

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Péče o terminálně nemocné – hospic

Care of terminally ill – hospic

Vedoucí práce

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor práce

Jaroslav Ptáčník, DiS.

Na tomto místě bych rád poděkoval paní RNDr. Janě Leontovyčové, CSc. za odborné vedení mé práce.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: *Péče o terminálně nemocné – hospic* zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu.

V Praze dne 15. 4. 2013

.....
Jaroslav Ptáčník

ANOTACE

Bakalářská práce je členěna na část teoretickou a část empirickou. Teoretická část zahrnuje pět hlavních kapitol, z nichž první dvě jsou věnovány umírání a smrti, třetí kapitola pojednává o eutanazii, jakožto velmi diskutovaném tématu v problematice umírání, čtvrtá kapitola popisuje paliativní medicínu a paliativní péči a poslední kapitola charakterizuje hospic, tj. zařízení soustředující se na umírající pacienty.

Empirická část práce obsahuje charakteristiku Hospice Štrasburk v Praze Bohnicích, rozhovory se třemi zaměstnankyněmi tohoto zařízení a nakonec vyhodnocení dotazníkového šetření zjišťujícího pohled široké veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči.

KLÍČOVÁ SLOVA: smrt, umírání, eutanazie, paliativní medicína, paliativní péče, hospic.

ABSTRACT

The bachelor's thesis is divided in two parts – theoretical and empirical. The theoretical part includes five main chapters. The first two parts are devoted to death and dying. The third part deals with euthanasia as highly discussed topic in the issue of dying. The fourth chapter describes palliative medicine and palliative care. The last chapter describes hospice i.e. facility focusing on dying patients.

Empirical part includes characterization of Štrasburk hospice in Praha Bohnice, the interviews with three employees of this facility and ultimately an evaluation of questionnaire survey, that inquires about the opinion of general public on the issue of dying and awareness of hospice and palliative care.

KEY WORDS: death, dying, euthanasia, palliative medicine, palliative care, hospice.

SEZNAM ZKRATEK

apod. – a podobně

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

atd. – a tak dále

ČR – Česká republika

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

např. – například

popř. – popřípadě

SPP – specializovaná paliativní péče

tj. – to je

tzn. – to znamená

WHO – World Health Organization; Světová zdravotnická organizace

WMA – World Medical Association; Světová lékařská asociace

Obsah

Úvod.....	8
1. Smrt.....	10
1.1 Definice smrti.....	10
1.2 Tanatologie	10
1.3 Pojetí smrti	11
1.4 Druhy smrti	12
1.5 Strach ze smrti.....	13
1.6 Smrt v české legislativě.....	14
2. Umírání	15
2.1 Příznaky a klinické projevy umírání.....	15
2.2 Fáze a stádia umírání	16
2.2.1 Pětifázový model umírání dle doktorky E. Kübler-Rossové	16
2.2.2 Fáze z hlediska časového (pre/post/in-finem)	18
2.2.3 Fáze odchodu dle doktora Horowitze.....	19
2.3 Domácí a institucionální model umírání	19
3. Eutanazie	22
3.1 Eutanazie v minulosti a současnosti	22
3.2 Pojmy a definice eutanazie.....	22
3.3 Situace v České republice	24
3.4 Argumenty PRO a PROTI.....	25
4. Paliativní medicína a paliativní péče	27
4.1 Rozdílná terminologie a definice.....	27
4.2 Zásady a cíle paliativní péče	29
4.3 Rozdělení paliativní péče a její současný stav v České republice	30

4.4 Etika paliativní péče	33
4.6 Role sociálního pracovníka v paliativní péči	34
4.7 Duchovní služba u nevléčitelně nemocných pacientů	35
5. Hospicová péče – hospic	37
5.1 Co je hospic	37
5.2 Myšlenka hospice a hospicového hnutí	37
5.3 Historie hospiců a hospicové péče	38
5.4 Vznik moderních hospiců v České republice	39
5.4.1 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)	40
5.5 Přijetí na hospicové lůžko	41
5.6 Formy hospicové péče	42
5.7 Potřeby pacientů a naplnění smyslu života	44
5.8 Hospicový multidisciplinární tým	47
5.9 Světový den hospiců a paliativní péče	48
5.10 Dětské hospice	49
6. Cíle práce, pracovní hypotézy	51
7. Charakteristika výzkumu a použité výzkumné metody	52
8. Hospic Štrasburk – Praha (Bohnice)	54
8.1 Rozhovory se zaměstnanci hospice	58
8.1.1 Rozhovor se staniční sestrou	58
8.1.2 Rozhovor se všeobecnou sanitářkou	62
8.1.3 Rozhovor se zdravotní sestrou	67
8.2 Shrnutí rozhovorů	71
9. Interpretace výsledků dotazníkového šetření	76
10. Závěr	94
Použitá literatura	98

Úvod

Zvolil jsem si pro bakalářskou práci téma, které se týká umírání a smrti. Dnešní „postmoderní“ společnosti jsou zaměřené výhradně na mládí, výkon, úspěch a lidé umírající či trpící nevléčitelnými nemocemi stojí, dovolím si říci, stranou. Většina lidí chce pro svou rodinu a své blízké jen to nejlepší, k tomu ale může patřit i to, jak, kde a s kým naši milovaní stráví poslední dny svého života. Když nemocný člověk začne hovořit o smrti, je často přerušen, ať o takových věcech nemluví, že bude dlouho žít, apod. Jenže zájem, pochopení, vyslechnutí či jen tiché sdílení a držení za ruku mohou být pro umírajícího člověka v určité chvíli to nejdůležitější. Umírání bychom měli vnímat jako plnohodnotnou fázi života a podle toho s nemocným jednat.

Teoretickou část práce věnuji pěti hlavním tématům: smrti, umírání, eutanazii, hospici a paliativní péči. Vzhledem k názvu a zaměření bakalářské práce je kladen důraz na problematiku hospice a paliativní péče. Hospic je zařízení poskytující paliativní péči, a to primárně terminálním pacientům, což jsou nevléčitelně nemocní, kteří se nacházejí v konečném stádiu svého onemocnění.

Empirická část práce je soustředěna na charakteristiku Hospice Štrasburk a na rozhovory se zaměstnanci tohoto zařízení, ve kterém jsem pro účely bakalářské práce absolvoval dvoutýdenní stáž. Rozhovory zjišťují pohled zaměstnanců hospice na problematiku umírání a péče o pacienty. Zajímalo mě, jak se na umírání a smrt pohlíží v zařízení, kde jsou součástí každodenní práce.

Další důležitou součástí empirické části práce tvoří dotazníkové šetření, jehož cílem je zmapovat informovanost laické veřejnosti o hospici a paliativní péči a zjistit její názory na umírání a smrt. Při vyhodnocování jednotlivých dotazníkových otázek jsou použity tabulky, popřípadě grafy.

Cíle empirické části bakalářské práce:

I. Pomocí dotazníkového šetření zjistit pohled laické veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči. Ověřit stanovené hypotézy:

- „Domnívám se, že alespoň 70 % respondentů ví, jakým typem zařízení hospic je.“
- „S rostoucím věkem stoupá počet lidí, kteří přemýšlejí o smrti.“

- „Většina respondentů se při pomýšlení na vlastní umírání nejvíce bojí bolesti.“
- „Nejméně 70% respondentů považuje duchovních potřeby ve svém životě za nedůležité.“
- „Nejméně 60% respondentů považuje péči o umírající v ČR za neuspokojivou a informovanost o možnostech péče o umírající za nedostatečnou.“

II. Vytvořit charakteristiku Hospice Štrasburk v Praze Bohnicích se zaměřením na popis poskytované péče a uskutečnit rozhovory se zaměstnanci tohoto zařízení zjišťující jejich pohled na problematiku umírání a péči v hospici.

III. Konfrontovat zkušenosti pracovníků Hospice Štrasburk s informacemi zjištěnými v dotazníkovém šetření široké veřejnosti

TEORETICKÁ ČÁST

1. Smrt

1.1 Definice smrti

„Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka. V jistém slova smyslu se dá říci, že člověk umírá od narození. Geneze smrti je podmíněna životem a život je umožňován smrtí. Biologové hovoří o programu života, který je střídán smrtí, anebo o programu smrti, k jehož spuštění dojde poté, kdy byl vyčerpán program života.“¹

V minulosti byla smrt mnohokrát definována. Od roku 1968 se za závazné kritérium určování smrti, které stanovila WHO (Světová zdravotnická organizace), považuje biologická smrt mozku.²

„V tradičních filosofických pojetích je smrt chápána jako rozchod životního principu (duše) s tělem, v materialistických směrech jako definitivní konec fyzické i psychické stránky lidské bytosti. Protože člověk, na rozdíl od zvířat, je schopen vidět svůj život jako celek, je i smrt součástí tohoto celku: každý člověk předem ví, že zemře. Podobně jako lidský život je tedy i lidská smrt jedinečná a osobní a není jen nahodilým přerušením organických funkcí.“³

1.2 Tanatologie

Tanatologií nazýváme výzkumnou disciplínu, která se zabývá umíráním a smrtí. Jedná se o interdisciplinární obor, který je v zájmu medicíny, filosofie, teologie, psychologie, sociologie atd. (a tak dále)⁴

Prof. Helena Haškovcová popisuje tanatologii jako *„interdisciplinární obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny. Název je odvozen od jména řeckého boha smrtelného spánku a smrti.“⁵*

¹ HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 89.

² Srov.: KELNAROVÁ, J.: *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 2007. s. 12.

³ ENCYKLOPEDIKÉ NAKLADATELSTVÍ DIDEROT. *Všeobecná encyklopedie*. Praha: DIDEROT, 1999. s. 191

⁴ Srov.: JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. 2003. s. 139.

⁵ KELNAROVÁ, J.: *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 2007. s. 9

Základy moderní tanatologie formulovala na počátku šedesátých let americká lékařka švýcarského původu Elisabeth-Kübler-Rossová. U nás byla průkopnicí právě Helena Haškovcová se svým dílem „Rub života a líc smrt“. Za nejméně známé osobnosti české thanatologie se dále považují: Fukalová, Vojtěchovský, Šiklová, Křivohlavý a Dostálová.⁶

1.3 Pojetí smrti

Ivan Illich (1977) upozorňuje, že způsob, jak je pojmána smrt, souvisí s konkrétní společností, ve které člověk žije. Každá společnost má jiné rituály, zvyky a samozřejmě i podíl lidí věřících v různá náboženství a hlásících se k různým náboženským skupinám. Mezi rituály vytvořené společností patří např. (například) posmrtná vyšetření, policejní vyšetřování (při nejistotě důvodu úmrtí), truchlení, pohřeb, stavba náhrobního kamene, dědické řízení, apod. (a tak podobně) Každá společnost má rituály jiné, i když v postmoderních společnostech se dosti podobají.⁷

Bártlová (2005) uvádí, že velké množství lidí v naší společnosti končí svůj život v nemocnicích, popřípadě v jiných institucích (např. léčebny pro dlouhodobě nemocné, domovy seniorů). Každému člověku je věnována pozornost lékařů a dalšího zdravotnického personálu, i když zemře v hospici, či v domácím prostředí. Smrt člověka se tedy dnes nevyhne lékařskému zásahu. Můžeme hovořit o tzv. (tak zvané) „medicinalizaci smrti“, což znamená, že smrt je záležitostí lékařskou spíše než přirozenou.⁸

Jiný pohled na smrt nabízejí nejrůznější náboženské systémy. Na světě existují mnohá náboženství (křesťanství, islám, buddhismus atd.), která se od sebe liší v mnoha aspektech. Jednu věc mají ovšem společnou – žádné z nich nevnímá smrt jako absolutní konec člověka.⁹ Pro ilustraci lze uvést, jak obecně vnímají smrt křesťané: „*Když umíráme, čeká na nás Ježíš Kristus. Ježíš sám prožil, co to je být mrtev, a zlomil tak ničivou sílu smrti. Na dně propasti smrti nacházíme jeho a tím i svůj život. V Kristu jsme zvítězili nad smrtí, která je tak pouze branou k novému, nádhernému životu s Pánem.*“¹⁰

⁶ Srov.: VOJTĚCHOVSKÝ, M. *Psychiatrie a thanatologie*. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Odpověď na otázky o smrti a umírání*. Praha: H a H Jinočany, 1995. s. 258-259.

⁷ Srov.: BÁRTLOVÁ, S.: *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 64.

⁸ Srov.: Tamtéž, s. 64.

⁹ Srov.: JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. s. 141.

¹⁰ ABELN, R. a A. KNER. *Umírání znamená loučení*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1993. s. 26.

1.4 Druhy smrti

Smrt fyzická může být charakterizována jako absolutní či úplná ztráta vědomí. Obecně lze jen těžko identifikovat počátek smrti, protože dle rozličných filosofických přístupů zjišťujeme, že existuje také smrt psychická a sociální.¹¹

Fyzickou smrt lze dále diferencovat na smrt klinickou a smrt biologickou (smrt mozku).¹² Vích charakterizuje klinickou smrt jako „*dynamický stav organismu, který začíná patologickou zástavou jedné ze dvou základních životních funkcí, tj. dýchání a oběhu, která je během 30 – 60 vteřin sledována zástavou i druhé základní funkce a bez cizí pomoci přechází v biologickou smrt.*“¹³ Okamžitou resuscitací je v některých případech tyto funkce možné obnovit.¹⁴ V případě biologické smrti hovoříme o ireverzibilním poškození mozkových buněk. Je-li život člověka vnímán jako „integrováný projev organismu“ a tato integrace je zajišťována mozkiem, je doslova synonymem smrti smrt mozku.¹⁵

Smrtí psychickou je nazvána totální psychická odevzdanost svému stavu, kdy se člověk nachází ve stavu beznaděje a zoufalství. Může docházet až ke stavům ztráty vědomí člověka. Psychická (a sociální) smrt usnadňují vstup fyzické smrti.¹⁶

Smrt sociální „*je stav, kdy člověk sice žije, ale je nenávratně vyváznán z důležitých sociálních a interpersonálních vztahů.*“¹⁷

Dále je smrt možné diferencovat dle toho, jak rychle nastane. Haškovcová (2007) rozlišuje náhlou, rychlou a pomalou smrt. Termín **náhlá smrt** je spojován s tragickou událostí (např. rozličné druhy těžkých úrazů či autonehody), která nemůže být očekávána. **Rychlá smrt** je reprezentována nemocí, která může způsobit brzký zánik jedince (např. infarkt myokardu). Někdy se „ohlašuje“ předem, ale povětšinou velmi nezřetelně. **Pomalá smrt** je od předchozích dvou odlišná v tom, že přichází postupně, v relativně delším čase – příbuzní mají prostor, alespoň částečně, připravit se na velkou životní změnu, nejde tedy o naprostý šok ze ztráty milované osoby (případy náhlé, popřípadě rychlé smrti). Otázkou zde zůstává, jakým

¹¹ Srov.: ECCE HOMO. *Hospice: Slovník pojmů* [online]. 18.6.2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>

¹² Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. Praha: Panorama. 1985. s. 307.

¹³ Tamtéž, s. 307.

¹⁴ Srov.: KELNAROVÁ, J.: *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 2007. s. 12.

¹⁵ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život* Praha: Panorama. 1985. s. 307.

¹⁶ Srov.: ECCE HOMO. *Hospice: Slovník pojmů* [online]. 18.6.2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>

¹⁷ Tamtéž.

způsobem vnímá pomalou smrt sám umírající. V současnosti by většina lidí preferovala rychlou či náhlou smrt, ovšem v minulosti byl názor zcela odlišný. Od těchto typů smrti měl člověka ochraňovat Bůh a zcela jistě nebyly přijímány jako dobrý způsob odchodu ze světa.¹⁸

Existují i další způsoby kategorizace smrti dle nejrůznějších kritérií. Pokud se podíváme na smrt s ohledem na věk člověka, lze ji rozdělit na **předčasnou** či **přiměřenou** - tj. (to je) smrt v přiměřeném věku člověka. Také je možné hovořit o smrti, kterou si přivodí člověk sám – zde rozlišujeme **sebezabití** (neúmyslné) a **sebevraždu** (suicidum; úmyslné).¹⁹

1.5 Strach ze smrti

Strachem obecně rozumíme obavy až hrozivý pocit, jež prožíváme při konfrontaci s konkrétním nebezpečím. V souvislosti s umíráním se setkáváme s tzv. strachem ze smrti.²⁰ Obavy z utrpení strach z blížící se smrti zřetelně stupňují, a ten je opakovaně zažíván vždy, když mu fyzická či psychická bolest umožní cestu. Dalšími stimuly, které mohou strach posilovat, jsou obavy z osamocení, odloučení, dlouhého umírání apod.²¹

Strach ze smrti označujeme za složitý jev a je možno v něm diagnostikovat **řadu složek**: **strach z bolesti** (bude to bolet, možná i nesnesitelně), **strach z opuštěnosti** (všichni mne opustí a v nejtěžších chvílích zůstanu sám), **strach ze změny vzezření** (samotná nemoc, operace, ale i bolest mě tak změní, že už to nikdy nebudu já), **strach ze selhání** (v nejtěžší zkoušce neobstojím, projeví se jako slaboch a zbabělec), **strach z utrpení** (nebýt bude rovno vysvobození, život bude neúměrně a nepředstavitelně těžký), **strach z regrese** (ztratím svou úroveň zralé osobnosti a budu se chovat nedůstojně a ostudně), **strach ze ztráty soběstačnosti** (nebudu moci autonomně vykonávat činnosti, ale budu závislý na pomoci druhých), **strach o rodinu** (jak to beze mne doma zvládnou, kdo je finančně zabezpečí), **strach z nedokončení práce či životního díla** (nedopíšu knihu, nedomaluji obraz či nedostavím dům...)²²

Strach se projevuje typickými příznaky v oblasti fyzické, psychické i sociální (chování k druhým) a většinou proniká i do oblasti fantazie a snů. Každý doprovázející by si měl

¹⁸ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 90.

¹⁹ Srov.: Tamtéž. s. 90.

²⁰ Srov.: KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. s. 26.

²¹ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti*. Praha: Orbis, 1975. Pyramida. s. 47-48.

²² Srov.: KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. s. 26-27.

uvědomit, že strach je naprosto přirozenou reakcí člověka v situaci, kde nad tím, co se děje, ztrácí kontrolu, provázenou bezmocností a bezradností. Žádoucí je ventilace, tj. uvolnění, vnitřní úzkosti a strachu, kdy člověk o svém strachu s někým otevřeně mluví a vidí, že dotyčný mu plně rozumí a chápe těžkost jeho situace.²³

1.6 Smrt v české legislativě

Definice smrti je v české legislativě uvedena pouze v zákoně č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon). V uvedeném zákoně, v ustanovení § 2 písmeno e), stojí: „*pro účely tohoto zákona se smrtí rozumí nezvratná funkce celého mozku, včetně mozkového kmene.*“ Ustanovení v § 10, odstavec 3 zmíněného zákona určuje, jakým způsobem se smrt prokazuje. „*Smrt se zjišťuje prokázáním: a) nevratné zástavy krevního oběhu, b) nevratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle.*“²⁴

²³ Srov.: KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. s. 27-28.

²⁴ ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů: transplantační zákon*. 30. května 2002, č. 285, částka 103 [online]. [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-30-kvetna-2002-o-darovani-odberech-a-tran>

2. Umírání

„Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. Ten je definován jako postupné a nezvratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin či dnů. Konkrétní závěr lidského života bývá zcela individuální a odborníci se shodují v tom, že každý umírá svou smrtí.“²⁵ Chápeme-li pojem umírání v širších souvislostech, nelze ho ohraničovat pouze na terminální stav. V okamžiku pacientova zjištění, že nemoc, která mu vstoupila do života, není slučitelná se životem, hovoříme o umírání v širším slova smyslu. V některých případech lidé žijí, i s nevyčísitelnými nemocemi, velmi dlouhou dobu. Kvalita života je však vždy ovlivňována nemocí a jejím průběhem.²⁶ „Umírání není pouze patofyziologický proces. Jde současně o konečnou fázi jedinečného lidského života, která má svou psychologickou, sociální i spirituální dimenzi.“²⁷

Ira Byock popisuje tzv. dobré umírání. Jedná se o zkušenost, kterou by si přál mít každý člověk na konci svého života. Umírání pro člověka může znamenat jakýsi „boj“, který někdy bývá velmi náročný. Správné uchopení či zvládnutí tohoto „boje“ může vést k osobnímu růstu jedince (člověk přijme svou konečnost, vyřeší vše, co považuje za důležité vyřešit, začne cítit lásku k druhým i k sobě samému apod.), k obohacení jeho života (i života jeho blízkých) a následně k dobré smrti.²⁸

2.1 Příznaky a klinické projevy umírání

Zhoršování celkového stavu pacienta je typickým projevem vstupu do finální fáze onemocnění. „Dochází k prohlubování následujících symptomů:

- celková slabost a únava pacienta;
- prodlužování doby denního spánku;
- pacient pobývá nepřetržitě na lůžku;
- sucho v ústech, nepřijímání potravy (často i neschopnost cokoliv polknout);

²⁵ HAŠKOVCOVÁ, H. *Umírání a smrt*. In.: VORLÍČEK, J., Z. ADAM, Y. POSPÍŠILOV a kol. *Paliativní medicína*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 435.

²⁶ Srov.: Tamtéž s. 435.

²⁷ SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 301.

²⁸ Srov.: BYOCK, I. *Dobré umírání: Možnosti pokojného konce života*. Jihlava: Vyšehrad, 2005. Cesty, sv. 12. s. 51-52.

- *dezorientace, neklid, halucinace, ztráta zájmu o okolí (pacient se od okolí jakoby vzdaluje);*
- *nepřavidelné, chrčivé dýchání;*
- *klesá diuréza, někdy až do stádia anurie;*
- *pacient může mít chladné končetiny*.²⁹

2.2 Fáze a stádia umírání

Fáze či stádia umírání popisují různí autoři v mnoha publikacích. Za obecně uznávané se považují tři typy dělení, uvedené v následujících třech subkapitolách, které se objevují téměř ve všech publikacích orientovaných na tematiku umírání a smrti.

2.2.1 Pětifázový model umírání dle doktorky E. Kübler-Rossové

Svatošová (2011) uvádí, že fáze umírání nejpřehledněji popsala Elisabeth Kübler-Rossová po svých mnohaletých zkušenostech s umírajícími pacienty. Fázemi neprochází jen pacient sám, ale i jeho nejbližší, proto se snažíme pečovat i o pacientovu rodinu. Svatošová dále zdůrazňuje individualitu každého jedince – fáze nemusí vždy přicházet postupně (tedy „jedna po druhé“), často se prolínají, střídají, a to klidně i během jednoho dne.³⁰

Fáze umírání doktorka Kübler-Rossová zveřejnila ve své knize „O smrti a umírání“, která poprvé vyšla v roce 1969. Kniha byla přeložena do mnoha jazyků a stala se v podstatě „klasickým dílem“ v oblasti smrti a umírání. Autorka se setkala s více než 200 umírajícími pacienty a právě na základě jednotlivých kazuistik sestavila jednotlivé fáze umírání.³¹

První fáze: popírání a izolace. V první chvíli, kdy je pacient informován o závažnosti svého stavu, odmítá ho. Většina pacientů je přesvědčena, že došlo k omylu, něco takového nemůže být pravda. Popírání je společné jak pro nemocné, které lékař informoval ihned, tak i pro ty, kterým vše nebylo řečeno „přímo“, ale dospěli k tomuto závěru sami. Nejzřetelnější je tato fáze v případě, pokud někdo pacienta ledabyle či předčasně informuje o takto závažné věci, např. zdravotník, aby měl tuto „nepříjemnou chvíli“ rychle za sebou. Nesnadno utěšitelnými myšlenkami se pacient nějakou dobu zabývá, je to přirozené, protože popírání

²⁹ SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 302.

³⁰ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 23-24.

³¹ Srov.: KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. s. 39.

daného faktu alespoň částečně tlumí šokující zprávu, ovšem postupem času musí zmobilizovat síly a snažit se vytvořit „prostor pro život“. Z více než 200 pacientů doktorky Kübler-Rossovové pouze tři tuto fázi nepřekonali – až do poslední chvíle se snažili příchod konce popírat.³²

Druhá fáze: zlost. Po překonání první fáze si pacient uvědomí, že opravdu nedošlo k omylu, skutečně se stav týká jeho samého. Nastávají momenty, kdy je člověk naštvaný, zlostný až hostilní, a táže se sám sebe: „Proč zrovna já?“ Na rozdíl od prvního stádia, které rodina i zdravotnický personál bez problémů přijímá, je pochopení a tolerování druhého stádia podstatně náročnější. Pacient svůj hněv projevuje kdykoliv je to možné. Když se nejbližší pokusí „vžít“ do takto náročné situace, představí si, co vše by ztratili, kdyby se blížil nevyhnutelný konec, nejspíše pochopí, že je takováto reakce vcelku přirozená. Pokud okolí nalezne pochopení, dává nemocnému najevo, že je stále důležitou součástí tohoto světa, podporuje ho, tak se jeho chování brzy zklidní.³³

Třetí fáze: smlouvání. Tuto fázi můžeme označit jako nejkratší, avšak ne méně důležitou. Nemocný přistupuje k jiné taktice a upouští od předchozí zloby a hněvu. Pokouší se o domluvu (nejčastěji) s Bohem a žádá např. o prodloužení života, o několik dní života bez bolesti či fyzických obtíží apod. Většinou bývají tyto „smlouvy“ tajné, a pokud se o nich pacient zmíní, je to jen mezi řádky, popřípadě se svěří pouze duchovnímu. Zdravotnický personál by měl být vnímavý na „meziřádkové“ poznámky pacientů, protože se za nimi může skrývat i utajený pocit viny.³⁴

Čtvrtá fáze: deprese. V této fázi již pacienti absolvovali celou řadu operačních zákroků či léčebných úkonů a ubývá jim sil. Nemoc postupuje, je mnohem silnější a příznaků nemoci přibývá. Rozlišujeme zde dva zdroje depresí. První skupinu zdrojů si téměř všichni dokážeme představit a zároveň i pochopit (např. ženu při ztrátě dělohy zachvátí pocit, že už není ženou). Méně zjevný a často opomíjený je hluboký „přípravný“ smutek, který musí umírající pacient prožít při přípravě na konec svého života. Tento typ deprese je povětšinou tichý a pacientovi lze pomoci např. držením na ruku či pouze tichým sdílením u jeho lůžka spíše než přesvědčováním a doporučeními, aby se na situaci díval z jiné „světlejší“ perspektivy. Velká část pacientů v tuto dobu žádá o modlitbu a zaobírá se spíše tím, co bude dál. Tichou deprezi

³² Srov.: KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. 1992. s. 35-44.

³³ Srov.: Tamtéž. s. 45-75.

³⁴ Srov.: Tamtéž. s. 74-76.

je nutné považovat za žádoucí pro plynulý přechod do fáze akceptace – té však dosáhnout jen Ti, kteří předtím prošli svoji nelehkou cestou úzkosti a bolesti.³⁵

Pátá fáze: akceptace a smíření. Pokud pacient zvládl předchozí fáze, přichází do stadia, kdy již není zhroucen představou svého konce a dovolna se prodlužuje úsek dne, který prospí. Pacient nemá veliký zájem o konverzaci ani o společnost. Akceptaci nelze označit za jednoznačně šťastnou, ale nemůže ji chápat ani jako rezignaci. Jde o stav, kdy „boj je dobojován“, „bolest je pryč“ a člověk naposledy ve svém životě odpočívá. Akceptace je vlastně souhlas se smrtí. Lze konstatovat, že větší péče by v tuto dobu měla být poskytnuta nejbližšímu okolí umírajícího.³⁶ Skutečné a upřímné **smíření** se smrtí je stádium, kterého dosáhne opravdu jen málo který umírající. Jde o určitý projev neskonale lidské zralosti.³⁷

2.2.2 Fáze z hlediska časového (pre/post/in-finem)

1. Fáze pre finem může zahrnovat velmi dlouhé časové údobí (dokonce i několik měsíců až let). Je potřeba pacientovi na jeho cestě stíženém těžkým onemocněním pomoci a snažit se o to, aby byla kvalita jeho života, navzdory onemocnění, co nejvyšší (samozřejmě s ohledem na pacientova přání a potřeby). V této fázi má člověk prostor na to, aby vyřídil vše potřebné – např. majetkové záležitosti či urovnání vztahů, které si urovnat přeje apod.³⁸ Do tohoto období spadají fáze umírání, jak je popsala Elisabeth Kübler-Rossová.³⁹

2. Fáze in finem „je období vlastního umírání, kdy se jedinec nachází v terminálním stavu. Péče by v této fázi neměla postrádat takt. Průběh bývá takový, že po tzv. fázi euforie, jež se dostaví několik dní před smrtí (pacientovi se uleví, znovu projevuje zájem atd.), přichází smrtelné kóma.“⁴⁰

3. Fáze post finem nastává po úmrtí jedince. Je to péče o mrtvé tělo, ale nemalá pozornost se obvykle věnuje i péči o pozůstalé.⁴¹

³⁵ Srov.: KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. 1992. s. 77-98.

