku prvního hospice se podílela lékařka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení Ecce homo, jenž má podporovat domácí péči a hospicové hnutí. První významnou realizací plánů této iniciativy byla výstavba a otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci v prosinci 1995. Na tento počín reagovaly další projekty zakládáním hospiců. V roce 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v ČR, v současnosti zastřešuje hospicovou a paliativní péči Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, založená v roce 2005. Jinou organizací je Národní centrum domácí péče České republiky se specializací na poradenství.

Hospicovou péči potřebují i děti trpící nevléčitelnou nemocí, proto vznikla myšlenka vybudovat dětský hospic. Jedná se o hospic pro děti a jejich rodiče a velmi se liší od hospiců zařízených pro dospělé. Ten první vznikl ve Velké Británii v roce 1982 pod názvem Helen House a v České republice se o jeho vznik postaral Nadační fond Klíček. (Haškovcová, 2007) Tento dětský hospic „slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy též dětem v poúrazových stavech – a jejich rodinám. Těžištěm jeho práce však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací).“ (<http://www.klicek.org/hospic/index.html>)

Hospicová péče má podle Haškovcové 3 základní formy a je organizována:

- v lůžkovém hospici
- ve stacionáři, který k hospici náleží
- v domácím prostředí umírajícího člověka, kde rodině pomáhají školení pracovníci.

Specializovaná institucionální péče nesmí být od té domácí oddělována, protože by to podpořilo tabuizaci smrti a narušilo veškeré snahy ideálů hospicového hnutí.

„Hospicové zařízení se zpravidla skládá z poměrně malé lůžkové části – obvykle 25 lůžek – a ze stacionáře, jehož činnost bývá rozsáhlá a je kombinována s agenturní domácí péčí. V hospicích se pravidelně nachází vzdělávací (tj. edukační) centrum s poradnou.“ (Haškovcová, 2007: 49) První edukační centrum vzniklo v Hospici Anežky České, kde je určeno odborníkům se zájmem založit hospic nebo v něm pracovat, ale i laikům pečujícím o umírajícího nebo dobrovolníkům. Toto centrum pořádá přednášky a semináře, nabízí

konzultace a pohovory, ale i telefonické poradenství a duchovní cvičení. Další hospice Hospic Anežky České následovaly a podle Haškovcové je pouze otázkou času, kdy budou aktivity koncepčně podchyceny tak, aby vznikl celistvý systém vzdělávání v paliativní medicíně a péči.

Hlavním hospicovým ideálem je poskytnutí komplexní péče umírajícímu pacientovi s ohledem na jeho přání – k tomu je třeba znát jeho potřeby. Svatošová (Svatošová, 2003) určuje 4 okruhy potřeb těžce nemocného člověka: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Tradičně se největší důraz klade na zajištění biologických potřeb, naopak ty psychologické a zvláště spirituální se výrazně podceňují. Jelikož se potřeby pacienta v průběhu nemoci mění, většinou ustupují biologické potřeby do pozadí a umírající se více zaměřuje na své vnitřní rozpoložení. Na spirituální péči se zaměřují i instituce v zahraničí. „Duchovní péče je oblastí plnou osobních a mezilidských výzev, staví proti sobě jedince a věci hluboké a často zneklidňující povahy – utrpení, smysl, smrtelnost, věčnost. Hranice a podstata disciplíny jsou jak známo obtížně definovatelné a snadno se nesprávně chápou. Její nejasné postavení může znamenat, že se na ni pohlíží jako dobrovolný příspěvek – něco pro vybranou skupinu nábožensky založených klientů – nebo poskytovanou jen těm, kdo by chtěli nebo jsou schopni se zapojit.“ (Clark – Hockley, 2002)

5. Hospice v České republice

Hospicům a péči v nich se věnuje celá řada odborných publikací, ze kterých jsem pro tuto práci samozřejmě čerpala, ale nejaktuálnější informace lze nalézt na informačních portálech www.hospice.cz, www.umirani.cz, www.nezavirejteoci.cz, www.asociacehospicu.cz, www.cestadomu.cz, www.paliativnimedicina.cz, atd. Jedná se o spolehlivé informační a diskusní portály a lze zde najít velké množství aktuálních dat, odborných článků, poradenské možnosti a odkazy na podobné webové stránky. Jejich fungování zajišťují lidé dobře seznámení s problematikou, s vzhledem do praktické stránky poskytování péče a záštitu jim poskytují odborníci ze souvisejících oborů. Z webových stránek www.cestadomu.cz je možné čerpat informace o fungujících lůžkových hospicích i těch, které jsou ve výstavbě.

Současnými lůžkovými hospici, které v České republice fungují, jsou:

- Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích (<http://hospiclitomerice.cz/>)
- Hospic v Mostě (<http://www.hospic-most.cz>)
- Hospic sv. Lazara v Plzni (<http://www.hsl.cz/>)

- Hospic sv. Alžběty v Brně (<http://www.hospicbrno.cz/>)
- Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech
(http://www.centrum-cercany.cz/index2_hospic.html)
- Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (<http://www.hospic.cz/>)
- Dětský hospic v Malejovicích (<http://www.klicek.org/>)
- Hospic na Svatém kopečku v Olomouci (<http://hospickopecek.caritas.cz>)
- Hospic sv. Lukáše v Ostravě
(<http://www.ostrava.caritas.cz/showpage.php?name=lukas>)
- Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích (<http://www.hospicpt.cz>)
- Hospic Štrasburk v Praze (http://hospice.cz/hospice1/org_info.php?id=6)
- Dům léčby bolesti s hospice sv. Josefa v Rajhradě (<http://www.dlbsh.cz/>)
- Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí (<http://www.citadela.cz>)
- Hospic Hvězda ve Zlíně (<http://www.sdruzenihezda.cz/>)

Několik hospiců je také ve výstavbě, patří mezi ně Hospic DUO v Dolních Bečkovících, Hospic Johanka v Čelákovících, Hospic v Liberci, jehož výstavbu iniciuje Občanské sdružení Hospic pro Liberec, Hospic Smíření v Chrudimi, o který usiluje Občanské sdružení Smíření a Hospic sv. Antonína a sv. Terezy ve Velké Chmelištné, vznikající díky práci občanského sdružení Společenství Androméda.
(<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=5&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>)

6. Legislativa

Podle Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče jsou nejdůležitějšími právními předpisy v problematice hospicové a paliativní péče následující:

- a) Ústavní zákon č. 1/1993 Sb., Ústava České republiky
- b) Listina základních práv a svobod (publikována pod č. 2/1993 Sb.)
- c) Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod (publikována pod č. 209/1992 Sb.)
- d) Zákon č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, v platném znění
- e) Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění
- f) Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon, v platném znění
- g) Zákon č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, v platném znění

- h) Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, v platném znění
- i) Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění
- j) Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění zákona č. 47/2006 Sb. atp., v platném znění
- k) Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce
- l) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění
- m) Zákon č. 563/1991 Sb., o účetnictví, v platném znění
- n) Zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu (stavební zákon)
- o) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- p) Zákon č. 309/2006 Sb., o ochraně zdraví při práci
- q) Vyhláška č. 137/1998 Sb., o obecných technických požadavcích na výstavbu
- r) Vyhláška č. 369/2001 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace
- s) Vyhláška č. 619/2006 Sb., kterou se stanoví hodnoty bodu, výše úhrad zdravotní péče hrazené ze zdravotního pojištění a regulační omezení objemu poskytnuté péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění pro rok 2007
- t) Vyhláška č. 620/2006 Sb., kterou se mění vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů

Podstatným dokumentem je také Charta práv umírajících, vycházející z doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“ (viz příloha). Bez pozornosti by neměla zůstat ani Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči, která vznikla na II. světovém summitu Národních asociací hospicové a paliativní péče v březnu 2005 (viz příloha).

Haškovcová zmiňuje nutnost integrovat paliativní péči do stávajících systémů zdravotnických zařízení a jako podrobný návod označuje doporučení Výboru rady ministrů Rady Evropy členským státům O organizaci paliativní péče (Doporučení Rec 24) z roku 2003. (viz příloha)

Jak ukázal i samotný výzkum v této práci, legislativní zakotvení hospiců a paliativní péče v České republice je zcela nedostačující, proto na tomto poli zbývá ještě mnoho práce a úsilí, aby byla problematika adekvátně legislativně ošetřena.

7. Výzkumy hospicové a paliativní péče

Hospicová a paliativní péče byla i přes svou poměrně krátkou historii předmětem mnoha výzkumů – zabývalo se jimi hlavně hospicové sdružení Cesta domů, ale i mnohé studentské závěrečné práce (bakalářské, magisterské, rigorózní). Hospicové sdružení Cesta domů uskutečnilo v roce 2004 výzkum s názvem Podpora paliativní péče v České republice, jeho realizace proběhla v rámci programu Public Health Open Society Fund Praha. Výsledkem výzkumu byla publikace Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky) (2004), jejíž výsledky byly rozděleny do několika bodů – situace, reflexe a vyhlídky:

Situace

Každoročně v České republice umírají desítky tisíc lidí v důsledku chronických chorob a s narůstajícími fyzickými i duševními potížemi prožívají konec života ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Podle průzkumu veřejného mínění, kterého se zúčastnilo 1283 respondentů, je současná péče o umírající lidi neuspokojující. V průzkumu mezi 157 studenty je kritický postoj ještě výraznější a rozpor mezi představou dotazovaných a skutečnou péčí ještě větší. Nejkritičtější jsou pak ti, kteří s nemocnými lidmi pracují, tedy zdravotníci a pracovníci v sociálních zařízeních. Největší výtky se týkají psychického utrpení a pozornosti k sociálním vazbám umírajících lidí, a to ze strany laické veřejnosti i odborníků. Podle výzkumu trpí velká část umírajících nedostatečně tlumenou bolestí a kontinuita a koordinace péče je nedokonalá. Pacient a jeho rodina také nemají dostatečnou možnost rozhodovat o léčbě, ani informovanost jak laické veřejnosti, tak odborníků nedosahuje potřebné kvality. Specializovaná moderní paliativní péče v hospici je dostupná pouze 1% lidí, kteří by ji potřebovali, a pokud se rodina rozhodne o umírajícího pečovat doma, dostává se do velmi náročné a často nezajištěné situace, stejně jako se nedostává institucionální podpory v systému sociální a zdravotní péče pozůstalým. Data o úmrtích jsou velmi nedostatečná zpracovávána a kvalitu péče o umírající nesleduje žádná instituce v ČR.

Reflexe

Úroveň péče o umírající je v České republice alarmující, jak dokazuje výzkum veřejného mínění. Ten poukázal na potřebu zkvalitnění péče o nemocné lidi, nutnost orientace na péči v jejich vlastním prostředí a ve spolupráci s jejich rodinami a zásadně změnit péči o umírající v léčebnách dlouhodobě nemocných a domovech důchodců. Pozitivní je, že kvalitní péče o umírající existuje – dostupná je ovšem pouze menšině lidí, kteří i potřebují. Veřejnost se sice ke kvalitě péče o umírající vyjadřuje velmi kriticky, ale hloubka problematiky není dosud

zcela doceněna a lze předpokládat, že se zvyšujícími se nároky pacientů dojde ke změnám. Zdravotníci jsou ještě kritičtější než veřejnost, ale s přibývajícím zkušenostmi paradoxně roste i negativní hodnocení současného stavu péče. Nejnáléhavějšími problémy v současnosti je nerozvinutá domácí paliativní péče a stav péče o umírající v LDN a DD. Demografické změny očekávané v budoucnosti jasně předznamenávají, že této problematice bude třeba věnovat více pozornosti. Podle zkušeností ze zahraničí je přitom zásadní zlepšení péče o umírající lidi možné, za předpokladu rozvoje moderní paliativní péče. V České republice tomuto rozvoji brání komplex legislativních, ekonomických, politických a společenských překážek.

Vyhledky

Z výzkumu vyplynuly i oblasti, ve kterých se potřeba změny ukazuje jako nejnutnější. Jedná se o:

- Vzdělávání zdravotníků a dalších pečujících profesí
- Působení na odbornou veřejnost hlavně prostřednictvím lékařských společností
- Podporu zdokonalujících místních projektů
- Sledování a vyhodnocování péče
- Rozvoj domácí paliativní péče
- Využití ověřených postupů ze zahraničí
- Neustálé šíření tématu péče o umírající

Haškovcová uvádí několik publikací Hospicového sdružení Cesta domů, které mohou sloužit jako podklad pro realizaci změn v péči o umírající. Jsou to překlady zahraničních materiálů, využívající doporučení Výboru ministrů Rady Evropy O organizaci paliativní péče, nebo autorská zpracování zahraničních materiálů, dostupné v elektronické verzi (www.cestadomu.cz) a v tištěné podobě v sídle sdružení (Bubenská . Praha 7):

- Koncepce paliativní péče v ČR, Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi (Sláma, O., Špinka, Š.)
- Respektování lidské důstojnosti, Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů
- O organizaci paliativní péče, Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům
- Standardy domácí paliativní péče, Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče

- Vzdělávání v paliativní péči, Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů

II. ANALYTICKÁ ČÁST

1. Výzkumný projekt

Instituce hospice je v porevolučním období v ČR novým fenoménem, kterému se teprve nyní dostává potřebné pozornosti a společnost se zabývá i tématy umírání a stáří. V důsledku vzniku prvních hospiců, zvyšování povědomí o jejich existenci a upozorňování na existenci smrti, která byla dříve spíše zatlačována do pozadí, vzniklo i množství bakalářských, diplomových a disertačních prací se zaměřením na hospicovou a paliativní péči.

Rozhodla jsem se využít množství výzkumů, které v rámci závěrečných prací vznikly a analyzovat je, abych mohla shrnout závěry, ke kterým jejich autoři došli, porovnat výsledky jejich šetření, shrnout aspekty hospicové a paliativní péče v České republice a navrhnout možná opatření ke zlepšení v dané oblasti.

V analytické části budu zkoumat právě výzkumné části studentských prací dostupných na serveru www.umirani.cz. Provoz tohoto informačního a diskusního portálu zajišťuje a garantuje hospicové občanské sdružení Cesta domů z prostředků programu Phare EU, portál spolufinancuje Evropský sociální fond EU a státní rozpočet České republiky. Obsah tohoto informačního a komunikačního portálu vytváří redakce v čele s Vladimírem Mikešem, odbornou spoluprací zaštiťují MUDr. Marie Goldmannová, prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc., JUDr. Jan Mach, MUDr. Jana Rychlíková, MUDr. Darina Sedláčková, MUDr. Ondřej Sláma a MUDr. Štěpán Špinka. „Hlavní cílovou skupinou jsou nevyлéčitelně nemocní senioři a jejich příbuzní a dále všichni, kteří mají ve své blízkosti umírajícího člověka, resp. ti, jimž blízký člověk zemřel. Projekt navazuje na činnost Hospicového občanského sdružení Cesta domů.“ (<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&type=54>) Na stránkách je k dispozici také internetová poradna.

Na webu zmíněného serveru existuje knihovna studentských prací, které jsou k dispozici ke stažení ve formátu pdf, díla jsou tematicky rozčleněna. Rozhodla jsem se využít zásoby závěrečných prací právě z těchto internetových stránek a analyzovat všechny práce, které zde byly vloženy pod kategorií „hospicová péče“ a „paliativní péče“. Práce jsem tedy vybírala na základě jejich dostupnosti na zmíněných internetových stránkách, podle tématu

(výše uvedená dvě) a dalším kritériem bylo, aby práce nebyly starší než z roku 2006 a tak bylo zaručeno, že se bude jednat o aktuální informace. Výzkum jsem provedla v březnu 2009. Nenalezla jsem žádný bohatší zdroj dosud zpracovaných výzkumů, než na portálu www.umirani.cz, které by byly zároveň dostupné a aktuální.

Cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce je shrnutí aktuálních dostupných výzkumů z oblasti hospicové a paliativní péče, dalším cílem pak doporučení do budoucna, která by mohla sloužit ke zlepšení podmínek v institucích, poskytujících tuto péči, ale také k lepšímu povědomí veřejnosti o hospicích a paliativní péči, změnám ve vzdělávání, vzniku potřebné legislativy a dalších nezbytných postupů.