³⁶ Srov.: Tamtéž. s. 100 – 120.

³⁷ Srov.: BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum. 1987.

³⁸ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Umírání a smrt*. In.: VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ AKOL. *Paliativní medicína*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 435.

³⁹ Srov.: JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*. Praha:Triton. 2003. s. 144-145.

⁴⁰ Tamtéž. s. 145.

⁴¹ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Umírání a smrt*. In.: VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ AKOL. *Paliativní medicína*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 436.

Pro tyto fáze (či období) existuje určitá „duchovní paralela“, jejímž autorem je S. Kaczmarczyk, který hovoří o 3 fázích „pastýřské péče o umírající“. Jedná se o péči **premortální** (před úmrtím), **perimortální** (skutečné umírání) a **postmortální** (po úmrtí člověka; zahrnuje i pastýřskou péči o pozůstalé).⁴²

2.2.3 Fáze odchodu dle doktora Horowitze

Horowitzův model byl sestaven po analýze mnohých případů úmrtí a zahrnuje 5 fází.⁴³

A. Výkřik. Tato fáze charakterizuje, jakým způsobem člověk reaguje na zjištění svého ireverzibilního zdravotního stavu, který podvede ke smrti. Většinou pacient reaguje jakýmsi vnitřním „výkřikem“, zděšením nad svou situací. Pacient je překvapen, „šokován“ a má strach. Někteří lidé se snaží skrýt své zděšení za vnější projevy nebojácnosti, někdy i humoru. Pro někoho je naopak typická psychická ochablost, otupění, skleslost, deprese. **B. Popírání.** Jedná se o stav, kdy se pacient pokouší popřít opravdovost své situace. Vše je v pořádku, „nic se nestalo“. **C. Intruze.** Ve fázi intruze je pacient doslova vyčerpáván neustálými a vtíravými myšlenkami na svůj stav. Nedokáže myslet na nic jiného, zvláště když je sám. Může se i budit uprostřed noci a na svém lůžku opakovaně přemítat stále stejné, hroživé myšlenky. **D. Vyrovnání.** Pokud má pacient dostatek času, hledá cestu z této těžké situace. Často se lidé snaží najít různé alternativní formy léčby, které by jim mohly pomoci. V tomto období člověk potřebuje nějakého přítele, který ho vyslechne, podpoří a pomůže jít v životě dál. **E. Smíření.** Smíření nastává (pokud vůbec) teprve tehdy, když je člověk schopen nemyslet na situaci ve chvíli, kdy na ni opravdu myslet nechce. Pozor, nejde o stav, kdy se člověk vzdá, ale o stav, kdy člověk „stojí nad věcí.“⁴⁴

2.3 Domácí a institucionální model umírání

Představa péče o umírající byla v minulosti reprezentována tzv. domácím modelem umírání, dnes se však setkáváme spíše s modelem institucionálním.⁴⁵

Domácí model umírání byl do určité míry ideální normou. V případě tohoto modelu hovoříme o „hřejivé náruči“ všech doprovázejících, kteří se kolem umírajícího nacházeli.

⁴² Srov.: KŘIVOHLAVÝ, J. a s. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. ISBN 80-85495-43-0. s. 50-51.

⁴³ Srov.: Tamtéž. s. 40.

⁴⁴ Srov.: Tamtéž. s. 40-43.

⁴⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 26-32.

Velikou výhodou bylo, že každý člověk sám byl schopen zhodnotit vlastní situaci a poznal, že přišly jeho poslední chvíle – svolal členy své rodiny a vyslovil „poslední přání“. Poté přišel na řadu kněz, který umírajícímu poskytl svátost nemocných (tzv. „poslední pomazání“). Každý člověk se během svého života několikrát setkal s umírajícím člověkem a jeho následnou smrtí, takže věděl, co má dělat a jak se má v takové situaci chovat – každý si tedy osvojil potřebné dovednosti pro kontakt s umírajícím. U dospělých lidí je dnes konfrontace se smrtí minimální, u dětí až vzácná, a to způsobuje vnímání smrti jako téměř nepřekonatelné záležitosti. Úskalím domácí modelu byly silně omezené možnosti odborné, lékařské péče (součástí umírání se ve smyslu odborné pomoci lékaři stali přibližně před 200 lety). Také neexistovala žádná ošetrovatelská péče, vše bylo v rukách příbuzných umírajícího. Z uvedeného vyplývá, že umírání bylo „sociálním aktem“ a naprosto přirozenou součástí tehdejšího života. Je nutné zmínit, že ani v minulosti ne každý člověk umíral doma, v kruhu své rodiny. Nemalá část lidí umírala sama, bez pomoci.⁴⁶

Pod institucionálním modelem umírání si mnoho lidí může v prvním momentě představit umírání v dnešní moderní nemocnici. To ale není přesné, tento model má své kořeny v minulosti a postupně se vyvíjel až do dnešní podoby. Za pomyslnou první fázi vývoje lze považovat zajištění čistého lůžka, potravy a základní hygieny pro všechny pacienty. Nemocní pobývali v tzv. chorobincích („azylových domech“), později ve špitálech a nemocnicích, kde byly velké místnosti přeplněné lůžky. Ošetrovatelská práce byla spíše laická, ale opřená o nespočetné zkušenosti pracovníků nemocnic či chorobinců. U zrodu moderního ošetrovatelství stála Florence Nightingalová (1820-1910) se svým dílem „Knihy o ošetřování nemocných.“ Ošetrovatelská péče se sice začala profesionalizovat, ale umírajícím, jako specifické skupině nemocných, příliš věnována nebyla. Velmi rychle se rozšířila tzv. metoda bílé zástěny – kolem lůžka umírajícího byla umístěna bílá plenta, která ho oddělovala od ostatních pacientů. Postupně bylo do zdravotnictví investováno více financí – souviselo to se zlepšováním ekonomik vyspělých zemí, a běžně docházelo k převozu umírajícího do zvláštního pokoje, kde byl úplně o samotě. Věřilo se, že pro nemocné je nejlepší naprostý klid, čímž byli i umírající odloučeni od své rodiny ve chvílích, kdy nejvíce potřebovali její podporu. Ale i dnes člověk v nemocnici umírá nejčastěji „osamocen“ – je obklopen cizími lidmi (ostatními pacienty, profesionálními zdravotníky) a schází mu neustálá přítomnost nejbližších. Dnešní

⁴⁶ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 26-32.

medicína se snaží udržet jedince při životě co nejdéle, což je samozřejmě úctyhodné, ale u umírajících pacientů ne vždy to nejdůležitější.⁴⁷

Každý z modelů má svá pozitiva a zároveň i negativa. V současné době vznikají zařízení, která se snaží tyto dva modely suplovat současně. Takovým zařízením je např. hospic, který umožňuje návštěvy, a dokonce i přenocování, nejbližších u lůžka pacienta po 24 hodin denně. Každému je věnována náležitá péče zdravotnického personálu, včetně lékaře, ale na rozdíl od nemocnice se vybavení pokojů, laskavost personálu a neustálá možnost návštěv přibližuje domácímu prostředí.

⁴⁷ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 26-32.

3. Eutanazie

3.1 Eutanazie v minulosti a současnosti

Z počátku je nutné vymezit, jaký byl původní význam pojmu eutanazie. Slovo samotné pochází z řeckého slova „euthanasia“ (eu-dobry; thanatos-smrt), jehož českým ekvivalentem může být slovní spojení „dobrá smrt“ či „krásná smrt“. V dobách minulých byly názory týkající se „dobré smrti“ různorodé. Za euthanasii byla považována rychlá smrt bez utrpení, hrdinská smrt (na bitevním poli), později smrt z rukou nepřítele při obraně vlastního domova či vlasti, anebo v křesťanství smrt mučednická. Nelze také opomenout, že smrt popisovaná jako dobrá, byla neodmyslitelně spojena s předchozím životem – souvislost s „dobrým životem“ a „dobrou smrtí“ je aktuální i v současné době. Dnes je pojem euthanasie (eutanazie) užíván v podstatně užším významu a původní význam slova se ztratil. Eutanazií dnes nazýváme lékařské jednání, které způsobí či urychlí smrt druhého člověka.⁴⁸

3.2 Pojmy a definice eutanazie

Dříve než přikročíme k definici eutanazie, je nezbytné vymezit pojmy, které s ní souvisejí. V laické veřejnosti často dochází k matení pojmů či jejich přílišnému zkreslování. Eutanazie je jedním z největších etických problémů dnešní doby a v žádném případě není korektní ji zjednodušovat.

Ve svém díle o euthanasii rozlišují Špínka a Špínková (2006) tři základní pojmové dvojice:

1. Aktivní a pasivní eutanazie. Rozdíl primárně spočívá v rozlišení mezi „jednáním“ a „zanecháním jednání“, popř. (popřípadě) se k jednání vůbec nepřistoupí. Aktivní eutanazie je tedy jednání, které následně způsobí smrt druhého člověka. Čin lékař vykoná u nevléčitelně nemocného a bolestmi trpícího pacienta na jeho vlastní žádost. V tomto případě hovoříme o eutanazii ve vlastním slova smyslu. Často se užívá pojmu pasivní eutanazie, kterým je myšleno nejednání (či zřeknutí se jednání) vedoucí k urychlení smrti druhého člověka.⁴⁹ Haškovcová (2007) definuje pasivní eutanazii jako přerušování léčby a léčebných postupů, které sice prodlužují pacientův život, ale neúměrně ho zatěžují. V souvislosti s tím, že v současné době dochází k tzv. **dystanazii** (zadržované smrti), jenž je způsobena moderními lékařskými

⁴⁸ Srov.: ŠPÍNKOVÁ, M. a Š. ŠPÍNKA. *Euthanasie: Vím, o čem mluvím?*. Praha: Cesta domů. 2006. s. 4-8.

⁴⁹ Srov.: Tamtéž. s. 11.

přístroji, které člověka udržují při životě i po selhání životně důležitých funkcí, je pasivní eutanazie vnímána jako **právo na přirozenou smrt**. Odpojení člověka od „přístrojů“, a tím způsobený skon, označujeme jako **orthothanasii**.⁵⁰ Profesorka Munzarová se domnívá, že výše zmíněný pojem pasivní eutanazie je nesprávný, protože se nejedná o eutanazii. Za skutečnou eutanazii lze tedy považovat, jak již bylo uvedeno výše, jen eutanazii aktivní.⁵¹

2. Přímá a nepřímá eutanazie. Přímou eutanazii můžeme chápat jako jiné označení pro eutanazii aktivní. V pojmovém protipólu „nepřímá eutanazie“ jde také o urychlení smrti člověka, ale nezáměrně – např. podáním většího množství medikamentů na ztišení bolesti u pacientů v terminální fázi nemoci.⁵²

3. Dobrovolná a nedobrovolná eutanazie. Oba pojmy se týkají samotného pacienta. Dobrovolná eutanazie vychází z vlastní žádosti pacienta. O nedobrovolné eutanazii je možné hovořit u „nekompetentních“ pacientů – žádost podává rodina. V obou případech lékař důsledně zhodnotí pacientův stav.⁵³

Zvláštní kategorií je **asistované suicidium**, záležitost eutanazii velmi blízká. Jedná se o situaci, kdy si člověk sám aplikuje smrtící prostředek, který mu poskytne druhá osoba (lékař).⁵⁴

Světová lékařská asociace (WMA) definuje eutanazii jako „*vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevyлéčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby byl její život ukončen; jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku.*“⁵⁵ Dále WMA prohlašuje, že eutanazie je v rozporu se základními etickými principy lékařské praxe a proto by ji lékaři provádět neměli.⁵⁶

⁵⁰ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 120-121.

⁵¹ Srov.: MUNZAROVÁ, M. *Lékařská etika a eutanazie*. PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing. 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 32-33.

⁵² Srov.: ŠPINKOVÁ, M. a Š. ŠPINKA. *Euthanasie: Víme, o čem mluvíme?*. Praha: Cesta domů, 2006. s. 12.

⁵³ Srov.: Tamtéž. s. 12.

⁵⁴ Srov.: PROKOP, J. M. a L. KABELKA.: *Etika paliativní péče*. In: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 320.

⁵⁵ MUNZAROVÁ, M. *Lékařská etika a eutanazie*. PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 32-33.

⁵⁶ Srov. Tamtéž. s. 33.

Prokop a Kabelka (2011) definují eutanazii jako „úmyslné usmrcení člověka na jeho explicitní opakovanou žádost někým jiným než pacientem samotným“.⁵⁷ Většina zemí světa eutanazii zakazuje, výjimku tvoří jen několik států. V těchto státech je eutanazie umožněna pod přísnými kritérii, která jsou nesnadno splnitelná. „Rotterdamská kritéria přesně určují podmínky eutanazie:

- *pacient musí být kompetentní a jeho žádost plně dobrovolná;*
- *žádost musí být plně uvážená, jasná a opakovaná;*
- *pacient musí nesnesitelně trpět (nejen fyzicky); eutanazie musí být poslední možností – ostatní byly vyzkoušeny a shledány neúčinnými;*
- *eutanazii provádí pouze a jedině lékař;*
- *je nutná konzultace s jiným lékařem, který má s prováděním eutanazie zkušenosti.*⁵⁸

Legislativně je eutanazie povolena pouze v Nizozemí (od roku 1994), v Belgii (2002) a v Lucembursku (2008). Asistované suicidium je umožněno ve Švýcarsku (zde se objevuje i tzv. sebevražedný turismus) a v některých státech v USA – Oregon (1998), Washington (2008) a Montana (2009).⁵⁹ Ačkoliv některé země eutanazii uznávají, parlamentní shromáždění Rady Evropy ve své rezoluci č. 1859 z roku 2012, týkající se **předem vyjádřených přání nemocných**, v pátém odstavci eutanazii odmítá a vymezuje ji takto: „*Eutanazie je úmyslné zabití, ať již skutkem nebo zanedbáním, závislé lidské bytosti pro jeho nebo její domnělé dobro, které musí být trvale zakázáno*“.⁶⁰

3.3 Situace v České republice

Eutanazie (stejně jako asistované suicidium) je v České republice zakázána a její provedení posuzováno jako vražda. Z toho vychází i Etický kodex České lékařské komory. Ve 20. století se u nás otázka eutanazie nejednou řešila, ale povolena nebyla nikdy. Dnes má pacient možnost, pokud je schopen vyjádřit svou vůli, odmítnout léčbu. Pokud vyjádření není schopen a nachází se v terminálním stádiu nemoci, je na úvaze lékaře, zda pokračovat

⁵⁷ PROKOP, J. M. a L. KABELKA.: *Etika paliativní péče*. In: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 321.

⁵⁸ Tamtéž. s. 321.

⁵⁹ Srov.: VÁCHA, M. *Eutanazie pro a proti*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 121.

⁶⁰ MUNZAROVÁ, M. *Lékařská etika a eutanazie*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 33.

v neúčelné intenzivní léčbě, či přikročit k paliativní terapii, která může pacientovi zprostředkovat důstojné a přirozené umírání.⁶¹ Kdy k terapii přistoupit konkretizuje Doporučení představenstva České lékařské komory č. 1/2010, z něhož lze pro příklad uvést čl. 1: *„Doporučení představenstva České lékařské komory formuluje principy a rámcová sdružení pro poskytování paliativní péče u dospělých pacientů neschopných o sobě rozhodovat v konečné fázi jejich léčebně neovlivnitelného onemocnění. Mezi nejčastější klinické případy patří pacienti s multiorgánovým selháním, při němž i přes maximální možnou podporu i náhradu orgánových funkcí dochází k trvalému zhoršování zdravotního stavu a kde vyvolávající příčina či její důsledky (následný patofyziologický děj) nejsou léčebně ovlivnitelné, nebo pacienti v hlubokém bezvědomí bez odůvodněného předpokladu obnovení integrity mozkových funkcí z důvodu přítomnosti známek ireverzibilního poškození centrálního nervového systému.“*⁶²

Všichni lékaři působící na území České republiky mají povinnost být členy České lékařské komory a řídit se jejím Etickým kodexem. V tomto kodexu v § 2 odst. 7 stojí: *„Lékař u nevyлéčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. **Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.**“*⁶³

3.4 Argumenty PRO a PROTI

Vácha (2012) poukazuje na pět nejčastějších argumentů zastánců eutanazie: 1. **Moderní medicína zbytečně prodlužuje život člověka.** 2. **Autonomie pacienta** (každý má právo na rozhodnutí – kde, kdy a jak zemře). 3. **Strach ze ztráty důstojnosti či zbytečné trpění bolesti.** 4. **„Eutanazie“ v různé podobě existovala vždy** (její regulace zákonem je žádoucí). 5. V některých státech lze člověka soudit, když **neodebere** život zvířeti, které trpí, ale také pokud **odebere** život trpícímu člověku.⁶⁴

⁶¹ Srov.: STEHLÍKOVÁ, H.: *Otevřená diskuze, cesta k vyjasnění pojmů*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 17.

⁶² Tamtéž. s. 18.

⁶³ STEHLÍKOVÁ, H.: *Otevřená diskuze, cesta k vyjasnění pojmů*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 17.

⁶⁴ Srov.: VÁCHA, M. *Eutanazie pro a proti*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. s. 121-122.

Proti eutanazii bylo řečeno mnoho argumentů. Mezi nejčastější patří – **ochrana lidského života** (nelze záměrně usmrtit člověka bez následné sankce), **náboženské zvyklosti, kodexy lékařské etiky**, nemožnost vždy každému nemocnému garantovat **svobodné vyjádření** se pro či proti eutanazii, riziko **zneužití** (lékaři; majetku chtějí příbuzní), oslabení důvěry k lékařům... a často se uvádí, že eutanazie není v konsenzu **s právem člověka na život**.⁶⁵

Každý člověk má nárok na vlastní stanovisko k tematice eutanazie. Je nutno zdůraznit, že paliativní a hospicová péče eutanazii jednoznačně odmítá, protože je v rozporu s její základní filosofií a neskonalou úctou k lidskému životu v každé situaci - až do posledního dne života jedince.

⁶⁵ Srov.: STAROŠTÍKOVÁ, A. Eutanazie - ano, či ne?. *Sestra* [online]. 2008, č. 12, s. 54 [cit. 2013-01-10]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/eutanazie-ano-ci-ne-398417>

4. Paliativní medicína a paliativní péče

4.1 Rozdílná terminologie a definice

Porovnávání hospicové a paliativní péče v Evropě vedlo ke zjištění, že jsou používány různé charakteristiky a definice pro tytéž koncepce zabývající umírajícími pacienty. Různorodá terminologie se objevuje nejen v odborných publikacích a mezi jednotlivými organizacemi, ale i v legislativách jednotlivých států. K překrývajícím se termínům patří např. hospic, hospicová péče, paliativní medicína a paliativní péče, péče o pacienty v závěru života, thanatologie, podpůrná péče apod. Za ukázkový příklad lze považovat Německo, kde výraz „Palliativmedizin“ (tj. paliativní medicína) zahrnoval i pojem paliativní péče a ta jako taková terminologicky neexistovala. Někteří odborníci dokonce používali anglické označení „palliative care“, aby mohli obory diferencovat. Teprve v roce 2009 byl v Německu přijat pojem „Palliativversorgung“ (tj. paliativní péče).⁶⁶ Terminologickými proměnami péče v závěru života prošla i Velká Británie – v 60. letech se začaly používat pojmy hospicová a terminální péče, ale s rozvojem nových teoretických poznatků a praxe došlo ke vzniku dnešního pojmu paliativní péče. Kvůli vytvoření jejích univerzálních standardů je nutné dojít k alespoň základnímu terminologickému konsenzu mezi jednotlivými státy Evropy.⁶⁷ Evropská asociace paliativní péče navrhuje následující definici:

„Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu i komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.“⁶⁸

⁶⁶ Srov.: RADBRUCH, L. a S. PAYNE a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů a Česká společnost pro paliativní péči. 2010. s. 13.

⁶⁷ Srov.: PAYNE, S., J. Seymourová, CH. Ingletonová a kol. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 2007. s. 6-7

⁶⁸ RADBRUCH, L. a S. PAYNE a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů a Česká společnost pro paliativní péči. 2010. s. 14.

V definici Evropské asociace paliativní péče je paliativní péče pojímána velmi komplexně, ale vzhledem k nejednotnosti definic a jejich množství, uvedme pro doplnění, jak ji definuje Světová zdravotnická organizace (WHO) a přední český geriatr MUDr. Zdeněk Kalvach.

Definice paliativní péče dle WHO (2003): „*Paliativní péče je moderní a celosvětově rychle se rozvíjející typ péče, který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí velmi často selhávají. Paliativní péče se zabývá utrpením, potřebami a kvalitou života a důstojností lidí na konci života.*“⁶⁹

Kalvach (2010) uvádí, že „*paliativní péči se rozumí cílevědomá, ucelená (komplexní) kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a také rodin těchto lidí. Obvykle jde o pokročilá stádia infaustních (tj. nepříznivých, „beznadějných“) onemocnění spějících ke smrti. Jedná se tedy o podporu a péči v délce několika týdnů až měsíců.*“⁷⁰

Paliativní medicína a paliativní péče jsou vzájemně neoddělitelné, a proto při definování paliativní medicíny zjistíme, že se definice překrývají. Slovo „pallium“, tvořící základ názvu obou oborů, má svůj původ v latině a znamená „plášť“ či „obal“. Kombinací se slovem péče vidíme, že cílem je nemocnému poskytnout „ochranný plášť“ v těžkém životním období.⁷¹

„*Paliativní medicína se u nevléčitelně nemocných snaží především zmírnit až odstranit obtíže pacienta a intenzitu léčby modifikuje tak, aby se nežádoucími účinky této paliace (léčby) nezhoršil celkový stav nemocného. Jinými slovy, cílem paliativní léčby je především zlepšení kvality života nemocného.*“⁷² Česká společnost paliativní medicíny tuto definici doplňuje o to, že je potřeba respektovat jedinečnost každého člověka ve všech čtyřech rozměrech celostního pohledu na osobnost (bio-psycho-socio-spirituální pohled) a dále, že paliativní typ léčby lze poskytovat v různých zařízeních i doma, ale vždy s ohledem na celkový stav člověka a jeho potřeby.⁷³

⁶⁹ SLÁMA, O., O. PTÁČEK, Z. KALVACH a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů. 2004. s. 8.

⁷⁰ KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. 2010. s. 12.

⁷¹ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 37-38.

⁷² JAKOUBKOVÁ, J. et al. *Paliativní medicína*. Praha: Galén, 1998. Trendy soudobé onkologie, sv. 1. s. 13.

⁷³ Srov.: ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI JANA EVANGELISTY PURKYNĚ. *Paliativní medicína* [online]. [2013] [cit. 2013-02-12]. Dostupné z: <http://www.paliativnimediceina.cz/paliativni-mediceina>

Kurativní léčba v péči o umírající ustupuje do pozadí a do popředí se dostávají různé formy sociální, duševní a duchovní pomoci. Paliativní léčba musí být změněna na kurativní, a to v případě, že dojde k nenadálému a pozitivnímu zvratu ve vývoji nemoci.⁷⁴

4.2 Zásady a cíle paliativní péče

V nedávné době se paliativní péče orientovala výhradně na péči o pacienty terminálně nemocné a onkologické a dále na pomoc jejich příbuzným. V posledních letech je velká pozornost věnována i pacientům, kteří jsou stíženi jinými než chronickými a letálními chorobami.⁷⁵

Dnes platí, že pacient není povinen podstupovat již neúčinnou, v podstatě bezvýznamnou léčbu, a zároveň lékař není povinen ji započínat, či v ní pokračovat. Existují tedy případy, kdy kauzální terapie může být ukončena a nahrazena paliativní léčbou, ale péče o pacienta skončit nesmí – za žádných okolností! Každé oblasti medicíny se více či méně týká péče o umírající, a proto by její jednotlivé obory měly mít vypracovanou svoji strategii paliativní péče pro pacienty, u kterých není z nejrůznějších důvodů možný přesun do hospice. Zahájení paliativní léčby má nastat tehdy, když negativní důsledky kurativní léčby převažují její výhody.⁷⁶

Pracovní skupina MZČR (Ministerstva zdravotnictví České republiky) ve spolupráci s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče vydala v roce 2006 dokument, týkající se standardů paliativní péče v České republice. V příslušném dokumentu jsou vymezeny základní zásady paliativní péče, jak je definovala WHO v roce 2002, ke kterým náleží:

- zmírňování či odstranění bolesti a dalších projevů nemoci;
- podpora života a přijímání umírání jako zcela přirozeného procesu;
- nesnaží se o urychlení či oddálení smrti;
- plně pacienta podporuje (v rámci jeho možností) vést aktivní život až do smrti;
- snaží se zkvalitnit pacientův život a pozitivně působit na průběh nemoci;
- poskytuje pacientovi psychologickou i duchovní péči;
- nabízí podporu rodině a blízkým v období pacientovy nemoci a v období zármutku;

⁷⁴ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s 37-38.

⁷⁵ Srov.: SLÁMA, O., O. PTÁČEK, Z. KALVACH a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. s. 8.

⁷⁶ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s 41-42.

- nabízí multidisciplinární tým, který zajistí uspokojení všech potřeb pacienta i jeho rodiny a kdykoliv poskytne radu, jakou pacient či jeho rodina momentálně potřebují;
- paliativní péče je použitelná už v počátcích nemoci, spolu s dalšími terapeutickými postupy, jejichž záměrem je prodloužení života pacienta (např. chemoterapie, radioterapie).

„Principy paliativní péče zahrnují tyto základní cíle:

- *symptomatickou léčbu;*
- *zmírňující péči*
- *efektivní terapii tělesné a psychické bolesti;*
- *podporu emotivní;*
- *pomoc duchovní;*
- *sociální zázemí;*
- *individuální program pro umírající;*
- *doprovodnou odbornou pomoc nejbližším příbuzným.*“⁷⁷

4.3 Rozdělení paliativní péče a její současný stav v České republice

Primárně můžeme paliativní péči rozdělit na obecnou a specializovanou, která se posléze dělí do dalších kategorií. Identicky ji rozdělují i Sláma a Vorlíček (2011) v publikaci „Paliativní medicína pro praxi“, ze které byla struktura dělení převzata. Specifikace a formy obou druhů paliativní péče jsou popsány v následujících odstavcích.

Obecná paliativní péče je označení pro kvalitní klinickou péči o pacienta nacházejícího se v pokročilé fázi nemoci. Taková péče je zaměřena na kvalitu života pacienta, komunikaci s ním i jeho rodinou. Důležitost je přikládána léčbě symptomů nemoci a samozřejmostí by měla být i podpora ve smyslu psychosociálním. Lékaři působící ve všech oblastech medicínské praxe by se měli seznámit s principy obecné paliativní péče a umět ji poskytovat v rámci své běžné klinické práce. V ideálním případě mohou být některé aspekty péče přirozenou součástí práce mnohých zdravotníků v nejrůznějších oborech i zařízeních.⁷⁸

⁷⁷ KELNAROVÁ, J.: *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 2007. s. 49.

⁷⁸ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 30.

Specializovaná paliativní péče (SPP) je poskytována pacientům i jejich rodinám multidisciplinárním týmem odborníků, kteří mají speciální vzdělání v paliativní péči. SPP je uplatňována v tom případě, když pacient a jeho rodina mají obtíže, které pro svou různorodost nejsou v možnostech poskytovatelů obecné paliativní péče. Zajištěna by měla být plynulost přechodu mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí.⁷⁹ Mezi čtyři základní **organizační formy SPP**⁸⁰ patří:

a, mobilní hospic (zařízení domácí paliativní péče) zajišťuje SPP formou návštěv lékaře, sestry, ošetřovatelů či dalších členů týmu v domácím prostředí pacienta. Důraz je kladen na dostupnost péče (24 hodin denně, 7 dní v týdnu) a aktivní participaci rodiny a blízkých na péči o nemocného. V České republice zdravotní pojišťovny tento typ péče nehradí.

b, lůžkový hospic poskytuje SPP předně pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění. Tomu odpovídá i obvyklá (maximálně několikátýdenní) délka pobytu v zařízení. Lůžkový hospic nebývá součástí jiného zařízení, povětšinou stojí samostatně. Zdůrazňovány jsou potřeby a přání pacienta a možnost celodenního kontaktu s příbuznými. Cílem je v podstatě vytvořit přívětivé „domácí“ prostředí, ve kterém pacient s důstojností a v poklidu stráví poslední dny svého života. V zahraničí hospice mívají kapacitu 10 – 20 lůžek, v České republice je průměrný počet lůžek kolem 25.

c, konziliární tým paliativní péče zprostředkovává odbornou paliativní péči v lůžkových zdravotnických zařízeních různého typu. Jeho základem je lékař, sestra a sociální pracovník. Výhodou je naprostá provázanost péče o pacienta, zajišťovaná tím, že zůstává na oddělení, kde je léčen. Součástí (někdy i jádrem týmu) je ambulance paliativní medicíny. Konziliární tým nepřímo přispívá ke vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti paliativní péče na oddělení, kde působí. Tím je postupně zvyšována kvalita i dostupnost tohoto typu péče. V České republice tyto týmy rozšířeny nejsou.

d, oddělení paliativní péče zajišťuje péči o nemocné (uvnitř nemocnic a léčeben), kteří potřebují paliativní péči, ale pro diagnostiku a léčbu také doplňkové služby nemocnice. Tato oddělení se snaží o aplikaci hospicových principů do prostor různých zdravotnických zařízení

⁷⁹ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 30-31.