Výzkumná strategie, metoda výzkumu

Výzkum, pokud je nutné ho zařadit v rámci tradičního dělení výzkumů na kvantitativní a kvalitativní, popř. smíšený, bude zaměřen kvalitativně. U kvalitativního výzkumu je na začátku zkoumání pozorování, sběr dat. Pak výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících v těchto datech, po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie. (Disman, 1993) Výhodou kvalitativního výzkumu je, že „získává podrobný popis a vhled při zkoumání, jedince, skupiny, události, fenoménu, umožňuje studovat procesy, hledá lokální příčinné souvislosti. Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.“ (Hendl, 2005) Kvalitativní výzkum má samozřejmě i své nevýhody, mezi které patří skutečnost, že získaná fakta není možné zobecnit na celou populaci, sběr a analýza dat jsou časově náročné nebo výzkumník snadněji ovlivní výsledek výzkumu v důsledku vlastních preferencí.

Za základní přístup k tomuto výzkumu byla zvolena analýza dokumentů. Podle Mayrine (in Hendl, 2005) je výhodou této strategie zkoumání rozmanitost dokumentů. Jinými výhodami je skutečnost, že data nejsou ohrožena možností chyby nebo zkreslení ze strany výzkumníka. Přístup má samozřejmě i své nevýhody jako nedostatek informací potřebných k porozumění danému dokumentu, možné chyby ve zkoumaných dokumentech, složité kódování. V tomto výzkumu je nevýhodou, že vybrané závěrečné práce mají sice podobnou strukturu, ale jejich

úroveň, obsahová náplň a stylistická stránka se velmi různí. Z některých je tak možné získat více relevantních informací než z jiných.

Také je velmi důležité definovat, co se bude považovat za dokument. Za dokumenty se považují taková data, která vznikla v minulosti, byla pořízena někým jiným než výzkumníkem a pro jiný účel, než jaký má aktuální výzkum. (Hendl, 2005) Za dokumenty byly v případě tohoto výzkumu zvoleny takové dostupné bakalářské, diplomové, popř. rigorózní práce, jejichž výzkumná část byla věnována tématu hospicové a paliativní péče, nebyly starší tří let (tj. do r. 2006) a jejichž zdrojem byl internetový portál www.umirani.cz v březnu 2009.

Dále je u analýzy dokumentů důležitá pramenná kritika. Je nutné zmínit, že se sice jedná o odborné práce, ovšem nikoli zcela vědecké a v pracích se mohou vyskytovat možné chyby či nesrovnalosti. Přesto jsou tyto práce zdrojem velkého množství informací a jejich potenciál je pro tento výzkum významný.

Konečně je třeba interpretovat dokumenty s ohledem na hledané jevy v nich. Za tímto účelem byly vypracovány rešerše každé z prací, každá z nich obsahuje cíle výzkumné práce, použité metody výzkumu a jeho výsledky a doporučení. Tyto rešerše pak jsou základem pro vypracování závěru, který by splnil cíl této práce.

Technika sběru dat

Technika sběru dat se odvíjí od samotného záměru zpracovat již vzniklé výzkumy a vybrané dokumenty tak byly jediným adekvátním datovým podkladem. Navíc bylo výzkumů spojených s tématem hospiců provedeno poměrně velké množství, jak tomu nasvědčuje soubor prací dostupných na internetu a vycházející publikace o výzkumech, proto se jevílo jako efektivní práce s již existujícími dokumenty.

Výběr vzorku

Počet vybraných prací byl omezen jejich dostupností na daných webových stránkách v březnu 2009 a také jejich stářím, tj. zda byly napsány v letech 2006-2009. Prostřednictvím tohoto výběru bylo možné zpracovat 7 prací z oblasti hospicové péče a 6 z oblasti paliativní péče.

Metoda vyhodnocování a interpretace získaných dat

Prostřednictvím rešerší vznikl základ pro vypracování obsahové analýzy. Tu je podle Hendla (2005) možné využít i v kvalitativním výzkumu. Za obsahové prvky budou považovány hlavně jednotlivé aspekty týkající se samotných hospiců, paliativní medicíny, pacientů, personálu, rodinných příslušníků, dobrovolníků, jejichž souhrn poskytne celistvý náhled na danou problematiku, a také doporučení do budoucna. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumění. (Disman, 1993)

Hodnocení kvality výzkumu

V každém výzkumu je důležitá i otázka kritérií validity. Pravidla pro hodnocení validity výsledků nemohou být aplikována mechanicky. (Hendl, 2005) Validitu je možné vysvětlit jako „pravdivost, interpretovanou jako míru, v jaké vysvětlení přesně reprezentuje sociální jevy, o kterých hovoří.“ (Hammersley, 1990, in Silverman 2005) Reliabilita hovoří o stupni shody, s jakým různí pozorovatelé a nebo ten jistý pozorovatel v rozdílných situacích případy zařadí do té jisté kategorie. Aby se mohla vypočítat reliabilita, je povinností vědeckého výzkumníka, aby zdokonaloval svůj postup a prokázal, že kategorie použil důsledně. (Silverman, 2005) Zlepšování a snaha o kvalitnější výzkumný proces je samozřejmě součástí tohoto výzkumu. Přenositelnost jako možnost využití daného výzkumu pro jiný, tomuto podobný, se v tomto případě samozřejmě nabízí, i když záleží na daném, příštím badateli, zda se rozhodne data využít. Hodnověrnost jako nutnost k důvěryhodnosti celého výzkumu je dalším důležitým aspektem, prostředky k ní vedoucí (triangulace, proces revize) jsou také nezanedbatelné. Stejně důležitá je i potvrditelnost, která sleduje objektivitu a nezaujatost výsledku studie, neměl by se sem promítat předsudek badatele. Důvěryhodnost výzkumu by měla dokázat, že předmět zkoumání byl popsán a identifikován správně, k čemuž existuje několik prostředků, mezi které je možné zařadit dostatečné trvání studie, konzultace, analýzu negativních případů, kontrolu subjektem nebo členy skupiny, triangulace.

V kvalitě výzkumu je jistě dalším důležitým kritériem osobní přístup badatele k výzkumu, přesněji do jaké míry se angažuje na tom, jak kvalitně bude výzkum proveden a následně vyhodnocen.

Etické a politické otázky společenského výzkumu

Důležitým aspektem je i etika výzkumu. V etice výzkumu je vždy nutné zohlednit etiku sběru a analýzy dat, etiku odpovědnosti vůči společnosti a etiku zacházení s lidskými subjekty. V tomto výzkumu je velmi aktuální dodržení zákazu plagiování a citačních norem.

Omezení výzkumu

Podstatným omezením výzkumné části díla je samotný zdroj dat, tedy vybrané dokumenty. Práce mají odlišnou úroveň a i po obsahové stránce není možné všechny hodnotit stejně. Informace v nich uvedené jsem považovala za relevantní k učinění závěrů, je ale třeba počítat s tím, že studenti, kteří práce napsali, mohli chybovat.

Jiným problematickým aspektem této práce je skutečnost, že výsledky a doporučení není možné zobecnit na celou populaci, ale vždy se jedná o dílčí závěry daného výzkumu a v jiném prostředí, za využití jiným výzkumných metod, by mohly být odlišné. Ovšem každý, i minimální přínos do výzkumu týkajícího se oblasti paliativní a hospicové péče, je vítaným příspěvkem do poznání této složité problematiky.

Samozřejmě se mohou vyskytnout chyby v interpretaci a vyhodnocení tohoto výzkumu.

Zdrojem mnoha informací a dat ke zpracování celého textu byly webové stránky. Jejich spolehlivost je samozřejmě předmětem kritiky, ale v souvislosti se zkoumanou problematikou a rychlostí, s kterou se mění, jsou spolehlivějším zdrojem aktuálních informací než publikované knihy, které po několika letech na aktuálnosti ztrácejí. V hospicové péči dochází k tolik požadovanému vývoji a ten rychleji reflektují internetové informační portály, proto jsem z takto dostupných dat často čerpala.

2. Rešerše výzkumných prací - přehled

HOSPICOVÁ PÉČE	PALIATIVNÍ PÉČE
<p><u>Potřeba knihovny pro pacienty a rodinné příslušníky v hospicích – Kamila Šeligová</u> Filozoficko-přírodovědecká fakulta Slezské univerzity v Opavě, Ústav bohemistiky a knihovnictví, Opava 2006</p>	<p><u>Srovnání úrovně znalostí zdravotních sester z vybraných pracovišť FN Brno o paliativní péči – Jana Maléřová</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2006</p>
<p><u>Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání? – Bc. Lenka Tomancová</u> Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze, Katedra veřejné a sociální politiky, Praha 2006</p>	<p><u>Percepce životních hodnot u pacientů v paliativní péči (existencialistické otázky v klinické praxi) – Kristína Tóthová</u> Filozofická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Psychologický ústav, Brno 2007</p>
<p><u>Motivace sestry pro práci v hospici – Lucie Paarová</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007</p>	<p><u>Důstojné umírání v podmínkách zdravotnického zařízení a hospice – Lenka Pecková</u> Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice, Pardubice 2007</p>
<p><u>Komparace náročnosti ošetrovatelské péče v Domově seniorů a v hospici Hvězda z pohledu poskytovatele – Bc. Eva Malíková</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007</p>	<p><u>Možnosti paliativní péče s důrazem na smysl doprovázení umírajících a utváření životních postojů a hodnot – Lenka Fišerová</u> Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra Speciální pedagogiky, Brno 2007</p>
<p><u>Kvalita života rodinných příslušníků v paliativní péči – Dagmar Hloušková</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007</p>	<p><u>Motivace k práci sestry v paliativní péči – Bc. Šárka Bräuerová</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007</p>
<p><u>Sociálně-ekonomické aspekty typologie hospicových domů – Ing. arch. Naděžda Malkovská</u> Stavební fakulta Českého vysokého učení technického, Praha 2007</p>	<p><u>Pohled laické veřejnosti a zdravotníků na eutanázii a paliativní péči – Lucie Novotná</u> Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra ošetrovatelství, Brno 2008</p>
<p><u>Lidská důstojnost a umírání – Pavla Mikudimová</u> Lékařská fakulty Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Znojmo 2008</p>	

3. Rešerše prací na téma HOSPICOVÁ PÉČE

Potřeba knihovny pro pacienty a rodinné příslušníky v hospicích – Kamila Šeligová

Bakalářská práce, Filozoficko-přírodovědecká fakulta Slezské univerzity v Opavě, Ústav bohemistiky a knihovnictví, Opava 2006, 53 stran

Vedoucí práce: PhDr. Eva Křivá

Cíl práce

Cílem práce je námět pro vhodné podmínky relaxace pacientů hospice a možnost rozšíření veřejných knihoven. Šeligová ve výzkumné části zjišťuje zájem pacientů o četbu a kulturní programy v hospici, také postoj zaměstnanců hospice k půjčování knih, časopisů a zvukových knih pacientům. Personál se také vyjadřoval k možnostem kulturních akcí pro pacienty hospice.

Metody výzkumu

Šeligová výzkum uskutečnila v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna a únoru a v květnu 2006. Nejdříve seznámila pacienty a zaměstnance s výzkumem a zjistila stávající situaci a pak provedla dotazníkové šetření. Šeligová výzkum prováděla pomocí dotazníkového šetření dvojího druhu, pro pacienty a pro zaměstnance hospice. Dotazník pro pacienty obsahoval otázky na identifikační údaje a na zájem o četbu - měli zaškrtnout jednu z nabízených možností, týkal se i schopnosti číst samostatně a předčítání, chuť pacientů navštěvovat případně kulturní akce, na konci dotazníku byla možnost jej doplnit. Dotazník pro zaměstnance obsahoval dotazy na identifikační údaje a dále zjišťoval možnost půjčování literatury, tedy zda by tato možnost podle názoru respondenta přinesla další náměty pro komunikaci s pacientem. Zaměstnanci měli hodnotit také vhodnost pořádání besed, koncertů či přednášek, samozřejmě měli možnost doplnění. Průzkumu se zúčastnilo 48 pacientů, Šeligová upozorňuje na možnou proměnu názorů pacienta v důsledku změny jeho zdravotního stavu v průběhu výzkumu. Dalším důležitým faktem je, že průměrná doba pobytu pacienta v Domě léčby bolesti s hospicem je 34 dní. Zaměstnanců, kteří přicházejí do kontaktu s nemocnými a zúčastnili se výzkumu, bylo 29.

Výsledky výzkumu, doporučení

U pacientů byli 38% z nich muži a 69% ženy, 46% z nich bylo starších 80ti let, 10% ve věku 46-60 let, 21% 61-75 let a 17% ve věku 76-80 let, ostatními pacienty byli lidé do 45 let. 12,5% pacientů mělo základní vzdělání, 21% střední odborné, 54% střední s maturitou a 12,5% vysokoškolské. Zájem o četbu byl zaznamenán u 31% z nich a ti by možnost půjčovat

si knihy, časopisy a zvukové knihy uvítali, 69% pacientů nechte. Ti, kteří by možnost výpůjčky rádi využili, by preferovali zvukové knihy a až za nimi knihy a časopisy, z těch samých zvládne četbu 67% samo a 18% by uvítalo pomoc. Největší zájem by pak byl o besedy a následně koncert, o přednášku zájem nebyl.

Mezi zaměstnanci zapojenými do výzkumu byly z 86% procent ženy, základní vzdělání mělo 17% zaměstnanců, střední s maturitou 66% a vysokoškolské 17%. Možnost půjčovat knihy, časopisy a zvukové knihy se zdála být vhodná 79% z nich, 21% to považovalo za neúčelné. Literatura by ale podle 59% dotazovaných nepřinesla žádné podněty pro komunikaci s nemocnými. Z kulturních akcí se jedině vhodnými pro pacienty zdály koncerty. Někteří doplnili, že případnou knihovnu by mohli využít i příbuzní pacientů.

Šeligová píše, že malé procento kladných odpovědí není možné brát jako jednoznačné odmítnutí nabízených služeb, protože každý jeden pacient má nezastupitelnou hodnotu a mnoho z nich již nebylo schopných odpovídat na otázky nebo komunikovat nechtěli. Personál však usiluje o plnohodnotné prožití každého dne pacienta a knihovny a její možnosti by mohly jeho snahu ulehčit.

Na vyhodnocení průzkumu navazuje náměty na možné zřízení knihovny v daném zařízení, jako nejprínosnější uvádí zvukové knihy.

Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání? – Bc. Lenka Tomancová

Diplomová práce, Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy, Katedra veřejné a sociální politiky, Praha 2006, 166 stran

Vedoucí práce: MUDr. Petr Háva, CSc.

Cíle práce

Tomancová v analytické části práce zkoumá zařízení specializované paliativní péče v České republice v roce 2004. Problematiku nahlíží v rámci potřeb, nabízených služeb, financování a právního rámce. Cílem je analyzovat hlavní rysy paliativní péče a ukázat význam a účelnost jejích forem a dále vytvořit mezinárodní srovnání složek specializované paliativní péče v České republice i zahraničí.

Výzkumné metody

Hlavní hypotézou je, že v České republice nejsou právní ani společenské podmínky pro rozvoj specializované paliativní péče, umožňující důstojné umírání. Tomancová využívá několik výzkumných metod: modelování, studium dokumentů a jejich obsahovou analýzu, dotazování, strom problémů, komparační analýzu a analýzu právních dokumentů a SWOT

analýzu. Tomancová v analytické části přináší pohled na paliativní péči z těchto hledisek: potřeba paliativní péče v ČR, stát, občanská společnost, služby nabízené paliativní péčí, financování, legislativa, problémy paliativní péče, optimistické výhledy do budoucna.

Výsledky výzkumu, doporučení

Tomancová identifikuje několik okruhů překážek, které museli pořešit poskytovatelé specializované paliativní péče. Na prvním místě jsou zde legislativní úskalí, protože paliativní péče není adekvátně zakotvena v právním řádu ČR, a protože neexistuje integrovaný sociálně-zdravotní systém, není zde ani prostor pro důstojnou péči o umírající lidi. Hrozbou pro paliativní péči je pak eutanazie. Problém tkví i v úředních postupech, kdy nejsou pojmy hospic nebo hospicová péče zaštitěny právní úpravou a úředníci neví, kam služby lůžkového hospice zařadit. Jinou obtížnou oblastí je financování, konkrétně úhrada za hospicové lůžko. Vznikající hospice kontaktují Všeobecnou zdravotní pojišťovnu, ale finanční prostředky z těchto zdrojů jsou nedostačující. Ministerstvo zdravotnictví sice výstavbu lůžkových hospiců podporuje, ale ne tak jiné státní orgány. Daný způsob financování tak vede k finanční nejistotě a přináší zařízení nestabilitu. Jiným problémem je postoj veřejnosti a obecné přesvědčení, že smrt a umírání jsou záležitosti okrajové a nevýznamné. Také nedostatky při výuce paliativní péče u odborného vzdělání zdravotníků a lékařských profesí přinášejí neznalost a neschopnost praktického uplatnění paliativní medicíny.

Pomocí SWOT analýzy Tomancová vypracovala přehled silných a slabých stránek lůžkových hospiců a také jejich příležitosti a naopak hrozby. Za klady označila menší fyzické a psychické zatížení pro rodinu, přítomnost blízkých lidí, možnost okamžitého využití lékařských prostředků, lepší schopnost vyrovnat se se smrtí blízkého, respekt k představám pacienta a možný návrat domů při zlepšení stavu. Za negativní pak označila možnost rutinní péče, nedostatečnou kapacitu, velké nároky na personál a hrozbu syndromu vyhoření a nepřítomnost standardů k hodnocení kvality péče. Příležitostmi pak jsou možnost smlouvy se zdravotní pojišťovnou o poskytování domácí hospicové péče, odborná spolupráce s tuzemskými i zahraničními poskytovateli paliativní péče a spolupráce s ostatními poskytovateli zdravotní a sociální péče, vznik minimálních standardů kvality péče, komunitní plánování krajů a obcí, užší spolupráce s veřejností, otevření témat umírání a smrti pro studenty sociálních a zdravotnických oborů, zdravotníky, sociální pracovníky a veřejnost. Za hrozby Tomancová označuje shromažďování umírajících na jednom místě, nízkou prestiž pečujícího, beztrestnost nebo povolení eutanazie, vysokou potřebu paliativní péče bez dostateku finančních zdrojů, stagnaci rozvoje služeb kvůli omezeným finančním prostředkům,

absenci integrovaného socio-zdravotnického systému, převahu “ekonomicky” zaměřených hodnot ve společnosti a nezájem veřejnosti o témata smrti a umírání.

Podle Filce (www.hospice.cz/hospice1/data/kapacita2002.rtf) je doporučená kapacita podle zahraničních zkušeností minimálně pět hospicových lůžek na 100 tisíc obyvatel, ale v roce 2004 byla tato potřeba v ČR pokryta jen z 45,6% (v ČR žilo k 31.12.2004 10 220 577 obyvatel, tzn. že potřeba lůžek v hospici činí 511, ale k dispozici jich bylo pouze 233). V důsledku stárnutí obyvatelstva bude paliativní péče stále významnější.

Problematika péče o umírající se z hlediska občanské společnosti týká poskytovatelů paliativní péče, pojišťoven a dalších zdrojů financování, centrální státní správy, hromadných sdělovacích prostředků, veřejnosti a jejího zájmu o problematiku, obcí a komunit, rodin nemocných a pozůstalých a samozřejmě samotných umírajících.

Tomancová píše, že v podmínkách specializované paliativní péče v ČR je prevence syndromu vyhoření zajištěna prostřednictvím setkávání pracovníků mimo pracovní dobu, umožněním rekreace, výměnnými pobyty a stážemi v jiných hospicích, účasti na přednáškách a kurzech a supervizích. Také upozorňuje na nedostatečnou kontrolu kvality poskytované péče, hlavně v důsledku absence minimálních standardů kvality (tj. soubor kritérií, který udává nezbytnou úroveň kvality poskytovaných služeb v oblasti hospicové péče).

Důležité je také spojení veřejnosti a hospicové péče, hlavně osvětová činnost. V hospicové péči se uskutečňuje prostřednictvím edukačních center, hospicových poraden, půjčoven pomůcek, stáží, provozu veřejné knihovny, ediční činnosti, agenturní domácí péče a hospicového stacionáře, samozřejmě s velkými rozdíly v dostupnosti. Působit na veřejnost lze pořádáním informačně-vzdělávacích akcí, kulturními akcemi, produkovaním informačních materiálů, také prostřednictvím webových stránek, spoluprací se školami a nebo existencí Dne pro hospice. Důležitá jsou samozřejmě média, nezanedbatelná je i spolupráce se zdravotníky a zahraničními organizacemi.

Tomancová pojímá i problematiku zajištění komplexnosti služeb, kdy zařízení specializované paliativní péče usilují o komplexní přístup k nemocnému, tzn. zajištění biologických, psychických, sociálních a duchovních potřeb prostřednictvím práce tzv. multidisciplinárního týmu. Ten se skládá z lékařů rozmanitých specializací, zdravotních sester, dietní sestry, sociálního pracovníka, rehabilitačního pracovníka, psychologa, psychiatra, duchovního a dalších. Samozřejmě se liší dostupnost těchto odborníků v konkrétních zařízeních. Nezanedbatelnou složkou v péči o umírající jsou i laici, tedy členové rodiny, přátelé a dobrovolníci.

V závěru Tomancová spatřuje hlavní problém ve vytěsnění tématu umírání ze života. Specializovanou paliativní péči je dnes v České republice možné dostávat, ale ne pro všechny, kdo by ji potřebovali. V českém prostředí zatím nevznikly podmínky odpovídající potřebám specializované paliativní péče, hlavními problémy jsou legislativní a finančního rázu, dále postoje veřejnosti, nedostatečné vzdělání zdravotníků, problémy byrokratického aparátu a euthanázie. Hypotéza byla potvrzena pouze částečně, protože právní rámec řeší paliativní péči jen ve spojení s výčtem specializačních lékařských oborů, ale v zákonech České republiky se pojem paliativní péče nevyskytuje. Občané se snahou zlepšit péči o umírající sice existují, ale o politické a veřejné podpoře hovořit nelze. Základy specializované paliativní péče tak vznikly, ale neexistují již dostatečné podmínky pro rozvoj.

Tomancová se zaměřila i na mezinárodní srovnání, které dokazuje, že v jistých oblastech hospicová péče v České republice dosáhla patřičné úrovně (např. v oblasti uznání samostatného specializačního oboru paliativní péče), ale v jiných ohledech naopak zaostává za zeměmi, kde je paliativní péče rozvinutá (např. ve smyslu uznání minimálních standardů kvality). Je však podle ní možné říci, že se vývoj péče ubírá stejným směrem jako v zahraničí.

Motivace sestry pro práci v hospici – Paarová Lucie

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno
2007, 85 stran

Vedoucí práce: doc. PhDr. Miroslava Kyasová

Cíle výzkumu

Paarová zkoumá, co vede člověka pracujícího ve zdravotnictví k dobrovolnému každodennímu setkávání s umírajícími lidmi a smrtí vůbec. Chce také zjistit, jestli zaměstnanec hospice trpí syndromem vyhoření v průměru po dvou letech, jak je tomu ve Velké Británii, nebo jestli může personál v hospici pracovat až pět let, jak doporučuje Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Paarová se zaměřila i na prevenci syndromu vyhoření ze strany vedení hospice. Cílem výzkumu bylo zjištění motivace zdravotní sestry pro práci v hospici.

Výzkumné metody

Data pro svůj výzkum získala Paarová prostřednictvím dotazníkového šetření, které provedla v hospicích, kde byli ochotní se šetření zúčastnit. Celkem to bylo 9 hospiců, 6 z nich poskytuje lůžkovou péči (hospice v Brně, Červeném Kostelci, Olomouci, Plzni, Rajhradě a Valašském Meziříčí), 2 z nich lůžkovou i domácí péči (Litoměřice, Most) a jedno pražské

zařízení poskytuje domácí hospicovou péči. Nejdříve si stanovila 8 hypotéz a podle nich strukturovala dotazy, z 20 otázek se prvních 7 zaměřilo na osobní údaje a informace o pracovišti, další 4 se týkaly motivace a zbylých 8 bylo zaměřeno na syndrom vyhoření. Paarová použila otevřené, polouzavřené a uzavřené otázky. Celková návratnost dotazníků činila 100%, tedy 96 dotazníků.

Výsledky výzkumu

Z 96 dotazovaných bylo pouze 5 mužů, ovšem autorka v diskuse upozorňuje, že počet mužů ve zdravotnictví se pomalu zvyšuje a hospice nejsou výjimkou. 65 respondentů bylo starších 30 let, Paarová zpochybňuje dostatečnou osobnostní zralost lidí těsně po ukončení vzdělání, lidi nad 30 let shledává dostatečně zkušené a znalé pro vykonávání daného povolání. Většina respondentů měla středoškolské nebo vyšší odborné vzdělání, specializační a vysokoškolské studium uvádí pouze 19 respondentů. Paarová zkoumala ještě další aspekty práce dotazovaných, ale pro účely mé práce jsou nejdůležitější otázky zaměřené na motivaci.

41 respondentů uvedlo, že nevěří v Boha, 55 z nich se označilo se věřící. 63 dotazovaných se už staralo před nástupem do hospice o umírajícího člověka, 33 z nich se se smrtí dosud nesešlo. 72 respondentů znalo pojem paliativní medicína, negativně se vyjádřilo 24 lidí. 42 lidí si danou práci vybralo proto, že ji považují za své poslání, 19 z nich chce přinést změnu do života umírajících, 18 lidí přišlo kvůli nedostatku volných míst v jiném zařízení, jiný důvod mělo 17 respondentů. Paarová dále zařadila otázky týkající se syndromu vyhoření, důležitými daty jsou odpovědi na otázku doby praxe v hospici, kdy 18 respondentů doporučuje pracovat v hospici do 5 let, 13 z nich nejvíce 10 let a 57 dotazovaných uvedlo, že je to individuální záležitost. „Dvacet respondentů pracuje v hospici déle než pět let a vypověděli o sobě, že všichni se účastní seminářů o prevenci vzniku syndromu vyhoření, deset respondentů práce citově vyčerpává a zbývajících deset ne.“ (str. 76,77) 51 dotazovaných považuje svou práci za náročnou z psychického hlediska, 24 z nich zdůrazňují spíše fyzickou obtížnost a 21 respondentů určuje stejnou náročnost obou stránek práce. 32 respondentů pocíťovalo citové vyčerpání, ostatní se cítili citově stabilní. 82 dotazovaných práce v hospici uspokojuje, 7 lidí není spokojených. Pomoc psychologa nepotřebovalo 75 respondentů, jednu jeho služeb využilo 17 lidí a několikrát 7 dotázaných. Nejvíce respondentů, 54, odpočívá v rodinném kruhu nebo ve společnosti přátel a 53 lidí odchází za kulturou. Svým zálibám se věnuje polovina dotázaných a pasivně nebo aktivně sportuje 40 respondentů. Dovolenu jako prostředek odpočinku uvedlo 12 respondentů a stejnému počtu respondentů pomáhá víra. 3 lidé si zvyšují či doplňují vzdělání.

Komparace náročnosti ošetrovatelské péče v Domově seniorů a v hospici Hvězda z pohledu poskytovatele – Bc. Eva Malíková

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007, 158 stran

Vedoucí práce: PhDr. Andrea Pokorná

Cíle výzkumu

Malíková vychází z vlastní zkušenosti z Domova seniorů (dříve domov důchodců, nyní domov se zvláštním režimem) a Hospice Hvězda. „Základ poskytované ošetrovatelské péče v obou střediscích je stejný. Požadavky na personální obsazení jsou rozdílné vzhledem k počtu klientů a pacientů, stejně jako spektrum vykonávaných odborných výkonů a činností. Zcela odlišný je počet klientů a pacientů a zajištění přímé lékařské péče. Požadavky na péči, její dostupnost a pružnost ve splnění všech nároků jsou ale v obou zařízeních poměrně jednotné, a to velmi vysoké.“ (str. 6) Malíková si za cíl kladla hodnocení a porovnání ošetrovatelské zátěže v daných dvou zařízeních a také posouzení zátěže při poskytování komplexní ošetrovatelské péče podle pohybových schopností pacientů a klientů v uvedených zařízeních.

Výzkumné metody

K šetření, které mělo zjistit míru ošetrovatelské zátěže, Malíková zvolila Test ošetrovatelské zátěže podle Svanborga, modifikovaný Staňkovou (test má osm položek, které v daných oblastech podávají informaci o schopnosti jedince vykonávat běžné denní aktivity a uspokojovat své potřeby, také rozsah nutné pomoci při jejich provádění), respondenty byli všichni klienti Domova seniorů a pacienti Hospice Hvězda, kteří využívali v půlroční době výzkumu služby zařízení. „Analýza a interpretace empirických dat jednoznačně potvrzuje vyšší ošetrovatelskou zátěž pro všechny nelékařské zdravotnické pracovníky a pomocný ošetrovatelský personál ve středisku Hospic Hvězda.“ (str. 129)

Výsledky výzkumu, doporučení

V Domově seniorů je vyšší počet klientů, ale provádí se zde menší počet odborných úkonů, naopak více výkonů než v Hospici Hvězda se tu provádí v oblasti sledování celkového zdravotního stavu, měření a sledování fyziologických funkcí, podávání léků a stravy, aplikaci inzulínu, ošetrování ran, dekubitů a dalších odborných úkonů. V Hospici Hvězda jsou naopak u pacientů patrnější psychosociální důsledky onemocnění a negativní vyhlídky, což přináší pracovníkům vyšší nároky v oblasti komunikace a nutnost zvolit individuální psychologický

přístup. Nesoběstačnost tamějších pacientů je také vyšší a sestra se tak z velké části musí podílet na ošetřování, čímž se snižuje možnost vykonávat vlastní odbornou práci a přináší to větší fyzickou i psychickou zátěž. Také vedení administrativy je v Hospici náročnější, protože je nutné vést ji podrobněji a evidovat více ukazatelů kvality.

Vyšší ošetrovatelskou zátěž pro pracovníky Hospice Hvězda potvrzuje statisticky významný rozdíl v šesti oblastech Svanborgova testu, patří sem pohybová schopnost, osobní hygiena, jídlo, inkontinence stolice, návštěva toalety a spolupráce s nemocným. Další dvě kategorie, inkontinence moči a dekubity, se statisticky od Domova seniorů příliš neliší. Druhým cílem práce Malíkové bylo posoudit míru zátěže při poskytování komplexní ošetrovatelské péče v rámci pohybových schopností klientů a pacientů v daných zařízeních a vyšší zátěž byla opět potvrzena v Hospici Hvězda. Ke stejným závěrům Malíková došla i v rámci zátěže při zajišťování stravování pacientů, tj. v Hospici Hvězda je tato praxe náročnější. Malíková nakonec navrhla jednotný systém řídicích a kontrolních mechanismů k hodnocení ošetrovatelské zátěže v obou zařízeních.

Malíková upozorňuje na ošetrovatelskou zátěž jako velmi náročnou, s rizikem vzniku syndromu vyhoření. Velká fyzická zátěž samozřejmě přináší i tlak na emocionální a psychický stav člověka. Sestra má své kompetence v ošetřování a musí se s těmito nároky vyrovnat, vyšší dopad na zdraví a životní styl má podle Bartoškové (Bartošková, 2006) sestra pracující u lůžka než sestra v ambulantním provozu, která má výhodu jednosměnného provozu, pravidelného denního režimu a rychlého střídání pacientů s krátkými kontakty, u sester u lůžka je tomu naopak. Podle Jobánkové a Kvapilové (Jobánková – Kvapilová, 2006) jsou největší zátěží pro všeobecné sestry události, které jsou spojené s řešením náročných sociálních situací – tam hrozí riziko, že sestra nebude ventilovat své pocity a komunikovat a bude práci vykonávat rutinně. Proto je nutné prohloubit praktické nácviky psychosociálních dovedností sester, klíčová je zde volba vhodné komunikační techniky. Také nelékařští zdravotničtí pracovníci a pomocný ošetrovatelský personál musí čelit vysokým nárokům.