⁸⁰ Srov.: Tamtéž. s. 31.

a mohou sloužit jako základny pro výše uvedené konziliární týmy. V České republice takové oddělení zatím zřízeno nebylo.⁸¹

V zahraničí jsou známy i další formy SPP (např. denní hospicový stacionář či specializovaná hospicová poradna). V České republice je nabídka a dostupnost SPP nedostatečná a poslední dny svého života zde tráví pouze 3% umírajících. Kvalita paliativní péče je tedy značně závislá na úrovni obecné paliativní péče, poskytované zdravotníky různých oborů.⁸²

Neuspokojivá situace vývoje SPP v České republice byla podmíněna ekonomickou a politickou situací v minulosti. Vývoj byl o mnoho let opožděn. Počátky klademe až do 90. let 20. století, přesněji řečeno do doby po Sametové revoluci v roce 1989. První lůžkové oddělení paliativní péče bylo zřízeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou. V současné době kvalitní paliativní péče v České republice bezpochyby existuje, ale kvůli jejímu nedostatečnému rozšíření, a omezené kapacitě lůžek, jsou jejími příjemci především onkologicky nemocní a pacientům neonkologicky nemocným se péče nedostává v potřebné míře. Pozitivním posunem v posledních několika letech byl vznik specializačního lékařského oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti“ a založení České společnosti paliativní medicíny v rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, která participuje na stanovování standardů kvality paliativní péče. Také usiluje o rozšiřování vzdělávání i celkový rozvoj oboru a bude pořádat kongres Evropské asociace pro paliativní péči v roce 2013 v Praze.⁸³

Hlavní priority rozvoje paliativní péče v České republice (na období v rozmezí let 2011-2015) lze shrnout do následujících čtyř bodů.⁸⁴

1. *Prostřednictvím změn stávající legislativy celkově upravit paliativní péči a rozšířit její dostupnost v České republice, včetně nového zákonného vymezení základních druhů paliativní péče, které by se měly na území České republiky koordinovaně rozvíjet;*

⁸¹ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 31.

⁸² Srov.: Tamtéž. s. 32.

⁸³ Srov.: *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2006 [cit. 2013-02-12].

Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>.

⁸⁴ *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015* [online]. [2010] [cit. 2013-02-14]. Dostupné z:

http://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc

2. Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;
3. Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;
4. Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a o způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.⁸⁵

4.4 Etika paliativní péče

V oblasti umírání a smrti je etika jednou z klíčových záležitostí. Zdravotnickému personálu, ani odborníkům v sociální či duchovní péči o umírající, nestačí odborné znalosti. Každý pracovník by měl mít na paměti základní etické principy, které je nutno v každém případě dodržovat – vždyť jednáme s člověkem, s bytostí stejnou, jako jsme my sami.

Mezi základní etické principy⁸⁶ náleží:

Autonomie. Přání pacienta jsou respektována (např. odmítnutí léčby) v souvislosti s tím, že každý člověk má odpovědnost za své zdraví a má právo rozhodovat o sobě samém – ovšem na základě „plné informovanosti“ o svém zdravotním stavu a všech možnostech, které se mu nabízejí. Autonomii pacienta lze chápat na úrovni momentálního přání, ale spadají sem také přání pacientem vyjádřená dříve. Je nutné podotknout, že ohleduplnou komunikaci a manipulaci s pacientem musíme dodržovat vždy, tedy i v případě, kdy s námi jedinec nemůže komunikovat, protože není ve stavu plného vědomí.

Informovanost pacienta je důležitou součástí a předpokladem pro pacientova rozvážná rozhodnutí. Pacient má také plné právo říci, jestli vůbec chce být informován a popřípadě zda informovat jeho blízké či nikoliv. Úkolem lékaře je zjistit, zda pacient správně rozumí sdělovaným informacím. To je možné např. pokládáním přímých otázek pacientovi.

Beneficence znamená, že lékař udělá pro pacienta „vše“, co je pro něj užitečné, prospěšné a dobré. Každý člověk vnímá „dobro“ subjektivně, stejně jako kvalitu života či důstojnost. Může se stát, že představa lékaře (či jiného odborníka) bude odlišná od představy pacienta – poté je nezbytné najít určitý konsenzus prostřednictvím dialogu a vnímavého naslouchání.

⁸⁵ Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015 [online]. [2010] [cit. 2013-02-14]. Dostupné z:

http://www.vlada.cz/assets/ppov/rfp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc

⁸⁶ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 319-320.

Pojem **nonmaleficence** lze vyjádřit jako závazek: „Za žádných okolností nesmí být pacientovi uškozeno“. V praxi to znamená, že jakékoliv naše jednání nesmí pacienta cíleně poškodit. V podstatě princip nonmaleficence znamená vzdalování všeho škodlivého od pacienta – od bolesti až po sociální ubližování (např. nátlak ohledně záležitostí majetkového charakteru).

Spravedlnost je vlastně poměr mezi možnostmi společnosti a pacientovými potřebami. Příkladem může být dostupnost a kvalita paliativní péče v regionu klienta.⁸⁷

Výše uvedené základní etické principy jsou v podstatě platné pro všechny oblasti péče o nemocné. V přístupu k nevléčitelně nemocným pacientům se spolu s vlídným a pochopením plným přístupem stávají prioritou profesionála.

Mezi konkrétní eticko-filosofická východiska paliativní péče patří:

- ochrana lidského života a úcta k němu;
- nepřijatelnost aktivní eutanazie, která je protikladem paliativní péče;
- poskytnout pacientovi více než odstoupení od léčby a „pouhé“ tlumení bolesti;
- pomoc a podpora při rozhodování v nejistotách;
- ochrana důstojnosti jedince a dignitogeneze (tj. nejen chránění, ale i rozvíjení důstojnosti u pacientů zdravotně znevýhodněných);
- podpora autonomie a respektování vůle klienta.⁸⁸

4.6 Role sociálního pracovníka v paliativní péči

U pacientů stížených nevléčitelným onemocněním, i v jejich rodinách, je ovlivněna sociální rovina života. Když kvůli nevléčitelné nemoci nastávají změny v zaměstnání, příjmu jedince či v jeho sociálních kontaktech, mění se princip životního stylu celé rodiny, včetně rolí jejích jednotlivých členů. Pro zdravotnický personál je téměř nemožné zajistit všechny potřeby umírajícího pacienta a jeho rodiny – jak z hlediska časového, tak odborného. To je důvodem vzniku kooperativních týmů odborníků. Mezi členy multidisciplinárního týmu zajišťujícího paliativní péči patří bezpochyby i sociální pracovník. Polem jeho působnosti jsou lůžkové hospice, nemocnice, mobilní hospice, léčebny dlouhodobě nemocných atd., kde

⁸⁷ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 319-320.

⁸⁸ Srov.: KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. 2010. s. 18-28.

zastává pozici koordinátora sociálních služeb, koordinátora dobrovolníků či svépomocných skupin, které jsou určeny jak pro pečovatele, tak pro pozůstalé. Intenzivní pozornost sociální pracovník věnuje zvyšování kvality života nevléčitelně nemocného a jeho rodiny v psychosociálním kontextu.⁸⁹

Témata týkající se umírání, truchlení a smrti jsou ve svých základech pevně spjata s oblastmi působnosti sociální práce. Patří mezi ně např. psychická zátěž v náročných životních situacích; krize smyslu života; zkušenost se ztrátou blízké osoby, životně důležitého vztahu či životní perspektivy; roztržité domnělé jistoty; zkušenost s osamocněním či sociální izolací.⁹⁰

V hospici je práce sociálního pracovníka s umírajícími pacienty a jejich rodinami velmi rozličná – začíná komunikací s rodinou pacienta před přijetím a převozem nemocného do hospice, pokračuje přes poradenství ve finančních a sociálních záležitostech pacienta a nakonec také pomáhá rodině po úmrtí jedince, např. i se zajišťováním pohřbu.

4.7 Duchovní služba u nevléčitelně nemocných pacientů

V paliativní medicíně je péče o duchovní stránku člověka součástí komplexního přístupu k pacientovi. Lidé se často mylně domnívají, že je „duchovní péče“ vyhrazena pouze pro religiózně orientované osoby. Opak je však pravdou, za duchovní rozměr člověka označujeme každou oblast života, kde dochází ke konfrontaci jedince se základními lidskými otázkami (např.: „Má můj život smysl?“, „Co je v mém životě prioritou?“, „Co mám dělat s pocitem křivdy?“, „Jak mohu odpustit tomu, kdo mi ublížil?“, „Co mě čeká po smrti?“, „Existuje bůh?“ atd.). Každý člověk si klade podobné otázky, a odpovídá na ně, vlastním a unikátním způsobem. Religiózně zaměřeni pacienti mohou nacházet odpovědi v náboženském či duchovním směru, který vyznávají. Duchovní pomoc je důležitou složkou péče o pacienta, která mu otevírá nové hodnoty v jeho životě.⁹¹

V rámci zdravotnických zařízení je na území naší republiky duchovní pomoc nejčastěji označována termínem duchovní služba, poskytovaná nemocničním kaplanem (pastorem). Přístup k této službě má pacient, jeho rodina, ale i zaměstnanci daného zařízení. Nemocniční

⁸⁹ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 333.

⁹⁰ Srov.: STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H a H Vyšehradská. 2006. s. 32.

⁹¹ Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 340-1.

kaplan vždy chrání hodnotu a úctu člověka, je trpělivý v naslouchání, a má porozumění pro nejrůznější útrapy lidí. Duchovní službu lze rozdělit na **obecnou** (tu může vykonávat každý člověk, který přijde s pacientem do styku – jedná se o chvíle pochopení, naslouchání, útěchy atd.) a **speciální**, pro kterou je nutno disponovat speciálním vzděláním a církevním pověřením – např. vedení bohoslužeb, přijímání svátostí atd.⁹²

⁹² Srov.: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. s. 341.

5. Hospicová péče – hospic

5.1 Co je hospic

Hospic je zařízení, které primárně poskytuje SPP pacientům nacházejícím se v terminální fázi nevléčitelného onemocnění. Tomu odpovídá i standardní délka péče o pacienta, která povětšinou nepřesahuje 3 až 4 týdny. Sledování individuálních potřeb a přání pacienta tvoří každodenní náplň pracovníků hospice. Cílem je pacientovi pomoci od bolesti i jiných trápení a podporovat ho, aby až do konce svých dnů mohl udržovat vztahy se svými nejbližšími. Prioritou lůžkového hospice je také vytvoření přívětivé domácí atmosféry a důraz na soukromí pacienta, což je zajišťováno neustálou možností návštěv rodiny a jednolůžkovými pokoji. Pro tým zajišťující mobilní hospic, který přijíždí k pacientově domácímu lůžku, je typická snaha zapojit do péče o pacienta jeho širší rodinu a přátele, samozřejmě za předpokladu, že to není v rozporu s pacientovým přáním.⁹³

5.2 Myšlenka hospice a hospicového hnutí

„Myšlenka hospicového hnutí vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že:

- *nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- *v poslední chvíli života nezůstane osamocen.*“⁹⁴

V zařízeních hospicového typu se klade důraz na kvalitu pacientova života až do posledních dnů. MUDr. Svatošová poukazuje na to, že cílem není „život naplnit dny“, ale „naplnit dny životem“. V centru pozornosti stojí umírající člověk, ale i jeho rodina, jíž je po smrti nemocného věnována náležitá péče, trvající dle potřeby pozůstalých. Nelze opomenout fakt, že informace o následné péči věnované rodině, přinášejí některým nemocným značnou úlevu. Nikdo nemůže pochybovat o tom, že smrt k životu neodmyslitelně patří, a proto je

⁹³ Srov.: Paliativní péče: Co je hospic. *Informační a diskusní portál Umírání.cz* [online]. Cesta domů, 2004 [cit. 2013-03-07]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>

⁹⁴ SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 115.

utopistické chtít ze života odstranit veškerá s ní spojená trápení – pokud by se někdo domníval, že se o něco takového hospice pokoušejí, neměl by pravdu – úkolem hospice je pomáhat a sloužit pacientovi i jeho rodině v těžkých životních chvílích prostřednictvím kvalitní ošetrovatelské i další potřebné péče, z čehož mimo jiné vyplývá i odmítavý postoj k eutanazii.⁹⁵

Moderního člověka spíše trápí představa samotného umírání, než myšlenka na smrt. Dnes poukážeme na sociální aspekty umírání a považujeme jej za sociální proces, nezbytně vyžadující čas, prostor a hlavně senzitivně orientované zacházení. Novodobě pojaté myšlenky hospice předpokládají hlubší vhled do problematiky umírání, které se ve svých dílech věnovala, a tím přispěla k onomu hlubšímu poznání, světově uznávaná lékařka Elisabeth Kübler-Rossová. V popředí zájmu hospice je přispět k všeobecnému přijímání umírání jako součásti života. Úkol je to úctyhodný, avšak ve společnosti orientované na úspěch a výkon velmi náročný a dlouhodobý.⁹⁶

Myšlenka hospice a hospicová činnost nemusí být svázána s žádnou institucí, stacionárním hospicem či paliativním oddělením. Hospicové hnutí neusiluje o institucionalizaci, ale spíše o myšlenku a koncepci vlídného a přiměřeného přístupu k umírání a smrti. V podstatě můžeme říci, že na každém místě, kde se umírá, najde uplatnění hospicová péče.⁹⁷

5.3 Historie hospiců a hospicové péče

Anglický pojem „hospic“ je do českého jazyka překládán jako „útulek“ či „útočiště“. Původní význam pojmu byl odlišný a vznikl ve středověku, kde označoval tzv. domy odpočinku, které vyhledávali především poutníci mířící do Palestiny. Jejich primární účel spočíval v několikadenním pobytu poutníků, kdy jim bylo poskytnuto potřebné ošetření ran (hlavně dolních končetin, způsobené dlouhým putováním), ale i jídlo, pití a spánek, tedy nezákladnější fyziologické potřeby člověka.⁹⁸

⁹⁵ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 115-116.

⁹⁶ Srov.: STUDENT, J. CH., A. MŮHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H a H Vyšehradská, 2006. s. 25-26.

⁹⁷ Srov.: Tamtéž. s. 25-26.

⁹⁸ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 45-46.

V „původním“ hospici nebyla péče přímo orientována na nemocné a umírající, avšak i jim byla v případě potřeby poskytována. Jednalo se převážně o poutníky, kteří nepřežili neuvěřitelně vyčerpávající putování.⁹⁹ Zajímavostí je, že hospic povětšinou vedl člověk „zběhlý“ nejen v pohostinství, ale i právě v ranhojičství. Z toho vyvozujeme současná a zcela nenáhodná označení hostinec a nemocnice, jež jsou variantami slova hospital a mají společný filologický původ. Znovu se myšlenka hospiců objevuje v polovině 18. století v dnešním Irsku, kdy byla z iniciativy Mary Aikdenheadové otevřena nemocnice zaměřená na umírající pacienty, která nesla název Hospic. Tato iniciativa však byla v dané době ojedinělá.¹⁰⁰ Moderní hnutí pro obnovu hospiců (určených pro klidné umírání) zaznamenáváme v Londýně, kde lékařka Cecile Saundersová, v roce 1967, založila St. Christopher's hospice (Hospic sv. Kryštofa). Nemocným se dostávalo úlevné léčby a péče ve všech jejích aspektech (v dnešní terminologii hovoříme o péči bio-psycho-socio-spirituální, tedy komplexní). Velmi brzy se hospicová péče začala rozšiřovat po celém světě, za hranice Anglie – kolébky hospicového hnutí. V současné době, ve více než 95 zemích světa, poskytuje odbornou hospicovou péči několik tisíc specializovaných pracovišť.¹⁰¹

5.4 Vznik moderních hospiců v České republice

Historie hospiců v České republice je poměrně krátká. První „modelový“ hospic, s názvem Hospic Anežky České, byl založen v Červeném Kostelci u Náchoda na sklonku roku 1994 (otevřen v lednu 1996), zásluhou MUDr. Marie Svatošové. Ta již v roce 1993 založila občanské sdružení Ecce homo, které se dodnes zaměřuje na podporu hospicového hnutí u nás.¹⁰²

Hospic sv. Anežky České je střediskem Oblastní charity Červený Kostelec. Název hospice byl původně (do roku 2004) užíván pro celou organizaci zastřešující 5 středisek. Tím ale nebyla explicitně vyjádřena jejich přesná zaměření a došlo ke změně názvu organizace na Oblastní charitu Červený Kostelec. Název hospice zůstal jen pro označení střediska orientujícího se na lůžkovou péči o terminálně nemocné. „Mateřský hospic“ existuje dodnes a

⁹⁹ Srov.: KALNÁ, I. *Hospice - minulost hospicového hnutí, současnost a budoucnost hospiců v České republice*. České Budějovice, 1998. Diplomová práce. ZSFJU. s. 25.

¹⁰⁰ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 46.

¹⁰¹ Srov.: MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing. 2005. s. 69-70.

¹⁰² Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. s. 47.

poskytuje pacientům individuální holistickou péči a paliativní léčbu. Samozřejmostí je i podpora rodiny pacienta. Pokud chce rodina pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, mají její členové k dispozici hospicovou poradnu, půjčovnu zdravotnických pomůcek a v charitním edukačním centru jim jsou nabídnuty vzdělávací programy zaměřené na teoretickou i praktickou stránku domácího ošetrovatelství. Hospic sv. Anežky České vznikl podle vzoru prvního hospice Cecily Saundersové a stal se velikou inspirací při vytváření dalších českých hospiců.¹⁰³ Výstavba dalších hospiců a jejich následné zprovoznění netrvalo dlouho. V roce 1998 vzniklo Sdružení poskytovatelů hospicové péče v ČR (v čele s Marií Šamánkovou), které svou činnost již ukončilo a v současnosti je zastřešující organizací pro hospicovou péči v České republice Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. V provozu je také Národní centrum domácí péče České republiky v Praze a Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů při Fakultní nemocnici v Motole. Mezi českými hospici přirozeně nalezneme určité rozdíly, nicméně jejich podstata a organizační principy jsou téměř identické. Důležitost hospicových zařízení se odráží i v pořádání celosvětových akcí (pro ilustraci lze uvést Světový den hospiců a paliativní péče), které poukazují na aktuálnost a závažnost celé problematiky.¹⁰⁴

5.4.1 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)

Asociace sdružuje poskytovatele lůžkové a domácí hospicové paliativní péče a navíc garantuje kvalitu jejich služeb. Prosazuje a podporuje péči vycházející z úcty k člověku a přispívá k proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání. Důležitým a nesnadným cílem je snaha o maximální dostupnost hospicové paliativní péče na území celé České republiky. Momentálně APHPP registruje na našem území 17 hospiců, které jsou jejími členy. Posledním členským otevřeným zařízením, které zahájilo činnost v roce 2011, je Hospic Štrasburk Malovická v Praze (dceřiné zařízení pražského Hospice Štrasburk v Bohnicích). Seznam všech hospicových zařízení v ČR – viz příloha č. I. Asociace podporuje stovky profesionálů působících v hospicové paliativní péči, z nichž mnozí působí v oblasti vzdělávání laické i odborné veřejnosti, včetně výuky na vysokých školách. Klíčovým krokem bylo vytvoření Standardů kvality hospicové a paliativní péče ve spolupráci s ministerstvem

¹⁰³Srov.: Hospic se představuje. *Hospic Anežky České* [online]. Oblastní charita Červený Kostelec, [2013] [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/hospic-se-predstavuje.html>

¹⁰⁴ Srov.: HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén. 2007. s 48.

zdravotnictví, které členové asociace dodržují. APHPP, která je členem Evropské asociace paliativní péče, vznikla v roce 2005 a v roce 2007 přispěla k uzákonění lůžkové i mobilní paliativní péče. Každoročně je organizována odborná konference a od roku 2010 vydáván zpravodaj Rovnováha. Pro členy asociace je dále vydáván interní informační zpravodaj Hospicnoviny.¹⁰⁵

Současná situace v ČR je nestandardní poskytováním hospicové paliativní péče výhradně v lůžkových hospicích, kterých APHPP momentálně registruje 16 (z celkového počtu sedmnácti registrovaných zařízení). Dle doporučení WHO, a následně i Rady Evropy, je pro celou ČR potřeba celkem 515 lůžek, ovšem při kompletním zajištění terénní (tj. mobilní) péče. Hospice u nás nabízejí přibližně 450 lůžek. Situace není dramatická, ale s přihlédnutím k nedostatečnému počtu mobilních hospiců ani ideální.¹⁰⁶

5.5 Přijetí na hospicové lůžko

Hlavním kritériem k přijetí do hospice je zdravotní indikace nemocného a jeho svobodný a informovaný souhlas. Na hospicové lůžko je pak umístěn pacient, který je ohrožený na životě postupující chorobou a potřebuje především symptomatickou paliativní péči a léčbu. Zároveň není indikován k hospitalizaci v nemocnici a nedostačuje mu domácí péče, či není možné ji zajistit vůbec. Ve většině případů se jedná o pacienty v pokročilé fázi onkologického onemocnění s potřebou kontroly léčby bolesti, či s potřebou ošetrovatelsky náročné preterminální péče. Upřednostňování na základě rasy, pohlaví, náboženského vyznání či národnosti je zcela vyloučeno, hospic je určen každému pacientovi, který jej potřebuje. Každé zařízení může stanovovat mírně odlišný postup při přijímání pacientů. V Hospici sv. Anežky České hodnotí naléhavost přijetí několikačlenná speciální komise a hospicový lékař na základě čtyř výše uvedených kritérií.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Srov.: *Výroční zpráva 2011* [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2012 [cit. 2013-03-10]. s. 3-13. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/html/files/vz2011.pdf>

¹⁰⁶ Srov.: Poslání hospice: Historie hospicového hnutí a situace v ČR. *Hospic knižete Václava* [online]. [2011] [cit. 2013-03-24]. Dostupné z: <http://www.hospicknizetevaclava.cz/poslani-hospice/historie-hospicoveho-hnuti-a-situace-v-c-r>

¹⁰⁷ Srov.: Co dělat, když někdo potřebuje hospicovou péči?. In: *Hospice: O důstojném životě terminálně nemocných* [online]. 2010 [cit. 2013-03-12]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-delat-kdyz-%20nekdo-potrebuje-hospicovou-peci/>

5.6 Formy hospicové péče

Svatošová (2011) uvádí tři základní formy hospicové péče¹⁰⁸, jež jsou běžné v celém civilizovaném světě. Každá forma má svá specifika a záleží na mnoha faktorech, dle kterých lze určit, jaká je pro pacienta nejpřínosnější.

1. Domácí hospicová péče je v mnoha případech ideální, ale ne vždy dostatečná. Důvody pro nedostatečnost péče mohou být různorodé – vyčerpanost rodiny z dlouhodobé péče, absence kvalitního rodinného zázemí, ale např. i prostorové důvody (větší počet členů rodiny žijící v malém bytě). Častým omezujícím faktorem tohoto typu péče bývá neobornost rodiny, výrazná zvláště v oblastech, kde chybí agentury poskytující domácí péči či alespoň dostatečně proškolené sestry pro hospicovou práci. V případě, že v oblasti, kde rodina žije, neexistuje žádná z forem hospicové péče, každé (i když jen dočasné) zhoršení stavu pacienta znamená hospitalizaci v nemocnici.¹⁰⁹

Parkes a kol. (1997) stanovují tři podmínky, bez kterých lze jen těžko zajistit kvalitní domácí péči a při nemožnosti jejich plnění je vhodné zvolit jiný druh hospicové či jiné (např. nemocniční) péče – musí být zvládnutelné fyzické i emoční symptomy provázející nemoc pacienta, rodina musí být schopná a ochotná vyrovnat se s požadavky dané situace a hlavně by měl být dostupný tým odborníků, který je permanentně pacientovi i jeho rodině k dispozici.¹¹⁰

Především je důležité rozlišovat mezi dvěma odlišnými typy domácí péče. Jedná se o profesionální péči odborníků (tj. **home care**) a pečovatelskou péči prováděnou neodborníky – např. příbuznými pacienta (tj. **home help**). Pro zajištění komplexní, podpůrné a spolehlivé péče je nezbytná provázanost obou jejích typů.¹¹¹

2. Stacionární hospicová péče může být pro pacienty v určité fázi onemocnění nejvhodnější volbou. Do stacionáře je pacient většinou přijat ráno a v odpoledních hodinách se zpravidla vrací domů. Dopravu pacienta zajišťuje sama rodina, nebo po domluvě hospic.

¹⁰⁸ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 118.

¹⁰⁹ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 118-119.

¹¹⁰ Srov.: PARKES, C. M., M. RELFOVÁ a A. COULDRICKOVÁ. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 41.

¹¹¹ Srov.: HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada publishing, 2002. s. 87.

Vzhledem ke každodennímu dojíždění je žádoucí, aby byl stacionář v relativní blízkosti domova pacienta. Při velkých vzdálenostech je s ohledem na nemocného i jeho rodinu vhodnější lůžkový hospic. Nejzávažnější důvody pro volbu stacionární péče:

- diagnostický důvod – nejčastěji kontrola bolesti, kterou se v uspokojivé míře nepodařilo zvládnout domácí péčí;
- léčebný důvod – typickým příkladem může být potřeba aplikace chemoterapie, nebo paliativní léčba (např. se může jednat o vyladění dávky léků tišících bolest);
- psychoterapeutický důvod – často u osamělých jedinců, ale vyskytuje se i u pacientů s rodinou, která o jeho problémech není schopna či nechce hovořit – a právě tento deficit je nahrazován pacientem vybranou osobou ze stacionárního hospice (zaměstnanec, dobrovolník);
- odlehčovací (respitní) důvod – pokud je pacient těžce nemocný dlouhou dobu, potřebuje si občas odpočinout od své milované a láskyplně pečující rodiny, ale i ona od něho, aby načerpala nové síly a byla připravena svému nejbližšímu poskytnout plnou péči.¹¹²

3. Lůžková hospicová péče („hospic jako dům“) je vhodným řešením v případě, není-li možné každodenní dojíždění pacienta do stacionáře a nemůže být zajištěna odpovídající domácí péče. Domněnka, že ulehnutí na hospicové lůžko znamená jistou smrt, je mylná. Spousta nemocných využívá hospic účelně – např. na krátkodobé a opakované pobyty sloužící ke stabilizaci stavu – pacient se poté vrací domů. Výhodou lůžkového hospice je prakticky neomezená možnost návštěv (24 hodin denně, 365 dní v roce), kterou koriguje pouze sám pacient, popřípadě časové možnosti jeho blízkých. **Hospic není druh či typ nemocnice**, ale pravidelné lékařské i sesterské vizity se konají. Rozdíl je v režimu dne, který si pacient, pokud možno, určuje sám. Chápající hospicový tým je mu neustále k dispozici, klidně i v nočních hodinách. Z důvodu orientovanosti hospice na kvalitu života a maximální pohodlí pacienta, hovoříme v rámci ubytování spíše o soukromých ložnicích (než o „nemocničních“ pokojích), kam si nemocný může přinést cokoli ze svého domova, co má rád a co mu jej připomíná. Nutná je také bezbariérovost každého hospice, aby byly veškeré

¹¹² Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 119-120.

prostory přístupné všem pacientům (tzn. i těm upoutaným na lůžku), včetně společenské místnosti a zahrady.¹¹³

5.7 Potřeby pacientů a naplnění smyslu života

Chceme-li se naučit doprovázet nemocného člověka, musíme vnímat všechny dimenze jeho potřeb. Prvotně si musíme uvědomit, co je to **zdraví**, protože z jeho definování lze posléze vyvodit čtyři základní okruhy potřeb těžce nemocného pacienta. Použijeme výstižnou definici WHO, která charakterizuje zdraví jako **plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka**. Nyní lze snadno vyjádřit čtyři dimenze potřeb pacienta: biologické, psychologické, sociální a duchovní. V praxi si poté u lůžka nemocného můžeme položit otázku, co pro nemocného můžeme udělat my, lékař, rodina, či co s naší podporou zvládne pacient sám. Priorita potřeb se v průběhu nemoci často mění – z počátku bývají prvořadě zpravidla potřeby biologické, ale v závěrečné fázi povětšinou nabývají důležitosti potřeby spirituální.¹¹⁴

Potřeby biologické zahrnují vše, co si žádá nemocné tělo – přijímání potravy, zbavení se produktů vlastního metabolismu, kvalitní spánek, dostatečný přísun kyslíku (předně se řeší, pokud nemoc postihne dýchací ústrojí či srdce), někdy i odstranění postiženého orgánu a následné ozařování či chemoterapie. Každé tělo, s ohledem na možnosti jedince, potřebuje pravidelnou aktivitu, aby nechátralo a nedocházelo k dekubitům, typickým pro permanentně ležící pacienty. Nedílnou součástí uspokojování biologických potřeb je také tišení bolesti.¹¹⁵

Pacientem vnímaná bolest může mít mnoho forem, jež dohromady tvoří tzv. celkovou bolest: hněv, strach, opuštěnost, spirituální tíseň, nejistota, úzkost, smutek a samozřejmě sama **bolest fyzická** (tu z hlediska délky trvání dále diferencujeme na akutní a **chronickou**, tj. trvající i déle než několik měsíců a výrazně snižující kvalitu pacientova života), na kterou se zaměříme, protože samotný pojem bolest zpravidla užíváme jako její synonymum.¹¹⁶ Takovou bolest označujeme za nejčastější symptom v paliativní péči a charakterizujeme ji jako nepříjemný smyslový a emoční zážitek, způsobený opravdovým či potencionálním poškozením tkáně. Bolest je subjektivní pocit, a proto její intenzitu může popsat pouze

¹¹³ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 120-122.