Kvalita života rodinných příslušníků v paliativní péči – Dagmar Hloušková

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetřovatelství, Brno
2007, 60 stran

Vedoucí práce: PhDr. Marie Macková, PhD.

Cíle práce

Hloušková si ve výzkumné části práce klade za cíl zjistit, jak jsou pečovatelé v paliativní péči spokojeni s léčbou jejich blízkého, jaká je míra zátěže ošetřovatele a zda při péči o vážně nemocného člověka dojde ke změně náhledu na vlastní život.

Metody výzkumu

Data pro svůj výzkum získala prostřednictvím dotazníků, kterých rozdala 120, ale počet respondentů se v praxi snížil na 69, 25 z nich bylo ze zařízení hospicového typu (tam dotazníky vyplňovali příbuzní pacientů), ostatní byla nemocniční oddělení a charita (respondenty byly tamější zdravotní sestry, i ty zajišťující domácí péči). „Při průzkumu jsem použila překlad dotazníku Mc Gill Quality of life during serious illness - family carers, autorkou je dr. Robin Cohen.” (str. 26) Dotazník měl 18 otázek a odpovědi bylo možné zaznamenat na škále 0-10 od úplné nespokojenosti k jasné spokojenosti.

Výsledky výzkumu

V následujících výsledcích výzkumu jsou uvedeny odpovědi, které byly zaznamenány nejčastěji. Téměř polovina dotazovaných byla spíše spokojena s kvalitou poskytované péče, necelých 30% hodnotilo péči jako výbornou. Naprostou spokojenost s místem pobytu vyjádřila více než pětina dotazovaných, téměř 30% bylo spíše spokojených. 35% dotazovaných částečně souhlasilo i nesusouhlasilo s rozhodnutími týkajícími se jejich blízkého, 44% s rozhodnutími spíše souhlasilo. V otázkách dostatku soukromí se nevyskytly žádné vyšší frekvence odpovědí na straně naprosté spokojenosti či nespokojenosti. 28% respondentů spíše nemá čas na péči o sebe, 39% uvedlo průměrnou míru času, 21% dotazovaných spíše čas na péči o sebe má. Pocitem úzkosti méně často trpělo 22% dotazovaných, 22% zaznamenalo průměrnou frekvenci těchto pocitů, ale celých 42% trpí těmito pocity často a 15% neustále. Průměrnou kontrolu nad životem uvádí 29% respondentů, spíše nedostatek pak 42%. Schopnost myslet jasně má méně často pětina dotazovaných, třetina uvedla průměrné hodnoty a 30% procent spíše často myslí jasně. 46% lidí se fyzicky cítilo spíše špatně, průměrné hodnoty uvedlo 36% dotazovaných, spíše dobře se cítilo 13% a nikdo neměl pocit výborného fyzického stavu. Horší emoční stav u sebe určilo 45% respondentů, 32% uvedlo průměr, 19% se cítilo emočně spíše dobře a nikdo výborně. 26% lidí označilo kontakt s

nemocným za spíše uspokojivý, 30% za průměrný a 28% za spíše neuspokojivý. Jako spíše uspokojivý označila kontakt s ostatními blízkými lidmi třetina dotazovaných, 30% lidí uvádí průměrné uspokojení a 23% zaznamenalo spíše nespokojenost. Kvalitnější život vzhledem ke vztahům s dalšími lidmi označilo 55% lidí, 23% určilo průměrné hodnoty, u 19% byla kvalita života díky vztahům s ostatními lidmi výrazně lepší. Finanční situaci hodnotilo jako nezátěžující 20% dotazovaných, 51% určilo průměr a 17% lidí vnímalo svoji finanční situaci jako stresující. 23% lidí mělo dobrý pocit z poskytnutí péče svému blízkému, 36% mělo tento pocit často a 35% neustále. Pohled na život hodnotilo 22% dotazovaných průměrně, 51% bylo se svým názorem spíše spokojeno a 9% zcela. Pětina respondentů určila smysl svého života jako průměrný, 42% větší a třetina za velký.

V závěru Hloušková určila kvalitu péče o nemocného za velmi dobrou v případě, že jejich příbuzný byl v hospici spíše než v domácím a nemocničním prostředí. „Z výsledků průzkumu vyplývá, že spokojeni s péčí, která se dostala jejich blízkému, jsou $\frac{2}{3}$ rodinných příslušníků a více jak polovina dotázaných je spokojena i s místem pobytu svého nemocného a s rozhodnutími, která se jej týkala.” (str. 46) Vysoké hodnoty u fyzické i emoční zátěže dokazují, jak náročná péče o blízké je, stejně jako emoční vyčerpanost.

Sociálně-ekonomické aspekty typologie hospicových domů - Ing. arch. Naděžda Malkovská

Dizertační práce, Stavební fakulta Českého vysokého učení technického, Praha 2007, 288 stran

Vedoucí práce: PhDr. Jana Šafránková, CSc.

Cíle práce

Cílem práce je prokázat vztah mezi stavbami a specifickými potřebami jejich uživatelů, hlavně z hlediska jeho možné prospěšnosti pro kvalitu života handicapovaných lidí. V praktické části Malkovská hodnotí současný stav českých hospiců, řeší také jejich financování, legislativu a lidské zdroje.

Výzkumné metody

Malkovská si ke každé části práce stanovuje hypotézu, kterou ověřuje několika metodami: z teoretických analýzou a následnou komparací a také modelováním, z empirických metod využila rozhovory, dotazování a pozorování, analýzu stavební dokumentace a místní šetření a také historicko-stovnávací metodu. Hypotéz je celkem šest – zda je prostředí utvářeno tak, aby vyhovovalo uživatelům, zda může prostředí staveb kompenzovat jisté handicap, jestli

může mít architektura vliv na nemocné a staré uživatele, zda jsou potřeby terminálně nemocných stejné, jestli je forma architektury nezávislá na jiných složkách životního prostředí a zda si producenti staveb v ČR uvědomují specifické potřeby uživatelů.

Výsledky výzkumu, doporučení

„Základním východiskem a hlavní linií disertační práce je zdůraznění skutečnosti, že architekturu je nutné chápat jako průmět mnoha různých vlivů a požadavků uživatelů.“ (str. 148) Společenské změny v 90. letech 20. století přinesly v důsledku nových postupů a modelů řízení vyšší nároky na stavební kulturu. V oblasti působení prostředí na člověka vzniklo několik výkumných prací, které dokazují vliv prostředí na fyzické i psychické zdraví člověka. Podstatnými faktory v tomto smyslu jsou hluk, zvýšená hustota, také nadměrná koncentrace uživatelů v jistém prostoru. Malkovská upozorňuje na interaktivní vztah prostředí-pozorovatel, kdy prostředí ovlivňuje člověka a naopak s dopadem ve fyzické, psychologické, sociální a kulturní rovině. To, jak si člověk interpretuje prostředí, je ale velmi individuální, kromě toho, jak samotné prostředí vypadá má na to vliv také momentální zdravotní stav, nálada, individuální osobnostní rysy, vzdělání apod. Rozmanitá prostředí také mohou člověka vybízet k různým činnostem. Svůj vliv na percepci mají samozřejmě i smyslové vjemy. Jiným aspektem prostředí může být také jeho filozofická, etická nebo estetická rovina, např. že člověk má přirozenou potřebu vjemové rozmanitosti, podstatnou součástí vnímání je i jeho podprahová složka. Jistou existenciální oporou, kterou ve svém životě člověk potřebuje, může být architektura, ale pouze za předpokladu, že se s ní člověk identifikuje. Na člověka působí rovněž to, jak je prostor využíván, jaká má společenská pravidla a omezení. Potřeba člověka vytvářet si minimální nenarušitelná prostor má biologický i sociální základ, které souvisí s proxemikou (interpersonální vzdálenosti v souvislosti s určitým subjektem a podmínkami komunikace) a teritorialitou (potřeba mít pro sebe jistý prostor a možnost ho ovládat).

„Potřebami uživatelů jenutné se primárně zabývat při vytváření jakéhokoliv návrhu hmotného prostředí.“ (str. 150)

Malkovská vyhodnotila hypotézy na základě provedeného výzkumu a shrnuje, že prostředí není vždy vytvořeno tak, aby vyhovovalo uživatelským potřebám, že skrývá velký potenciál v možnosti kompenzovat jisté handicapy (možnost posílení vlastností, které může člověk zbytkovými částmi ostatních smyslů nebo ostatními smysly zaznamenat). Architektura může mít vliv na nemocné či staré uživatele, pokud respektuje jejich specifické potřeby, nezanedbatelné jsou i ty nemateriální. Pokud mají terminálně nemocní lidé stejné potřeby, není možné říci, že by byla stejná architektura lůžkových hospiců, protože tyto stavby jsou odlišné v rámci prolínání mnoha faktorů. Architektura je také důležitou součástí životního

prostředí a spojují se v ní mnohé vědní disciplíny. Producenti staveb si často neuvědomují specifické potřeby uživatelů a ani vědomosti o nich obvykle nepřinesou jejich realizaci do stavby.

Lůžkové hospice mají znaky „humanizačních tendencí“, tedy prokazují kladný vztah k širokému spektru lidských potřeb. Výstavbu hospiců částečně finančně zajišťuje Ministerstvo zdravotnictví, provoz hospice je financován vícezdrojově, část nákladů na provoz by v budoucnosti mělo hradit Ministerstvo práce a sociálních věcí, ale tato skutečnost předpokládá legislativní změnu, stejně jako případné částečné hrazení péče ze strany samotných klientů. V rámci komplexnosti a holistického přístupu je péče v lůžkovém hospici obtížnější než v sociálních zařízeních, práce zde je fyzicky i duševně náročná a zaměstnanci by měli mít optimální podmínky pro zjištění péče a vhodné pracovní prostředí.

Malkovská v závěru doporučuje zabývat se detailně individuálními potřebami a nároky uživatelů a v případě velmi specifických nároků je třeba přistoupit na jistý kompromis. „Dále je potřeba zpřesnit jednotlivé interdisciplinární poznatky o senzorickém vnímání, pohybových a intelektuálních možnostech uživatelů ve vztahu k životnímu prostředí a tyto znalosti pak implementovat do stavebního řešení a legislativy.“ (str. 157) Také je třeba řešit aktuální formu a strukturu staveb, které se vztahují k nastávající demografické změně a zajistit vhodná opatření k nejvyšší možné přizpůsobivosti prostředí, Malkovská doporučuje důraz na vytváření přirozeného prostředí. Neposlední součástí doporučení je potřeba posílení v oblasti vzdělávání technických profesí, hlavně znalost obecné teorie potřeb člověka a její vliv na prostředí stavby, znalost specifických potřeb handicapovaných, vnímání ve vztahu k prostoru, materiálům, barvám aj.

Lidská důstojnost a umírání – Pavla Mikudimová

Bakalářská práce, Lékařská fakulty Masarykovy univerzity, Katedra ošetřovatelství, Znojmo 2008, 135 stran

Vedoucí práce: Mgr. Olga Černá

Cíl výzkumu

Mikudimová stanovila za cíl své práce přispět ke zkvalitnění podmínek, ve kterých lidé umírají, zaměřila se především na nemocniční prostředí. Výzkum směřovala k náhledu na problematiku umírání v nemocničním prostředí očima studentů VOŠZ a zaměstnanců ve zdravotnictví.

Výzkumné metody

Do průzkumu se zapojilo 100 lidí, pouze 10 z nich byli muži, polovinu dotazovaných tvořili studenti VOŠZ a polovinu pracovníci oddělení dlouhodobě nemocných, interním, ARO, ORKO a plicním oddělení.

Mikudimová si stanovila pět hypotéz, které ověřovala prostřednictvím dotazníků. Vytvořila dva typy dotazníků, pro studenty a pro zdravotníky zvlášť, obsahovaly uzavřené otázky, někde byla možnost doplnění a v jednom případě se od respondenta vyžadovalo numerické seřazení nabízených odpovědí. Využila diktonický typ otázek (možnosti ano/ne), otázky s možností výběru odpovědi, otázky zjišťující fakta a znalosti.

Výsledky výzkumu, doporučení

Pro účely své práce budu sledovat pouze vybrané otázky a jejich výsledky, tedy ty, které se budou týkat hospiců a hospicové péče. Z výsledků vyplývá velmi slabé povědomí veřejnosti o problematice umírání dle názorů studentů a zdravotnických pracovníků a Mikudimová shrnuje, že je třeba se na informovanost veřejnosti zaměřit. Mikudimová zkoumala, kde by dotazovaní lidé chtěli umístit umírajícího blízkého, z řad studentů by nikdo blízkého neumístil do nemocnice, ale spíše do hospice, 12 z nich se vyjádřilo pro tuto variantu. Z řad zdravotnických pracovníků by pětina z nich důvěřovala nemocnici a 7 lidí bylo pro hospicovou péči. Na otázku, zda je umírajícím v nemocnici umožněn důstojný odchod z tohoto světa odpovědělo negativně celých 54% studentů, u zdravotníků 38%. To vyjadřuje poměrně velkou nedůvěru k nemocniční péči ze strany studentů, ale i ze strany nezanedbatelného počtu zdravotnických pracovníků.

Mikudimová shrnuje výsledky průzkumu mezi studenty, kteří jsou jednotně přesvědčeni o nutnosti pravdivě informovat pacienta o jeho zdravotním stavu, dále shledávají nízkou úroveň povědomí veřejnosti o problematice umírání. Potřeby umírajících by měly být uspokojovány od potřeby sounáležitosti a lásky, přes biologické, duchovní, potřebu bezpečí a uznání až k seberealizaci. V době umírání se pak preference potřeb mění a do popředí se dostávají duchovní potřeby. „Zařízení hospicové péče všichni znají a nejvíce mu přisuzují úlohu péče zajišťující důstojné umírání, odpovědi jsou odrazem výuky.“ (str. 109) Další početnější odpovědi hodnotí hospic jako zařízení, kde se pečuje o potřeb umírajících, onkologicky nemocných, ale několik lidí zaškrtnulo možnost „dům smrti“ nebo nadstandardní péče o důchodce. Možnost současné medicíny dostatečně tlumit bolest připouštějí dvě třetiny studentů. Největší počet z nich by chtěl, aby jejich blízký zemřel doma, 12 lidí označilo možnost hospicové péče, v nemocnici pouze z důvodu nezvládnutí péče.

Výzkum mezi zdravotnickými pracovníky se v některých ohledech liší. Nejsou jednotně přesvědčeni o správnosti pravdivého informování klienta o jeho zdravotním stavu, ale stejně jako studenti si většina z nich myslí, že veřejnost nemá dostatečné povědomí o problematice umírání. Pořadí potřeb umírajících sestavili velmi podobně jako studenti, potřeba sounáležitosti a lásky a biologické potřeby označily obě skupiny za nejdůležitější. Hospice všichni z nich znají a soudí, že se jedná o zařízení poskytující umírání v důstojných podmínkách, dále zajištění potřeb umírajících, péči o úlevu od bolesti. Polovina zdravotníků by si přála, aby jejich blízcí umírali doma, 10 z nich v nemocnici a 7 lidí označilo možnost hospice. Většina zdravotníků si myslí, že současná medicína umožňuje úlevu od bolesti. Mikudimová doporučuje, aby se pozornost zaměřila na informování veřejnosti o smrti a umírání, aby lidé měli představu o potřebách člověka v terminálním stadiu nemoci. Dále přehodnocení péče o umírajících v nemocnicích, aby se vyhovělo potřebám umírajícího i jeho blízkých, např. častější osobní kontakt a komunikace s pacientem.