¹¹⁴ Srov.: Tamtéž. s. 14 a 19.

¹¹⁵ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada publishing. 2012. s. 21-22.

¹¹⁶ Srov.: MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. 2010. s. 96-97.

člověk, jehož sužuje.¹¹⁷ Onkologické onemocnění postihne v České republice každoročně více než 60 000 lidí – v okamžiku diagnózy trpí bolestí přes 30 % pacientů, v pokročilé fázi onemocnění 70 % a v terminálním stádiu až 90 % nemocných. Jedním z důvodů, proč lidé trpí velkými bolestmi, je nedostatečná znalost dostupných možností léčby. V hospici má pacient jistotu, že bude bolest v maximální možné míře zvládnuta.¹¹⁸

Do rámce **psychologických potřeb** patří především respektování lidské důstojnosti, a to úplně nezávisle na stavu tělesné schránky. Každý člověk je jedinečná a neopakovatelná bytost, to je zapotřebí respektovat vždy, zvláště pak při blížícím se konci života jedince. Na těchto zásadách stojí hospicová péče napříč celým světem. Nemocný člověk potřebuje se svým okolím komunikovat a my nesmíme zapomínat, že více než naše slova mluví naše mimika, gesta a postoje, tzn., že komunikujeme i nonverbálně. Pro zajištění pacientova pocitu bezpečí a jistoty mu nikdy nelžeme, protože takové „dobrodiní“ snadno vede ke ztrátě důvěry, a to ve chvíli, kdy ji nemocný nejvíce potřebuje. Zároveň se musíme řídit zásadou říkat pacientovi jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Bohužel jen málo lidí ví, jak důležitá je komunikace i s pacientem v agónii, a co vše mohou pro umírajícího v jeho posledních chvílích učinit.¹¹⁹

Uspokojování **sociálních potřeb** je nezbytné pro každého člověka. Celý život prožíváme v interakcích s druhými lidmi, nežijeme izolovaně a neměli bychom tak stonat ani umírat. Z toho vyplývá důležitost návštěv u lůžka nemocného (v jakémkoliv zařízení), které jsou obvykle vřele vítány. Bezpochyby je lze považovat za žádoucí a podpůrné. Na druhou stranu má sám pacient právo regulovat jejich četnost. Většinou je nemocný vztahově nejsilněji poután ke své rodině a přátelům, ale také mu v životě mohlo záležet na mnoha dalších věcech a činnostech, které nyní postrádá a díky svému stavu se jim není schopen věnovat... V životě každého člověka najdeme menší i větší problémy, které mohou v případě nedořešení způsobovat velká trápení. Takových věcí by si měl každý doprovázející všimnout a v rámci svých možností a kompetencí pacientovi, v souladu s jeho přáními, pomoci.¹²⁰

¹¹⁷ Srov.: VORLÍČEK, J. a P. ŠEVČÍK. *Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění*. 4. vyd. Praha: Liga proti rakovině, 2010.

¹¹⁸ Srov.: *Odborný kurz bolesti*. In: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče [online]. 2011 [cit. 2013-03-14]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/kalendar-akci/odborny-kurz-bolest/>

¹¹⁹ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dop. v. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. s. 20.

¹²⁰ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada publishing, 2012. s. 22-23.

Spirituální potřeby byly do nedávné doby více méně tabu. Mnoho lidí, včetně zdravotníků, je dodnes považuje výhradně za potřeby „věřících“. Ovšem opak je pravdou. S blížícím se koncem života vyvěrá v mysli každého člověka, i „nevěřícího“, otázka po smyslu vlastního života. V takové chvíli potřebuje každý nemocný vědět, že jeho život měl a do poslední chvíle bude mít smysl. V případě nenaplnění potřeby „smysluplnosti“ hovoříme doslova o duchovní nouzi, zoufalství až utrpení. Naším úkolem je takovému člověku ukázat, jakým způsobem lze život naplňovat vždy.¹²¹

Svatošová (2011) uvádí, že **život lze smysluplně utvářet** (i v té nejtěžší situaci) uskutečňováním hodnot v jednotlivých přítomných okamžicích. Velmi často si lidé, značně poznamenaní materialismem, nejsou vědomi toho, co je opravdová hodnota. Člověk není robot a neexistuje situace, jež by mu zabraňovala naplňovat život utvářením hodnot – pokud ne tvůrčích, tak prožitkových a jde-li o situaci nezměnitelnou, pak ještě přicházejí v úvahu hodnoty postojové.¹²² Dále Svatošová tyto **tři kategorie hodnot**¹²³ detailněji charakterizuje:

- **Tvůrčí hodnoty** jsou nejčastěji reprezentovány prací a jsou moderním člověkem oceňovány nejvíce. Paradoxem je, že v jejich uskutečňování jsme omezeni vždy, tedy i v období plného zdraví – svými schopnostmi, dovednostmi, ale např. i fyzickou silou.
- **Prožitkové hodnoty** jsou charakteristické potencionální možností vytvářet je téměř všude, nezávisle na stavu tělesné schránky. V jejich uskutečňování jsme mnohem méně omezeni než u tvůrčích hodnot. Především sem patří láska, ale též vnímání a prožívání krás přírody a umění.
- **Postojové hodnoty** patří do kategorie nejvyššího řádu, a to proto, že člověk má při jejich vytváření maximální svobodu. Mohou je tedy „tvořit“ i lidé v terminálním stavu, bez možnosti změny svého stavu směřujícího k smrti. Křesťanům jsou známy např. v podobě přitakání k výzvě Ježíše Krista „vezmi svůj kříž a následuj mě“... Nemocní často doprovázejícímu pokládají otázku týkající toho, co mohou od života ještě očekávat. Taková otázka je ale chybně položená – **nikoliv my od života, ale život od nás něco očekává.**¹²⁴

¹²¹ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada publishing. 2012. s. 23-24.

¹²² Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dop. v. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 38.

¹²³ Srov.: Tamtéž. s. 38-40.

¹²⁴ Srov.: Tamtéž. s. 38-40.

Celková péče o umírajícího pacienta není jen technikou či dovedností, musí být vnímána jako poslání a spojována s upřímnou úctou a láskou k těžce nemocnému. Můžeme ji nazvat „laskavou péčí“ – v jednom britském hospici byl pacient krátce před svou smrtí tázán, co si pod tímto pojmem představuje.¹²⁵ Jeho moudrá odpověď byla zcela výstižná:

„Když ke mně přijdete přesto, že víte, co všichni víme – že umírám. Když ke mně přijdete, i když reprezentujete profesí, které selhaly v zajištění mého uzdravení. Když ke mně přijdete a věříte ve mně, uzdravení – neuzdravení. Když se mnou trávíte čas, ačkoliv vám to nemohu vrátit. Když mě berete jako individualitu. Když si vzpomenete na maličkosti, které jsou mi milé, když vzpomenete i na mé blízké. Když se zajímáte o mou minulost a dokážete mluvit o mé budoucnosti. Když se nesoustředíte na mé nálady, ale na mě jako na osobu. Když slyším svou rodinu, jak o vás hezky mluví a raduje se, že jsme spolu. Když se dokážete smát a být šťastní uprostřed vaší těžké práce. Tím se ve vašich rukách cítím bezpečný a dává mi to jistotu, že zvládnou i okamžik smrti, až přijde.“¹²⁶

Z výše uvedeného textu vyplývá potřeba kvalitní a komplexní péče o všechny, zvláště pak o umírající, pacienty. K jejímu plnohodnotnému zajištění pochopitelně nestačí jen lékařský personál, ale pohotoví multidisciplinární tým odborníků.

5.8 Hospicový multidisciplinární tým

Kompletní hospicový tým je tvořen mnoha odborníky a jeho hlavní cíl spatřujeme ve snaze zajistit co nejvyšší kvalitu služeb poskytovaných pacientům. Běžné složení týmu (v mobilních a lůžkových hospicích):

- lékaři,
- zdravotní sestry,
- ošetrovatelský personál,
- sociální pracovník,
- psycholog,
- duchovní,
- dobrovolníci,

¹²⁵ Srov.: SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. s. 21.

¹²⁶ Tamtéž. s. 21-22.

- popřípadě také koordinátor dobrovolníků a terapeut pro pozůstalé.¹²⁷

V hospicové péči je nutno respektovat a dodržovat určitá pravidla, která jsou primární součástí Etického kodexu členů hospicového týmu:

- v popředí zájmu týmu stojí vždy pacient, jeho přání a očekávání, která tvoří základní součást plánu péče;
- každý člen týmu, přicházející k pacientovi, reprezentuje zásady a poslání své organizace;
- každý člen týmu dává přednost své profesionální odpovědnosti před soukromými zájmy, a v rámci svých kompetencí poskytuje služby na nejvyšší možné odborné úrovni;
- člen týmu při poskytování zdravotní péče nadřazuje zájmy těch, jimž je péče poskytována, nad zájmy své;
- každý člen týmu respektuje postavení, odbornost a zodpovědnost svých kolegů i dalších pracovníků;
- při výkonu práce každý člen týmu zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a ctí důstojnost každého člověka bez ohledu na jeho pohlaví, věk, rasu, víru, národnost, politické názory či sociální pozici.¹²⁸

Nedílnou součástí multidisciplinárního týmu tvoří dobrovolníci. I když nenahrazují péči zdravotníků a dalších odborníků, podílejí se velkou měrou na životě hospice, jeho pacientů i pracovníků. Nejčastěji působí jako „společníci pacientů“, mohou jim předčítat, doprovázet je do zahrady či na programy v hospici... zkrátka s nimi trávit čas a zpříjemňovat nelehké životní chvíle. Dobrovolníci bývají nejpotřebnější u pacientů, kteří nemají svou vlastní rodinu a přátele – může vzniknout krásné přátelství, naplňující jak život nemocného, tak doprovázejícího.¹²⁹

5.9 Světový den hospiců a paliativní péče

¹²⁷ Srov.: HUNEŠ, R. Hospic - místo radosti. *Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví* [online]. [2008] [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: www.ipvz.cz/download.aspx?item=1815&

¹²⁸ Srov.: MARKOVÁ, A. a kol. *Hospic do kapsy*. Praha: Hospicové občanské sdružení. 2009. s 10-11.

¹²⁹ Srov.: Dobrovolníci v hospicové a paliativní péči. In: *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2011 [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/dobrovolnici-v-hospicove-a-paliativni-peci/>

Pravidelně se každý rok po celém světě koná akce, jejímž účelem je oslavit hospicovou a paliativní péči. Světový den hospiců a paliativní péče je určen na druhou říjnovou sobotu a pro každý ročník je vyhlášeno speciální téma. Mezi nejdůležitější cíle akce každoročně patří: poukázat na potřeby umírajících a jejich rodin; umožnit diskuzi o tématech smrti a umírání; zlepšovat dostupnost hospicové a paliativní péče a získat finanční prostředky na rozvoj tohoto důležitého typu péče. Každoročně se hospicového dne účastní stovky organizací ve více než 70 zemích světa, které pořádají přednášky, prezentace a osvětové akce pro laickou i odbornou veřejnou. Řada českých a moravských hospiců se této akci pravidelně účastní.¹³⁰

Dne 13. října 2012 se Světový den hospicové a paliativní péče konal již poosmé a jeho heslo znělo: „Život až do konce: paliativní péče pro stárnoucí obyvatelstvo“. Ve Velké Británii se akce zúčastnilo více než 120 hospiců po celé zemi. V roce 2013 tento den vychází na 12. října, téma ale ještě známo není.¹³¹

5.10 Dětské hospice

Dětský hospic poskytuje služby dětem, které jsou sužovány život ohrožujícím či omezujícím onemocněním. Někdy též dětem ve stavu pŕourazovém, s cílem zlepšit kvalitu jejich života.¹³² Značná část práce se věnuje rodině pacienta. Smrt v dětském věku je rozdílná od smrti v dospělosti – pokud mladí umírají dříve než staří, dochází ke zvrácení „přirozeného“ řádu a smrt se jeví nanejvýš nespravedlivou. V západních industriálních zemích lze smrt dítěte označit za abnormalitu, dokonce až vzácnost (vyjma perinatálního období, kde jsou rizika úmrtí zvýšená), vzhledem k pojetí dětství jako „nejzdravějšího“ životního období. Je pak nanejvýš pochopitelné, že těžiště práce dětských hospiců nespočívá v péči terminální, ale spíše respitní, odlehčovací, a tím se značně liší od „klasického“ hospice pro dospělé.¹³³

Doba mezi stanovením diagnózy a případnou smrtí dítěte bývá různě dlouhá, někdy několik let až desetiletí. To je obvykle důvodem, proč rodiče s nemocnými dětmi přijíždějí do hospice na krátkodobé, opakované a odlehčovací pobyty, zaměřené na poskytnutí potřebné pomoci v bezpečném a podpŕurném zázemí. Rodina si odpočine od náročné každodenní péče a

¹³⁰ Srov.: Světový den pro hospic. In: *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2010 [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/svetovy-den-pro-hospic/>

¹³¹ Srov.: World Hospice and Palliative Care Day 2012. In: *World hospice & palliative care day* [online]. 2012 [cit. 2013-03-13]. Dostupné z: <http://www.worldday.org/about/world-day-2012/>

¹³² Srov.: Dětský hospic. *Nadační fond klíček* [online]. 2005 [cit. 2013-03-17]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

¹³³ Srov.: STUDENT, J. CH., A. MŪHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospicích a paliativní péči*. Jinočany: H a H Vyšehradská, 2006. s. 101.

s ostatními sdílí své starosti a trápení...poté se všichni znovu vrací domů. Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento typ péče není v porovnání s rozsahem poskytované odlehčovací péče dominantní. První samostatný dětský hospic – Helen House – vznikl v roce 1982 v Oxfordu. Tato nedocenitelná zařízení mají ve Velké Británii velkou tradici a pracují v nich jen ti nejlepší odborníci – práce v dětských hospicích je velmi ceněná a vysoce prestižní. V současné době je na území Velké Británie více než 20 dětských hospiců.¹³⁴

„V Anglii nabízejí dětské hospice tyto nedocenitelné služby:

- *dětské hospice se věnují celé rodině a ve stacionární oblasti jí nabízejí zotavení, pauzu v péči o nemocné dítě nebo čas, kdy lidé mohou relaxovat, a to v příjemné atmosféře, pokud možno „jako doma“;*
- *dětské hospice disponují vysoce kvalifikovanou paliativní péčí, první pomocí, praktickým poradenstvím a nabídkou informací;*
- *dětské hospice kromě toho často nabízejí psychosociální péči doma, ambulantní péči a další speciální služby pro celou rodinu;*
- *dětské hospice poskytují své služby rodině s nemocným dítětem bezplatně, navzdory nepatrné státní podpoře pro tento způsob hospicové práce.¹³⁵*

V České republice existuje prozatím jedno zařízení – Dětský hospic Nadačního fondu Klíček v obci Malejovice ve středním Posázaví. Primárně se také zaměřuje se na odlehčovací pobyty nemocných dětí a jejich rodičů.¹³⁶

¹³⁴ Srov.: Dětský hospic. *Nadační fond klíček* [online]. 2005 [cit. 2013-03-17]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

¹³⁵ STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospicích a paliativní péče*. Jinočany: H a H Vyšehradská, 2006. s. 102.

¹³⁶ FIALKOVÁ, M. Nadační fond Klíček - pro nemocné děti a jejich blízké. *Pozitivní noviny* [online]. 14.1.2012 [cit. 2013-03-17]. Dostupné z: <http://www.pozitivni-noviny.cz/cz/clanek-2012010040>

EMPIRICKÁ ČÁST

6. Cíle práce, pracovní hypotézy

I. Pomocí dotazníkového šetření zjistit pohled laické veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči. Ověřit stanovené hypotézy:

- „Domnívám se, že alespoň 70 % respondentů ví, jakým typem zařízení hospic je.“
- „S rostoucím věkem stoupá počet lidí, kteří přemýšlejí o smrti.“
- „Většina respondentů se při pomyšlení na vlastní umírání nejvíce bojí bolesti.“
- „Nejméně 70% respondentů považuje duchovních potřeby ve svém životě za nedůležité.“
- „Nejméně 60% respondentů považuje péči o umírající v ČR za neuspokojivou a informovanost o možnostech péče o umírající za nedostatečnou.“

II. Vytvořit charakteristiku Hospice Štrasburk v Praze Bohnicích se zaměřením na popis poskytované péče a uskutečnit rozhovory se zaměstnanci tohoto zařízení zjišťující jejich pohled na problematiku umírání a péči v hospici.

III. Konfrontovat zkušenosti pracovníků Hospice Štrasburk s informacemi zjištěnými v dotazníkovém šetření široké veřejnosti

7. Charakteristika výzkumu a použité výzkumné metody

Empirickou část bakalářské práce lze rozdělit na dvě následující části:

První část je věnována charakteristice Hospice Štrasburk v Praze Bohnicích, ve kterém jsem strávil 2 týdenní stáž v lednu roku 2013. Zde získané informace a zkušenosti jsem využil při vytváření profilu Hospice Štrasburk. Popsal jsem historii zařízení, principy jeho fungování, příjem klientů do zařízení, nabízenou péči, financování hospice a na konci jsou zmíněni i zaměstnanci hospice. Dále byly během mé stáže uskutečněny rozhovory se třemi zaměstnankyněmi Hospice Štrasburk. Jako výzkumná metoda byl na žádost dotazovaných zvolen řízený strukturovaný rozhovor. Rozhovory byly zaměřeny na osobní názory a postoje zaměstnanců k problematice umírání (včetně eutanazie) a péče v hospici. Každá z dotazovaných pracuje na jiné pozici – první rozhovor byl veden se staniční sestrou, dále se zdravotní sestrou a nakonec se všeobecnou sanitářkou. Rozhovory se uskutečnily v prostorách hospice a se svolením dotazovaných byly nahrány na diktafon. Otázky jsou řazeny ve stejném pořadí, jak byly v rozhovoru kladeny. Některé otázky v rozhovorech byly formulovány tak, aby mohly být následně komparovány s odpověďmi respondentů z dotazníkového šetření pro širokou veřejnost, které tvoří další podstatnou část bakalářské práce. Po samotných rozhovorech následuje jejich podrobné shrnutí a nakonec bylo vytyčeno několik hlavních bodů reflektujících nejdůležitější zjištěné informace.

Obsahem druhé části je vyhodnocení dotazníkového šetření, zjišťujícího pohled laické veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči. Pro zjišťování informací byl jako výzkumná metoda zvolen dotazník. Nejdříve byl proveden tzv. pilotní výzkum – požádal jsem o vyplnění dotazníku pět „zkušebních respondentů“, abych zjistil, zda jsou otázky jasně a srozumitelně formulované. Na základě výsledků pilotního výzkumu byl dotazník dopracován do konečné podoby. Přesnost formulování otázek a jejich srozumitelnost je nezbytná pro úspěšnost výzkumného šetření. Dotazník (viz příloha č. II.) obsahuje celkem 17 tematicky zaměřených otázek, z nichž 8 je uzavřených a 9 polozavřených. První tři otázky nebyly číslovány, slouží k identifikaci respondentů podle pohlaví, věku a vzdělání, tzn., že nejsou do celkového počtu otázek zahrnuty. Respondenti byli vybráni náhodně. Dotazníků bylo rozdáno celkem 70 a předpokládaná návratnost alespoň 50 dotazníků. Vrátilo se jich 65, z nichž jeden byl vyřazen, protože nebyl kompletně vyplněný. Konečný počet platných dotazníků byl 64. Sběr vyplněných dotazníků probíhal

v únoru a březnu roku 2013. Výsledky dotazníkového šetření byly zpracovány v tabulkách (některé otázky znázorněny i v grafech) a vyjádřeny v absolutní i relativní četnosti. K dotazníkovému šetření bylo stanoveno 5 hypotéz (viz výše), které jsou příslušnými otázkami v dotazníku verifikovány.

Komparace zjištěných informací z jednotlivých otázek dotazníkového šetření s odpověďmi zaměstnankyň hospice, je vždy uvedena při vyhodnocování příslušné dotazníkové otázky. Odpovědi zaměstnankyň hospice jsou pokaždé uvedeny slovy „z rozhovorů v hospici“. Celkem bylo komparováno 10 otázek – konkrétně se jedná o dotazníkové otázky č. 5, 6, 7, 9, 10, 11, 13, 14, 15 a 17.

8. Hospic Štrasburk – Praha (Bohnice)

Hospic Štrasburk je v provozu od roku 1998, kdy si Občanské sdružení Štrasburk pod záštitou církve Sv. Lazara pronajalo, za symbolickou cenu jedné koruny ročně, od vedení Psychiatrické léčebny v Praze Bohnicích budovu bývalé ubytovny pro zaměstnance léčebny. Budova byla postavena v období 1890 – 1900 jako zájezdní hostinec a nyní je součástí památkově chráněných objektů areálu léčebny. Začátky nebyly lehké, neboť budova byla v dezolátním stavu. Nejdříve proto musela být provedena její rekonstrukce, na níž se finančně podílely ministerstvo práce a sociálních věcí, ministerstvo zdravotnictví, Magistrát hl. m. Prahy, Městská část Prahy 8 a další soukromé instituce. První část byla slavnostně otevřena a zároveň uvedena do provozu 5. ledna 1998. Měla kapacitu 11 lůžek. Za plného provozu začala výstavba druhé části hospice s kapacitou 13 lůžek, která byla otevřena v říjnu téhož roku.

Hospic je rozdělený na dvě oddělení a jeho kapacita je 24 lůžek. Samozřejmostí je bezbariérovost celého hospice. Vzhledem k tomu, že je kladen důraz na soukromí a pokud možno největší pohodlí klientů, jsou pokoje jednolůžkové, se speciálně upravenou koupelnou a sociálním zařízením. Vybavení je nadstandardní, což spočívá v tom, že jsou zde polohovací lůžka, přistýlka pro příbuzné, jídelní stůl s židlemi, skříně, poličky, televize, telefon, připojení na internet, okna se závěsy atd. Interiér pokoje je přizpůsoben tak, aby co nejvíce navodil domácí atmosféru. Není proto výjimkou, že klient, popřípadě jeho příbuzní, místnost dovybaví podle svého tání, na čem nemocný člověk doma lpěl a co měl rád. V hospici je možnost mít u sebe i své domácí mazlíčky.

Přímo v budově je zřízena také kaple sv. Lazara Jeruzalémského, v níž se jeden den v týdnu pořádá bohoslužba s místním katolickým kaplanem. Dále zde nalezneme centrální kuchyň, dvě malé kuchyňky pro potřeby klientů a jejich rodiny, dvě koupelny s polohovacími hydraulickými vanami a zimní zahradu. Součástí objektu je i venkovní zahrada, ve které v letních měsících klienti, kteří mohou, rádi posedí. Ti co do zahrady sami nedojdou, jsou vyváženi personálem i s postelemi. Zde se rovněž konají společenská akce. Nemocnými jsou tyto chvíle velmi dobře přijímány, protože při rozptýlení mají možnost, alespoň trochu, zapomenout na své trápení.

Návštěvy rodinných příslušníků, blízkých osob a přátel klientů jsou umožněny 365 dnů v roce, čtyřicet hodin denně, vlastně pořád. I to má pro klienty bezpochyby veliký význam.

Velikým přínosem hospice je i to, že klient může kdykoliv odejít, nikdo ho v zařízení násilím nedrží. Nemusí podepisovat revers o propuštění, záleží jen na něm, jak se rozhodne. Je však nutné si uvědomit, že někteří klienti do hospice přicházejí v takovém zdravotním stavu, že tato volba pro ně již neexistuje a musí za ně rozhodovat jejich příbuzní.

Do hospice jsou klienti přijímáni i na odlehčovací pobyt, aby si rodina pečující o těžce nemocného mohla na chvíli odpočinout a nabrat nových sil.

Vzhledem k tomu, že se jedná o zařízení, kde je prioritou důstojné umírání a smrt, nevolá se na pomoc lékař, ani záchranná služba. Pouze se zavolají příbuzní a jsou informováni o zhoršení zdravotního stavu, popřípadě o úmrtí.

Nemocní přicházejí do hospice zpravidla ze dvou důvodů. První je okamžik, kdy přestanou zvládat svoji bolest, ten druhý je ve chvíli, kdy jsou příznaky nemoci takové, že je sami, či za pomoci svých blízkých nemohou zvládnout.

Na hospicové lůžko jsou přijímáni pacienti, nejčastěji onkologičtí, kteří momentálně nepotřebují akutní péči poskytovanou v nemocnici, nebo nemají možnost (případně je nedostačující) domácí péče. Mnohdy se stává, že nemocný sám požádá o přijetí do hospice, jindy je to za pomoci příbuzných a sociálních pracovníků, či na doporučení ošetřujícího lékaře. O přijetí do tohoto zařízení nerozhoduje ani věk, bydliště, náboženské vyznání, národnost či ekonomické postavení. Rozhoduje o něm pouze hospicový lékař.

Hospic působí jako školící pracoviště pro všechny fakulty Univerzity Karlovy v Praze, dále Univerzitu v Českých Budějovicích, Univerzitu v Olomouci a další sociálně zdravotní fakulty vysokých a vyšších odborných škol.

Příjem klienta do zařízení

Základní součástí přijetí je formulář „Žádost o přijetí“ (viz příloha č. III.), který vyplní klient nebo jeho blízká osoba, a doklad „Svobodný, informovaný souhlas“ (viz příloha č. IV.), kterým klient prokazuje svobodné rozhodnutí o přijetí do hospice. S ohledem na právní ochranu lékaře a zdravotního personálu je klientův svobodný, informovaný souhlas velmi potřebný. „Svobodný“ znamená, že nemocný chce do hospice jít, „informovaný“ to, že je poučený o své diagnóze a prognóze onemocnění. Pacient by měl vědět, že lékař vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů a léčba je pouze symptomatická. Oba doklady jsou součástí klientovi dokumentace. Tato „součást přijetí“ je často porušována a klienti přicházejí neinformováni o principech zařízení. Pokud je klientův stav tak vážný, že tyto doklady nemůže potvrdit, pak je vyplňuje a podepisuje osoba blízká, sociální pracovník, lékař. Při příjmu klienta je založena zdravotní dokumentace. Během prvního rozhovoru se

zaměstnanci snaží načrtnout, do kterých oblastí bude péče směřovat, jaké budou její cíle. Na tomto základě je stanovena ošetrovatelská diagnóza a ošetrovatelský plán. Zjišťuje se, co klienta nejvíce trápí – bolest, nevolnost, únava, slabost, nejistota, strach o rodinu atd. Důležitý je i psychický stav – paměť, řeč, emoce, styk s okolím, postoj k léčbě, zájmy. Dále se zjišťují ekonomicko-sociální podmínky klienta – bydlení, vztahy v rodině, pomoc sociální, duchovní. Zhodnocen je samozřejmě i fyzický stav – vyprazdňování, sluch, zrak, spánek, soběstačnost, apod.

Nedílnou součástí příjmového pohovoru je i zjištění, do jaké míry je klient opravdu informovaný o své současné situaci a komu lze sdělovat informace o jeho zdravotním stavu.

K příjmu klienta patří i rozhovor s rodinnými příslušníky, nebo osobou blízkou. Tento rozhovor je velmi důležitý, neboť může přinést mnoho důležitých informací a přispět tak k lepší péči o pacienta. Rodina je informována o provozu a chodu zařízení a nedílnou součástí rozhovoru je zjištění, kdy (např. zda i v noci) a koho z rodiny informovat o zhoršení stavu či úmrtí klienta.

Často se stává, že rodinný příslušník nebo blízká osoba využije možnosti ubytovat se v hospici a trávit se svým nejbližším veškerý čas. Pak se ve většině případů stává „součástí týmu“. Napomáhá při určitých výkonech – podávání potravy, při hygieně atd. Může být v hospici se svým blízkým až do samotného konce.

Péče poskytovaná klientům v zařízení:

Důležitým vodítkem pro poskytnutí péče jsou Standardy hospicové a paliativní péče, se kterými by se měl seznámit každý pracovník hospice.

1. Tělesné aspekty péče:

- hygiena, kterou klienti sami často dostatečně nezvládají;
- péče o vyprazdňování;
- péče o pokožku – primárně zaměřena na prevenci dekubitů (polohování);
- nutriční péče – příjem potravy bývá mnohdy nedostačující z důvodu nevolností, nechutenství či zvracení;
- zajištění dostatečného příjmu tekutin;
- péče o dutinu ústní a dýchací cesty, hygiena dutiny ústní;
- zvládání bolesti.

2. Psychické aspekty péče. Jedná se o podporu klienta a jeho blízkých v obtížné situaci pokročilého onemocnění, a to v oblasti psychické a psychiatrické pomoci. Ošetřující personál

se především orientuje na psychické reakce (stres, obavy z budoucnosti, nejistota z neznámého) a psychiatrické jevy (deprese, strach, úzkost, kognitivní poruchy), které je nutno včasné diagnostikovat a následně korektně řešit. Klienti mají možnost o svých problémech a pocitech mluvit s psychologem (popř. psychiatrem), který na podkladě zjištěných informací zahájí vhodnou terapii. Vše se odvíjí od skutečností, jak klient svoji nemoc přijímá, jak se vyrovnává s vedlejšími účinky, jak zvládá náročnou situaci, ve které se nachází. Velmi také záleží na tom, jak jsou schopni přijímat nemoc a postupné zhoršování stavu rodinní příslušníci. Péče také musí obsahovat maximální možnou podporu pozůstalých, poskytovanou s ohledem na jejich konkrétní kulturní a duchovní potřeby.

3. Sociální aspekty péče. Součástí péče je zhodnocení sociálního zařazení jedince v oblasti rodinného zázemí a jeho sociální vazby. Dále jeho komunikační omezení, případná sociální izolace a v neposlední řadě i finanční zabezpečení. Sociální pracovník a ošetrovatelský personál napomáhá při řešení praktických sociálních úkonů, jako například řešení důchodového zabezpečení, příspěvku na péči, služby notáře, zajištění příchodu potřebných úředníků atd. Po klientově skonu je pozůstalým nabídnuta pomoc při výběru pohřební služby a jsou informováni o dalších postupech spojených s úmrtím.

4. Duchovní a existenciální aspekty péče. Klientovi a jeho blízkým je umožněn kontakt s duchovními téměř všech náboženství. Duchovní dochází buď přímo do pokoje klientů, nebo jsou klienti odváženi na mši do místní kaple. Duchovní poskytují poradenskou činnost, duchovní pomoc a leckdy i jen přátelský rozhovor.

Financování hospicové péče

Hospic je provozován jako nezisková organizace. Charakter poskytované péče je finančně velmi náročný a je zajištěn z těchto zdrojů:

- platby od zdravotních pojišťoven,
- dotace ministerstva práce a sociálních věcí,
- dotace Magistrátu hl. m. Prahy,
- příspěvky klientů hospice (klient hradí 500 Kč za den = 3500 Kč za týden),
- dary fyzických a právnických osob.

Zaměstnanci hospice

V Hospici Štrasburk pracují dva lékaři, jeden klinický psycholog, jedna vrchní sestra, jedna staniční sestra, šest zdravotních sester na plný úvazek, čtyři zdravotní sestry na zkrácený pracovní úvazek, osm ošetrovatelů na plný pracovní úvazek, tři ošetrovatelé na zkrácený pracovní úvazek a fyzioterapeut na zkrácený úvazek. V pozici nezdravotnického

personálu je zaměstnáno osm pracovníků včetně pastora, sociálního pracovníka a paní ředitelky MUDr. Hany Šrámkové.

Všichni členové týmu mají odpovídající kvalifikaci, zkušenosti a kompetence pro dané pracovní zařazení. Jsou vybíráni formou výběrového řízení.

8.1 Rozhovory se zaměstnanci hospice

8.1.1 Rozhovor se staniční sestrou

Paní M. pracuje na pozici staniční sestry. V hospici je zaměstnaná již 15 let.

1. Jak jste se k této práci dostala a jak dlouho ji již vykonáváte? Jaké bylo Vaše předchozí zaměstnání?

K této práci jsem se dostala na inzerát. Bylo to v době, kdy se to tu otevíralo. Mám na mysli, když se otevíral náš hospic. Předtím jsem pracovala jako dětská sestra na lůžkovém oddělení a z osobních důvodů jsem musela toto místo opustit. Chtěla jsem se vrátit k „lůžku“, a z inzerátu mi vyplynulo, že se v hospici jedná o práci s pacienty na lůžku. Abych byla upřímná, tak jsem úplně s jistotou nevěděla, jakým zařízením hospic je.

2. Jaké je Vaše vzdělání?

Vystudovala jsem střední zdravotnickou školu v oboru dětská sestra.

3. Cítíte se dobře finančně ohodnocená, nebo je nutné tuto práci brát jako poslání?

Od každého něco. Musím říct, že finančně nejsem nespokojená, teď je to lepší, než to bývalo, ale na druhou stranu – no – ne, jsem celkem spokojená. Poslání, poslání? Myslím, že každý, kdo chce takovouhle práci dělat, musí mít něco v sobě. Není to práce pro každého, vystřídal se tu spousta zaměstnanců. Někteří to umírání jednoduše neustáli...

4. Jak vypadá Váš pracovní den?

Přijdu...a...uvařím si kávu (*smích*). Obejdu obě oddělení, zda je všechno v pořádku. Zjistím, co se dělo na noční směně. Každému potom řeknu, co je nutné udělat, samozřejmě tím nemyslím každodenní rutinní práci. Jsem dost v kontaktu s lidmi, moje práce není „papírování“! Za což jsem ráda. Potom připravím materiál, který je k práci potřeba, objednávám léky a taky plánuji zaměstnancům služby.

5. *V zařízení, jako je hospic, se člověk často setkává se smrtí, jak se s takovou zátěží vyrovnáváte?*

Teď už se s ní nevyrovnávám nijak. Tuto práci dělám již 15 let, takže si myslím, že už to mám zpracované. Nebylo to tak ale od začátku. První měsíce v práci jsem na to hodně myslela i doma, ale to se po čase podalo. Já to vnímám tak, že lidi, kteří se sem dostanou, jsou většinou ve špatném stavu, a proto je pro ně smrt vysvobozením. Smrt k životu prostě patří, nelze ji odstrčit stranou. Co mě ale stresuje dodnes, je to, když někdo umírá opravdu dlouho a já vidím jeho nekončící trápení. To mě vezme za srdce i dnes...

6. *Povídáte si s pacienty i o jiných věcech, než o věcech nezbytně nutných pro Vaši práci? Např. O jejich trápení, strachu ze smrti?*

Pokud chtějí, tak ano. Člověk to musí dělat....

7. *Jak reagujete na to, když pacient začne o smrti hovořit sám?*

Nenásilnou formou se snažím odvést rozhovor jinam. Jako na jiné téma. Tohle je ale hodně individuální. Když o tom chce pacient opravdu mluvit, tak jsem ochotná to s ním probrat. Někteří pacienti chtějí i chlácholit, někteří ne. Ale co mám zkušenost, tak většinou chlácholit nechtějí. Když je tady nějaký pacient déle, člověk ho více pozná, tak potom je to taky jiné. Takový člověk si k vám vytvoří určitou vazbu, říká vám jménem, vítá vaši přítomnost a občas se chce i svěřit. Což mu, samozřejmě, v rámci možností, umožním...Opravdu se to nedá říct obecně. Jeden chce slyšet pravdu, druhý si jen postěžovat (a vlastně odpověď ani slyšet nechce), někdo chce držet za ruku a mlčky sdílet...Záleží na tom, jakého založení, ten který člověk je...

8. *Změnil se Váš pohled na umírání a smrt za tu dobu, co v hospici pracujete?*

Ano. (*několika vteřinová odmlka*) Ale abych řekla pravdu, nevím jak. Člověk si uvědomí, že něco takového existuje. Když umře někdo z rodiny, tak se na to časem jakoby pozapomene. Tady se s tou smrtí člověk setkává prakticky denně...Změna mého pohledu na smrt by se dala vyjádřit jednou větou: „Ano, jsme smrtelní.“

9. *Zkoušela jste se někdy vžít do postavení vašich pacientů?*

Snažím se o to, jinak bych tu práci nemohla dělat. Že bych ale mohla říct, že si to dokážu představit sama na sobě, tak to ne. Myslím si, že to si člověk musí zažít, aby byl schopen to plně pochopit. Situace je to opravdu náročná. Podle toho se k pacientům také tak chovám.

Milý a vlídný přístup je to nejdůležitější, člověka nic nestojí, a každý, kdo tuto práci dělá, to musí brát jako samozřejmost.

10. Čím si myslíte, že pacienti nejvíce trpí?

To je těžká otázka...odpovím na ni ale krátce. Pacienti, dle mne, nejvíce trpí velkým „smutkem na duši“. Můžeme to poté pojmenovat ledajak – strach ze smrti/umírání, ztráta kontaktu se známým okolím, někdy i nedostatek fyzického kontaktu - to je individuální, ale obecně bych to nazvala „smutkem na duši“. Taky by pacienti mohli trpět bolestí, ale to v hospici hlídáme.

11. Jaký je Váš názor: Mají (či nemají) být pacienti plně informováni o své nemoci? Jaká je běžná praxe na Vašem pracovišti?

To záleží na povaze jedince. Jeden to slyšet nechce – pravdu by stejně odmítl a nepřijal ji, jiní jsou rádi, že to vědí, že si mohou „dát věci do pořádku“. U lidí, kteří nejsou mentálně v pořádku, není důvod to sdělovat vůbec. Všichni jsme velcí hrdinové a říkáme, že bychom to vědět chtěli, ale když by přišlo na věc...no...nevím. Důležité je říct, že řešit věci v hospici už může být skoro pozdě. V nemocnici, když člověku zjistí nějaké velmi závažné onemocnění, měl by být seznámen se svým stavem a připraven i na tu nejhorší variantu, kterou je smrt, která je reálná. Kolikrát se stává, že je člověk najednou v hospici, již mu moc života nezbývá, nezná svou diagnózu, myslí si, jak se vrátí domů, půjde do práce...to mi připadá jako zvrácenost.... V našem hospici jsou pacienti tak „půl na půl“ – jedni svoji diagnózu znají, druzí ne.

12. Když vezmeme v potaz potřeby člověka – biologické, psychologické, sociální a spirituální - prioritou potřeb se může v průběhu nemoci u člověka měnit. Jaká je Vaše zkušenost?

Určitě se mění, to bezpochyby! Ze začátku si lidé spíše hlídají základní ošetrovatelskou péči, ale později touží spíše po kontaktu. Co se týče těch potřeb spirituálních, máme faráře, ale lidí věřících tu moc není. Já osobně si myslím, že je to tím, že náš hospic je v Praze. V hospicích, které jsou na vesnicích, je věřících lidí určitě mnohem více. Ale i tady se občas stane, že člověk, který nikdy nevěřil, chtěl zavolat faráře. Víra může člověku pomoci ke klidu.

13. Můžete, prosím, popsat příběh jednoho člověka, který Vás osobně zasáhl a byl pro Vás silným?

Je jich více, ale zajímavé je, že jsou spjaty nejen s umírajícími, ale i s jejich rodinami. Nejvíce mě asi zasáhl příběh matky, která u nás v hospici měla syna, který měl rakovinu slinivky břišní. Bylo mu přibližně 40 let. Matka byla po ablaci prsu, jednoho syna měla v hospici, druhý měl těžkou autonehodu – na místě mrtev, a do toho jí zemřel manžel na centrální mozkovou příhodu. Všichni jí tedy zemřeli a zůstala úplně sama. To jsem tenkrát brečela i já, protože mi jí bylo opravdu líto. Ještě dnes mi z toho jde mráz po zádech. Ten život není vždycky peříčko.

14. Co si myslíte o eutanazii – jako člověk pohybující se v prostředí, kde umírají lidé?

To není jednoduché. Kolikrát si říkám, když vidím lidi v zuboženém stavu, že by jim bylo lépe, kdyby to už skončilo. Já se ale přiznám, že bych nikomu poslední injekci nedala, přijde mi to, promiňte moje vyjádření, jak „utržit psa“. U nás lidi dostávají léky na utlumení, to je také řešení. Potom už je na přírodě, kdy udeří... Takže eutanazie je v určitém ohledu dobrá myšlenka, ale já bych ji schopna poskytnout nebyla.

15. Měla by dle Vás být eutanazie legalizována?

Kdybych se musela jednoznačně rozhodnout...tak...ne, neměla. I pro pacienty v hospici by to mohlo být kolikrát přínosné, ale celkově je to snadno zneužitelné.

16. Obáváte se po zkušenostech s touto prací své vlastní smrti? Přemýšlíte o smrti více než dříve?

Své vlastní smrti? Ano. Když člověk vidí, jak může dopadnout, co všechno ho může potkat. Také o tom člověk více přemýšlí, když vidí lidi denně umírat. Občas toto téma rozebíráme s kolegy u kávy, někdy vážně, někdy nadneseně, záleží na tom, v jakém je člověk momentálně rozpoložení...

17. Myslíte si, že jste smířená s vlastní smrtelností?

Ano, to určitě jsem.

18. Kolik života má podle Vás před sebou pacient, který se nachází v „terminálním stavu“?

Co si uvědomuji z praxe, tak jsou to hodiny, maximálně dny. Je to individuální záležitost.

19. Myslíte si, že je v životě člověka důležité uspokojování duchovních potřeb?

Ano, určitě, ale já nechodím do kostela, nepraktikuji jako zbožný člověk. Myslím si, že Bůh není, ale v něco člověk věřit má. Já věřím na to, že věci mají svůj důvod. Jdeme po určité cestě, někdy z ní můžeme i sejít, to se stane, ale proč by člověk nemohl na tu cestu zpět, když se napraví?...Možná je také celá víra jen o lidském konání...Jelikož nejsem věřící, tak se domnívám, že manžel, děti a vlastně celá moje rodina tvoří můj duchovní svět, a díky práci v hospici si čím dál víc uvědomuji, jak moc je potřebojuji. Každý pacient potřebuje někoho, o koho se může v poslední životní etapě opřít.

Ještě mě napadá, že jak se mluví o smíření u lidí věřících v Boha, tak to není velká pravda. Lidí většinou nejsou se smrtí smíření prakticky vůbec a u věřících bych to nazvala spíše takovým klidovým stavem – než smířením.

20. Kde byste chtěla nejradyji zemřít?

Úplně nejradyji? Abych šla po ulici...a najednou to se mnou „seklo“ (*úsměv na tváři*). Jinak si myslím, že nejlepší by to bylo v hospici, člověk tu má péči, která je potřeba a příbuzní ho mohou navštěvovat prakticky bez omezení. Zemřít doma by také bylo hezké.

21. Jaký je Váš postoj k tomu, že umírající člověk ztrácí svou důstojnost?

Ano, do určité míry. K umírání to svým způsobem patří. Lidé se špatně smiřují s tím, že se sami nenapíjí, nenajedí a o „přebalování“ nemluvě. V hospici se snažíme, aby umírání bylo důstojné, ale i přesto to ne každý dobře nese.

22. Myslíte si, že je široká veřejnost dostatečně informována o možnostech hospice a dostupnosti hospicové péče?

Myslím si, že nutnost informovanosti se až přeceňuje. Kdo má zájem, informace si bez problémů najde, nebo to dneska i hodně doporučují doktoři v nemocnicích. Určitě je informovanost velká – oproti tomu, jak to bylo před 15 lety, když jsme tady v hospici začínali. Lidé nikdy nemůžou vždycky vědět ovšem, takže ano, informovanost je podle mne dostatečná.

8.1.2 Rozhovor se všeobecnou sanitářkou

Paní J. pracuje na pozici „sanitářky“ (všeobecný sanitář). V hospici je zaměstnaná 13 let.

1. Jak jste se k této práci dostala a jak dlouho ji již vykonáváte? Jaké bylo Vaše předchozí zaměstnání?

Byla jsem dlouho doma s dětmi. Syn měl lehkou mozkovou dysfunkci, takže jsem se mu chtěla hodně věnovat. Potom jsem nastoupila do domova důchodců, kde jsem pracovala hodně let. Potom jsem se přes známou dozvěděla, že se otevírá hospic, a nabídla mi, že bych tam mohla jít dělat sanitářku. Abych řekla pravdu, úplně jsem nevěděla, do čeho jdu, ale vůbec toho nelituju. Přesto, že tuhle práci dělám skoro 13 let, mě stále baví, jestli to tak můžu říct... a naplňuje mě.

2. Jaké je Vaše vzdělání?

Moje vzdělání? Jsem vyučená prodavačka. Teď si dálkově dodělávám „zdrávku“ a bude ze mne sestra, snad, jestli tu školu dodělám. (*smích*) Potom chci dělat sestru u nás v hospici, jinde určitě ne. To bych tu raději zůstala jako sanitářka.

3. Cítíte se dobře finančně ohodnocená, nebo je nutné tuto práci brát jako poslání?

Finančně dobře ohodnocená se určitě necítím, беру to jako poslání. Je opravdu ostuda, že takováhle práce je tak hrozně placená. Ale v podstatě mi peníze stačí, takže si stěžovat nechci.

4. Jak vypadá Váš pracovní den?

Předáme si hlášení, aby člověk věděl, co se dělo. Potom je snídaně, takže se lidem rozdává jídlo, a kdo se nenají sám, toho nakrmíme. Potom následuje hygiena. Jeden až dva lidí na oddělení se vykoupu v hydro vaně a pak se ještě někdo osprchuje. Všichni se přebalí. Potom je oběd, a je to stejný jako při snídaních. Někdy je to náročnější, ale hodně nám pomáhají sestry, takže se vždycky všechno stihne. Potom se věnujeme lidem, děláme jim společnost, uvaříme kávu apod. Potom je večere a pak už přichází další směna...Snažila jsem se vypíchnout to nejdůležitější z normálního pracovního dne. Jo, a když někdo umře, tak ho musíme převléknout, upravit pokoj, aby mohli přijít příbuzní.

5. V zařízení, jako je hospic, se člověk často setkává se smrtí, jak se s takovou zátěží vyrovnáváte?

(*Ticho*)...Nevím, co mám odpovědět...Nijak se s tím nevyrovnávám a vyrovnaná nejsem, to musím přiznat. Když umře někdo, kdo je mladší, tak mě to vezme i po těch letech, co to dělám. U těch starších lidí to člověk vnímá jinak, ty už si něco prožili, člověk jim i přeje, aby se to trápení neprodlužovalo. Jak jsem říkala, u těch mladších ročníků se mě to dotýká, někdy až moc.

6. Povídáte si s pacienty i o jiných věcech, než o věcech nezbytně nutných pro Vaši práci? Např. O jejich trápení, strachu ze smrti?

Jo, jo, povídám. Hodně se lidi ptají, jestli brzy umřou. Hodně se taky svěřují, jaký mají problémy v rodině, co by rádi ještě dělali, a tak...Je toho spousta, co lidi trápí. Opravdu je to hodně individuální.

7. Jak reagujete na to, když pacient začne o smrti hovořit sám?

Snažím se hovor převést na jiné téma, ale ne způsobem, abych pacienta odbyla. Pokud ale vidím, že je člověk opravdu ztrápený, sednu si k němu a povídáme si, o čem on chce, třeba i o smrti...

8. Změnil se Váš pohled na umírání a smrt za tu dobu, co v hospici pracujete?

Dá se říct, že jo. Člověk si více váží života, ale na druhou stranu mám větší strach o svou rodinu i o sebe. Jako když si uvědomím, co by mé milované či mne mohlo potkat. Více si taky tu smrt uvědomuju, jak jsem s ní v každodenním kontaktu. A opravdu si uvědomuju, že můj život jednou skončí.

9. Zkoušela jste se někdy vžít do postavení vašich pacientů?

Ano, jo, to jsem zkoušela a zkouším pořád. Prodělala jsem operaci zad, a abych řekla pravdu, tak teprve potom jsem si uvědomila, co je to ležet celý den na lůžku a čekat, až někdo „otevře dveře“. Sama jsem tenkrát na lůžku strávila celý měsíc. Je to hrozné, a podle toho tak k pacientům přistupuju. Snažím se vždycky ke klientovi do pokoje přijít s úsměvem na tváři a alespoň ho trochu potěšit. Tudíž jsem přesvědčená o tom, že pacienty trápí to, že musí celý den ležet na lůžku, v jednom pokoji, a mají spousta času na přemýšlení. V letních měsících je vyvážíme ven – jak jen to jde, takže alespoň nejsou celý den ve svém pokoji a je to pro ně určité rozptýlení. V zimě je to ale horší...

10. Čím si myslíte, že pacienti nejvíce trpí?

Jak jsem říkala předtím, může to být to, že neustále leží na lůžku. Když se ale vyloženě ptáte, čím trpí, tak to možná bude to, že nemůžou být doma se svými blízkými, ve svém vlastním prostředí, ve kterém žili. Dále mohou trpět bolestí, ale myslím, že to je do určité míry druhořadý. Hlavně tady v hospici se o ně, co se týče bolesti, postaráme.

11. Jaký je Váš názor: Mají (či nemají) být pacienti plně informováni o své nemoci? Jaká je běžná praxe na Vašem pracovišti?

Tahle otázka mě zaskočila, to je těžké...*(delší odmlka)*...Pro nás – pro zaměstnance je lepší, když člověk svoji diagnózu zná. Je to jednodušší pro komunikaci a člověk nemůže dostat „základní“ otázkou. Na druhou stranu si myslím, že pro pacienty je lepší, když to nevědí, alespoň se tím tolik netrápí. Nezbytný je, aby znali přesnou diagnózu příbuzní pacientů, protože už se několikrát stalo, že na nás „útočili“ s tím, že jejich blízkého neléčíme. Tím pádem potom vázla i komunikace s rodinou, což je nepříjemné pro všechny strany.

12. Když vezmeme v potaz potřeby člověka – biologické, psychologické, sociální a spirituální - prioritou potřeb se může v průběhu nemoci u člověka měnit. Jaká je Vaše zkušenost?

Mění! Je to ale hodně individuální. Ze začátku se lidé starají o to, aby měli včas jídlo, dostatek pití, měli čisté pleny, ale později vyžadují spíše lidskou přítomnost. Jsou taky lidi, kteří chtějí být sami a přítomnost druhých nevítají, těch je vcelku málo. Kolikrát si říkám, že by bylo lepší, kdyby byly pokoje po dvou, že by pacienti nebyli sami. Zvláště ti, za kterými nikdo nechodí, mi často říkají, že by to bylo lepší. My tady máme jen jeden „dvoulůžák“ – je skoro pořád prázdný. Připadá mi, že z počátku si pacienti myslí, že budou mít klid, ale pak je toho klidu až moc. Teď tu máme pána, který neustále zvoní, že něco potřebuje, stále vymýšlí různé drobnosti. Včera zvonil asi pětkrát za hodinu, více jak půl dne. Celou dobu jsem se ho ptala, zda je vše v pořádku, že tam s ním chvíli zůstanu – nechtěl. Skoro před koncem směny se přiznal, že tam nechce být sám, a řekl, že nechtěl obtěžovat. Tak jsem si s ním asi hodinu povídala, on mi vyprávěl o svém životě, o rodině a o dalších různých věcech. Při odchodu bylo vidět, že je spokojený, a má radost z toho, že si k němu někdo na chvíli sednul a projevil zájem...

13. Můžete, prosím, popsat příběh jednoho člověka, který Vás osobně zasáhl a byl pro Vás silným?

Jeden mám. Bylo to asi před 5 lety. Pánovi bylo asi 70 let. Měl rakovinu, něco v krku. Měl zavedenou trubičku v krku a stravu jsme mu dávali injekční stříkačkou. Strava mu šla rovnou do žaludku, takže pro něj jídlo nemělo chuť. Vždycky si dělal legraci, jak moc mu jídlo chutnalo, pán byl opravdu veselá kopa. Byl to skutečně inteligentní člověk, hezky se s ním povídalo. Měli jsme k sobě hezký vztah. Moc vzpomínám i na jeho rodinu, tak hodní lidé se málokdy vidí. On do poslední chvíle věřil ve své uzdravení a jednou mi řekl, že až se vyléčí, tak spolu zajdeme na večeři. Den na to zemřel a já si na tu jednu jedinou větu každý den vzpomenu... Jeho smrt mě zasáhla, ten člověk mi zůstal v srdci...

14. Co si myslíte o eutanazii – jako člověk pohybující se v prostředí, kde umírají lidé?

Jsem zastánce eutanazie. Asi se to nedá takhle jednoduše říct, ale jo, jsem pro. Lidem by se ušetřilo trápení. Kdyby byla eutanazie povolena, problémem by bylo, v jaký chvíli ji provést. Já sama bych nikdy nikomu poslední injekci nedala, měla bych potom strašný výčitky svědomí, i přesto, že bych tomu člověku pomohla. Nejsem věřící, ale někdy si říkám, že jestli Bůh je, tak z určitých důvodů nechává žít i lidi v takovém špatném stavu. Potom by ta eutanazie správná nebyla. Pak mám taky dny, zvláště když je tu nějaký nehezský případ, kdy si říkám, že kdyby Bůh byl, tak by něco takového nemohl dovolit...

15. Měla by dle Vás být eutanazie legalizována?

Kdybych teď před sebou měla papír, na kterém by bylo jen ano či ne, zaškrtnla bych ANO.

16. Obáváte se po zkušenostech s touto prací své vlastní smrti? Přemýšlíte o smrti více než dříve?

Jo. Nejvíce se bojím toho, že bych mohla umřít na rakovinu, jako že bych měla onkologické onemocnění. V práci vidím, že to může skolit člověka v jakémkoliv věku. O tom přemýšlení, jo, přemýšlím o smrti víc než kdysi. Taky mám pocit, že se až nezdravě pozoruju, manžel se mi vždycky směje, že mám všechny choroby světa. (*smích*)

17. Myslíte si, že jste smířená s vlastní smrtelností?

Svou smrtelnost si uvědomuju, smířená s ní víceméně jsem, ale ráda bych zemřela ve starším věku.

18. Kolik života má podle Vás před sebou pacient, který se nachází v „terminálním stavu“?

Mluvíme o hodinách, možná o i několika dnech. Někdy se příbuzní ptají, „kdy už to skončí“? Na to bych si nikdy netroufla odpovědět.

19. Myslíte si, že je v životě člověka důležité uspokojování duchovních potřeb?

Do určité míry ano, ale moc vám k tomu nejsem schopna říct. Věřící nejsem...vy jste ale asi myslel duchovní potřeby obecně. Moje děti jsou celým mým „duchovnem“, mám pocit, že kdyby nebyly, budu pociťovat prázdno....Každý člověk, o to víc pak umírající, potřebuje někoho – rodinu, blízké kamarády - kdo mu ulehčí umírání.

20. Kde byste chtěla nejraději zemřít?

Chtěla bych zemřít doma, nebo v hospici. Byla bych ráda, kdyby u mne mohla být rodina. Určitě bych nechtěla umřít v nemocnici, je to příliš neosobní prostředí.

21. Jaký je Váš postoj k tomu, že umírající člověk ztrácí svou důstojnost?

Myslím, že neztrácí. Lidem většinou zůstává. Zase musím říct, že je to individuální. Samozřejmě, třeba přebalování není příjemné nikomu, to je pochopitelné. Obecně si to ale opravdu nemyslím, že by lidé ztráceli svou důstojnost, zvláště tady u nás v hospici.

22. Myslíte si, že je široká veřejnost dostatečně informována o možnostech hospice a dostupnosti hospicové péče?

Já osobně jsem přesvědčená, že ne. A nejhorší je, že ani lidi ze školy, kterou teď studuju, nevědí, co je to hospic. Což jsou lidi, kteří jsou nějakým způsobem se zdravotnictvím spjatí. Natož pak široká veřejnost. Kolikrát ani příbuzní pacientů nevědí, co přesně hospic je, i když tu mají své nejbližší.