4. Rešerše prací na téma PALIATIVNÍ PÉČE

Srovnání úrovně znalostí zdravotních sester z vybraných pracovišť FN Brno o paliativní péči – Jana Maléřová

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2006, 114 stran

Vedoucí práce: PhDr. Marie Macková

Cíle práce

Maléřová chce ve výzkumné části práce zjistit, zda znají zdravotní sestry z různých klinických oborů paliativní péči a jestli je problematika paliativní péče na zdravotnických školách dostatečně vyučována.

Metody výzkumu

Na počátku výzkumu byly stanoveny dvě hypotézy, každá měla dvě podotázky. V první hypotéze byl vysloven předpoklad, že znalosti paliativní péče u sester z FN Brno budou nedostačující (1a) a dále že znalosti sester z jednotlivých oborů se budou lišit (1b). Druhá hypotéza obsahuje předpoklad, že problematika paliativní péče není na zdravotnických školách dostatečně vyučována (2a), a že většina sester získává znalosti paliativní péče až v průběhu praxe (2b).

Zvolenou technikou sběru dat byl anonymní dotazník s 25 otázkami (14 z nich bylo uzavřených, 6 polouzavřených a 5 otevřených), nejdříve byly respondentům kladeny otázky

na základní údaje o nich, následovaly dotazy vědomostní a týkající se výuky paliativní péče. Maléřová nejdříve provedla pilotní šetření, aby minimalizovala nedostatky dotazníku. Dotazníky následně rozdala na místech vhodných vzhledem k cílům práce, tj. na interním, chirurgickém a onkologickém pracovišti. Rozdala celkem 60 dotazníků, jejich návratnost byla 87% (52 dotazníků). Z každého pracoviště pochází vždy přibližně třetina respondentů.

Výsledky výzkumu, doporučení

96% respondentů byly ženy, polovině z celkového počtu 52 dotazovaných bylo 50% mezi 21-25 lety, 30% bylo 26-30 let. Třetina respondentů pracuje více než 10 let v praxi, 27% respondentů má praxi 1-3 roky, 22% 3-5 let. 60% dotazovaných bylo absolventy Střední zdravotnické školy, 35% absolvovalo pomaturitní specializační studium. Bakalářský titul měla 4% a magisterský 2% respondentů.

Hypotéza 1a se potvrdila pouze částečně, znalosti sester z jednotlivých pracovišť se liší. Sestry z onkologického oddělení měly výborné znalosti, z chirurgie průměrné a sestry z interny nedostatečné. Téměř 40% sester dokáže správně charakterizovat paliativní péči, ¾ z nich jsou sestry z onkologie. Znalost hospice byla z poloviny částečně správná, polovina interních sester považuje hospic za totéž co LDN. 72% sester správně uvedlo, že paliativní péči je možné poskytovat ambulantně. Více než polovina sester si myslí, že paliativní péči neposkytuje rodina, sociální pracovníce a duchovní.

Hypotéza 1b se potvrdila, znalosti sester se liší, a to interoborově, jak Maléřová předpokládala, ale i intraoborově.

Hypotéza 2a se potvrdila, pro 60% sester byly informace získané ve škole nedostatečné a podle 62% je paliativní péči ve výuce věnován stejný prostor jako jiným podobným tématům.

Hypotéza 2b se potvrdila, 62% sester potvrdilo, že potřebné znalosti paliativní péče získaly až v průběhu praxe, samostudiem nebo jinak.

Výsledky jsou podle Maléřové zajímavé, ale také alarmující, závěry není možné zobecnit pro širokou ošetrovatelskou praxi. Výzkum by se dal ale rozšířit na větší počet respondentů i z řad ošetrovatelů a lékařů, bylo by možné zjistit názory rodinných příslušníků, názory laické veřejnosti, porovnat kvalitu mezi různými lůžkovými zařízeními, formy poskytování paliativní péče v rámci jednotlivých krajů.

Maléřová na základě výzkumu stanovuje několik doporučení. Jistě by měla být zaměřena pozornost na výuku paliativní péče, kterou je třeba zlepšit a podpořit, vhodné by bylo zvýšit počet, rozsah a dostupnost postgraduálních a specializačních kurzů pro sestry. Za druhé je třeba zlepšit povědomí a prestiž oboru paliativní medicína, která je nedocenená, např. „reorganizací finančních a organizačních oblastí této péče, legislativními změnami, fungující

spolupráci se zdravotními pojišťovkami, rozvojem a vznikem specializovaných oddělení paliativní péče, rozvojem ambulantního sektoru, podpora vzniku agentur domácí péče hospicového typu, významným zlepšením informovanosti odborné veřejnosti, tvorbou standardních postupů péče pro jednotlivé typy pracovišť a jednotlivé diagnózy atd.“ (str. 83) Dalším bodem je nutnost zlepšit informovanost laické veřejnosti, reagovat na veřejností zaznamenaná nedostatky, Maléřová nezapomíná na podporu rodin, pečujících o umírajícího, podporu vzniku a činnosti občanských sdružení.

Percepce životních hodnot u pacientů v paliativní péči (existencialistické otázky v klinické praxi) – Kristína Tóthová

Diplomová práce, Filozofická fakulta Masarykovy univerzity, Psychologický ústav, Brno 2007, 122 stran; práce ve slovenštině

Vedoucí práce: Prof. PhDr. Mojmír Svoboda, CSc.

Cíle práce

Hlavním cílem práce je přispět k porozumění procesů změny hodnotové orientace u terminálně nemocných lidí. Tóthová chce prokázat souvislost mezi hodnotovou orientací člověka, jeho současnou kvalitou života a psychickými aspekty, které se objevují v nemoci. Práce má poukázat na rozdíly mezi teorií o životě a jeho smyslu, jak ho prezentují některé psychologické školy, a praktickým aspektem smrti v konfrontaci s „vlastní“ smrtí. Tóthová v práci zkoumá především hodnotovou orientaci umírajících pacientů v paliativní péči, hlavně jaké hodnoty trvají, které se změnily a zda vznikly nějaké nové. S hodnotami souvisí kvalita života a také smysluplnost vlastního života, tyto aspekty do práce Tóthová samozřejmě začleňuje. Chce přiblížit pohled na život s neléčitelnou nemocí a smrt vůbec.

Metody výzkumu

Výzkum byl směřován kvalitativně, hlavní metodou sběru dat se stal polostrukturovaný rozhovor a interpretativní fenomenologická analýza. Pro vyšší validitu výzkumu Tóthová získávala data nejen od lidí v daných zařízeních, ale i od tamějšího personálu a využila i metodu pozorování. Pacienti, se kterými byl výzkum realizován, byli vybráni v hospicích a na onkologických odděleních s paliativní péčí. K analýze byly zvoleny 4 rozhovory, se snahou o částečnou homogenitu vzorku. Všichni tito lidé měli onkologické onemocnění v terminálním stadiu, jednalo se o dvě ženy starší 70ti let a dva muže ve věku 55 a 58 let. Otázky směřovaly převážně ke kvalitě života a hodnotové orientaci, byly vytvořeny na základě teoretických

východisek kruhového systému hodnot podle Schwartze, dotazníků zaměřených na kvalitu života a testů zjišťujících jeho smysluplnost.

Výsledky výzkumu, doporučení

Tóthová vyzdvihuje společné fenomény v rozhovorech s danými čtyřmi pacienty: zdraví jako nejvyšší hodnota, změna hodnotového žebříčku od materiálních a tvořivých hodnot směrem k těm zážitkovým a vztahovým, také vnímání sebe jako hodnoty pro jiné, při dobré kvalitě života byli dva pacienti ve stavu smíření se smrtí, jeden má při bolesti problémy vyrovnat se s touto skutečností a jedna pacientka byla v depresi, tři pacienti považují prožití svého života za smysluplné. Dva pacienti přemýšleli, jak ještě naplnit zbývající čas, který je pro ně výzvou, u dvou pacientů došlo ke smíření se se smrtí, rezignace nastala v jednom případě.

Tóthová stanovuje následující závěry: u pacientů v terminální fázi onemocnění dochází k přeměně systému hodnot, jejich přehodnocení nebo posílení některých z nich. Blížící se konec života přináší intenzivnější potřebu naplnění některých hodnot. Tito lidé jsou také schopni stále vnímat svůj život jako kvalitní, hlavně pokud svůj život považují za naplněný. Také považují svůj život za smysluplný, i když jeho kvalita je omezená.

Pro umírající jsou podstatné vztahové hodnoty a sociální opora, proto Tóthová doporučuje prozkoumat možnosti terapeutické práce s rodinou nebo blízkými pacienta. Šanci spatřuje v informační rovině, tedy rozšiřování vědomostí o fenoménech a hodnotách, které jsou důležité v terminální fázi onemocnění, tak, aby na nich člověk pracoval již v životě.

Hodnotová orientace, kvalita a smysluplnost života spolu úzce souvisí, hlavně při náhledu vlastního života před smrtí. Pokud ale člověk nehodnotil svůj život kladně v době jeho prožívání, v terminální fázi je obtížné život pozitivně oceňovat.

Tóthová si uvědomuje velmi minimální možnosti zobecnění výzkumu.

Důstojné umírání v podmínkách zdravotnického zařízení a hospice – Lenka Pecková

Bakalářská práce, Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice, Pardubice 2007, 68 stran

Vedoucí práce: Mgr. Jana Škvrňáková

Cíle práce

Pecková v práci porovnává kvalitu péče o umírajícího člověka ve zdravotnickém zařízení a v hospici. Cílem práce je porovnání daných dvou zařízení a následně vznik modelového ošetrovatelského procesu, který by mohl být praktikován v hospicích i odborných zdravotnických zařízeních.

Metody výzkumu

Pecková si stanovila dvě hypotézy: domnívá se, že hospice se více zaměřují na uspokojování psychických, duchovních a sociálních potřeb umírajícího a také že péče v hospici je v důsledku lepších znalostí problematiky, organizačního a materiálního uspořádání a materiálního zajištění v hospicích kvalitnější.

Pecková v rámci výzkumu ošetřovala pacienty v hospici i v nemocnici a dvě z kazuistik (první kazuistika se týká ženy, 54 let, přijaté do hospicové péče z onkologické kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové, druhá kazuistika popisuje stav ženy, 58 let, přijaté na chirurgické oddělení z ARO) zpracovala tak, že vždy vytvořila ošetřovatelský model za pomoci holistického modelu Marjory Gordonové, který začíná zjištěním ošetřovatelské anamnézy z rozhovoru s pacientem, dokumentací a fyzikálním vyšetřením. Model se zaměřuje na 12 hlavních oblastí: vnímání zdravotního stavu, výživa a metabolismus, vylučování, aktivita a cvičení, spánek a odpočinek, vnímání a poznávání, sebepojetí a sebeúcta, plnění rolí a mezilidské vztahy, sexualita a reprodukční schopnost, stres a zátěžové situace a jejich zvládání, víra a životní hodnoty, jiné. Následně si stanovila ošetřovatelské diagnózy podle NANDA (profesionální organizace sester pro standardizaci sesterské terminologie s cílem postupného vývoje názvosloví, kritérií a taxonomie sesterské diagnózy) domén taxonomie II z roku 2006.

Výsledky výzkumu, doporučení

Pecková ze dvou vzorových ošetřovatelských modelů, které vypracovala, soudí, že velké rozdíly v péči o pacienta v hospici a ve zdravotnickém zařízení nejsou. Rozdíly se vyskytují v některých oblastech jako je tlumení a monitorování bolesti, kdy se v hospici bolest sleduje několikrát denně a jsou ordinovány adekvátní tišící prostředky, také respektování denního režimu, kdy se v hospici většina výkonů přizpůsobuje současným potřebám klienta, také se tu klade velký důraz na zachování lidské důstojnosti. Součástí hospicové péče je i pomoc pro pozůstalé, která má dlouhodobý charakter. V hospici bývá také lepší vybavení pokoje, možnost přistýlky, příležitosti navštívit kapli, využívat zahradu, na pokoji mít osobní věci a také mít u sebe živá zvířata. Konečně jsou v hospicových zařízeních minimalizovány invazivní výkony. Pecková také zmiňuje nedostatek hospicových lůžek.

Pecková shrnuje, že obě stanovené hypotézy se jejím výzkumem potvrdily. Hospicová a zdravotnická zařízení také mají jisté odlišnosti a není možné je důsledně porovnat, ale významná je jejich vzájemná spolupráce.

Možnosti paliativní péče s důrazem na smysl doprovázení umírajících a utváření životních postojů a hodnot – Lenka Fišerová

Bakalářská práce, Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Katedra Speciální pedagogiky, Brno 2007, 90 stran

Vedoucí práce: Mgr. et. Mgr. Tomáš Dvořáček, DiS.

Cíle výzkumu

Fišerová chce prostřednictvím práce přiblížit doprovázení umírajících v hospicové péči, uvést výhody paliativní péče v českých hospicích na příkladu zkušeností zdravotníků, umírajících a jejich blízkých z Hospice Anežky České. Také chce zjistit, zda je rozdíl mezi hospicovou a nemocniční péčí, zda je hospicová péče prospěšná a je dostatečnou alternativou oproti nemocniční péči, jestli hospice poskytují kvalitnější život těsně před smrtí, zda je doprovázení umírajících pro ně i jejich blízké obohacující a jak je toto vnímání ovlivněno životními hodnotami a vírou.

Metody výzkumu

Fišerová provedla kvalitativní výzkum a využila metodu strukturovaného etnografického interview. Při výběru respondentů zohlednila především zkušenosti s hospicem, umíráním a doprovázením umírajících. Data získala od zdravotnického personálu, lidí doprovázejících blízké při umírání a také klientů hospice. U zdravotníků hrála důležitou roli osobní známost s danými lidmi, doprovázející příbuzné vybírala Fišerová podle jejich ochoty, psychické pohody a také momentální nálady. U klientů v hospici vybrala nejen ty ochotné výzkumu se zúčastnit, ale důležitou roli hrál i jejich momentální zdravotní a psychický stav, vybírala spíše lidi, kteří byli v hospici delší dobu a měli tak schopnost jisté sebereflexe.

Respondentům byly pokládány dotazy z vypracované sady strukturovaných otevřených otázek, celkem bylo provedeno 5 rozhovorů se zaměstnanci daného hospice, 4 s příbuznými nemocných a 5 s klienty hospice (ve věku od 56 do 73 let, délka pobytu byla 14 dní, 1,2 a 3 měsíce).

Výsledky výzkumu, doporučení

Z rozhovorů s pracovníky vyplynulo, že svou práci berou jako smysluplné poslání, uvědomují si důležité a nepodstatné hodnoty. Práce je pro ně velkou psychickou zátěží, která může vést až k syndromu vyhoření, ale mají svou víru, rodinu, kolegy a možnost aktivního odpočinku, aby byli dál schopní vykonávat své povolání. Doprovázení je pro ně smysluplné z hlediska přínosu pro psychiku nemocných a také darem pro doprovázející.

Rozhovory s blízkými umírajících lidí přinesly velmi pozitivní závěry, tito lidé jsou s hospicem spokojeni, personál má na pacienty více času a jsou zde možné nepřetržité návštěvy. Doprovázení ulehčuje skutečnost, že se na něm podílejí ostatní příbuzní, přátelé a také personál. Největším problémem pro příbuzné je smířit se se skutečností, že jejich blízký umírá, nepropadnout beznaději a strachu a dodávat sílu ostatním. Situaci usnadňuje dřívější zkušenost s umíráním a náboženská víra, ale i vzpomínání nebo tichá přítomnost. Doprovázející si v důsledku zážitku z hospice více váží života a častěji berou ohledy na ostatní.

Klienti hospice, kteří se zúčastnili výzkumu, jsou s prostředím hospice spokojeni, pozitivní ohlas byl zaznamenán na vybavení a vzhled pokojů, celkovou atmosféru i přístup personálu. Ve srovnání s nemocnicí ocenili lidštější přístup, větší klid a soukromí, možnost přistýlek a neomezených návštěv. Kromě samotné rodiny a personálu jim situaci ulehčují dobrovolníci a kněz. Nemoc jim přinesla pokoru, úctu k ostatním a větší potěšení z běžného života.