8.1.3 Rozhovor se zdravotní sestrou

Paní L. pracuje na pozici zdravotní sestry. V hospici je zaměstnaná 2 roky.

1. Jak jste se k této práci dostala a jak dlouho ji již vykonáváte? Jaké bylo Vaše předchozí zaměstnání?

V hospici pracuji přibližně 2 roky. Nabídku pracovat v hospici jsem dostala od své známé, která mi důkladně vysvětlila, o jakou práci se jedná. Rozhodla jsem se to zkusit a jsem ráda, že tady pracuji. Původně jsem pracovala jako sálová sestra, potom jsem přešla do domácí péče, ale to mi nevyhovovalo, takže jsem přijala nabídku práce v hospici.

2. Jaké je Vaše vzdělání?

Vystudovala jsem střední zdravotnickou školu a posléze jsem si dodělala atestaci na sálovou sestru.

3. Cítíte se dobře finančně ohodnocená, nebo je nutné tuto práci brát jako poslání?

No...dobře ne, ale říkám si, že jsou na tom lidi i mnohem hůře. Mojí výhodou je, že mám letitou praxi. Někdo tuto práci jako poslání bere, někdo ne. Já jí jako poslání v podstatě neberu, ale kvůli penězům tu určitě nejsem...

4. Jak vypadá Váš pracovní den?

Nejdříve si přebírám službu. Do 8 hodin musím mít připravené léky. V 8 hodin je snídaně – roznesu léky a pomáhám sanitářům při snídaních. V 9 hodin je hygiena, při které sanitářům také pomáhám. Podobně je to i při obědě a později i při večeři. Všichni, co tu pracujeme, jsme pořád kontaktu a hodně spolupracujeme – o každém pacientovi tu ví každý skoro všechno... Vizity se neúčastním, tu absolvuje s primářem sama vrchní sestra. Dále připravuji léky na druhý den, doplňuji dokumentaci pacientů, jak se jejich stav zlepšil či zhoršil. Větší „papírování“ je při přijetí či úmrtí pacienta. Někomu to třeba může vadit, ale to určitě není můj případ.

5. V zařízení, jako je hospic, se člověk často setkává se smrtí, jak se s takovou zátěží vyrovnáváte?

Vlastně jsem ani nečekala, že se s tím budu tak snadno vyrovnávat. Lidem v terminálním stavu člověk úlevu přeje. Takže se s tím vlastně nijak konkrétně nevyrovnávám, jde to samo od sebe. Necítím se tím žádným způsobem psychicky zatížená.

6. Povídate si s pacienty i o jiných věcech, než o věcech nezbytně nutných pro Vaši práci? Např. O jejich trápení, strachu ze smrti?

Sama bych například o smrti nikdy mluvit nezačala, ale když se někdo chce vypovídat, tak si na něj čas vždycky udělám. Hodně pacienti mluví o svých osobních záležitostech, o své rodině či o své minulosti.

7. Jak reagujete na to, když pacient začne o smrti hovořit sám?

Téma hovoru záměrně neměním, povídám si s ním o tom, chytím ho třeba i za ruku. Nemám problém o tomto tématu s pacienty mluvit. Určitě není správné, což někteří dělají, smést toto téma ze stolu, nebo dělat, že neslyšíte. Jak hrozně si takový člověk asi připadá.

8. Změnil se Váš pohled na umírání a smrt za tu dobu, co v hospici pracujete?

Vlastně...no...ani ne. Se smrtí jsem se setkávala i dříve, ne v takové míře, ale nebylo to pro mne něco úplně nového. Pravdou ale je, co se týče umírání, tak tam rozdíl vidím. Není to u každého stejné a je svým způsobem obohacující, být s těmito pacienty v kontaktu. Nutí mě to přemýšlet nad svým vlastním životem. Kolikrát si říkám, že řeším opravdu malichernosti.

9. Zkoušela jste se někdy vžít do postavení vašich pacientů?

Zkoušela, nezkoušela. Myslím si, že pokud člověk něco takového nezažije, nemůže mít bližší představu o tom, jaké to je. Snažím se to chápat, chovat se k lidem srdečně, ale abych

řekla pravdu, že bych se ve svých představách do toho vžívala a představovala si sama sebe, jak ležím na lůžku a umírám, to ne. Mám pocit, že by to vedlo k tomu, že bych pacienty litovala, což by nepomohlo ani jim a ani mně.

10. Čím si myslíte, že pacienti nejvíce trpí?

Na začátek musím říct, že je to hodně individuální. Někteří nejvíce trpí tím, že jsou odloučeni od své rodiny, někteří se bojí bolesti, někteří se mohou bát i své smrti. Jednou mi pacientka řekla, že aby stihla napravit vše, co se jí v životě nepovedlo, potřebovala by ještě jeden celý život. Ta paní se smrti bála, byla vyděšená. Nehovořila o ničem jiném, než o tom, jak se bojí umřít – a hlavně jí děsilo, co bude na „druhé straně“.

11. Jaký je Váš názor: Mají (či nemají) být pacienti plně informováni o své nemoci? Jaká je běžná praxe na Vašem pracovišti?

Já se domnívám, že ano. Když klienti nejsou seznámeni se svou diagnózou, tak se diví, že s nimi například necvičí rehabilitační sestra a tak. Také mluví o tom, jak se těší domů. Vy přitom víte, že se domů nikdy nevrátí. Tudiž bych byla pro, aby klienti, kteří jsou mentálně v pořádku, znali svou diagnózu... V našem hospici je velká spousta lidí, kteří svou diagnózu neznají.

12. Když vezmeme v potaz potřeby člověka – biologické, psychologické, sociální a spirituální - prioritou potřeb se může v průběhu nemoci u člověka měnit. Jaká je Vaše zkušenost?

Nepochybuji o tom, že se prioritou potřeb mění. Z počátku jsou lidé často fixováni na léčbu, aby došlo ke zlepšení jejich stavu. Zlepšení se ale nedostavuje, tak pacienti začnou přemýšlet „jinak“ – jde jim o to, aby je nic nebolelo, a chtějí, aby s nimi někdo sdílel jejich dlouhé chvíle.

13. Můžete, prosím, popsat příběh jednoho člověka, který Vás osobně zasáhl a byl pro Vás silným?

Tak to se musím trochu zamyslet. (*sestřička chvíli přemýšlí*) Už vím, stalo se to před pár měsíci. Jednalo se o šedesátiletého pacienta, který měl rakovinu slinivky břišní. Měl o 20 let mladší přítelkyni. Ta tu s ním byla každý den a každou noc. Pacient vždycky říkal, že díky své přítelkyni má vůli žít. Pán hodně zhubnul, jeho stav se zhoršoval, ale smrt stále nepřicházela. Přítelkyně tu přestávala spát, její návštěvy byly méně a méně časté, až přestala

chodit úplně, protože si našla nového partnera. To pacienta úplně skolilo, pořád plakal, přestal úplně jíst a...týden na to zemřel. Celé jsem to s ním celkem intenzivně prožívala, hodně mi o tom vyprávěl a musím říct, že když zemřel, obřečela jsem to. Jeho přítelkyně věděla, že brzy umře, a tak si myslím, že mu neměla říkat, že si našla nového partnera a mohla se za ním alespoň jednou za týden přijít podívat. Jsem si jistá, že by se tak netrápil.

14. Co si myslíte o eutanazii – jako člověk pohybující se v prostředí, kde umírají lidé?

Co si myslím?...To je opravdu složité. Když to vezmu kolem a kolem, jsem si vědoma toho, že je to snadno zneužitelné, těžko by se nastavovala „pravidla hry“, ale v podstatě s tím souhlasím. Abych řekla pravdu, hospicová péče je vlastně takovou velikou eutanazií – ne v přesném slova smyslu. Léky na uklidnění a bolest, které pacientům dáváme, je svým způsobem také sprovodují ze „světa“.

15. Měla by dle Vás být eutanazie legalizována?

Muselo by se to správně uchopit, ale ano, potom bych byla pro legalizaci.

16. Obáváte se po zkušenostech s touto prací své vlastní smrti? Přemýšlíte o smrti více než dříve?

Celkem ano, člověk vidí, co se může stát – a v hospici to stojí spoustu peněz, na to bych neměla. Takže proto se trochu bojím. O smrti i životě přemýšlím, ne nijak intenzivně, ale přemýšlím – určitě častěji než dříve.

17. Myslíte si, že jste smířená s vlastní smrtelností?

Se svou smrtelností jsem smířená. Až tady v hospici si uvědomuji, že je život tak křehký a konečný. Ať člověk udělá cokoliv, konečnost života je jistotou...

18. Kolik života má podle Vás před sebou pacient, který se nachází v „terminálním stavu“?

Je to různé, ale řekla bych, že to může být od pár hodin po pár dní.

19. Myslíte si, že je v životě člověka důležité uspokojování duchovních potřeb

Duchovní potřeby? Jistě, ty jsou důležité. Musím se pořád cítit naplněná životem a mít pro co žít. Chci ovšem zdůraznit, že jsem zarytá ateistka. U pacientů, ale nejen u nich, víru akceptuji. Lidé pak těžké životní chvíle, včetně umírání mohou snášet lépe. Ale určitě

nesouhlasím s výrokem: „Víra tvá tě vyléčí“. Určitě psychicky pomůže, ale nevyléčí. Rodina a přátelé, to je to hlavní, co člověku pomůže překonat i ty největší těžkosti, včetně umírání...

20. Kde byste chtěla nejradyji zemřít?

Jako dobrou variantu bych viděla hospic, jen si to nedovedu představit z finančního hlediska. Nejradyji bych ale zemřela doma. Například můj tatínek – když byl v nemocnici, viděla jsem u něj úpadek na duchu, ale i fyzicky. Když jsem si ho vzala domu, zlepšil se, měl více „životní síly“. Nechala jsem ho doma, co to šlo. Nakonec jsem byla nucena zavolat „záchranku“ a tatínek 2 hodiny na to zemřel, tak jsem dnes ráda, že byl skoro do poslední chvíle doma.

21. Jaký je Váš postoj k tomu, že umírající člověk ztrácí svou důstojnost?

Je to hloupost. A s ohledem na hospic, dovolím si říct, nesmysl. Některé ošetřovatelské úkony ne každý dobře snáší, ale určitě člověk neztrácí důstojnost. Lidé věci mohou brát jako nutné zlo, ale určitě ne jako ztrátu důstojnosti. Já se snažím, aby každý pacient odcházel ze světa s důstojností.

22. Myslíte si, že je široká veřejnost dostatečně informována o možnostech hospice a dostupnosti hospicové péče?

V dnešní době, alespoň si to myslím, lidé vědí o existenci hospiců, ale nevědí přesně, na jakých principech hospice stojí. Stává se i to, že příbuzní pacientů vyžadují kurativní léčbu a jsou překvapeni, že se stav jejich příbuzného nemění, či se zhoršuje. Také se mi stalo, že na mne příbuzný od pacienta začal křičet, jak to, že jsme nechali maminku zemřít jen tak, že jsme měli provést resuscitaci a učinit další kroky k záchraně jejího života... Takže informovanost je vlastně nedostatečná.

8.2 Shrnutí rozhovorů

Jedna z mých prvních otázek byla, zda si dotazované připadají dobře finančně ohodnocené, či práci vnímají jako poslání. Všechny se shodly na tom, že vyloženě dobře ohodnoceny nejsou, ale peníze jim dostačují. Nejméně spokojená je sanitářka, které sice peníze dostačují, ale považuje platy v této oblasti za ostudné. Práci jako poslání bere jen sanitářka, staniční s. a zdravotní s. ji jako poslání neberou, ale obě dodávají, že člověk musí mít „něco v sobě“, aby tuto práci mohl vykonávat.

Staniční s., jako vedoucí pracovník, má pracovní den dosti odlišný. Zajímavé ale je, že zdravotní s. a sanitářka mají běžný pracovní den dosti podobný. Zdravotní s. se podílí na příjmu pacientů, stará se o jejich dokumentaci, medikamenty, převazy apod., ale zároveň participuje téměř na všech činnostech, které vykonávají sanitáři – krmení klientů, hygiena atd. Z odpovědí zdravotní s. a sanitářky vyplývá, že při své práci sestry a sanitáři intenzivně spolupracují a zdravotní s. dokonce uvádí, že o každém pacientovi má každý pracovník hospice téměř všechny informace.

Dále mě zajímalo, když se dotazované tak často setkávají se smrtí, jak se s takovou zátěží vyrovnávají. Se smrtí jako zátěží se žádná z nich nijak záměrně nevyrovnává – podstatný rozdíl je v tom, že sanitářka (jako jediná) uvedla, že vyrovnaná není. Zdravotní s. to jako zátěž nevnímá vůbec. Všechny se shodují na tom, že pacientovi „přejí“ smrt ve smyslu úlevy. Staniční s. dodává: „Smrt k životu prostě patří, nelze ji odstrčit stranou“. Sanitářky se nejvíce dotýká, když zemře pacient mladšího věku. Staniční s. nejhůře snáší, když někdo umírá opravdu dlouho a jeho trápení je nekončící.

Všechny dotazované si s pacienty povídají i o jiných věcech, než jen o nezbytně nutných pro jejich práci. Pacienti si chtějí často povídat o rodinných záležitostech či o své minulosti. Když sám pacient začne hovořit o smrti, všechny jsou nakonec ochotné si s ním o tom promluvit, ale veliký rozdíl je v tom, že jediná zdravotní s. se vůbec nesnaží převést hovor jinam a ještě dodává: „Určitě není správné, což někteří dělají, smést toto téma „ze stolu“, nebo dělat, že pacienta neslyšíte“.

Pohled na smrt, za dobu, co v hospici pracují, nezměnila pouze zdravotní s., a to z toho důvodu, že byla se smrtí konfrontována i v předchozím zaměstnání. Zato změnila pohled na umírání – být s umírající v kontaktu považuje za obohacující a nutí jí to přemýšlet nad vlastním životem. Staniční s. uvedla, že si uvědomila skutečnou existenci smrti. Sanitářka má větší strach o sebe a svou rodinu – více, než měla před nástupem do hospice.

Jedna z otázek zněla: „Zkoušela jste se někdy vžít do postavení Vašich pacientů?“ Staniční s. a sanitářka řekly, že to zkoušely a zkouší stále. Sanitářka prodělala operaci zad, takže má představu, jaké je ležet dlouhou dobu na lůžku a řečeno jejími slovy: „čekat na otevření dveří“. Zdravotní s. to raději nezkouší – je přesvědčená, že by pacienty litovala (což by dle jejích slov nepomohlo ani jí, ani pacientům). Všechny dotazované také uvedly, že by to člověk musel sám zažít, aby byl schopen to opravdu pochopit. Ze zkušeností vědí, jak to

pacienti mohou mít těžké. Proto se všechny snaží chovat k pacientům vlídně a při vstupu do jejich pokojů mít úsměv na tváři.

Na otázku, čím pacienti nejvíce trpí, odpověděly shodně všechny dotazované, že odloučením od rodiny a hovoří také o bolesti, kterou v hospici minimalizují – sanitářka ji dokonce označila za druhořadou, a to právě z toho důvodu, že se o bolest v hospici postarají. Každá dále uvádí další věci. Sanitářka např. dlouhodobé ležení na lůžku. Staniční s. vše (vyjma bolesti) shrnuje pod slovní spojení „smutek na duši“ (ten lze nazvat různě – strach ze smrti, ztráta kontaktu s blízkými apod.). Zdravotní s. zmínila strach ze smrti a uvádí konkrétní příklad z praxe.

Mají být pacienti informováni o své nemoci? Žádná z dotazovaných se nevyjádřila jednoznačně. Staniční a zdravotní s. se shodují, že mentálně zdraví pacienti by měli být informováni. Sanitářka se domnívá, že je lepší, když pacienti svou diagnózu neznají, protože se tolik netrápí. Ovšem pro zaměstnance je z důvodu snadnější komunikace lepší opak. Staniční s. vyslovila podnětnou myšlenku: „Řešit věci v hospici už může být skoro pozdě. V nemocnici, když člověku zjistí nějaké velmi vážné onemocnění, by měl být seznámen se svým stavem a připraven i na tu nejhorší variantu, kterou je smrt, která je reálná.“ Zdravotní s. uvedla, že spousta pacientů v Hospici Štrasburk svou diagnózu nezná, staniční sestra to vidí „půl na půl“.

Odpovědi na otázku týkající se změny priority potřeb byly téměř identické. Z počátku jsou pacienti spíše orientováni na základní biologické potřeby, zdravotní s. doslova hovoří o „fixaci na léčbu“, ale později vyhledávají kontakt s druhými a chtějí jejich intenzivnější přítomnost.

Z množství pacientů, se kterými přijdou zaměstnanci hospice do styku, vybrat jeden příběh, který byl pro ně silným, je určitě těžké, ale i přesto se to všem dotazovaným podařilo. Zajímavé na příbězích bylo, že všechny dotazované zmínily i rodinu pacienta. Vybráni byli pacienti různého věku.

Staniční s. by legalizovat eutanazii nechtěla, i když přiznává, že v určitém ohledu je to dobrá myšlenka. Nikomu by ale sama nedokázala dát (stejně jako sanitářka) „poslední injekci“, přijde jí to jako „utracení psa“. Rozdíl je v tom, že sanitářka by pro legalizaci eutanazie byla. Zdravotní sestra by eutanazii také legalizovala, ovšem zároveň říká:

„Hospicová péče je vlastně „velkou“ eutanazií, protože léky na uklidnění či proti bolesti lidí sprovazují ze světa.“

Všechny dotazované přemýšlejí o smrti více, od té doby, co v hospici pracují. Všechny se také obávají smrti, staniční s. a sanitářka proto, že na vlastní oči vidí, co všechno může člověka potkat.

Smířené s vlastní smrtelností jsou také všechny dotazované. Zdravotní s. si díky hospici uvědomila, jak je život křehký a konečný. Také řekla, že konec života je jistotou. Sanitářka uvedla, že by zemřela v pokročilejším věku.

Naprostá shoda odpovědí byla u otázky: „Kolik života má před sebou pacient, který se nachází v tzv. „terminální stavu?“ Hovoříme o hodinách, maximálně několika dnech. Sanitářka dodává, že by si nikdy netroufla odhadnout, za jak dlouho pacient zemře, i když se na to příbuzní někdy ptají.

Žádná z dotazovaných nevěří v Boha. Všechny ale považují uspokojování duchovních potřeb za důležité a jsou si vědomy širšího významu pojmu – tedy nevztahují jej pouze na potřeby věřících, ale ztotožňují ho s naplněním života rodinou a přáteli. Právě tuto rovinu duchovním potřeb člověka považují všechny dotazované za důležitou i ve svém životě...Zdravotní sestra řekla, že je ateistka, ale u pacientů víru plně respektuje, ovšem dodává, že nesouhlasí s výrokiem: „Víra tvá tě vyléčí“. Nejzajímavější byl komentář staniční s. ke stavu smíření u pacientů: „Lidi většinou nejsou se smrtí smíření prakticky vůbec, a u věřících bych to nazvala spíše klidovým stavem – než smířením.“

Dotazované by chtěly zemřít buď doma či v hospici, staniční s. dokonce preferuje hospic. Pro sanitářku je důležité, aby u sebe měla svou rodinu.

Na výrok: „Umírající člověk ztrácí důstojnost“ jsem dostal různé odpovědi. Shoda byla v tom, že v hospici člověk důstojně umírá. Staniční s. odpověděla, že do určité míry ji člověk ztrácet může (např. přebalováním plen), další dvě dotazované se domnívají, že člověk důstojnost neztrácí vůbec. Zdravotní s. to dokonce nazvala hloupostí a s ohledem na hospic nesmyslem.

Je široká veřejnost dostatečně informována o možnostech a dostupnosti hospicové péče? Staniční s. uvedla, že nutnost informovanosti je přeceňována – dnes je možno informace snadno nalézt. Sanitářce i zdravotní s. se zdá informovanost nedostatečná. Sanitářka uvádí, že ani její spolužáci ze střední zdravotnické školy nevědí, co je hospic. Zdravotní sestra je toho

názoru, že lidé vědí o existenci hospiců, ale neznají jeho principy a přesně nevědí, o co se jedná.

Nakonec v bodech shrnuji nejpodstatnější informace, jež vyplývají z rozhovorů:

- Pracovní náplň zdravotních sester a všeobecných sanitářů se z velké části překrývá. Participační a kooperativní přístup k práci je efektivní ve smyslu zajištění plné informovanosti personálu o jednotlivých pacientech.
- Umírání je přirozená součást života a následnou smrt je dobré pacientům „přát ve smyslu úlevy“.
- Pacientům není odpírána možnost pohovořit o svých trápeních, vše záleží na individuálních přáních pacienta.
- Pacienti v hospici primárně netrpí bolestí, protože o tu je důsledně postaráno, ale odloučením od rodiny a přátel.
- Zaměstnanci hospice pečují o to, aby každý umírající člověk zemřel důstojně.
- Z počátku pacienti obvykle kladou důraz na uspokojování svých biologických potřeb, ovšem ke konci života a s blížící se smrtí se priority mění a pacienti více touží po kontaktu s druhými a biologické potřeby ustupují do pozadí.
- Duchovní potřeby jsou v životě člověka důležité, hlavně v době umírání. Prostředkem pro jejich naplnění může být i rodina a přátelé.

Hospic se např. od nemocnice podstatně liší v přístupu k pacientům. V hospici se zaměstnanci snaží o to, aby se pacienti cítili co nejlépe, dovolím si říci – jako doma, a ne jako ve zdravotnickém zařízení. Chápu a zajímají se o jejich problémy a svým vlídným a milým přístupem pacientům pomáhají zvládat jejich každodenní trápení. Každému pacientovi je věnována individuální péče a ohled je brán i na to, co si pacient přeje.

Každá z dotazovaných pracuje na jiné pracovní pozici, ale u každé je zájem o vykonávanou práci zjevný. I přes velké množství překážek, které musejí každodenně překonávat, jsou s prací spokojeny. Opravdu jsou to ženy s velkým srdcem, jimž za jejich práci patří nemalý dík...

9. Interpretace výsledků dotazníkového šetření

Tab. č. 1: Pohlaví respondentů.

pohlaví	absolutní četnost	relativní četnost
ženy	36	56,25 %
muži	28	43,75 %
celkem	64	100 %

Z tabulky vyplývá, že z celkového počtu respondentů tvoří větší část ženy - 56,25 %. Muži tvoří 43,75 % respondentů.

Tab. č. 2: Věk respondentů.

věk	absolutní četnost	relativní četnost
18 - 25	13	20,32 %
26 – 35	9	14,06 %
36 – 45	12	18,75 %
46 – 55	5	7,82 %
56 – 65	14	21,86 %
66 – 77	11	17,19 %
celkem	64	100 %

Tabulka ukazuje relativně rovnoměrné zastoupení jednotlivých věkových kategorií v dotazníkovém šetření. Nejvíce respondentů je ve věku 56 – 65 let (21,86 %), nejméně ve věkovém rozptýlu 46 – 55 let (7,82 %). Nejmladším respondentem byla žena ve věku 18 let, nejstarším respondentem byl muž ve věku 77 let.

Tab. č. 3: Vzdělání respondentů.

vzdělání	absolutní četnost	relativní četnost
základní	0	0 %
SŠ bez maturity	8	12,50 %
SŠ s maturitou	36	56,25 %
vyšší odborné	2	3,13%
vysokoškolské	18	28,12 %
celkem	64	100 %

Největší část respondentů (56,25%) dosáhla středoškolského vzdělání s maturitou. Vysokoškolsky vzdělaných bylo 28,12 % respondentů. Vyšší odborné vzdělání je zastoupeno minimálně – 3,13% respondentů. SŠ vzdělání bez maturity uvedlo 13% respondentů. Základní vzdělání neuvedl nikdo.

1. Znáte pojem hospic?

Tab. č. 4: Znalost pojmu hospic.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	52	81,25 %
ne	12	18,75 %
nevím	0	0 %
celkem	64	100 %

Z odpovědí vyplývá, že pojem hospic zná 81,25 % respondentů. Pouze 18,75 % dotazovaných pojem nezná. Možnost nevím ne zvolil někdo.

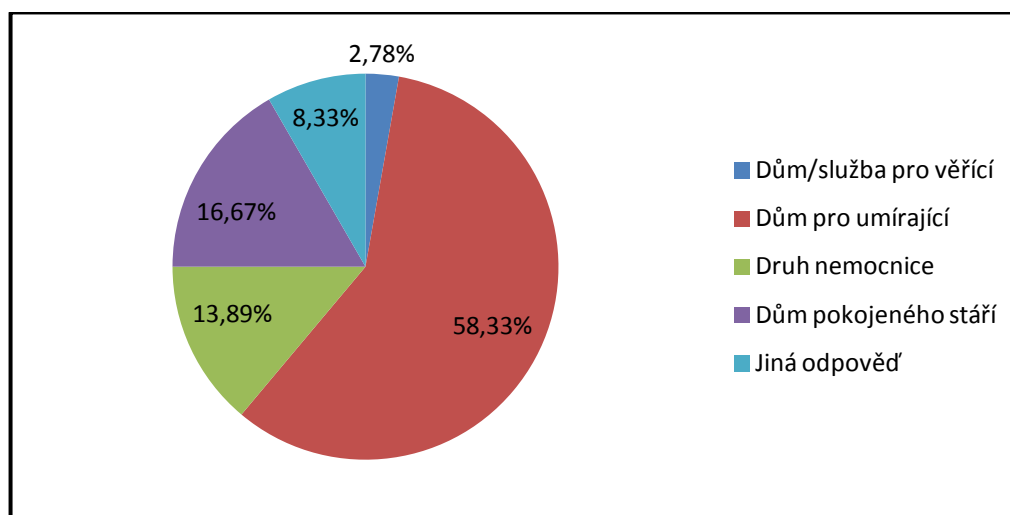
Pojem hospic sice zná 81,25 % respondentů, ale to ještě nepotvrzuje moji první hypotézu, že alespoň 70 % respondentů ví, jakým zařízením hospic je.

2. Co přesně podle Vás hospic je?

Tab. č. 5: Co je hospic?

	absolutní četnost	relativní četnost
dům /služba pro věřící	2	2,78 %
dům pro umírající	42	58,33 %
druh nemocnice	10	13,89 %
dům pokojného stáří	12	16,67 %
jiná odpověď	6	8,33 %
celkem	72	100 %

Graf č. 1.: Co je hospic?



Většina (58,33%) respondentů označila hospic jako dům pro umírající. Dalších 16,67 % označilo hospic za dům pokojného stáří. Jako druh nemocnice vnímá hospic 13,89 % respondentů. Nejméně respondentů (2,78%) považuje hospic za dům/službu pro věřící. Možnost jiná odpověď zvolilo 8,33 % respondentů. Osm respondentů využilo možnosti označit více odpovědí. Každý z nich označil 2 možnosti, tudíž se celkový počet odpovědí zvýšil z 64 na 72. Respondenti, kteří zvolili možnost „jiná odpověď“, vždy zároveň zakroužkovali odpověď dům pro umírající, a v odpovědi „jiná odpověď“ tuto svou volbu více rozvedli.

Zde se ukazuje, že první stanovená hypotéza – „Domnívám se, že alespoň 70 % respondentů ví, jakým zařízením hospic je.“ – se nepotvrdila, protože 81,25 % respondentů pojem sice zná, ale jen 58,33% respondentů ví, jakým typem zařízení hospic je.

3. Znáte pojem paliativní péče?

Tab. č. 6: Znalost pojmu paliativní péče.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	11	17,19 %
ne	51	79,69 %
nevím	2	3,12 %
celkem	64	100 %

Většina dotazovaných (79,69 %) pojem paliativní péče nezná, pouze 17,19 % respondentů pojem zná. Možnost nevím zvolila 3,12 % dotazovaných. Většina lidí zná pojem hospic, mnozí také vědí, pro koho jeho určen, ale již nevědí, že se v něm uplatňuje paliativní péče.

4. Víte, v čem paliativní péče spočívá?

Tab. č. 7: Znalost paliativní péče.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	6	9,38 %
ne	56	87,50 %
nevím	2	3,12 %
jiná odpověď	0	0 %
celkem	64	100 %

Ze 17,19 % respondentů, kteří pojem paliativní péče znali, jen 9,38 % ví, v čem spočívá. Celých 87,50 % dotazovaných to nevědělo. Možnost nevím zvolila 3,12 % dotazovaných.

5. Kolik života má před sebou pacient, který se nachází v tzv. „terminálním stavu“?

Tab. č. 8: Terminální stav.

	absolutní četnost	relativní četnost
jde pouze o okamžiky před smrtí	3	4,69 %
několik hodin až několik dní	4	6,25 %
několik týdnů či měsíců	2	3,12 %
nevím	55	85,94 %
celkem	64	100 %

Velká část respondentů pojem terminální stav vůbec neznala, přesně se jednalo o 85,94 % dotazovaných. Počet označení dalších odpovědí byl zanedbatelný. Jinak než nevím odpovědělo pouze 14,06 % respondentů.