Fišerová doplňuje, že výsledky výzkumu nelze zobecňovat na celou společnost. Výzkum jednoznačně podporuje tezi, že hospic a paliativní péče v něm přináší kvalitnější prostředí pro umírající lidi než nemocnice. Z doprovázení má užitek jak člověk, který se umírajícími věnuje, tak samotný klient. Fišerová upozorňuje na potřebu každého člověka být doprovázen v závěrečné fázi života, potvrzenou výzkumem.

Motivace k práci sestry v paliativní péči – Bc. Šárka Bräuerová

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007, 108 stran

Vedoucí práce: Mgr. Jana Staňurová

Cíle práce

Cíle výzkumné části práce jsou vymezeny otázkami, na které Bräuerová hledá odpověď: co motivuje sestry k práci v paliativní péči, zda převažuje osobní zájem, situace a nebo náhoda, zda si sestry vybírají práci na základě zkušeností s umírajícím, jestli sestry na onkologii pracují spíše z ekonomických důvodů než z vlastního zájmu, zda sestry pocítují uspokojení a naplnění ze své práce a jak vnímají kontakt s umírajícím.

Metody výzkumu

Bräuerová si stanovuje 5 hypotéz, vždy kladnou a zápornou: je/není rozdíl mezi motivací sester na onkologii a v hospici, je/není rozdíl v pocitu uspokojení u sester na onkologii a v hospici, je/není rozdíl ve spokojenosti na pracovišti mezi sestrami na onkologii a v hospici,

je/není rozdíl ve vnímání kontaktu s umírajícím na onkologii a v hospici, je/není rozdíl v motivaci sester v paliativní péči ve věku do a od 40ti let.

Technikou sběru dat byl anonymní dotazník, určený sestřám pracujícím na onkologickém oddělení a v hospici, měl 22 otázek a byl rozdělen na tři části, kde byly otázky nejprve na osobní údaje, dále na zaměstnání a oblast paliativní péče.

Pilotáž byla uskutečněna v hospici na Svatém Kopečku, samotný výzkum prováděla Bräuerová na onkologické klinice Fakultní nemocnice v Ostravě a v hospicích Citadela (Valašské Meziříčí), Svatý Kopeček (Olomouc), Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa (Rajhrad u Brna). Po domluvě s náměstkyní pro ošetrovatelskou péči FN a vrchními sestrami v hospicích vyplnily zdravotní sestry dotazník, ze 120 rozdaných byla jejich návratnost 93% (112), do výzkumu bylo zařazeno 108 dotazníků. 55 respondentů bylo u oddělení onkologie, 53 z hospiců. Výběr respondentů byl proveden záměrným nepravděpodobným výběrem. Výsledky byly statisticky zpracovány.

Výsledky výzkumu

Soubor respondentů tvoří pouze ženy, třetina z nich je ve věku 21-30 let, 29% 31-40 let, 19% 41-50 let a 19% z nich bylo starších 50ti let. 81% sester dosáhlo středního odborného vzdělání, vyšší stupeň vzdělání byl zaznamenán pouze u menšiny z nich.

Hypotéza, která se týkala motivace práce v paliativní péči, byla potvrzena v kladném smyslu, totiž že existuje rozdíl mezi motivací sester na onkologii a v hospici. Sestry v hospici z 51% preferovaly poslání a ze 40% potřebu vlastní užitečnosti, sestry na onkologii dávaly přednost z 65% vlastní užitečnosti a 34% z nich uvedlo poslání. U druhé hypotézy se potvrdila také kladná odpověď, kdy je rozdíl ve spokojenosti sester na onkologii a v hospicích. Spokojených je 75% sester na onkologii a 94% sester v hospici, nespokojenost na onkologii uvedlo 18% sester a v hospicích pouze 2%. Třetí hypotéza měla negativní výsledek, tj. že není rozdíl mezi pocitem uspokojení a naplnění u sester na onkologii a v hospici. Na onkologii uvedlo spokojenost 72% sester a v hospici 81%. Větší počet nespokojených sester je na onkologickém oddělení. U čtvrté hypotézy byly zjištěny dva odlišné pohledy, totiž že pro 33% sester na onkologii je kontakt s umírajícím psychicky náročný, ale toto uvedlo pouze 4% sester z hospiců. Pozitivní pocit a vlastní užitečnost uvedlo na onkologii 55% sester, v hospicích 66%, obohacení uvedlo 11% sester z onkologie a 28% z hospiců. Pátá hypotéza byla potvrzena v negativním smyslu, protože nebyl potvrzen žádný statisticky významný rozdíl v motivaci sester na onkologii a v hospicích, u mladších sester převážila vlastní užitečnost a následovalo poslání, u starších sester tomu bylo naopak.

98 respondentů si vybralo své pracoviště dobrovolně, s tímto výsledkem koreluje i spokojenost na pracovišti. Podle výsledků dotazníkového šetření ale spokojenost na pracovišti nemusí odpovídat vnitřnímu uspokojení a naplnění z práce a naopak, protože vnitřní uspokojení udával nižší počet lidí než spokojenost v práci. Správně definovat pojem „paliativní péče“ dokázalo 85 sester. Svou práci si nedobrovolně vybral jen malý počet respondentů, jen zřídka byly v tomto ohledu sestry ovlivněny konkrétní situací.

Kontakt s umírajícím byl sestrami hodnocen kladně, ale na onkologii byl častěji zařazen jako psychicky zatěžující. Většina respondentů uvedla, že kvalita sestry v paliativní péči nezávisí na jejím věku.

Pohled laické veřejnosti a zdravotníků na eutanázii a paliativní péči – Lucie Novotná

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2008, 121 stran

Vedoucí práce: Mgr. Jiří M. Prokop, Ph.D.

Vlastní text se z větší části týká eutanázie, pro účely této práce se zaměřím pouze na aspekty, které souvisejí s paliativní péčí.

Cíle výzkumu

Jedním z cílů je zjistit, zda respondenti vědí o možnosti paliativní péče a znají zařízení, která se touto problematikou zabývají. Celkově chce Novotná poskytnout náhled do problematiky umírání.

Metody výzkumu

Novotná si stanovila několik hypotéz, relevantní k této práci jsou dvě – předpoklad, že většina dotazovaných z řad laické veřejnosti nebude znát hospice a také, že většina zdravotníků bude mít o paliativní péči a hospici nějakou představu. Průzkum byl proveden prostřednictvím dotazníků, které byly předloženy lidem z laické veřejnosti a zdravotníkům z fakultní nemocnice v Brně, jednalo se o respondenty různých věkových kategorií a vzdělání. Dotazníky byly anonymní, nestandardizované, Novotná vypracovala dva, jeden pro veřejnost a jeden pro zdravotníky, jejich distribuci prováděla osobně. Novotná rozdala 200 dotazníků a všechny získala vyplněné, tedy se 100% návratností. Otázky směřovaly nejprve k identifikačním údajům, dále k otázkám víry, zkušenostem s umíráním blízkého člověka, problematice hospiců a paliativní péče a eutanázie.

Výsledky výzkumu, doporučení

Z řad laické veřejnosti se průzkumu zúčastnilo 64% žen a 36% mužů, ze zdravotníků pak 89% žen a 11% mužů. Nejvíce laiků bylo starších 50ti let, ze zdravotníků bylo 42% ve věku 23-29 let, 29% ve věku 30-39 let, nikdo nebyl starší 60ti let. Téměř dvě třetiny laiků měly střední odborné (34%) a středoškolské vzdělání s maturitou (30%), vyšší a vysokoškolské vzdělání mělo 14% těchto respondentů. Ze zdravotníků mělo nejvíce lidí středoškolské vzdělání (39%), středoškolské pomaturitní specializační studium absolvovalo 27% všeobecných sester, vyšší zdravotnickou školu 9% a vysokou školu 24%. Důležitá je skutečnost, že ze zdravotníků tvořily 76% dotazovaných všeobecné sestry. V otázkách víry se z řad laické veřejnosti za věřící označilo 48% a za nevěřící 52%, u zdravotníků bylo věřících 45% a nevěřících 55%, jedná se tedy podle Novotné o překvapivé výsledky, předpokládala větší počet nevěřících lidí. Zkušenost s umíráním blízkého člověka mělo 70% laiků a 73% zdravotníků.

Hypotéza, že většina dotazovaných z řad laické veřejnosti nebude znát hospic, se nepotvrdila. 86% těchto respondentů o hospici nějakou představu má, 56% také souhlasí s umíráním lidí v tomto zařízení. 14% dotazovaných by umírajícího blízkého umístilo do hospice a 49% v případě, pokud by o něj nemohli sami pečovat doma. Hypotéza, že většina zdravotníků bude znát paliativní péči a hospic, byla potvrzena. 96% z nich pojem paliativní medicína znala, 87% respondentů má představu o hospicové péči a 54% z nich se dokonce domnívá, že tato péče je dostatečná. 9% zdravotníků by umírajícího blízkého určitě umístilo do hospice, 78% pouze pokud by o něj nemohli pečovat sami.

Pokud by se zdravotní stav blízkého zhoršil tak, že by byla nutná hospitalizace, 63% laické veřejnosti a 86% zdravotníků by upřednostnilo hospic. Většina respondentů z obou skupin by preferovala možnost strávit poslední chvíle života v domácím prostředí, na druhém místě je hospic. Nemocnici neuvědli ze zdravotníků nikdo a z řad laiků pouze 3%.

III. VÝSLEDKY VÝZKUMU

1. Celkové hodnocení paliativní a hospicové péče v České republice

- ***Paliativní péče v České republice***

Tomancová uvádí, že v českém prostředí se nevytvořily podmínky odpovídající potřebám specializované paliativní péče, jejíž základy sice vznikly, ale neexistují dostatečné okolnosti pro potřebný rozvoj. V mezinárodním srovnání sice hospicová péče v České republice dosáhla patřičné úrovně, např. byl uznán samostatný obor paliativní péče, ale v jiných ohledech není možné říci, že by zdejší péče byla rozvinutá jako v jiných zemích, což dokazuje např. neexistence minimálních standardů kvality.

Hospic nabízí některé služby a možnosti, které v nemocnicích k dispozici nejsou. Jedná se hlavně o sledování bolesti a její adekvátní tlumení, minimalizaci invazivních výkonů, přizpůsobení se pacientovi na širší úrovni a především se v hospicovém prostředí klade větší důraz na zachování lidské důstojnosti. Navíc se zde pečuje i o pozůstalé a to v dlouhodobém horizontu. Pacient má větší svobodu v možnosti navštěvovat kapli, zahradu, mít na pokoji osobní věci či zvířata. Tomancová označuje za klady hospice menší fyzické a psychické zatížení pro rodinu, přítomnost blízkých lidí, možnost okamžitého využití lékařských prostředků, lepší schopnost vyrovnat se se smrtí blízkého, respekt k představám pacienta a možný návrat domů při zlepšení stavu.

Výzkum Fišerové jednoznačně podporuje tezi, že hospic a s ním spojená paliativní péče přináší kvalitnější prostředí pro umírající než nemocnice.

Spokojenost s kvalitou poskytované péče z pohledu příbuzných a pečovatелů dosahuje ve výzkumu Hlouškové téměř poloviční úrovně, skoro třetina péči hodnotí jako výbornou. Většina těchto respondentů nijak výrazně nesouhlasila s rozhodnutími, která se týkala jejich blízkého. Hloušková určila kvalitu péče o nemocného za velmi dobrou v případě, že jejich příbuzný byl v hospici spíše než doma nebo v nemocnici. Spokojenost s péčí, která se dostala blízkému, vyjádřily dvě třetiny dotazovaných.

- ***Motivace pracovníků v hospicích***

Podle výzkumu Paarové si téměř polovina lidí pracujících v daném hospici zvolila svou práci proto, že ji považují za své poslání, téměř pětina chtěla přinést změnu do života umírajících. Drtivou většinu lidí práce v hospici uspokojuje, většina také nepotřebovala nikdy pomoc psychologa. Více než polovina respondentů se také označila za věřící.

Podle výzkumu Hlouškové mezi ošetřovateli a příbuznými lidí v hospicích má díky vztahům s ostatními lidmi kvalitnější život více než polovina těchto respondentů, většinu také uspokojuje dobrý pocit z poskytnutí péče blízkému člověku. Finanční situace pečovatelů a příbuzných umírajících byla z poloviny označena za průměrnou, přibližně pro pětinu lidí byla nezatěžující a pro pětinu stresující. Polovina lidí byla se svým náhledem na život spokojena, většina lidí označila svůj život za smysluplnější.

Podle Fišerové a jejího průzkumu mezi pracovníky v hospici se také potvrzuje fakt, že svou práci berou tito lidé jako poslání, práce je velmi psychicky náročná a s touto skutečností se vyrovnávají prostřednictvím víry, své rodiny, kontaktu s kolegy a odpočinku. Doprovázení umírajících je pro ně smysluplné a přínos v něm spatřují i pro pacienty.

Podle výzkumu Bräuerové existuje rozdíl mezi motivací zdravotních sester na onkologickém oddělení a v hospici, v hospici převládá poslání a potřeba vlastní užitečnosti, na onkologii je tomu tak v opačném pořadí. Větší počet sester v hospici je také spokojenějších, ale rozdíl mezi uspokojením a naplněním u sester na onkologii a v hospici není. Pro sestry na onkologii je kontakt s umírajícím psychicky náročnější, pozitivní pocity a obohacení měly vždy spíše sestry v hospici. Rozdíl v motivaci sester na onkologii a v hospici nebyl tímto výzkumem zaznamenán.

- ***Náročnost práce v hospici***

Podle výzkumu Paarové se většina lidí již před nástupem do hospice starala o umírajícího člověka, více než polovina lidí ale považuje svou práci za psychicky náročnou, třetina lidí se cítila citově vyčerpaných. To jen potvrzuje větší psychickou spíše než fyzickou zátěž personálu v těchto zařízeních.

Malíková ve svém výzkumu porovnává náročnost péče o pacienty v domově seniorů a v hospici a vyšší ošetřovatelskou zátěž jednoznačně vykazuje práce v hospici. V hospici je sice menší počet pacientů, ale patrnější jsou psychosociální důsledky onemocnění a negativní budoucnost, lidé jsou zde více nesoběstační, náročnější je zde i vedení administrativy. Vyšší ošetřovatelskou náročnost potvrzuje i statisticky významný rozdíl oproti domovu seniorů v šesti oblastech Svanborgova testu. Na pracovníka v hospici jsou kladeny vyšší nároky v oblasti komunikace a individuálního psychologického přístupu. Malíková na základě výzkumu Jobánkové a Kvapilové (Jobánková – Kvapilová, 2006) uvádí, že nejobtížnější pro všeobecné sestry je řešení náročných sociálních situací, kdy hrozí, že sestra nebude ventilovat své pocity a následně komunikovat a bude tíhnout k rutinnímu vykonávání práce. U sestry pracující u lůžka, jak uvádí Malíková podle Bartošíkové (Bartošíková, 2006), je vyšší dopad

na zdraví a životní styl, protože jsou zde vícesměnné provozy, nepravidelný denní režim a menší střídání pacientů.

Alarmující jsou ale vysoké hodnoty zaznamenané u pocitů úzkosti příbuzných pacientů a pečovatелů ve výzkumu Hlouškové, více než polovina těchto lidí trpí tímto stavem často nebo neustále. Téměř polovina těchto lidí se také cítilo fyzicky spíše špatně, podobně tomu bylo s emočním stavem. Téměř polovina těchto respondentů pociťuje spíše nedostatek kontroly na svém životem.

- ***Znalost hospiců a paliativní medicíny***

Ve výzkumu Paarové většina personálu hospiců správně určila význam pojmu paliativní medicína.

Ve výzkumu Mikudimové vyplývá z názorů studentů i zdravotníků, že veřejnost má velmi slabě povědomí o problematice umírání. Studenti hospice dobře znají a nejvíce mu přisuzují roli zařízení, zajišťujícího důstojné umírání. Další početnější odpovědi byly u představy hospice jako zařízení, kde se pečuje o potřeby umírajících. Zdravotníci také hospice znají a soudí, že se jedná o zařízení poskytující důstojné umírání, také zajišťující potřeby umírajících. Podle výzkumu Maléřové, která zkoumala znalost paliativní péče na různých odděleních FN Brno, mají sestry z onkologického oddělení výborné znalosti, sestry z chirurgie průměrné a sestry z interny nedostačující. Téměř 40% ze všech sester, které se do výzkumu zapojily, správně charakterizuje paliativní péči, tři čtvrtiny z nich jsou opět z onkologie. Neznalost naopak potvrzuje skutečnost, že více než polovina sester si myslí, že do paliativní péče nepatří rodina, sociální pracovník a duchovní. Podle 60% sester byly informace získané během studia nedostatečné a 62% sester potvrdilo, že potřebné znalosti týkající se paliativní péče získaly až v průběhu praxe, samostudiem či jinak.

Většina sester ve výzkumu Bräuerové dokázalo definovat pojem paliativní péče a své pracoviště si vybrala dobrovolně. Ovšem vnitřní uspokojení udával menší počet lidí než spokojenost v práci.

Podle výsledků výzkumu Novotné měla většina respondentů z řad laické veřejnosti představu o hospici, více než polovina lidí souhlasí s umíráním v hospici a téměř polovina těchto lidí by do hospice umístila svého blízkého, pokud by o něj nemohla pečovat doma. Znalost hospice a paliativní péče na straně zdravotníků byla také potvrzena a většina z nich by v případě nutnosti umístila do hospice blízkého člověka. Většina laiků i zdravotníků by v případě neodkladné hospitalizace upřednostnila hospic.

- ***Prostředí hospiců***

Malkovská zdůrazňuje, že architektura je průmětem mnoha vlivů a požadavků uživatelů a výzkumy dokazují, že prostředí má vliv na fyzické i psychické zdraví člověka a tento vztah je interaktivní. Malkovská svým průzkumem dokazuje, že prostředí českých hospiců není vždy vytvořeno tak, aby vyhovovalo obyvatelům budovy, přestože prostředí může jistým způsobem kompenzovat handicap. V lůžkových hospicích je možné zaznamenat „humanizační tendence“, čímž se potvrzuje kladný vztah k mnoha lidským potřebám.

Mikudimová ve výzkumu sledovala názory studentů VOŠZ, kteří by dali přednost hospici před nemocnicí, pokud by měli do takového zařízení umístit blízkého člověka. Zdravotničtí pracovníci by důvěřovali spíše nemocnici než hospici.

- ***Hodnoty pacientů v hospici, jejich příbuzných***

Tóthová ve svém výzkumu analyzuje rozhovory s několika lidmi a závěry tohoto výzkumu není možné zobecnit, přesto se u těchto umírajících lidí vyskytovaly společné fenomény. U pacientů v terminální fázi nemoci se mění systém hodnot, dochází k přehodnocení nebo posílení některých z nich. Pro tyto lidi ale nepřestává být život kvalitním a smysluplným. V tomto ohledu by se dalo mluvit o nebezpečí eutanazie a jednoho z argumentů na její obhajobu, totiž že umírající lidé žádnou kvalitu života nemají. Pro umírající jsou podstatné také vztahové hodnoty a sociální opora.

Pacienti v hospici, s kterými Fišerová realizovala svůj výzkum, také vyjádřili spokojenost s prostředím zařízení a ocenili atmosféru a přístup personálu. Za klady označili i lidštější přístup, větší klid a soukromí, pomoc ze strany dobrovolníků a kněze.

Lidé, kteří mají v hospici někoho z rodiny, jsou podle Fišerové s daným zařízením spokojeni. V důsledku zážitku z hospice si více váží života a berou na ostatní větší ohled.

Fišerová ve svém výzkumu také uvádí, že příbuzní umírajících spatřují v hospicové péči mnoho výhod, personál má k dispozici více času na pacienta, na doprovázení umírajícího se podílí i příbuzní a přátelé.

2. Doporučení vycházející z jednotlivých výzkumů

- ***Změna legislativy a způsobu financování***

Podle Tomancové nejsou pojmy paliativní péče, hospicová péče a hospice adekvátně zakotveny v právním řádu České republiky, stejně tak neexistuje integrovaný sociálně zdravotní systém. Úřední postupy v důsledku této skutečnosti např. neurčují, kam zařadit služby lůžkového hospice. Nově vznikající hospice mohou čerpat finanční prostředky od Všeobecné zdravotní pojišťovny, ale tyto zdroje jsou nedostatečné, jediným státním orgánem, který výstavbu hospiců podporuje, je Ministerstvo zdravotnictví. Celá situace vede k finanční nejistotě a nestabilitě celého zařízení.

Obecným problémem celého zdravotnictví, nejen paliativní péče, jsou i nedostačující finanční prostředky. Ty mohou způsobit stagnaci rozvoje služeb, Tomancová nabízí možnost smluv se zdravotními pojišťovnami o poskytování domácí hospicové péče a také komunitní plánování krajů a obcí.

- ***Zlepšení znalostí problematiky v široké veřejnosti, souvislost s občanskou společností***

Tomancová upozorňuje na skutečnost, že veřejnost smrt a umírání považuje za okrajové záležitosti, které jsou pro běžný život nevýznamné. Důležité je tedy otevření těchto témat nejen pro studenty sociálních a zdravotnických oborů, zdravotníky, sociální pracovníky, ale i pro veřejnost. Neméně důležitá je i nutnost zvýšení prestiže pečujícího. Obecným problémem je podle Tomancové převaha „ekonomicky“ zaměřených hodnot ve společnosti, v jejímž důsledku se lidé o témata konce života a umírání nezajímají.

V občanské společnosti má samozřejmě problematika péče o umírající své místo a dotýká se poskytovatelů paliativní péče, pojišťoven, různých zdrojů finančních prostředků, státní správy, hromadných sdělovacích prostředků, veřejnosti, obcí a komunit, samotných umírajících a jejich rodin.

Nezastupitelnou roli má ve spojení s veřejností osvětová činnost, konkrétně edukační centra, hospicové poradny, půjčovny pomůcek, stáže, ediční činnosti, domácí a péče a hospicové stacionáře. Seznámit veřejnost s problematikou mohou informačně-vzdělávací akce, informační materiály, webové stránky, propagace problematiky ve školách.

Mikudimová také doporučuje, aby se pozornost zaměřila na informování veřejnosti o smrti a umírání a lidé tak měli představu o potřebách člověka v terminálním stadiu nemoci.

Maléřová navrhuje zlepšit povědomí a prestiž oboru paliativní medicíny, za prostředky by volila změnu finančních a organizačních oblastí této péče, legislativní změny, spolupráci se zdravotními pojišťovnami, rozvoj a vznik specializovaných oddělení paliativní péče, rozvoj ambulantního sektoru, podporu vzniku agentur domácí péče na bázi hospice, zlepšení informovanosti odborné veřejnosti, tvorbu standardních postupů péče pro jednotlivé typy pracovišť a diagnózy. Stejně tak navrhuje zlepšit informovanost široké veřejnosti a reagovat na jí zaznamenané nedostatky. Neméně důležitá je také podpora rodin, pečujících a umírajících a podpora vzniku a činnosti občanských sdružení.

- ***Zlepšení výuky paliativní péče a odborného vzdělání zdravotníků***

Tomancová upozorňuje na nedostatky ve výuce paliativní medicíny, její neznalost a neschopnost uplatnit její principy v praxi. Možností, jak situaci zlepšit, je i odborná spolupráce s tuzemskými i zahraničními poskytovateli paliativní péče a také s poskytovateli zdravotní a sociální péče.

Malíková na základě textu Jobánkové a Kvapilové (Jobánková – Kvapilová, 2006) zmiňuje nutnost prohloubit praktické nácviky psychosociálních dovedností sester. Všechny snahy k vzdělávání sester i ostatních zdravotnických pracovníků směřují k zamezení vzniku syndromu vyhoření.

Maléřová na základě svého výzkumu doporučuje zaměřit pozornost na výuku paliativní péče, za vhodné považuje zvýšení počtu, rozsahu a dostupnosti postgraduálních a specializačních kurzů pro zdravotní sestry.

- ***Prevence syndromu vyhoření***

Syndrom vyhoření je obecnou hrozbou pro všechny pracovníky v pomáhajících profesích. Všeobecně známým faktem je, že na personál v zařízeních, kde se pečuje o nemocné a umírající lidi, jsou kladeny velké nároky, a to fyzického a ještě více psychického rázu.

Paarová ve výzkumu uvádí, že více než polovina respondentů z hospiců nevymezuje maximální možnou dobu práce v hospici, aby nedošlo k syndromu vyhoření, ale jedná se podle nich o individuální záležitost. Ti, kteří pracují v hospici déle než 5 let, se účastní seminářů o prevenci vzniku syndromu vyhoření.

- ***Rozšíření hospicové péče, vznik minimálních standardů kvality***

Tomancová uvádí, že potřeba paliativní péče a její využití se budou spolu se stárnutím obyvatelstva stále zvyšovat a hrozbou lůžkových hospiců je tak jejich nedostatečná kapacita.

Již dnes není specializovaná paliativní péče dostupná všem, kdo by ji potřebovali. Výzvou ke zlepšení hospicové péče je i vznik minimálních standardů kvality této péče.

Důležitým přístupem je i snaha o komplexnost služeb poskytovaných umírajícímu, tedy biologických, psychických, sociálních i duchovních.

Tóthová doporučuje prozkoumat možnosti terapeutické práce s rodinou a blízkými pacienta. Již v průběhu života by také měly být rozšiřovány vědomosti o hodnotách, které jsou podstatné v terminální fázi nemoci.

- ***Prostředí hospiců***

Malkovská doporučuje zabývat se detailně individuálními potřebami a nároky uživatelů daného prostředí a při velmi specifických nárocích přistoupit na kompromis. Do stavebního řešení hospice by se měly promítnout poznatky o sensorickém vnímání, pohybových a intelektuálních možnostech uživatelů. Podstatným prvkem je důraz na vytvoření přirozeného prostředí. Současná forma a struktura staveb by měla podstoupit vhodná opatření vzhledem k nastávající demografické změně ve smyslu stále většího využití zařízení poskytujících paliativní péči v rámci stárnutí obyvatelstva. Součástí doporučení je i posílení ve vzdělávání technických profesí, kdy by tito lidé měli znát obecnou teorii potřeb člověka a její vliv na prostředí stavby, specifické potřeby handicapovaných lidí, vnímat vzhledem k prostoru, materiálům, barvám atd. Vzhledem k náročnosti práce zaměstnanců v hospicích a obtížnosti jejich povolání by tito lidé měli mít optimální podmínky pracovního prostředí.

Pecková na základě porovnání hospice nemocnice shrnuje, že je důležitá jejich spolupráce spíše než upozorňování na rozdíly v poskytované péči.

- ***Vybudování knihoven v hospicích***

Podle výzkumu Šeligové mělo v daném hospici zájem o četbu 31% tamějších pacientů – nejedná se o většinu, ale podle Šeligové není možné brát tuto hodnotu jako odmítnutí nabízených služeb, protože každý z pacientů je nenahraditelný a mnozí nechtěli nebo nemohli komunikovat a svůj názor vyjádřit. Pokud by možnost výpůjčky měla existovat, největší zájem by pacienti měli o zvukové knihy a následně knihy a časopisy, z kulturních akcí o besedy nebo koncert. Názor personálu se liší, 79% z nich by knihovnu a s ní spojenou možnost půjčovat knihy, časopisy a zvukové knihy uvítalo. Ovšem literatura by podle 59% z nich nepřinesla podněty pro komunikaci s umírajícími. Jedinými vhodnými kulturními akcemi je podle personálu uspořádání koncertu. Celkově je tedy možné říci, že vybudování knihoven v hospicích, kde by existovala možnost výpůjček pro pacienty, personál i rodinné

příslušníky, je dobrým podnětem pro zlepšení celkové situace, ale názory pacientů by bylo zmapovat ve větším měřítku, aby bylo zaručeno, že by takové počiny měly širší využití. Z daného výzkumu totiž není možné zobecňovat zjištěná data na všechny hospice.

VLASTNÍ ZÁVĚR

Paliativní péče má v České republice vybudovaný dobrý a kvalitní základ, na vývoji je ale třeba neustále pracovat. Ve veřejném povědomí se hospic začíná prosazovat jako jakási konkurence nemocniční péče a dokonce je někdy upřednostňován, do povědomí se dostávají ideály hospicového hnutí. Spokojenost s hospicovou péčí z hlediska pacientů a jejich blízkých dosahuje vysoké úrovně. Personál v hospici vykazuje větší spokojenost a naplnění než zdravotničtí pracovníci v nemocnicích. Práce v hospici je také náročnější než v domovech důchodců a nemocnicích, a to z fyzické i psychické stránky.

Povědomí veřejnosti o paliativní péči a fungování hospiců není ještě na úrovni, jako by tato disciplína zasluhovala, ve zdravotnickém prostředí je tato situace, jak by se snad dalo očekávat, lepší. S ohledem na materiální prostředí v hospicích je nedostatečně využitý potenciál staveb, které mohou kompenzovat handicap.

Přestože život umírajících lidí je z velké části omezený a zdravému člověku by se mohlo zdát, že kvalita jeho života je mizivá, podle daných výzkumů tomu tak není a lidé v terminálním stadiu nemoci mají chuť žít a vidí v životě smysl. Jejich doprovázení může ulehčit jak personál, tak jejich rodina, přátelé, dobrovolníci a všichni členové multidisciplinárního týmu. Tito lidé totiž spatřují v hospicové péči velmi často pozitiva a těmi mohou umírající posílit.

V oblasti hospicové a paliativní péče je třeba změnit také legislativní okolnosti její praktické stránky, pracovat na lepším veřejném povědomí o problematice. Myslím si, že jsou zde podmínky pro další rozvoj a zvyšování efektivity zařízení, která paliativní péči poskytují, ale i lidé, kteří o tyto hodnoty usilují a zaměřují svou snahu na zlepšení současných podmínek - myšlenka hospicového hnutí tak má budoucnost, dokud zde budou lidé se zájmem o ty, kteří jsou již na konci cesty.

SEZNAM LITERATURY:

BARTOŠÍKOVÁ, Ivana, *O syndromu vyhoření pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Brno : NCO NZO, 2006. 86 s.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost : Příručka pro uživatele*. Praha : Karolinum, 1993. 374 s.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie : Nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha : Galén, 2007. 244 s.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: příručka pro uživatele*. Praha : Portál, 2005. 407 s.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha : Portál, 2001. 288 s.

JOBÁNKOVÁ, Marta, KVAPILOVÁ, Jarmila, *Problémy v komunikaci mezi sestrou a pacientem jako možný zdroj zvýšené psychosociální zátěže : Změna v roli sestry na počátku nového tisíciletí*. In *Sborník příspěvků z konference s mezinárodní účastí*. [s.l.] : [s.n.], 2006. s. 76-78.

KALVACH, Zdeněk, et al. *Umírání a paliativní péče v ČR : (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha : Hospicové sdružení Cesta domů, 2004. 103 s.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a životě po ní*. Praha : Aquamarin, 1997. 101 s.

MALINA, Jaroslav, et al. *Antropologie smrti: komparační sociokulturní analýza umírání, smrti, pohřebních ritů a rituálů*. [s.l.] : [s.n.], 2008.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. 108 s.

Palliative Care for Older People in Care Homes. Edited by Jo Hockley and David Clark; Eva Němečková. Buckingham : Open University Press, 2002. 192 s.

PAYNE, Sheila, SEYMOUR, Jane, INGLETON, Christine., eds. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s.

SILVERMAN, David. *Ako robiť kvalitatívny výskum: praktická príručka*. Bratislava : Ikar, 2005. 327 s.

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKA, Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR : Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha : Cesta domů, 2004. 43 s.

Standardy hospicové paliativní péče. 1. vyd. Praha : Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče za podpory NROS, program Lidská práva, 2007. 32 s.