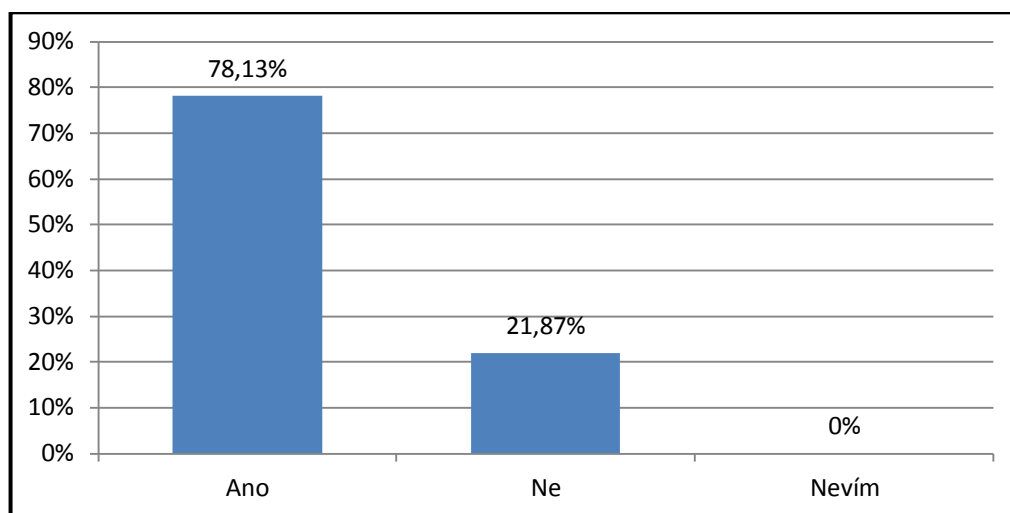
Z rozhovorů v hospici: Všechny dotazované ze své praxe znaly odpověď na tuto otázku a věděly, že se jedná o hodiny, maximálně dny.

6. Přemýšlíte někdy o smrti?

Tab. č. 9: Přemýšlení o smrti.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	50	78,13 %
ne	14	21,87 %
nevím	0	0 %
celkem	64	100 %

Graf č. 2: Přemýšlení o smrti.



O smrti přemýšlelo 78,13 % dotazovaných, 21,87 % uvedlo, že ještě ne.

Abych mohl ověřit druhou hypotézu, přidávám ještě tabulku s počty respondentů (rozdělených dle věku), kteří na otázku, zda přemýšlejí o smrti, odpovědi kladně.

Tab. č. 10: Respondenti přemýšlející o smrti podle věku.

	absolutní četnost (kladné odpovědi)	relativní četnost
18 - 25	11	22,00 %
26 – 35	7	14,00 %
36 – 45	9	18,00 %
46 – 55	4	8,00 %
56 – 65	10	20,00 %
66 – 77	9	18,00 %
Celkem	50	100 %

Nejvíce respondentů přemýšlí o smrti ve věku 18 – 25 let (22%) a 56 – 65 let (20 %).
Druhá stanovená hypotéza – „S rostoucím věkem stoupá počet lidí, kteří přemýšlejí o

smrti.“ – se tedy nepotvrdila. Na základě výsledků nelze říci, že s věkem stoupá počet lidí, kteří přemýšlejí o smrti.

Z rozhovorů v hospici: Dotazované o smrti přemýšlejí. Přemýšlely o ni i dříve, ale od doby, co v hospici pracují, přemýšlejí více. Práce v hospici, kde se člověk denně se smrtí setkává, přispívá k intenzitě přemýšlení o smrti. Nelze ale konstatovat, že pouze práce v hospici podmiňuje to, že člověk o smrti přemýšlí.

7. Jste smířený/á se svou smrtelností?

Tab. č. 11: Smíření se svou smrtelností.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	43	67,19 %
ne	10	15,63 %
nevím	9	14,06 %
jiná odpověď	2	3,12 %
celkem	64	100 %

Z výsledků vyplývá, že 67,19 % respondentů je se svou smrtelností smířeno, 15,63 % smířeno není, 14,06 % dotazovaných nevědělo, 3,12 % zvolilo možnost jiná odpověď a respondenti zde uvedli, že smíření nejsou a raději nad tím nepřemýšlejí.

Z rozhovorů v hospici: V této otázce není rozdíl mezi odpověďmi zaměstnankyň hospice a široké veřejnosti. Všechny dotazované jsou smířeny se svou vlastní smrtelností, ale stejně tak i většina respondentů.

8. Jak byste charakterizoval/a dobrou smrt (dobré umírání)?

Tab. č. 12: Volené charakteristiky dobrého umírání.

1.	Bez bolesti
2.	Blízkost rodiny, přátel
3.	Pocit naplnění života
4.	Mír, klid, smíření
5.	Důstojnost
	Dotyk, kontakt
6.	Pocit bezpečí
7.	Uspokojení biologických potřeb
8.	Dobrá lékařská péče
9.	Vyřízení závěti a posledních věcí
10.	Hospicová péče
11.	Ticho
12.	Uspokojení duchovních potřeb

Z předloženého seznamu měl každý respondent vybrat 5 možností, které podle něj nejvíce charakterizují dobré umírání. Jednotlivé možnosti (resp. charakteristiky) jsou seřazeny podle toho, jak četně byly zaškrtnuty. Respondenti považují umírání za „dobré“ pokud je hlavně: bez bolesti, v blízkosti rodiny či přátel, když má člověk pocit naplnění života, je ve stavu klidu, míru a smíření a za neméně důležité charakteristiky dobré smrti respondenti považují důstojnost a potřebu dotyku, kontaktu. Hospicová péče byla až na 10. místě. Ještě menší počet zaškrtnutí mělo ticho a uspokojení duchovních potřeb. Respondenti evidentně považují uspokojování duchovních potřeb za nedůležité.

9. Čeho se na umírání bojíte nejvíce vy sami?

Tab. č. 13: Obavy z umírání.

1.	Z bolesti
2.	Z odloučení od svých blízkých
3.	Ze ztráty soběstačnosti
4.	Z osamocení
5.	Ze ztráty důstojnosti
6.	Z toho, co bude po smrti
7.	Z něčeho jiného
8.	Nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom
9.	Na umírání se ničeho nebojím

Ze seznamu měli respondenti vybrat 3 možnosti, kterými vyjádřili, čeho se na umírání bojí nejvíce oni sami. Možnosti (resp. charakteristiky) jsou seřazeny podle toho, jak četně byly zaškrtnuty. Nejvíce se lidé obávají bolesti, odloučení od svých blízkých a ztráty soběstačnosti. Nikdo neoznačil možnost „na umírání se ničeho nebojím“.

Zde se potvrdila třetí stanovená hypotéza: „Většina respondentů se při pomyšlení na vlastní umírání nejvíce bojí bolesti“. Možnost „z bolesti“ zvolili jako jednu ze tří odpovědí úplně všichni respondenti.

Z rozhovorů v hospici: Dle zkušeností dotazovaných pacientů v hospici nejvíce trpí odloučením od rodiny (svých blízkých). Bolest je uváděna jako druhořadá, protože o tu se v hospici snaží důsledně starat... Respondenti v dotazníku uváděli, že právě bolesti se bojí nejvíce. Je tedy velmi přínosné, že v hospici minimalizují právě „největší strach“ z umírání.

10. Považujete duchovní potřeby (a jejich naplňování) ve svém životě za důležité?

Tab. č. 14: Naplňování duchovních potřeb člověka.

	absolutní četnost	relativní četnost
určitě ano	3	4,69 %
spíše ano	8	12,50 %
spíše ne	48	75,00 %
určitě ne	5	7,81 %
celkem	64	100 %

Souhrnně lze říci, že za důležité ve svém životě považuje uspokojování duchovních potřeb pouze 17,19 % respondentů (tyto respondenty je ale nutné rozdělit do dvou kategorií – za určitě důležité považuje uspokojování duchovních potřeb v životě 4,69 % respondentů, za spíše důležité 12,50 % dotazovaných). Odpověď spíše ne zvolilo nejvíce respondentů (75%) a určitě ne 7,81 % dotazovaných – celkem nepovažuje uspokojování duchovních potřeb za důležité 82,81 % respondentů. Rozdíl mezi respondenty považujícími a nepovažujícími duchovní potřeby ve svém životě za důležité je doslova propastný. Již u otázky č. 8 (charakteristiky dobré smrti), bylo uspokojování duchovních potřeb respondenty nejméně volenou variantou.

Otázkou č. 10 jsem ověřoval čtvrtou stanovenou hypotézu: „Nejméně 70% respondentů považuje duchovní potřeby ve svém životě za nedůležité“. Tato hypotéza se potvrdila, protože celkem 82,81% respondentů uvedlo, že duchovní potřeby považují ve svém životě za spíše nedůležité či určitě nedůležité.

Z rozhovorů v hospici: Na rozdíl od respondentů považují všechny dotazované uspokojování duchovních potřeb za důležité, zvláště pak u lidí umírajících.

Podstatný podíl vlivu na odpovědi respondentů, jak ukazuje rozbor následující dotazníkové otázky, měl způsob chápání obsahu duchovních potřeb člověka.

11. Co si představujete pod pojmem duchovní potřeby člověka?

Tab. č. 15: Co jsou duchovní potřeby člověka?

	absolutní četnost	relativní četnost
duchovní potřeby mají jen věřící (návštěvy kostela, zpovědi, modlení se atd.)	29	45,31 %
duchovní potřeby má každý člověk – „mít pro co žít“ (smysl života), potřeby odpouštění, usmířování atd.	20	31,25%
nevím	10	15,63%
jiná odpověď	5	7,81%
Celkem	64	100 %

Nejvíce respondentů (45,31%) se domnívá, že duchovní potřeby mají jen věřící lidé – všichni, kdo tuto odpověď zvolili, považují duchovní potřeby ve svém životě za určité nedůležité či spíše nedůležité (viz předchozí otázka č. 10). 31,25% dotazovaných chápe duchovní potřeby jako záležitost týkající se všech lidí, tedy nejen věřících. Možnost nevím zvolilo 15,63% dotazovaných a varianty jiná odpověď využilo 7,81% (tj. 5) respondentů, kteří se přihlásili ke své křesťanské víře a zdůraznili, že duchovní potřeby musí uspokojovat každý člověk, jinak nebude v životě nikdy spokojený – jeden respondent považuje za největší duchovní potřebu člověka lásku.

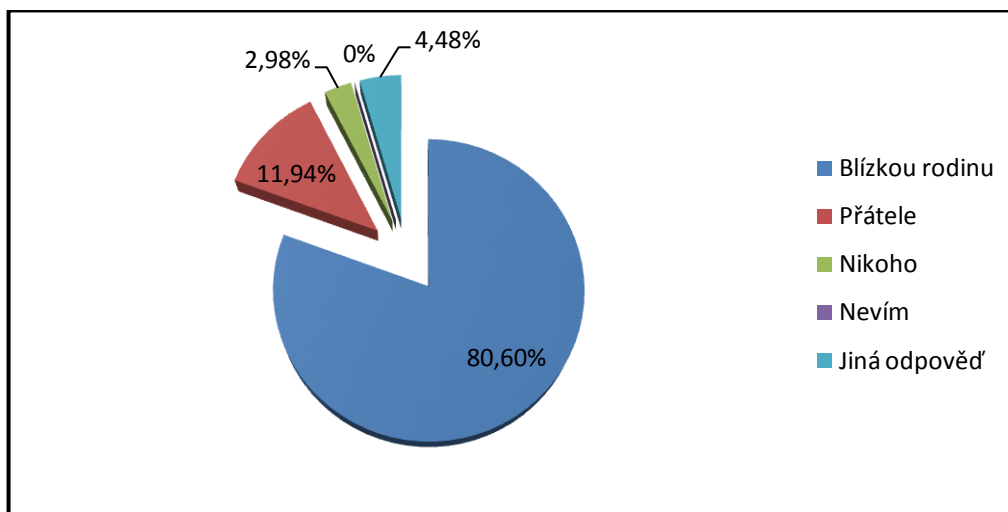
Z rozhovorů v hospici: Na rozdíl od většiny respondentů jsou si zaměstnankyně hospice vědomy širšího významu pojmu „duchovní potřeby“ a nevztahují jej pouze na osoby věřící. Prostředkem k uspokojování duchovních potřeb jsou dle nich děti, rodina – tedy člověku nejbližší lidé.

12. Koho byste chtěli mít při umírání u sebe?

Tab. č. 16: Koho chci mít při umírání u sebe.

	absolutní četnost	relativní četnost
blízkou rodinu	54	80,60 %
přátele	8	11,94 %
nikoho	2	2,98 %
nevím	0	0 %
jiná odpověď	3	4,48 %
celkem	67	100 %

Graf č. 3: Koho chci mít při umírání u sebe.



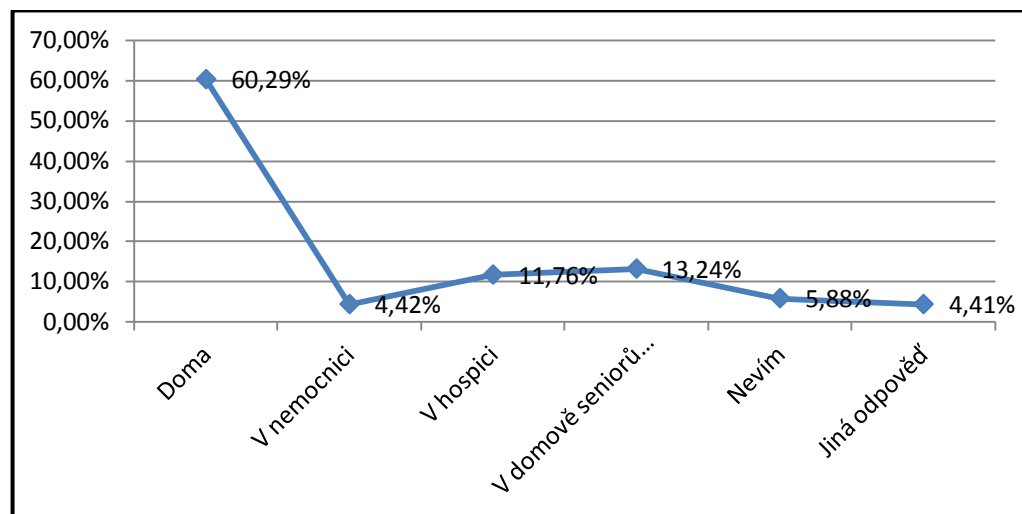
Většina respondentů (80,6 %) by u sebe chtěla mít rodinu. 11,94 % respondentů by preferovalo své přátele. Zemřít sami a nemít u sebe nikoho by si přála 2,98 % respondentů. Možnost nevím nikdo neoznačil. V poslední možnosti – jiná odpověď – mohl respondent sám vypsát, koho by u sebe při umírání chtěl mít. Této možnosti využili 3 respondenti. Napsali, že by u sebe chtěli mít kněze, svého domácího mazlíčka a jeden uvedl konkrétní osobu – svou matku. Zároveň tito 3 respondenti využili možnosti označit více odpovědí. Každý z nich označil dvě. To je důvodem, proč došlo k navýšení počtu odpovědí na 67.

13. Kde byste si přáli zemřít?

Tab. č. 17: Kde si lidé přejí zemřít.

	absolutní četnost	relativní četnost
doma	41	60,29 %
v nemocnici	3	4,42 %
v hospici	8	11,76 %
v domově seniorů („důchodců“)	9	13,24 %
nevím	4	5,88 %
jiná odpověď	3	4,41 %
Celkem	68	100 %

Graf č. 4: Kde si lidé přejí zemřít.



Nejvíce respondentů (60,29%) považuje domov za místo, kde by nejraději zemřeli. Nejméně respondentů chce zemřít v nemocnici (4,42 %). 13,24 % respondentů považuje za nejlepší variantu domov seniorů („důchodců“). Hospic vybralo pouze 11,76 % dotazovaných. Čtyři respondenti označili 2 odpovědi, podle kterých by chtěli zemřít doma, či v hospici.

Z rozhovorů v hospici: Dotazované by chtěly zemřít buď doma či v hospici. Jedna z nich dokonce preferuje hospic, jako nejlepší místo své smrti. Respondenti v dotaznících by

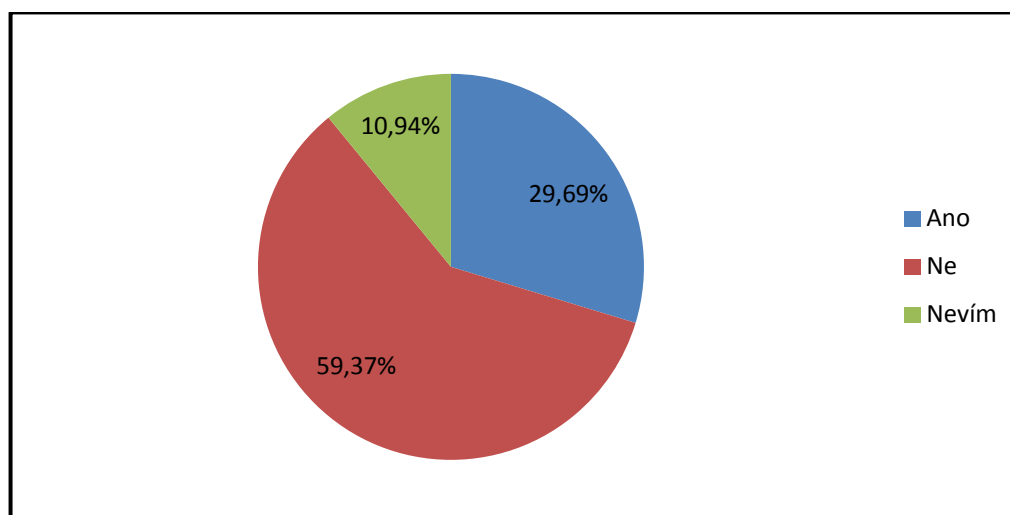
nejraději zemřeli doma, hospic jako nejlepší místo svého úmrtí vybralo jen 11,76% respondentů.

14. Souhlasíte s tvrzením, že umírající člověk ztrácí svou důstojnost?

Tab. č. 18: Ztrácí umírající důstojnost?

	absolutní četnost	relativní četnost
ano	19	29,69 %
ne	38	59,37 %
nevím	7	10,94 %
celkem	64	100 %

Graf č. 5: Ztrácí umírající důstojnost?



Většina dotazovaných (59,37 %) se domnívá, že umírající člověk svou důstojnost neztrácí. 29,69 % respondentů si myslí, že umírající člověk svou důstojnost ztrácí. Odpověď nevím označilo 10,94 % respondentů.

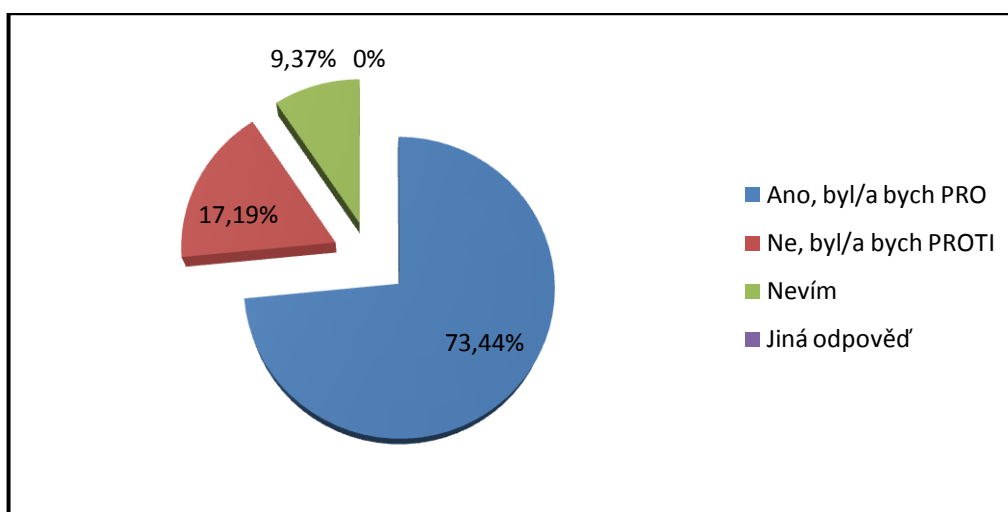
Z rozhovorů v hospici: Dvě dotazované nesouhlasí s tím, že by umírající člověk ztrácel důstojnost. Staniční s. říká, že do určité míry to možné je – např. přebalování plen, člověk se sám nenají, apod. Žádná ale nekonstatuje, že by umírající bezpodmínečně ztrácel důstojnost. Všechny se shodují na tom, že v hospici jde o to, aby člověk důstojně zemřel.

15. Kdyby se rozhodovalo o legalizaci eutanazie v ČR, hlasovali byste?

Tab. č. 19: Legalizace eutanazie.

	absolutní četnost	relativní četnost
ano, byl/a bych PRO	47	73,44 %
ne, byl/a bych PROTI	11	17,19 %
nevím	6	9,37 %
jiná odpověď	0	0 %
celkem	64	100 %

Graf. č. 6: Legalizace eutanazie.



Pro legalizaci eutanazie by hlasovalo 73,44 % respondentů. Proti eutanazii bylo 17,19 % respondentů. Ostatní dotazovaní (9,37%) nevědí, jak by hlasovali. U každé odpovědi byla možnost zdůvodnit svoji volbu. Téměř všichni respondenti ji využili. Ti, co byli pro legalizaci eutanazie, zdůrazňovali nutnost stanovení přísných pravidel, která by zabraňovala jejímu zneužití. Respondenti, kteří byli proti, zdůvodňovali svoji volbu tím, že nelze nastavit taková pravidla, aby ke zneužití nedošlo. Dotazovaní, kteří zvolili odpověď nevím, uváděli, že by hlasovat vůbec nešli, protože si nepřipadají kompetentní o takové záležitosti rozhodnout.

Z rozhovorů v hospici: Všechny dotazované shledávají eutanazii jako dobrou myšlenku, dvě by s legalizací souhlasily, jedna ne. Názory zaměstnankyň hospice se výrazně neliší od názorů široké veřejnosti. Zajímavá byla myšlenka zdravotní s., která řekla, že hospicová péče je vlastně „velkou“ eutanazií.

16. Jak byste ohodnotili péči o umírající v České republice?

Tab. č. 20: Péče o umírající v České republice.

	absolutní četnost	relativní četnost
velmi dobrá	5	7,81 %
spíše dobrá	2	3,13 %
dostatečná	13	20,31 %
spíše neuspokojivá	3	4,69 %
velmi neuspokojivá	1	1,56 %
nevím, nedokážu posoudit	40	62,50 %
jiná odpověď	0	0 %
celkem	64	100 %

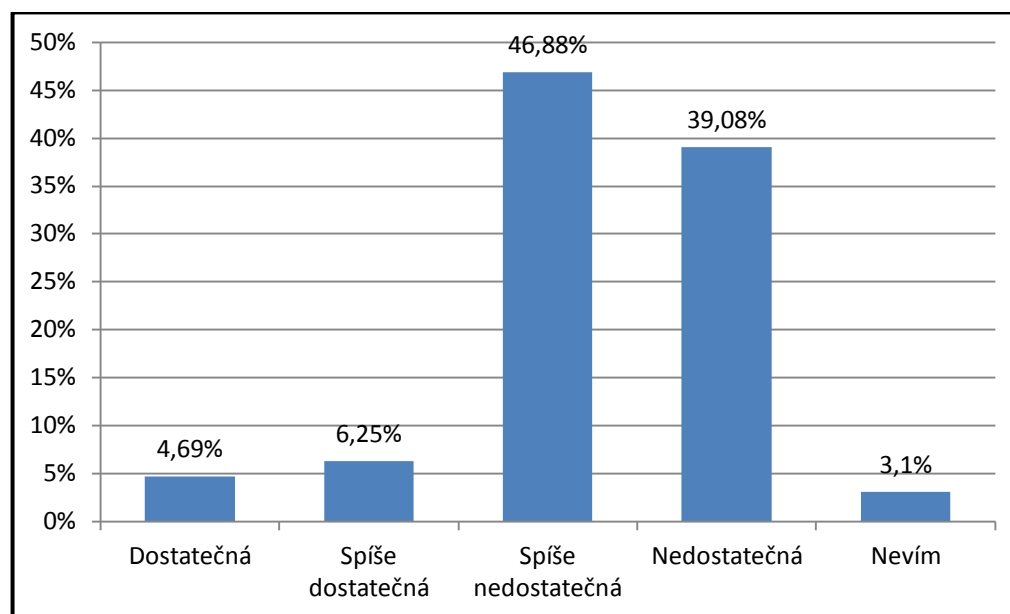
Velká část respondentů (62,50%) nedokáže péči o umírající v ČR zhodnotit. 20,31% dotazovaných považuje péči o umírající za dostatečnou a pouhých 10,94 % respondentů označilo péči za spíše dobrou či velmi dobrou. Péči za velmi neuspokojivou či spíše neuspokojivou považuje celkem 6,25% respondentů a možnost jiná odpověď neoznačil nikdo.

17. Jak si myslíte, že je o problematice umírání a možnostech péče o umírající informována veřejnost v České republice?

Tab. č. 21: Informovanost o problematice umírání a péči o umírající.

	absolutní četnost	relativní četnost
dostatečně	3	4,69 %
spíše dostatečně	4	6,25 %
spíše nedostatečně	30	46,88 %
nedostatečně	25	39,08 %
nevím	2	3,10 %
celkem	64	100 %

Graf. č.7 Informovanost o problematice umírání a péči o umírající.



Většina respondentů uvedla, že považuje informovanost o problematice umírání a možnostech péče o umírající v naší společnosti za spíše nedostatečnou (46,88%) či nedostatečnou (39,08%). Že je informovanost dostatečná či spíše dostatečná se dohromady domnívá jen 10,94% dotazovaných. 3,1 % respondentů označilo možnost nevím.

Na základě otázek č. 16 a č. 17 jsem ověřoval pátou hypotézu: „Nejméně 60% respondentů považuje péči o umírající v ČR za neuspokojivou a informovanost o jejích možnostech za nedostatečnou.“ Hypotéza se potvrdila jen částečně – většina respondentů sice považuje informovanost o možnostech péče o umírající za spíše nedostatečnou či nedostatečnou (celkem 85,96%), ale velká část respondentů (62,50%) nedokáže péči o umírající v ČR vůbec zhodnotit a pouze 6,25% respondentů považuje péči o umírající za velmi neuspokojivou či spíše neuspokojivou.

Z rozhovorů v hospici: Dvě dotazované považují informovanost za nedostatečnou. Jedna naopak považuje informovanost za přeceňovanou. Zdravotní s. dodává, že lidé vědí o existenci hospiců, ale již přesně nevědí, o jaké zařízení se přesně jedná. Což dokazují i dotazníkové otázky č. 1, 2, 3 a 4, ze kterých vyplývá, že většina respondentů zná pojem hospic, ale již přesně neví, o jaké zařízení se jedná. Ještě méně respondentů ví, co je paliativní péče a v čem spočívá.

10. Závěr

Smyslem bakalářské práce bylo poskytnout zájemcům o problematiku umírání, hospicové a paliativní péče teoretická východiska a zároveň zprostředkovat vzhled do těchto témat pomocí rozhovorů se zaměstnanci hospice. V dotazníkovém šetření pro širokou veřejnost se čtenář dozvěděl, jaká je informovanost veřejnosti o těchto v naší společnosti ne často a dostatečně diskutovaných tématech. Vybrané dotazníkové otázky pro širokou veřejnost byly komparovány s totožnými otázkami v rozhovorech se zaměstnankyněmi hospice. Na základě nabytých zkušeností z dvoutýdenní stáže v Hospici Štrasburk byl vypracován profil tohoto zařízení.

V empirické části práce byly stanoveny tři cíle a pět pracovních hypotéz, z nichž byly dvě potvrzeny, dvě nepotvrzeny a jedna potvrzena částečně.

I. cíl: Pomocí dotazníkového šetření zjistit pohled laické veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči. Ověřit stanovené hypotézy.

Za pomoci dotazníku obsahujícího 15 tematicky zaměřených otázek, který vyplnilo 64 respondentů, byl naplněn první cíl práce. Z dotazníku vyplývá, že většina respondentů neví, k jakému účelu slouží zařízení zvané hospic a ještě méně lidí je informováno o paliativní péči. Respondenti bez ohledu na věk o smrti přemýšlejí, většina z nich je smířena i se svou smrtelností a umírání považují za dobré, pokud je bez bolesti, která byla zároveň označena jako největší obava spojená s umíráním. Většina dotazovaných si přeje zemřít doma, v blízkosti rodiny a přátel. Velmi málo respondentů v životě vnímá duchovní potřeby za důležité, většina z nich je spojuje pouze s potřebami lidí „věřících“ a neuvědomují si komplexnost tohoto pojmu. Podle odpovědí většiny respondentů umírající člověk neztrácí důstojnost a pro legalizaci eutanazie by hlasovala také většina dotazovaných. Velká část respondentů nedokáže péči o umírající v České republice vůbec zhodnotit a zároveň považuje informovanost o možnostech péče o umírající za nedostatečnou.