SVATOŠOVÁ, Marie, et al. *Principy a praxe paliativní péče*. Marie Jirmanová. 1. vyd. Praha : ECCE HOMO, 1998. 148 s.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl. vyd. Praha : ECCE HOMO, 2003. 150 s.

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvona. *Paliativní medicína*. 2. přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. 537 s.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

www.umirani.cz

www.hospice.cz

www.nezavirejteoci.cz

www.asociacehospicu.cz

www.cestadomu.cz

Definice paliativní péče [online]. 2009 [cit. 2009-05-29]. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>>

Adresář/ Cesta domů [online]. 2009 [cit. 2009-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=5&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>>.

Co je hospic [online]. 2009 [cit. 2009-05-29]. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>>

Nadační fond Klíček [online]. 2009 [cit. 2009-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.klicek.org/hospic/index.html>>

FILEC, V.. *Přehled kapacity hospicových lůžek dle krajů* [online]. 2005 [cit. 2005-05-26]. Dostupný z WWW: <www.hospice.cz/hospice1/data/kapacita2002.rtf>.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Eutanázie jako aktuální nebo věčný problém?*. *Grano Salis* [online]. 2002 [cit. 2009-05-28]. Dostupný z WWW: <<http://www.granosalis.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=756>>.

Umírání [online]. 2009 [cit. 2009-03-17]. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&type=54>>.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Seznam studentských prací využitých ve výzkumu

Práce na téma HOSPICOVÁ PÉČE

Potřeba knihovny pro pacienty a rodinné příslušníky v hospicích – Kamila Šeligová

Bakalářská práce, Filozoficko-přírodovědecká fakulta Slezské univerzity v Opavě, Ústav bohemistiky a knihovnictví, Opava 2006, 53 stran

Vedoucí práce: PhDr. Eva Křivá

Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání? – Bc. Lenka Tomancová

Diplomová práce, Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy, Katedra veřejné a sociální politiky, Praha 2006, 166 stran

Vedoucí práce: MUDr. Petr Háva, CSc.

Motivace sestry pro práci v hospici – Paarová Lucie

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007, 85 stran

Vedoucí práce: doc. PhDr. Miroslava Kyasová

Komparace náročnosti ošetrovatelské péče v Domově seniorů a v hospici Hvězda z pohledu poskytovatele – Bc. Eva Malíková

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007, 158 stran

Vedoucí práce: PhDr. Andrea Pokorná

Kvalita života rodinných příslušníků v paliativní péči – Dagmar Hloušková

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno 2007, 60 stran

Vedoucí práce: PhDr. Marie Macková, PhD.

Sociálně-ekonomické aspekty typologie hospicových domů - Ing. arch. Naděžda Malkovská

Dizertační práce, Stavební fakulta Českého vysokého učení technického, Praha 2007, 288 stran

Vedoucí práce: PhDr. Jana Šafránková, CSc.

Lidská důstojnost a umírání – Pavla Mikudimová

Bakalářská práce, Lékařská fakulty Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Znojmo 2008, 135 stran

Vedoucí práce: Mgr. Olga Černá

Práce na téma PALIATIVNÍ PÉČE

Srovnání úrovně znalostí zdravotních sester z vybraných pracovišť FN Brno o paliativní péči – Jana Maléřová

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno
2006, 114 stran

Vedoucí práce: PhDr. Marie Macková

Percepce životních hodnot u pacientů v paliativní péči (existencialistické otázky v klinické praxi) – Tóthová Kristína

Diplomová práce, Filozofická fakulta Masarykovy univerzity, Psychologický ústav, Brno
2007, 122 stran; práce ve slovenštině

Vedoucí práce: Prof. PhDr. Mojmír Svoboda, CSc.

Důstojné umírání v podmínkách zdravotnického zařízení a hospice – Lenka Pecková

Bakalářská práce, Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice, Pardubice 2007, 68
stran

Vedoucí práce: Mgr. Jana Škvrňáková

Možnosti paliativní péče s důrazem na smysl doprovázení umírajících a utváření životních postojů a hodnot – Lenka Fišerová

Bakalářská práce, Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Katedra Speciální
pedagogiky, Brno 2007, 90 stran

Vedoucí práce: Mgr. et. Mgr. Tomáš Dvořáček, DiS.

Pohled laické veřejnosti a zdravotníků na eutanázii a paliativní péči – Lucie Novotná

Bakalářská práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno
2008, 121 stran

Vedoucí práce: Mgr. Jiří M. Prokop, Ph.D.

Motivace k práci sestry v paliativní péči – Bc. Šárka Bräuerová

Diplomová práce, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Katedra ošetrovatelství, Brno
2007, 108 stran

Vedoucí práce: Mgr. Jana Staňurová

Příloha č. 2 – Charta umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418 / 1999 "O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících" ("Charta práv umírajících")

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. 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.
3. 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."
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.

8. 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.

9. 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 zvažena 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, 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 nevyлéčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby.
- Uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyлéčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

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

Z anglického originálu © Cesta domů přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

(zdroj: <http://www.umirani.cz/charta-prav-umirajicich.html>)

Příloha č. 3 – Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči

II. světový summit Národních asociací hospicové a paliativní péče

Březen 2005

V čem je problém

Ve světě ročně zemře více než 52 miliónů lidí, dospělých, dětí a mládeže. Přibližně jeden z deseti umírá na zhoubný nádor. Více než 40 miliónů lidí, včetně více než 29 miliónů Afričanů, je nakaženo virem HIV/AIDS a žije s touto nemocí. Také vzrůstá počet těch, kteří žijí s chronickou nemocí a v podmínkách ohrožujících život. Všichni tyto lidé budou ve svůj čas potřebovat hospicovou a paliativní péči. Je nezbytné, aby všechny vlády podporovaly a financovaly plány na podporu a rozvoj prevence, léčby a paliativní péče.

Z pacientů, kteří mají nádorové onemocnění, trpí 70 % bolestí a 70 – 90 % pacientů v pokročilém stádiu AIDS trpí neléčenou bolestí. V rozvojových zemích je většina zhoubných nádorů diagnostikována až ve stádiu, které už není vyléčitelné. Kvůli stigmatu, které provází nemoc HIV/AIDS, mnoho takto nemocných lidí nevyužívá možnosti léčby ani podporované léčebné programy (pokud jsou vůbec k dispozici), dokud se nedostanou do konečného stádia nemoci. Omezený příjem léčby a její špatná dostupnost má rovněž za následek brzký nástup pokročilých stádií nemocí a následnou nemožnost vyléčení. Takový rozsah lidského utrpení naprosto není nutný, a proto se nedá akceptovat.

Přístup k odborné hospicové a paliativní péči prezentované vzdělanými profesionály, komunitními dobrovolníky a poskytovateli péče (sociálními pracovníky, pečovateli apod.) pomocí běžných zdravotních infrastruktur je celosvětový problém. Přístup k dobré léčbě bolesti je také globální problém.

Co už víme

Byl učiněn zásadní pokrok v léčbě bolesti a symptomů u lidí s pokročilými nevléčitelnými nemocemi. Velké pokroky jsme také zaznamenali v porozumění psychologickým, sociálním a duchovním aspektům umírání a smrti. Profesionální zdravotníci, rodinní příslušníci, dobrovolníci a ostatní dynamicky partnersky spolupracují, aby ulevili nemocným v bolesti a utrpení. Hospicová a paliativní péče podporuje rodiny v čase umírání i v období zármutku.

Hospicová a paliativní péče uspokojuje psychické, duchovní a psychologické potřeby umírajících v každém prostředí. Hospicová a paliativní péče stojí rovněž na mezioborové spolupráci interdisciplinárních týmů, která zahrnuje lékařské, ošetrovatelské, sociálně-pracovní, psychologické, pastorální, fyzioterapeutické profese a příbuzné obory.

Na čem se shodujeme

Vlády jsou povinny:

- začlenit hospicovou a paliativní péči do vládních systémů zdravotní politiky, jak doporučuje Světová zdravotnická organizace WHO

- zahrnout přístup k hospicové a paliativní péči mezi lidská práva
- vytvořit finanční zdroje pro hospicové a paliativní programy
- nastolit jasnou, informovanou a samostatnou politiku a funkční plány na realizaci této politiky
- zahrnout hospicovou a paliativní péči do jednotlivých národních programů léčby nádorových onemocnění
- zahrnout hospicovou a paliativní péči do managementu léčby progresivních život ohrožujících nemocí
- zahrnout hospicovou a paliativní péči do jednotlivých národních strategií nemoci AIDS
- integrovat hospicovou a paliativní péči a výcvik do pregraduálních a postgraduálních curicul lékařství, ošetrovatelství, výzkumu a dalších oborů
- poskytovat výcvik, podporu a supervize dobrovolným spolupracovníkům a pečovatelům
- umožnit dostupnost nezbytných léků včetně morfia i pro ty nejchudší
- umožnit dostupnost a dosažitelnost perorálních opioidních analgetik pacientům s nemocí s infaustní prognózou
- identifikovat a odstraňovat v zákonech a zákonných úpravách překážky, které brání užití opioidních analgetik jako je morfin
- zajistit systematické vyhodnocování potřeb hospicové a paliativní péče, které bude předcházet ustanovení těchto služeb na místní regionální a/nebo národní úrovni, pokud bude vyhodnocení kladné
- zpřístupnit bezvýjimečně všem hospicovou a paliativní péči a lépe ji integrovat do zdravotního systému
- ze všech sil se snažit, aby hospicová a paliativní péče byla dostupná všem cizincům v místě, které si vybrali, včetně nemocnic akutní péče, zdravotnických zařízení pro dlouhodobý pobyt (pečovatelské domy, léčebny dlouhodobě nemocných) a obytných hospiců.

Každá lidská bytost má právo na úlevu od bolesti. Existují přiměřeně dostupné a účinné metody k tišení bolesti a většiny dalších symptomů. Jejich cena nesmí být překážkou jejich dostupnosti.

Hospicová a paliativní péče musí být poskytována na základě principu rovnosti pacientů bez ohledu na věk, rasu, pohlaví, sexuální orientaci, etnikum, víru, společenské postavení, národnost a schopnost za služby platit. Paliativní péče musí být dostupná celé populaci včetně zranitelných skupin, jako jsou vězni, prostitutky a uživatelé drog.

Zkušenost získaná v hospicové a paliativní praxi při péči o nemocné se zhoubnými nádory může být využita rovněž při péči o lidi s jinými chronickými nevyлéčitenými nemocemi po celém světě.

Rodiny a ostatní neformální poskytovatelé péče jsou základními spolupracovníky při poskytování účinné hospicové a paliativní péče. Tato jejich role má být uznána a posilována vládní politikou.

Národní organizace hospicové a paliativní péče hrají klíčovou roli v rozvoji a hájení dobré zdravotní politiky v jednotlivých zemích. Vlády a tyto organizace (NGO) musejí spolupracovat, aby rozvoj programů a služeb na podporu hospicové a paliativní péče postupoval rychle dobrým směrem.

Pokrok ve smyslu této deklarace bude zhodnocen a zveřejněn za dva roky.

Soul, Korea, 16. března 2005

(zdroj: <http://www.umirani.cz/korejska-deklarace-o-hospicove-a-paliativni-peci.html>)

Příloha č. 4 – Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy (2003) 24

O organizaci paliativní péče

Přijaté Výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů

Zásadní dokument celoevropského významu, který klade důraz na paliativní péči jako nesmírně významnou součást systému zdravotnických služeb, definuje základní pojmy v oblasti paliativní péče, shrnuje zkušenosti z mnoha zemí a doporučuje opatření nezbytná k dalšímu rozvoji paliativní péče na mezinárodní úrovni a k vytvoření národního rámce pro paliativní péči v jednotlivých členských zemích. Byl přeložen a vydán ve 26 evropských zemích.

Výbor ministrů, na základě ustanovení čl. 15 písm. b Statutu Rady Evropy,

s uvážením skutečnosti, že cílem Rady Evropy je dosažení větší jednoty jejích členů a že tento cíl je možné mimo jiné sledovat přijímáním společných pravidel v oblasti péče o zdraví;

připomínaje článek 11 Evropské sociální charty týkající se práva na ochranu zdraví a připomínaje také, že článek 3 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (ETS č. 164) požaduje, aby smluvní strany poskytovaly rovný přístup ke zdravotní péči patřičné kvality, že článek 4 požaduje, aby jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně výzkumu, byl proveden v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy, a že článek 10 zdůrazňuje právo každého znát veškeré informace o svém zdravotním stavu;

uznává, že systém zdravotní péče by měl být orientovaný na pacienta a že občané by se měli nutně účastnit rozhodování o své zdravotní péči;

připomínaje v této souvislosti doporučení Výboru ministrů členským státům, doporučení č. R (2000) 5 týkající se rozvoje struktur pro účast občanů a pacientů na rozhodovacím procesu ovlivňujícím zdravotní péči;

s přesvědčením, že úcta k nevléčitelně nemocným a umírajícím vyžaduje především poskytování patřičné péče ve vhodném prostředí, jež jim umožní zemřít důstojně;

připomínaje v této souvislosti doporučení Parlamentního shromáždění 1418 (1999) týkající se ochrany lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících;

dále připomínaje doporučení č. R (89) 13 týkající se organizace multidisciplinární péče o pacienty nemocné rakovinou;

uznává, že paliativní péči v evropských zemích je třeba dále rozvinout;

připomínaje v této souvislosti Poznaňskou deklaraci o paliativní péči ve východní Evropě z roku 1998;

uznává, že cílem práva na zdravotní péči je nejvyšší dosažitelné blaho pacienta bez ohledu na věk, etnický původ, ekonomické nebo sociální postavení a povahu nemoci či obtíží;

s ohledem na to, že počet lidí, kteří potřebují paliativní péči, roste;

s ohledem na to, že rozdíly v dostupnosti a kvalitě paliativní péče v Evropě je třeba řešit prostřednictvím zvýšené spolupráce mezi státy;

vědom si toho, že paliativní péče je aktivní, úplná péče o pacienty v pokročilém stádiu progredujících nemocí s cílem mírnit bolest a jiné symptomy a nabízet psychologickou, sociální a duchovní podporu;

vědom si toho, že cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin;

vědom si toho, že paliativní péče má za cíl pomáhat mužům, ženám a dětem v pokročilém stádiu progredujících nemocí těšit se až do konce z co nejlepší kvality života a že neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti;

s ohledem na to, že paliativní péče podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces a není vedena beznadějí či fatalismem;

s ohledem na to, že paliativní péče je nedílnou součástí systému zdravotní péče a nezczitelným prvkem práva občanů na zdravotní péči a že je proto povinností vlády zajistit, aby paliativní péče byla dostupná všem, kteří ji potřebují;

s ohledem na to, že je nutné usilovat o rozvoj kvalitní a humánně poskytované péče, aby se stala zásadní součástí zdravotní péče o pacienty na konci života;

uznává, že všichni lidé na konci života si přejí, aby se k nim zdravotníci chovali jako k plnohodnotným lidem a aby jim byla věnována kvalifikovaná péče s cílem zachovat důstojnost a podporovat nezávislost, zmírňovat symptomy a maximalizovat pohodlí;

uznává, že paliativní péče, stejně jako každá jiná lékařská péče, by měla být orientována na pacienta, že by se měla řídit pacientovými potřebami a brát v úvahu jeho hodnoty a preference a že důstojnost a samostatnost jsou pro pacienty potřebující paliativní péči klíčové,

doporučuje, aby vlády členských států:

- 1. přijaly politická, legislativní a jiná opatření nezbytná k vytvoření jednotného a komplexního národního rámce pro paliativní péči;**
- 2. za tímto účelem přijaly, jakmile to bude proveditelné a s ohledem na svou národní situaci, opatření uvedená v příloze k tomuto doporučení;**
- 3. podporovaly vytváření mezinárodních sítí organizací, výzkumných a dalších institucí činných v oblasti paliativní péče;**
- 4. podporovaly aktivní a cílené šíření tohoto doporučení a jeho důvodové zprávy, případně doplněných o překlad.**

(zdroj: <http://www.umirani.cz/doporuceni-vyboru-ministru-rady-evropy-2003-24.html>)