Dále byly dotazníkovým šetřením verifikovány následující hypotézy.

- 1. hypotéza („Domnívám se, že alespoň 70 % respondentů ví, jakým typem zařízení hospic je.“) se nepotvrdila, i přesto, že pojem hospic znalo 81,25 % respondentů, protože jen 58,33 % dotazovaných vědělo, jakým zařízením přesně hospic je.

- 2. hypotéza („S věkem stoupá počet lidí, kteří přemýšlejí o smrti.“) se také nepotvrdila, jelikož nejvíce respondentů přemýšlí o smrti ve věku od 18 – 25 let (22 %) a od 56 – 65 let (20 %). Všechny ostatní věkové kategorie o smrti ale také přemýšlejí. Jen minimum respondentů uvedlo, že o smrti nikdy nepřemýšlelo. Na základě výsledků nelze říci, že s věkem stoupá počet lidí, kteří o smrti přemýšlejí.
- 3. hypotéza („Většina lidí se při pomyšlení na vlastní umírání nejvíce bojí bolesti.“) se na základě odpovědí respondentů potvrdila. Úplně všichni respondenti uvedli jako jednu ze svých tří možných odpovědí, že se na umírání nejvíce bojí bolesti.
- 4. hypotéza („Nejméně 70% respondentů považuje duchovní potřeby ve svém životě za nedůležité.“) se potvrdila. Celkem 82,81% respondentů uvedlo, že ve svém životě považují duchovní potřeby za spíše nedůležité či určitě nedůležité.
- 5. hypotéza („Nejméně 60% respondentů považuje péči o umírající v ČR za neuspokojivou a informovanost o možnostech péče o umírající za nedostatečnou.“) se potvrdila jen částečně – většina respondentů sice považuje informovanost o možnostech péče o umírající za spíše nedostatečnou či nedostatečnou (celkem 85,96%), ovšem 62,50% respondentů nedokáže péči o umírající v ČR vůbec zhodnotit a pouze 6,25% dotazovaných považuje péči o umírající za velmi neuspokojivou či spíše neuspokojivou.

II. cíl: Vytvořit charakteristiku Hospice Štrasburk v Praze Bohnicích se zaměřením na popis poskytované péče a uskutečnit rozhovory se zaměstnanci tohoto zařízení zjišťující jejich pohled na problematiku umírání a péči v hospici.

Bylo zjištěno, že v Hospici Štrasburk jsou vodítkem pro poskytování veškerých služeb pacientům Standardy hospicové a paliativní péče. Klientům je poskytována komplexní péče – **tělesná** (zaměřující se na zvládnutí bolesti, hygienu, ale i např. na kontrolu příjmu potravy), **psychická** (orientující se na psychologickou pomoc klientům, ale i jejich rodinám), **sociální** (zajišťující různé záležitosti – počínaje kontaktem klienta s rodinou až po sepisování poslední vůle) i **duchovní** (přátelský rozhovor, poradenství, možnost kontaktu s duchovními téměř všech náboženství...a navíc je přímo v hospici kaple, kam mohou být přivezeni i pacienti permanentně upoutaní na lůžko).

Rozhovory byly uskutečněny se třemi zaměstnankyněmi Hospice Štrasburk a zde **jsou v bodech shrnuty nejdůležitější zjištěné informace:**

- Pracovní náplň zdravotních sester a všeobecných sanitářů se z velké části překrývá. Participační a kooperativní přístup k práci je efektivní ve smyslu zajištění plné informovanosti personálu o jednotlivých pacientech.
- Umírání je přirozená součást života a následnou smrt je dobré pacientům „přát ve smyslu úlevy“.
- Pacientům není odpírána možnost pohovořit o svých trápeních, vše záleží na individuálních přáních pacienta.
- Pacienti v hospici primárně netrpí bolestí, protože o tu je důsledně postaráno, ale odloučením od rodiny a přátel.
- Zaměstnanci hospice pečují o to, aby každý umírající člověk zemřel důstojně.
- Z počátku pacienti obvykle kladou důraz na uspokojování biologických potřeb, ovšem ke konci života a s blížící se smrtí se priority mění a pacienti více touží po kontaktu s druhými a biologické potřeby ustupují do pozadí.
- Duchovní potřeby jsou v životě člověka důležité, hlavně v období umírání. Prostředkem k jejich naplnění může být i rodina či přátelé.

III. cíl: Konfrontovat zkušenosti pracovníků Hospice Štrasburk s informacemi zjištěnými v dotazníkovém šetření široké veřejnosti.

Třetí cíl byl naplněn komparací celkem 10 otázek z dotazníkového šetření a z rozhovorů se zaměstnankyněmi hospice. Za nejdůležitější zjištění považuji to, že dle zkušeností dotazovaných pacientů v hospici nejvíce trpí odloučením od rodiny (svých blízkých) a ne bolestí, kterou respondenti v dotazníkovém šetření označili za největší obavu spojenou s umíráním. Bolest je v hospici vnímána jako druhořadá, protože je o ni důsledně postaráno. Za velký přínos hospice lze tedy považovat právě minimalizaci „největšího strachu“ z umírání, tedy bolesti.

Umírání je proces, ve kterém většina lidí nechce kráčet sama. Velikou roli v tomto konečném období lidského života hrají ti nejbližší, které člověk má. Ať už je to rodina, blízcí přátelé, anebo mnohdy osoby, kteří o nemocného pečují. V tomto období člověk potřebuje zázemí, ve kterém se bude cítit, co nejlépe je to v jeho situaci možné. Takovým místem může být buď domov, kde o nemocného může pečovat rodina sama, anebo také např. hospic, což je zařízení, které vychází z úcty k člověku a na základě toho je o každého s láskou pečováno.

V hospici si pacient v podstatě sám řídí svůj denní režim, není nikým a v ničem omezován, takže i rodina může nemocného navštěvovat každý den v týdnu po 365 dní v roce. To je rozdíl od většiny zdravotnických zařízení, kde toto umožněno není.

Práce v hospici klade na pracovníka vysoké nároky jak po odborné, tak po lidské stránce. Pracovníci ve všech zařízeních, kde je uplatňována paliativní péče, by měli člověku pomáhat nést jeho „kříž“. Nejdůležitější je snaha pochopit nemocného, respektovat jeho potřeby, vyslechnout ho a přistupovat k němu s citlivostí. Ze zkušeností, které jsem na své dvoutýdenní stáži v Hospici Štrasburk nabyt, mohu konstatovat, že se zaměstnanci v tomto zařízení chovají ke klientům i jejich rodinám vlídně a chápavě. To mi potvrdili i sami klienti, se kterými jsem hovořil.

Na závěr bych chtěl podotknout, že každodenní kontakt s umírajícími lidmi byl pro mne velmi obohacující a stáž v hospici považuji za jednu z nejcennějších zkušeností, které doposud mám. Komunikací s lidmi v této fázi života si člověk reálně uvědomí neměnný cíl své „cesty“, zamyslí se nad svým dosavadním životem a snad i objeví „pravé“ životní hodnoty dříve – než...

Použitá literatura

1. ABELN, R. a A. KNER. *Umírání znamená loučení*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 1993. ISBN: 80-85527-35-9.
2. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. 2005. ISBN: 80-247-1197-4.
3. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum. 1987. ISBN nevedeno.
4. BYOCK, I. *Dobré umírání: Možnosti pokojného konce života*. Jihlava: Vyšehrad. 2005. Cesty, sv. 12. ISBN: 80-7021-797-9.
5. ENCYKLOPEDICKÉ NAKLADATELSTVÍ DIDEROT. *Všeobecná encyklopedie*. Praha: DIDEROT. 1999. sv. 7. ISBN: 80-902555-9-0.
6. HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti*. Praha: Orbis. 1975. Pyramida. ISBN: nevedeno.
7. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. Praha: Panorama. 1985. ISBN: nevedeno.
8. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. ISBN: 978-80-7262-471-3.
9. HAŠKOVCOVÁ, H. *Umírání a smrt*. In.: VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN: 80-247-0279-7.
10. HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada publishing. 2002. ISBN: 80-247-0212-6.
11. JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. 2003. ISBN: 80-7254-329-6.
12. JAKOUBKOVÁ, J. et al. *Paliativní medicína*. Praha: Galén, 1998. Trendy soudobé onkologie, sv. 1. ISBN: 80-85824-78-7.
13. KALNÁ, I. *Hospice - minulost hospicového hnutí, současnost a budoucnost hospiců v České republice*. České Budějovice, 1998. Diplomová práce. ZSFJU. s. 25.

14. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. 2010. ISBN: 978-80-904516-4-3.
15. KELNAROVÁ, J.: *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 2007. ISBN: 978-80-85763-36-2.
16. KŘIVOHLAVÝ, J. a S. KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. ISBN: 80-85495-43-0.
17. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. 1992. ISBN: 80-900134-6-5.
18. MARKOVÁ, A. a kol. *Hospic do kapsy*. Praha: Hospicové občanské sdružení. 2009. ISBN: 978-80-254-4552-5.
19. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. 2010. ISBN: 978-80-247-3171-1.
20. MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing. 2005. ISBN: 80-247-1025-0.
21. MUNZAROVÁ, M. *Lékařská etika a eutanazie*. PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN: 978-80-247-4659.
22. PARKES, C. M., M. RELFOVÁ a A. COULDRICKOVÁ. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN: 978-80-87029-23-7.
23. PAYNE, S., J. SEYMOUROVÁ, CH. INGLETONOVÁ a kol. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN: 978-80-87029-25-1.
24. PROKOP, J. M. a L. KABELKA.: *Etika paliativní péče*. In: SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. ISBN: 978-80-7262-849-0.
25. RADBRUCH, L., S. PAYNE a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů a Česká společnost pro paliativní péči. 2010. ISBN: 978-80-904516-1-2.

26. SLÁMA, O., L. KABELKA, J. VORLÍČEK et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 2. nezměněné vyd. Praha: Galén. 2011. ISBN: 978-80-7262-849-0.
27. SLÁMA, O., O. PTÁČEK a Z. KALVACH a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.
28. STEHLÍKOVÁ, H.: *Otevřená diskuze, cesta k vyjasnění pojmů*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN: 978-80-247-4659.
29. STUDENT, J. CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Jinočany: H a H Vyšehradská. 2006. ISBN 80-7319-059-1.
30. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 2011. ISBN: 978-80-7195-580-1.
31. SVATOŠOVÁ, M.: *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada publishing. 2012. ISBN: 978-80-247-4107-9.
32. ŠPINKOVÁ, M. a Š. ŠPINKA. *Euthanasie: Víme, o čem mluvíme?* Praha: Cesta domů, 2006. ISBN nevedeno.
33. VÁCHA, M. *Eutanazie pro a proti*. In: PTÁČEK, R. et al. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-4659.
34. VOJTĚCHOVSKÝ, M. *Psychiatrie a thanatologie*. In: KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Odpověď na otázky o smrti a umírání*. Praha: H a H Jinočany, 1995. ISBN: nevedeno.
35. VORLÍČEK, J. a P. ŠEVČÍK. *Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění*. 4. vyd. Praha: Liga proti rakovině, 2010. ISBN nevedeno.

Internetové zdroje

1. Co dělat, když někdo potřebuje hospicovou péči?. In: *Hospice: O důstojném životě terminálně nemocných*[online]. 2010 [cit. 2013-03-12]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-delat-kdyz-%20nekdo-potrebuje-hospicovou-peci/>

2. Česká republika. *Zákon o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů: transplantační zákon*. 30. května 2002, č. 285, částka 103 [online]. [cit. 2013-03-10]. In: <http://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-30-kvetna-2002-o-darovani-odberech-a-tran>
3. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. *Paliativní medicína* [online]. [2013] [cit. 2013-02-12]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina>
4. Dětský hospic. *Nadační fond klíček* [online]. 2005 [cit. 2013-03-17]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>
5. Dobrovolníci v hospicové a paliativní péči. In: *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2011 [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/dobrovolnici-v-hospicove-a-paliativni-peci/>
6. Ecce homo. *Hospice: Slovník pojmů* [online]. 18.6.2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>
7. FIALKOVÁ, M. Nadační fond Klíček - pro nemocné děti a jejich blízké. *Pozitivní noviny* [online]. 14.1.2012 [cit. 2013-03-17]. Dostupné z: <http://www.pozitivni-noviny.cz/cz/clanek-2012010040>
8. Hospic se představuje. *Hospic Anežky České* [online]. Oblastní charita Červený Kostelec, [2013] [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/hospic-se-predstavuje.html>
9. HUNEŠ, R. Hospic - místo radosti. *Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví* [online]. [2008] [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: www.ipvz.cz/download.aspx?item=1815&
10. Odborný kurz bolesti. In: *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2011 [cit. 2013-03-14]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/kalendarakci/odborny-kurz-bolest/>
11. Paliativní péče: Co je hospic. *Informační a diskusní portál Umírání.cz* [online]. Cesta domů, 2004 [cit. 2013-03-07]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>
12. Poslání hospice: Historie hospicového hnutí a situace v ČR. *Hospic knížete Václava* [online]. [2011] [cit. 2013-03-24]. Dostupné z: <http://www.hospicknizetevaclava.cz/poslani-hospice/historie-hospicoveho-hnuti-a-situace-v-c-r>

13. *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2006 [cit. 2013-02-12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>
14. STAROŠTÍKOVÁ, A. Eutanazie - ano, či ne?. *Sestra* [online]. 2008, č. 12, s. 54 [cit. 2013-01-10]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/eutanazie-ano-ci-ne-398417>
15. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015* [online]. [2010] [cit. 2013-02-14]. Dostupné z: http://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc
16. Světový den hospiců. In: *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2010 [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/svetovy-den-pro-hospic/>
17. *Výroční zpráva 2011* [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2012 [cit. 2013-03-10]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/html/files/vz2011.pdf>
18. World Hospice and Palliative Care Day 2012. In: *World hospice & palliative care day* [online]. 2012 [cit. 2013-03-13]. Dostupné z: <http://www.worldday.org/about/world-day-2012/>

PŘÍLOHA č. I.

SEZNAM HOSPICŮ V ČR: (dělení dle krajů)

Vysvětlivky:

L = lůžkový hospic

M = mobilní (domácí) hospic

Hlavní město Praha

Hospic Štrasburk (Bohnice) – L, M

Bohnická 12, 180 00 Praha 8 – Bohnice

tel.: 283 105 511

dhavlova@hospicstrasburk.cz

Hospic Štrasburk (Malovická) - L

milovická 3304/2, 140 00 Praha 4 –Spořilov

tel: 272 191 054

recepcemalovicka@hospicstrasburk.cz

Středočeský kraj

Hospic Dobrého Pastýře, občanské sdružení TŘI – L, M

Sokolská 584, 257 22 Čerčany

os-tri@centrum-cercany.cz

www.centrum-cercany.cz

Nadační fond Klíček – L, M

Podpora vážně nemocných dětí a jejich rodin

Malejovice 22 (škola), 285 04 Uhlířské Janovice

tel.: 327 544 043

klicek@klicek.org

www.klicek.org

Jihočeský kraj

Hospic sv. Jana Neumanna – L, M

Neumannova 144, 383 01 Prachatice

tel.: 388 311 726

info@hospicpt.cz

www.hospicpt.cz

Plzeňský kraj

Hospic sv. Lazara – L

Sladkovského 66, 326 00 Plzeň

tel: 377 431 381

hospic@hsl.cz
www.hsl.cz

Karlovarský kraj

LDN Nejdek - L

Lůžkové oddělení pro následnou paliativní a rehabilitační péči
Osvětimská 975, 362 22 Nejdek
tel.: 353 825 445-6 info@ldn-nejdek.cz www.ldn-nejdek.cz

Ústecký kraj

Hospic sv. Štěpána – L, M

Rybářské náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice
tel.: 416 733 185-7
info@hospiclitomerice.cz
www.hospic-most.cz

Hospic v Mostě – L, M

Svážná ul. 1528, 434 00 Most
tel.: 476 000 166
hospic@mostmail.cz
www.hospic-most.cz

Liberecký kraj

Hospicová péče sv. Zdislavy – M

Poštovní 233, 463 11 Liberec 1
tel.: 723 967 035
hp.sz@seznam.cz
www.hospiczdislavy.cz

Královéhradecký kraj

Hospic Anežky České – L, M

5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec
tel.: 491 467 030
sekretariat@hospic.cz
www.hospic.cz

Hospicové sdružení Duha – M

Centrum domácí hospicové péče
ČSA 1815, 508 01 Hořice
hospic-horice@seznam.cz
www.hospic-horice.cz

Pardubický kraj

Hospic Chrudim – L, M

K pkloché dráze 602, 537 01 Chrudim IV

tel.: 731 151 538

smireni@centrum.cz

www.smireni.cz

Kraj Vysočina

Hospicové hnutí – Vysočina – M

Žďárská 610, 592 31 Nové Město na Moravě

tel.: 566 615 198, 731 679 933 www.hhv.cz

Sdílení, o. s. – M

U Štěpnického rybníka 321, 588 56 Telč

tel.: 777 574 975

www.os-sdileni.wz.cz

Jihomoravský kraj

Hospic sv. Alžběty – L, M

Kamenná 36, 639 00 Brno

tel.: 543 214 761, 777 883 639

info@hospicbrno.cz

www.hospicbrno.cz

Dům bolesti s hospicem sv. Josefa – L, M

Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad

tel.: 547 232 223

hospic@dlbsh.cz

www.dlbsh.cz

Domácí hospic David, Charita Kyjov – M

Palackého 194, 697 01 Kyjov

tel.: 518 323 766

chos.kyjov@caritas.cz

www.kyjov.caritas.cz

Olomoucký kraj

Hospic na Svatém Kopečku – L

Sadové náměstí 24, 779 00 Olomouc

hospic.sv.kopecek@caritas.cz

www.hospickopecek.caritas.cz

Zlínský kraj

Hospic Citadela – Diakonie CCE – L, M
Žerotínova 1421, 757 52 Valašské Meziříčí
tel.: 571 629 084
hospic@citadela.cz
www.citadela.cz

Domácí hospic – Oblastní charita Uherské Hradiště – M
Velehradská tř. 247, 686 01 Uherské Hradiště
tel.: 572 550 136
www.uhradiste.caritas.cz

Hospic Hvězda, Občanské sdružení Hvězda – L
Sokolovská 967, 760 01 Zlín – Malenovice
tel.: 577 113 542
www.sdruzenihvezda.cz

Moravskoslezský kraj

Hospic sv. Lukáše – L
Charita Ostrava
Charvátská 8, 700 30 Ostrava – Výškovice
tel.: 599 508 505
lukashospic.ostrava@caritas.cz
www.ostrava.caritas.cz

CHOS a Mobilní hospicová jednotka – M
Charita Ostrava
Charvátská 8, 700 30 Ostrava – Výškovice
tel.: 599 508 504
www.ostrava.caritas.cz

Mobilní hospic Ondrášek – M
Horní 288/67, 700 300 Ostrava – Dubina
tel.: 596 910 196
mhondrasek@seznam.cz
www.mhondrasek.cz

Mobilní hospicová jednotka Pokojný přístav – M
Charita Opava
Kylešovská 10, 746 01 Opava
tel.: 553 623 171, 737 999 979
www.charitaopava.cz

Zdroj: www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/

PŘÍLOHA č. II.**DOTAZNÍK:**

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás se žádostí o vyplnění anonymního dotazníku sloužícího k vytvoření empirické části mé bakalářské práce. Získané údaje budou použity pouze pro účely této práce. Prosím, zvolte vždy jednu z nabízených odpovědí, pokud není uvedeno jinak. U některých otázek je varianta jiná odpověď, kde lze zformulovat vlastní názor. Při vyplňování dotazníku postupujte, prosím, od první k poslední otázce.

Jaroslav Ptáčník, student HTF Univerzity Karlovy v Praze, obor sociální pedagogika.

- **Jste:**
 - a) žena
 - b) muž
- **Kolik je Vám let?**
napište číslo:
- **Jaké je Vaše nejvyšší dokončené vzdělání?**
 - a) základní
 - b) středoškolské bez maturity (výuční obor)
 - c) středoškolské s maturitní zkouškou
 - d) vyšší odborné
 - e) vysokoškolské

1. Znáte pojem hospic?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

2. Co přesně podle Vás hospic je? (možno více odpovědí)

- a) dům/slужba pro věřící
- b) dům pro umírající
- c) druh nemocnice
- d) dům pokojného stáří

e) jiná odpověď:

3, Znáte pojem paliativní péče?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

4. Víte, v čem paliativní péče spočívá?

- a) ano
- b)ne
- c) nevím
- d) jiná odpověď:

5. Kolik života má před sebou pacient, který se nachází v tzv. „terminálním stavu“?

- a) jde pouze o okamžiky před smrtí
- b) několik hodin až několik dní
- c) až několik týdnů či měsíců
- d) nevím

6. Přemýšlíte někdy o smrti?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

7. Jste smířený/á se svou smrtelností?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím
- d) jiná odpověď:

8. Jak byste charakterizoval/a dobrou smrt (dobré umírání)? Vyberte, prosím, z nabízeného seznamu charakteristik „dobré smrti“ pět, které Vám připadají nejdůležitější. Vybrané odpovědi prosím podtrhněte. Před výběrem si celý seznam přečtěte, a až poté vybírejte.

- a) bez bolesti
- b) pocit bezpečí

- c) uspokojení biologických potřeb
- d) ticho
- e) uspokojení duchovních potřeb
- f) mír, klid, smíření, vyrovnanost
- g) důstojnost
- h) blízkost rodiny, přátel
- i) dobrá lékařská péče
- j) dotyk, kontakt
- k) vyřízení závěti, posledních věcí
- l) pocit naplnění života
- m) hospicová péče

9. Čeho se na umírání bojíte nejvíce vy sami? Vyberte, prosím, z nabízeného seznamu 3 varianty. Vybrané odpovědi podtrhněte. Před výběrem si celý seznam přečtěte, a až poté vybírejte.

- a) z bolesti
- b) z odloučení od svých blízkých
- c) ze ztráty důstojnosti
- d) z toho, co bude po smrti
- e) na umírání se ničeho nebojím
- f) z osamocení
- g) ze ztráty soběstačnosti
- h) nevím, nepřemýšlel jsem o tom
- i) z něčeho jiného (vypište):

10. Považujete duchovní potřeby (a jejich naplňování) ve svém životě za důležité?

- a) určitě ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) určitě ne

11. Co si představujete pod pojmem duchovní potřeby člověka?

a) duchovní potřeby mají jen věřící lidé (návštěvy kostela, zpovědi, modlení se atd.)

b) duchovní potřeby má každý člověk – „mít pro co žít“ (mít smysl života), potřeby odpouštění, usmiřování atd.

c) nevím

d) jiná odpověď:

12. Koho byste chtěli mít při umírání u sebe (na blízku)? (možno označit více odpovědí)

a) blízkou rodinu

b) přátele

d) nikoho

e) jiná odpověď:

13. Kde byste si přáli zemřít? (možno označit více odpovědí)

a) doma

b) v nemocnici

c) ve specializovaném zařízení zaměřujícím se na péči o umírající

d) v domově seniorů (důchodců)

e) nevím

f) jiná odpověď:

14. Souhlasíte s tvrzením, že umírající člověk ztrácí svou důstojnost?

a) ano

b) ne

c) nevím

15. Kdyby se rozhodovalo o legalizaci eutanazie v ČR, hlasovali byste? (Pokud budete chtít zdůvodnit Vaši volbu, můžete za Vámi vybranou variantu dopsat, proč jste vybrali právě onu odpověď).

a, ano, byl/a bych PRO

možnost zdůvodnění.....

b, ne, byl/a bych PROTI

možnost zdůvodnění.....

c, nevím

možnost zdůvodnění.....

d, jiná odpověď:

16. Jak byste ohodnotili péči o umírající v České republice

- a) velmi dobrá
- b) spíše dobrá
- c) dostatečná
- d) spíše neuspokojivá
- e) velmi neuspokojivá
- f) nevím, nedokážu posoudit
- g) jiná odpověď

17. Jak si myslíte, že je o problematice umírání a možnostech péče o umírající informována veřejnost v České republice?

- a) dostatečně
- b) spíše dostatečně
- c) spíše nedostatečně
- d) nedostatečně
- d) nevím

Mnohokrát Vám děkuju za spolupráci.

PŘÍLOHA č. IV.

Hospic Bohnická, Praha 8

Informovaný Souhlas
pacienta (opatrovníka/osoby blízké) s péčí v hospici

Jméno pacienta:

Rodné číslo:

A. Prohlášení lékaře

Prohlašuji, že jsem vyšetřované/mu (opatrovníka/osoby blízké) jasně a srozumitelně vysvětlil/a účel, povahu, předpokládaný prospěch, následky i možná rizika hospitalizace v hospici a principy paliativní péče a jejího poskytování.

Jméno lékaře:

den, měsíc, rok Podpis:

B. Prohlášení vyšetřované osoby

Potvrzuji, že mi bylo poskytnuto plné vysvětlení a seznámení s účelem, povahou, předpokládaným prospěchem, následky i možnými riziky hospitalizace v hospici; v tomto ohledu vědomě potvrzuji, že si nepřeji kardiopulmonální resuscitaci; byl/a jsem rovněž plně informován/a o principech paliativní péče a jejího poskytování. Vše mi bylo sděleno a vysvětleno jasně a srozumitelně. Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se lékaře zeptat na vše, co jsem považoval/a za podstatné a potřebné vědět a čemu jsem nerozuměl/a. Na ty to mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Byl jsem informován o nutnosti hradit smluvní finanční spoluúčast (denní taxu) spojenou s pobytem v hospici ve výši 500,- Kč denně. Jde o platbu za nadstandardní vybavení jednolůžkového pokoje. Tato platba je bude prováděna klientem (pacientem) nebo jeho příbuzným či opatrovníkem, zálohově předem v hotovosti/složenkou/převodem na účet hospicu; jako variabilní symbol platby bude uváděno rodné číslo klienta/pacienta. Ubytování a případně i stravování osob blízkých hradí tyto osoby průběžně hotově (nebo způsobem dle dohody) podle ceníku.

Je-li klient/pacient příjemcem příspěvku na péči (PnP), náleží tento v souladu s ust. § 7 odst. 2 z. č. 206/2009 Sb. od počátku pobytu hospici.

Souhlasím se svým umístěním v Hospici Bohnická v Praze 8.**Dále si přeji, aby o mém zdravotním stavu byly informovány následující osoby:**

.....

Jsem si vědom, že svůj souhlas mohu kdykoliv odvolat.

Podpis vyšetřované osoby (opatrovníka/osoby blízké)

den, měsíc, rok Podpis:

Jméno osoby blízké: Rodné číslo:

Vztah k vyšetřované osobě:

Jméno opatrovníka: Rodné číslo:

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, z nichž jeden obdrží vyšetřovaná osoba (opatrovníka/osoby blízké) a druhý informující lékař. Pro potřeby ostatních subjektů, podílejících se na diagnostice, se poskytuje(lékařem potvrzená) kopie tohoto dokument

„Resumé“

Péče o terminálně nemocné - hospic

Care of terminally ill

Jaroslav Ptáčník

V teoretické části bakalářské práce, členěné do pěti kapitol, bylo pojednáno o umírání, smrti, eutanazii, paliativní péči a důraz byl kladen na poslední kapitolu, popisující problematiku hospice. V empirické části práce byla zprvu charakterizována péče poskytovaná v Hospici Štrasburk, dále analyzovány tři rozhovory se zaměstnankyněmi hospice a nakonec vyhodnoceno dotazníkové šetření zjišťující pohled laické veřejnosti na problematiku umírání a její informovanost o hospici a paliativní péči. Odpovědi zaměstnankyň hospice a respondentů z dotazníkového šetření byly následně komparovány. V závěru práce byly shrnuty nejdůležitější zjištěné informace a verifikovány stanovené pracovní hypotézy.

„Summary“

The theoretical part that is divided in five chapters, discussed about dying, death, euthanasia, palliative care. The emphasis was placed on the last chapter that describes issues of hospice. In the empirical part of the work were initially characterized hospice care provided in Štrasburk, analyzed interviews with three employees of the facility and ultimately evaluated by questionnaire survey investigating the opinion of general public on the issues of dying and the awareness of hospice and palliative care. The replies of the employees and respondents of the survey were compared then. The conclusion summarizes the most important information detected and the established working hypothesis were verified.